

Revue de presse



nationale & internationale

Revue de presse d'août 2014 :

Articles reçus du 12 juillet au 28 août 2014

Sommaire

numéro **107**

Déprimant / réconfortant	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection	p 5
Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie	p 7
Recherche sur la maladie – Prévention	p 9
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales	p 11
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales	p 13
Technologies	p 21
Acteurs – Les Personnes malades	p 27
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 32
Acteurs – Les Professionnels	p 34
Repères – Politiques	p 39
Repères – Initiatives	p 48
Représentations de la maladie – Médias grand public	p 51
Représentations de la maladie – Art et culture	p 54
Ouvrages scientifiques et professionnels	p 59
Faits et chiffres	p 62
Fondation Médéric Alzheimer Revue de presse d'août 2014	1/64

Déprimant / réconfortant

Ce qu'il y a d'un peu déprimant, en cette rentrée comme en toutes les autres depuis des années, c'est que les mauvaises nouvelles se confirment : même l'espoir d'« identifier un traitement curatif ou modifiant le cours de la maladie d'ici à 2025 » semble « improbable », « compte tenu du délai de développement des médicaments (treize ans en moyenne) » (*Alzheimer's Research and Therapy*, 3 juillet 2014 ; www.biomedcentral.com, 7 juillet 2014).

Ce qu'il y a d'un peu réconfortant, en cette rentrée, plus peut-être que les années précédentes, c'est que les rares bonnes nouvelles ne se sont pas démenties. L'Académie de médecine constate, une fois de plus, que la détérioration des facultés cognitives se situe au terme d'un long processus de fragilisation, dont les premiers signes apparaissent dès la cinquantaine. Or cette fragilité est potentiellement réversible. Une prise en charge précoce et adaptée serait susceptible, dans certains cas, de renverser la tendance (*La Lettre mensuelle de l'Année gériatrique*, Juin-juillet 2014). Illustration : un essai clinique contrôlé et randomisé portant sur mille deux cent personnes âgées de soixante à soixante-dix-sept ans, divisées en deux groupes dont un groupe-témoin et un groupe bénéficiant d'une intervention combinée destinée à modifier leur style de vie (nutrition, exercice physique, entraînement cognitif, activités sociales, maîtrise du risque cardiovasculaire) montre qu'au bout de deux ans ce second groupe présente des performances cognitives sensiblement améliorées (www.alz.org, 13 juillet 2014).

L'Université de Cambridge (Grande Bretagne) publie une étude montrant que les sept facteurs de risque majeurs de détérioration cognitive sont tous potentiellement modifiables : l'absence d'activité physique, le diabète, l'hypertension artérielle, l'obésité, la dépression, la consommation de tabac, un faible niveau d'éducation (*Lancet Neurology*, août 2014) En Europe, 30% de la prévalence est attribuable à la combinaison de ces facteurs. En d'autres termes, si l'on en croit certains, « un cas sur trois de maladie d'Alzheimer pourrait être évité » (www.santelog.com, 16 juillet 2014).

Est-ce réconfortant, est-ce déprimant de se dire que notre avenir à moyen terme ne dépend pas que des laboratoires de recherche pharmaceutiques ? Et que, dans l'immédiat, il dépend sans doute davantage de nos aidants et de nos soignants que de la médecine proprement dite ?

Le médecin établit le diagnostic. Il est désormais largement aidé par les centres mémoire auxquels il s'adresse pour effectuer les premiers tests. Il oriente ensuite la personne malade dans le labyrinthe du système de soins et d'accompagnement à la française. Mais, une fois ces premières démarches convenablement accomplies, l'essentiel reste à faire. Il s'agit, avant tout, si l'on veut obtenir une amélioration réelle, de « mieux répondre », grâce à une meilleure interaction entre les personnels soignants et les personnes malades, « aux besoins d'attachement, d'identité et d'inclusion » de ces dernières (*Aging and Mental Health*, août 2014). Une étude menée à l'Université de Tel Aviv (Israël) confirme l'importance du contact humain, du face-à-face, de la parole et du toucher : le massage des mains, la musique, les arrangements floraux, l'activité en groupe sont parmi les interventions les plus efficaces (*The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26 juin 2014; www.agevillagepro.com, 28 août 2014). « Ces activités à visée thérapeutique peuvent améliorer les capacités de la personne en apaisant ses troubles et en optimisant sa qualité de vie, constate la directrice d'une clinique gériopsychiatrique. Leur mise en place réclame l'adhésion d'une équipe multi-professionnelle, qui doit appréhender le

patient comme un être sensoriel dont tous les maux sont imbriqués » (*Soins Gériatrie*, juillet 2014).

Dans une telle perspective, le rôle de l'aidant familial se révèle plus que jamais déterminant. Par exemple, il peut être parfois difficile pour la personne malade de s'engager dans une activité physique. La relation qu'elle entretient avec son conjoint aidant devient dès lors « un déterminant crucial », observe une équipe de chercheurs de l'Université de Bath (Royaume Uni). « Les aidants agissent à la fois pour faciliter l'activité et pour la restreindre, lorsqu'il s'agit pour eux de protéger la personne de situations potentiellement dangereuses ou stressantes. » Il est recommandé d'« introduire de nouvelles activités lentement pour que le couple aidant-aidé prenne confiance en lui » (*Physiotherapy*, juin 2014).

Les nouvelles technologies au service des personnes âgées, qui prennent une place de plus en plus importante, n'obtiennent de bons résultats que si elles « permettent aux personnes malades et à leurs aidants de continuer à vivre leur vie selon leurs propres souhaits et d'éprouver de la joie, le sentiment de rester en contact et de trouver du sens à la vie » (*Dementia in Europe*, juin 2014).

« Les aidants, écrit le gériatre Éric Kiledjian, contribuent à restaurer les racines des personnes malades. Ils participent à refonder les personnes dans leur histoire et leur identité. Ils consolident les individus malades comme sujets désirants » (Kiledjian E., *Responsabilité éthique dans une clinique de la perte de soi*, Presses universitaires de Grenoble, juin 2014).

Mais le plus reconfortant, en cette rentrée 2014, c'est très sûrement le rôle de plus en plus central reconnu désormais aux personnes malades elles-mêmes.

Le bureau exécutif du Groupe européen des personnes atteintes de démence (*European Working Group of People with Dementia*) s'est réuni à Luxembourg pour discuter des activités 2014. L'un des participants va rejoindre le groupe de travail de l'association *Alzheimer Europe* sur « les dilemmes éthiques des aidants informels ». D'autres donneront leur avis sur les nouvelles bases de données qu'*Alzheimer Europe* va mettre en ligne (*Dementia in Europe*, juin 2014).

Le *Journal of Dementia Care* et l'association *Young Dementia UK* organisent à Oxford le 30 septembre 2014 un congrès international consacré aux personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer « pour présenter les services qui fonctionnent bien, avec et pour les malades jeunes et leurs familles, et initier ensemble des idées à porter au niveau national » (*Journal of Dementia Care*, juin-juillet 2014).

La Fondation Médéric Alzheimer lance, de son côté, un appel à projets intitulé *Les personnes atteintes de troubles cognitifs actrices de leur propre vie*. « S'il est rendu difficile, le dialogue avec une personne malade n'est pas impossible, est-il écrit dans cet appel, pour peu que soient créés un environnement et des conditions favorables. Grâce à cet environnement adapté aux aptitudes restantes, les malades, encore en mesure de s'exprimer, peuvent être sollicités et associés aux décisions individuelles et collectives qui les concernent, afin que soient respectés leurs droits et leurs choix ». Le but est de « permettre aux personnes rendues invisibles du fait de leur maladie, de demeurer actrices de leur propre vie, à mesure de leurs moyens » (www.fondation-mederic-alzheimer.org, 16 juillet 2014).

Mais le chemin n'est évidemment pas simple. Ruth Bartlett, du Centre d'innovation et de leadership en sciences de la santé de l'Université de Southampton (Royaume Uni), a interviewé seize personnes atteintes de démence faisant campagne pour le changement

social. Si de telles activités leur apportent de l'énergie et peuvent les aider à réaffirmer leur identité citoyenne et à les remettre dans un contexte de travail, les personnes malades peuvent aussi « ressentir une oppression liée aux attentes normatives de la société par rapport à ce que « devrait être » une personne atteinte de démence ». Pour l'auteur, « la lutte pour la citoyenneté ne fait que commencer » (*Disability and Society*, 29 juillet).

La société est-elle du reste vraiment prête à nous aider sur cette voie ? La vulnérabilité, qui « constitue pourtant notre originelle condition humaine », rappelle la philosophe Nathalie Dugravier-Guérin, « suscite tous les dénis, les amnésies, les rejets d'autrui, les ostracismes, les mises à l'écart de ce qui pourrait l'évoquer », ainsi que « la souffrance qu'elle implique ». Dès lors « la souffrance la plus profonde pourrait venir non pas de notre vulnérabilité elle-même (...), mais de cet inlassable refoulement hors du champ de notre conscience - oubli de l'être, déni de notre fragilité, réclusion d'autrui » (*Revue de Gériatrie*, mai 2014).

Devant des situations aussi complexes, ne nous étonnons pas qu'une amorce de solution se trouve parfois sur les chemins apparemment les plus simples.

Pour certaines personnes malades, l'expression artistique apporte des moments de plaisir et une lueur de quelque chose qui ressemble à l'espoir. Le chercheur en biologie Jean-Claude Ameisen et le peintre François Arnold présentent ainsi des peintures réalisées par des personnes malades : « il y a, disent-ils, chez chacun des auteurs de ces peintures, la présence d'une vie intérieure qui bat. La présence d'un monde qui n'en finit pas de se construire. » (www.franceculture.fr, 19 août 2014).

Le réalisateur Jean-Albert Lièvre a, dans le même esprit, filmé Flore, sa mère, qui, devenue aphasique, muette, incapable de marcher, de se nourrir, a connu « une véritable renaissance », grâce à un retour à la nature, dans un village corse. « Elle a retrouvé l'usage des crayons et des pinceaux. Elle est revenue à la vie » (www.premiere.fr, 26 août 2014).

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

La perte olfactive : un marqueur précoce de la maladie d'Alzheimer ?

Matthew Growdon et ses collègues, de l'École de santé publique de l'Université *Harvard* (Boston, Etats-Unis), ont mené une étude sur les capacités cognitives et olfactives de deux cent quinze personnes âgées en bonne santé (*Harvard Aging Brain study*). Des hippocampes plus petits, un cortex entorhinal plus mince sont associés à un déficit dans l'identification des odeurs et à des troubles de la mémoire. Dans un sous-groupe de personnes ayant un niveau élevé de dépôts amyloïdes dans le cerveau, la perte neuronale dans le cortex entorhinal est significativement associée à une perte olfactive. « Le test d'identification des odeurs (*University of Pennsylvania Smell Identification Test-UPSIT*) pourrait être utile pour identifier, parmi des personnes âgées en bonne santé, celles à risque de développer une maladie d'Alzheimer. Si nos résultats apparaissent prometteurs, ils doivent être encore interprétés avec précaution », prévient Matthew Growdon.

Une autre étude américaine, menée par Davangere Davanand, professeur de psychiatrie à l'Université *Columbia* de New York, auprès d'un échantillon multi-ethnique de sept cent cinquante personnes âgées, sans troubles cognitifs à l'inclusion, montre qu'un score olfactif plus faible sur l'échelle UPSIT est associé significativement à une transition vers une démence. Chaque point perdu sur l'échelle UPSIT est associée à un risque accru de 10% de survenue de la maladie d'Alzheimer. Un score olfactif plus faible à l'inclusion est associé significativement au déclin cognitif chez des personnes sans troubles cognitifs à l'inclusion.

www.alz.org/aaic/releases_2014/sun-830am-smell-eye-tests.asp, 13 juillet 2014.
www.santelog.com, 15 juillet 2014.

Les plaques amyloïdes sur la rétine : un marqueur précoce de la maladie d'Alzheimer ?

En Australie, Shaun Frost, du centre de recherche appliquée CSIRO (*Commonwealth Scientific and Industrial Research Organization*), a mis au point une méthode d'imagerie de la rétine utilisant de la curcumine fluorescente qui se lie aux plaques amyloïdes. Des résultats préliminaires obtenus sur quarante participants montrent que les niveaux de dépôts amyloïdes détectés dans la rétine sont corrélés aux dépôts amyloïdes cérébraux obtenus en imagerie *PET-scan* (tomographie à émission de positons). Le test différencie les personnes atteintes ou non de la maladie d'Alzheimer avec une sensibilité de 100% et une spécificité de 81%. Une autre étude, menée par la société *Cognoptix*, mesure la protéine amyloïde dans le cristallin de l'œil, toujours par fluorescence, et annonce une sensibilité de 85% et une spécificité de 95%.

www.alz.org/aaic/releases_2014/sun-830am-smell-eye-tests.asp, 13 juillet 2014.
www.santelog.com, 15 juillet 2014.

Complexité phonétique

La fluence verbale est la capacité d'un individu à produire un énoncé de façon fluide et continue. Elle évoque une idée d'écoulement, de facilité. La disfluence est un événement de la parole qui vient perturber la fluence (blocage, hésitation, répétition, prolongement...). Hyeran Lee et Melissa Barkat-Defradas, du laboratoire PRAXILING (UMR 5267) à l'Université *Paul-Valéry* de Montpellier, ont analysé les disfluences chez quarante personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et trente-huit personnes âgées sans troubles cognitifs, afin d'identifier les mots qui font l'objet de difficultés d'évocation. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont tendance à utiliser des mots de complexité phonétique plus faible que les personnes âgées saines. Les disfluences

n'apparaissent pas de façon aléatoire. Les occurrences problématiques (précédées d'une disflue) présentent un score de complexité phonétique plus élevé que pour les occurrences non problématiques. L'indice de complexité phonétique peut avoir un apport clinique en orthophonie pour une évaluation précise de la difficulté linguistique en prenant en compte le contexte phonétique de cette difficulté, afin d'orienter les patients vers une remédiation adaptée, expliquent les auteurs.

Lee H et Barkat-Defradas M. *Complexité phonétique et disflue dans le vieillissement normal et dans la maladie d'Alzheimer*. 4^{ème} Congrès mondial de linguistique française. SHS Web of Conferences 2014 ; 8 : 1315-1327. 24 juillet 2014.

www.shs-conferences.org/articles/shsconf/pdf/2014/05/shsconf_cmlf14_01289.pdf.

Retard au diagnostic : l'influence des facteurs familiaux

Pour l'économiste Thomas Rapp, du laboratoire interdisciplinaire de recherche appliquée en économie de la santé (LIRAES) de l'Université *Paris-Descartes* et du gérontopôle de Toulouse, « il est surprenant d'observer que le nombre de patients recevant un diagnostic tardif de maladie d'Alzheimer reste élevé même dans des pays qui promeuvent des campagnes de diagnostic précoce. Dans une étude portant sur onze cents personnes diagnostiquées, il montre que des antécédents familiaux de la maladie d'Alzheimer augmentent le risque de diagnostic tardif, notamment lorsque ces antécédents concernent des frères, des sœurs et la famille proche. La présence d'un aidant familial au moment des premiers signes, quel que soit son lien de parenté, réduit le risque de diagnostic tardif. L'économiste suggère que les campagnes de détection précoce devraient cibler les familles ayant des antécédents de démence, ainsi que des patients isolés.

Rapp T. *Patients' diagnosis decisions in Alzheimer's disease: The influence of family factors*. *Soc Sci Med*, 24 juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25084489.

La plainte mnésique subjective a une signification clinique

Quelle est la relation entre la plainte subjective de troubles de la mémoire et les capacités cognitives objectives ? Une étude menée par Katherine Gifford, du département de neurologie de l'Université *Vanderbilt* à Nashville (Tennessee, Etats-Unis), analyse la trajectoire objective et fonctionnelle de neuf mille personnes âgées suivies par le centre coordonnateur national Alzheimer, sans troubles cognitifs à l'inclusion ou atteints de déficit cognitif léger. La plainte mnésique subjective est associée au déclin de la performance cognitive au cours du temps. La plainte conjointe de la personne malade et d'un tiers est associée à un déclin cognitif accéléré.

Gifford KA et al. *Inclusion of an Informant Yields Strong Associations between Cognitive Complaint and Longitudinal Cognitive Outcomes in Non-Demented Elders*. *J Alzheimers Dis*, 24 juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25061054.

Le déficit cognitif léger en Chine

« Le vieillissement rapide de la population chinoise a stimulé l'intérêt de la recherche sur les causes et la prévention de la démence et de son précurseur, le déficit cognitif léger », écrivent Yan Sheng et Shifu Xiao, du centre de diagnostic et de traitement de la maladie d'Alzheimer à l'Université médicale *Jiao Tong* de Shanghai, qui proposent une revue des dix dernières années de recherche sur le sujet en Chine, en épidémiologie, neuropsychologie, diagnostic, étiologie génétique, neuroimagerie, électrophysiologie, thérapeutique : « quelques avancées des connaissances mais aucune percée majeure », résumant les auteurs. La prévalence du déficit cognitif léger varie de 5.4% à 25% dans les différentes régions de Chine (de 2.8% à 17.5% en Europe et en Amérique du Nord). Cette

variation peut être en partie attribuée aux différences d'âge des populations enquêtées, des critères de diagnostic, des outils d'évaluation, des niveaux d'éducation et des styles de vie. Les futures études devraient être multidisciplinaires, prospectives, et utiliser des méthodes standardisées pour l'évaluation et le suivi.

Cheng Y et Xiao S. *Recent research about mild cognitive impairment in China*. *Shanghai Arch Psychiatry* 2014; 26(1): 4-14. Février 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4117997/pdf/sap-26-01-004.pdf (texte intégral en anglais).

Soufflons un peu

Misako Higashijima, de l'École des sciences médicales de l'Université de Nagasaki, et Hiroyasu Shiozu, de l'Université de Kawasaki (Japon), utilisent des trompettes en papier [accessoires de cotillon dits « sans-gêne » ou « langue de belle-mère », constitués d'un bec et d'un tube de papier ou de plastique enroulé sur lui-même, qui se déroule lorsque l'on souffle dans le bec, en émettant éventuellement un son (*party horns*)] pour évaluer la fonction respiratoire de personnes atteintes de démence au stade précoce. La capacité respiratoire est toujours coordonnée à la capacité d'avaler. La détection de la difficulté à respirer, mesurée en soufflant dans des tubes de papier longs de quarante et de quatre-vingts centimètres, permet de proposer aux personnes une réhabilitation respiratoire, pour leur assurer une meilleure sécurité de déglutition lors des repas.

Higashijima M et Shiozu H. *Using Party Horns to Test Respiratory Function in Patients With Dementia*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 17 août 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25136057.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Métabolisme du cholestérol : un gène protecteur ?

Après avoir analysé huit cents cerveaux de Québécois, tous descendants des fondateurs venus d'Europe depuis trois cents ans, l'équipe du Dr Judes Poirier, de l'Institut *Douglas* de Montréal, a constaté que la présence du gène de l'enzyme HMG CoA réductase réduit les risques de survenue de la maladie d'Alzheimer de 30% chez les hommes et de 50% chez les femmes. « C'est un gène qu'on connaît déjà très bien dans les maladies cardiovasculaires. Il sert principalement à fabriquer le cholestérol et c'est une variante naturelle qui existe déjà chez environ 25% des Québécois », note le Dr Poirier. La présence de ce gène permettrait de reporter de quatre à cinq ans le développement de la maladie. « On arriverait à éliminer la moitié des cas mondiaux si on avait des médicaments qui permettraient de repousser de quatre à cinq ans la maladie », explique-t-il. Les statines, des médicaments hypocholestérolémiants, sont justement des inhibiteurs chimiques de l'enzyme HMG CoA réductase. Certaines statines anciennes pourraient-elles être utiles en prévention de la maladie d'Alzheimer ? La preuve n'est pas établie. À titre curatif, les statines ne montrent aucun effet sur la fonction cognitive, le comportement ou l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, montre une revue systématique de la littérature menée par le département de médecine gériatrique des services de santé de Belfast (Royaume-Uni).

Le Devoir, 15 juillet 2014. Poirier J et al. *Apolipoprotein E and lipid homeostasis in the etiology and treatment of sporadic Alzheimer's disease*. *Neurobiol Aging* 2014; 35S2 : S3-S10. Septembre 2014. [www.neurobiologyofaging.org/article/S0197-4580\(14\)00353-4/pdf](http://www.neurobiologyofaging.org/article/S0197-4580(14)00353-4/pdf) (texte intégral).

Malnutrition : un facteur majeur de risque de démence

Aux Etats-Unis, la malnutrition concerne 16% des personnes âgées accueillies en urgence hospitalière et 60% sont soit mal nourris, soit à risque de malnutrition. La malnutrition est associée à la dépression (52% des cas), à la vie en résidence avec services (50%), à la difficulté de manger ou d'avaler en raison de difficultés avec leur dentier ou de douleurs (38%), à la difficulté d'aller faire les courses (33%).

Une étude coordonnée par l'équipe de l'épidémiologiste Miia Kivipelto et ses collègues de l'Institut *Karolinska* à Stockholm (Suède), en collaboration avec le centre international de recherche sur la maladie diarrhéique de Dhaka (Bangladesh), auprès de cinq cents personnes âgées de soixante ans et plus vivant en zone rurale, montre que la malnutrition est associée à un risque de survenue d'une démence multiplié par six.

Pereira GF et al. *Malnutrition Among Cognitively Intact, Noncritically Ill Older Adults in the Emergency Department.* *Ann Emerg Med*, 7 août 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25129819. <http://consumer.healthday.com/senior-citizen-information-31/senior-citizen-news-778/seniors-malnutrition-aem-release-batch-1327-690736.html>, 13 août 2014. Palmer K et al. *Prevalence of dementia and factors associated with dementia in rural Bangladesh: data from a cross-sectional, population-based study.* *Int Psychogeriatr*, 17 juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25033341.

Co-morbidités et mortalité

Le groupe de recherche espagnol sur la qualité de vie et le vieillissement a suivi pendant dix-neuf mois quatre cents personnes âgées de soixante ans et plus, ayant un diagnostic de démence et vivant en établissement. Les facteurs associés à la mortalité sont l'âge (risque multiplié par 2), le diabète (risque multiplié par 2.3), l'hypertension (risque multiplié par 1.7), les maladies du système génito-urinaire (risque multiplié par 2.4), une détérioration de la santé durant les derniers douze mois (risque multiplié par 1.6) et le manque d'activités de loisirs passives (risque multiplié par 1.6) ou sociales (risque multiplié par 2.2). Pour les auteurs, ces facteurs prédictifs pourraient être des marqueurs cliniques utiles pour identifier les patients à risque de mortalité accru.

Navarro-Gil P et al. *Which factors are associated with mortality in institutionalized older adults with dementia?* *Arch Gerontol Geriatr*, 14 juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25103852.

Dépendance et maladie d'Alzheimer : quelle relation ?

« La plupart des modèles qui déterminent comment les caractéristiques des personnes malades et de leurs aidants et les coûts changent à mesure que la maladie d'Alzheimer progresse s'intéressent à un seul aspect, par exemple la cognition », écrit le Pr Roy Jones, de l'Institut de recherche sur les soins aux personnes âgées de l'hôpital *Royal United* de Bath. « Mais la maladie d'Alzheimer est insuffisamment définie par un seul domaine. La dépendance pourrait être un meilleur marqueur pour suivre la progression de la maladie. » Une étude collaborative (*DADE study*) associant médecins, sociologues et économistes de l'hôpital de Bath, du *King's College* de Londres, de l'Université *Trent* de Nottingham, de la *London School of Economics* a été menée dans dix-huit sites britanniques auprès de deux cent cinquante personnes atteintes de maladie d'Alzheimer possible ou probable. Des associations significatives ont été observées entre la dépendance et les mesures cliniques de la sévérité de la maladie d'Alzheimer (cognition, fonction et comportement), ainsi qu'entre le score de dépendance et l'utilisation des services, la qualité de vie de la personne malade et le fardeau perçu par l'aidant. Pour les auteurs, « le construit de la

dépendance pourrait aider à traduire l'impact combiné des changements de cognition, fonction et comportement sous une forme plus facilement interprétable », concluent les chercheurs, qui conseillent d'intégrer la dépendance comme critère de résultat dans les essais cliniques.

Jones RW et al. *Dependence in Alzheimer's disease and service use costs, quality of life, and caregiver burden: The DADE study*. *Alzheimers Dement*, 26 juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25074342.

Recherche sur la maladie – Prévention

Fragilité : un état potentiellement réversible

« Pour la première fois en France depuis quatre décennies, les incapacités fonctionnelles de la vie quotidienne se sont aggravées pour les personnes âgées de cinquante à soixante-cinq ans, surtout chez les femmes », rappelle l'Académie de médecine. « Or, même dans l'hypothèse (improbable) d'une stabilité de l'espérance de vie sans incapacité, le nombre de personnes âgées dépendantes devrait augmenter d'un tiers entre 2010 et 2030, et doubler entre 2010 et 2060, avec une explosion prévisible de la dépense publique liée à la dépendance que notre système de santé est encore à temps d'éviter (...). Notre système de soins ne prend pas suffisamment en compte ni assez précocement le « cycle vicieux » de la fragilité. La première phase de fragilisation est silencieuse, mais elle commence bien avant que n'apparaissent les signes évidents de vieillissement, avec une réduction progressive des réserves physiologiques globales et surtout une perte de la masse, de la force et de la fonction musculaire squelettique (sarcopénie) qui s'accélère dès l'âge de quarante ans. Cette « pré-fragilité » se situe bien avant l'âge fatidique de la retraite. C'est aux alentours de cinquante ans que les premiers signes devraient être détectés et des mesures déjà prises pour éviter la fragilisation effective le plus souvent constatée après soixante-cinq ans. La fragilité est potentiellement réversible ». Une prise en charge précoce et adaptée (activité physique, conseils de nutrition, suppléments alimentaires...) permettrait de retarder la tendance à la dépendance. « Cela est démontré à ce jour par cinquante-deux études, incluant un suivi de 2.5 à 30 années. » Pour l'Académie de médecine, « il faut substituer à la trajectoire actuelle de fragilisation un nouveau parcours de prévention gérontologique. »

La Lettre mensuelle de l'Année gérontologique. Recherche et pratique clinique 2014 ; 246 : 4. Juin-juillet 2014. www.serdi-publisher.com. Michel JP et al. *Importance du concept de fragilité pour détecter et prévenir les dépendances « évitables » au cours du vieillissement*. Académie nationale de médecine, 14 Mai 2014. www.academie-medecine.fr/publication100100309 (texte intégral).

Fragilité : comment l'intégrer dans la pratique médicale courante ?

Le site Internet www.frailty.net est une base de connaissances destinée à la formation des gériatres, médecins généralistes et autres professionnels de santé, lancée à l'occasion de la conférence internationale sur la fragilité et la sarcopénie 2014 (ICFSR), pour les aider à identifier les personnes pré-fragiles et fragiles, prévenir la dépendance et mettre en œuvre le concept de fragilité en pratique médicale courante.

www.frailty.net, IAGG-GARN Network, 15 juillet 2014.

Exercice physique : quel effet ?

Nicole Hess et ses collègues, de l'École de science et technologie de l'Université de Nouvelle-Angleterre à Armidale (Australie), proposent une revue systématique de la littérature et une méta-analyse des effets de l'exercice physique sur les performances cognitives des personnes à risque de démence ou vivant avec une démence. Les chercheurs ont compilé les résultats de quatorze essais cliniques contrôlés et randomisés, portant sur plus de mille participants. « L'exercice peut améliorer la fonction neurocognitive chez les personnes atteintes de démence », concluent les auteurs. Il est encore impossible de préconiser un programme d'exercice particulier, en raison du manque de standardisation des programmes.

Hess NCL et al. *The effect of exercise intervention on cognitive performance in persons at risk of, or with, dementia: A systematic review and meta-analysis*. *Healthy Aging Res* 3:3. Doi:10.12715/har.2014.3.3, 30 juillet 2014. www.har-journal.com/wp-content/uploads/2014/07/HAR05-1412.pdf (texte intégral).

Facteurs de risque modifiables

May Baydoun, du laboratoire d'épidémiologie et sciences de la population de l'Institut national du vieillissement américain (NIA) à Baltimore, publie une revue systématique des études épidémiologiques portant sur les facteurs modifiables associés au déclin de la cognition et à la survenue de la démence. Deux cent cinquante études ont été retenues. Une méta-analyse de trente-et-une études identifie trois facteurs ayant une valeur prédictive forte sur le risque incident de maladie d'Alzheimer : un faible niveau d'éducation (risque multiplié par 1.99), des niveaux élevés d'homocystéine (marqueur d'une carence en vitamine B, associée à un risque thrombo-embolique élevé, risque incident de maladie d'Alzheimer multiplié par 1.93) et une activité physique réduite (risque multiplié par 2.49). Des études complémentaires sont nécessaires pour évaluer le rôle d'autres facteurs de protection potentiellement modifiables (acides gras oméga-3, caféine).

Baydoun MA. *Epidemiologic studies of modifiable factors associated with cognition and dementia: systematic review and meta-analysis*. *BMC Public Health*, juin 2014. www.biomedcentral.com/1471-2458/14/643.

Potentiel de prévention primaire

La prévention dite primaire se situe avant l'entrée dans la maladie. Des données récentes estiment que plus de la moitié du poids de la maladie d'Alzheimer à l'échelle mondiale peut être attribué à des facteurs de risque potentiellement modifiables. Mais cette approche ne prend pas en compte les relations entre les facteurs de risque eux-mêmes. Une étude coordonnée par Carol Brayne, de l'Institut de santé publique de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni) a utilisé les risques relatifs publiés dans les méta-analyses existantes pour estimer le risque attribuable en population générale pour sept facteurs de risque potentiellement modifiable, qui sont associés à la maladie d'Alzheimer : le diabète, l'hypertension artérielle au milieu de la vie, l'obésité au milieu de la vie, l'inactivité physique, la dépression, la consommation de tabac et un faible niveau d'éducation. Le risque attribuable en population générale a été calculé en utilisant l'enquête de santé 2006 en Angleterre. Le risque attribuable le plus élevé concerne l'inactivité physique (20.3% des cas en Europe). Viennent ensuite le niveau d'études, le tabagisme, le diabète, l'hypertension, l'obésité à la quarantaine, la dépression. 30% du risque de survenue de la maladie d'Alzheimer en Europe serait ainsi attribuable à la combinaison de ces sept

facteurs de risque modifiables. En d'autres termes, résume www.santelog.com, « un cas sur trois de maladie d'Alzheimer pourrait être évité ».

Norton S et al. *Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. Lancet Neurol* 2014; 13(8): 788-794. Août 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25030513. www.santelog.com, 16 juillet 2014.

Intervention de prévention multi-domaines : résultats prometteurs

L'épidémiologiste Miia Kivipelto et ses collègues, de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède) et de l'Institut national pour la santé et la protection sociale de Finlande, ont présenté les premiers résultats de l'étude d'intervention finlandaise FINGER (*Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability*) pour la prévention du déficit cognitif et de l'incapacité, un essai clinique contrôlé et randomisé portant sur mille deux cents personnes âgées de soixante à soixante-dix-sept ans. Les participants, suivis pendant deux ans, ont été divisés en deux groupes, un groupe témoin recevant des conseils de santé réguliers et un groupe bénéficiant d'une intervention combinée destinée à modifier leur style de vie : conseils nutritionnels, exercice physique, entraînement cognitif, activités sociales, maîtrise du risque cardio-vasculaire. Après deux ans, les personnes ayant modifié leur style de vie ont eu des performances significativement améliorées dans plusieurs domaines cognitifs, dans la fonction exécutive (aspects complexes de la pensée concernant la planification, le jugement et la résolution de problèmes) et dans la vitesse des processus cognitifs. « C'est le premier essai contrôlé et randomisé montrant qu'il est possible de prévenir le déclin cognitif par une intervention multi-domaines chez des personnes âgées à risque », s'enthousiasme Miia Kivipelto. « Ces résultats soulignent l'intérêt de s'attaquer à des facteurs de risque multiples pour améliorer la performance dans plusieurs domaines cognitifs. Les participants nous disent que leur expérience a été très positive, et le taux d'attrition [proportion des personnes incluses et quittant l'essai clinique] n'est que de 11% après deux ans. Un suivi étendu à sept ans est prévu ; il comprendra des mesures de l'incidence de la maladie d'Alzheimer et de la démence ainsi que de l'imagerie cérébrale.

www.alz.org/aaic/releases/2014/wed-830am-research-from-aaic.asp, 13 juillet 2014. *MedlinePlus*, <http://consumer.healthday.com/fitness-information-14/misc-health-news-265/dementia-lifestyle-689810.html>, 15 juillet 2014.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Réduire la prescription de médicaments

L'*Institut du bien vieillir* du groupe *Korian* a testé plusieurs interventions pour diminuer la prescription de médicaments dans cinq maisons de retraite parisiennes : des outils d'information pour les médecins prescripteurs, dont un livret du médicament qui présente une analyse gériatrique des différentes classes de médicaments (antalgiques, cardiotropes, inhibiteurs de la pompe à protons, psychotropes...) et les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé ; des ateliers thérapeutiques et l'analyse du circuit du médicament pour diminuer au maximum le nombre de prises par jour ; des « animations flash » (promenades, activités manuelles, mandalas, musiques, récits de vie, photos souvenirs) pour distraire le résident en cas de crise d'angoisse ; l'installation de PASA (pôles d'activité et de soins adaptés). L'Institut mesure une réduction de moitié de la prescription de neuroleptiques dans ces cinq établissements (11.8%) par rapport à la moyenne nationale (24.5%). Le nombre total de médicaments distribués est passé de 6.4 à 6.1. Le nombre de

prise par jour évolue peu : de 3 à 2.9 prises par jour. Entre 2011 et 2013, l'Institut mesure une baisse de 18% du coût total des médicaments. « Ce gain bénéficie surtout à l'assurance maladie, car les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes du groupe *Korian* sont sans pharmacie à usage intérieur (PUI), précise le Dr Denormandie, directeur général adjoint du Groupe *Korian* [les médicaments sont délivrés par un pharmacien d'officine de proximité et payés par l'assurance maladie]. Pour Annie de Vivie, d'*Agevillage*, cette étude démontre le « potentiel thérapeutique » d'une animation socioculturelle professionnelle avec entretien du lien social.

www.agevillagepro.com, 15 juillet 2014.

L'horizon d'un traitement s'éloigne

L'un des objectifs du sommet du G8, tenu à Londres en 2013, était d'identifier un traitement curatif ou modifiant le cours de la maladie d'ici à 2025. Cette hypothèse est-elle plausible ? « Découvrir un traitement curatif semble improbable », estime Jeffrey Cummings, directeur du centre pour la santé du cerveau *Lou Ruvo* à la Clinique de Cleveland (Ohio, Etats-Unis). « Mais je pense que nous aurons identifié un médicament modifiant le cours de la maladie d'ici-là. L'horizon de 2025 est très serré, compte tenu du délai de développement des médicaments (treize ans en moyenne pour les médicaments de la maladie d'Alzheimer, entre les premiers essais au laboratoire et la fin d'un essai clinique de phase III [essais à grande échelle chez l'homme]. Tout ajustement que nous faisons aujourd'hui n'aura d'effets que dans une décennie. Si nous n'augmentons pas nos efforts maintenant, nous n'aurons pas de nouveaux traitements en 2025. »

www.biomedcentral.com/biome/jeffrey-cummings-on-problems-with-the-alzheimers-drug-development-pipeline/, 7 juillet 2014. Cummings JL et al. *Alzheimer's disease drug-development pipeline: few candidates, frequent failures. Alzheimers Res Ther* 2014; 6(4): 37. 3 juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25024750.

Co-morbidités : recommandations de pratique

Aux Pays-Bas, un groupe d'experts propose une recommandation de pratique pour soulager les personnes atteintes de pneumonie et de démence hébergées en établissement.

Au Royaume-Uni, un groupe d'experts propose un modèle de soins intégrés pour les soins et l'accompagnement de personnes atteintes de démence et de diabète.

Van der Maaden T et al. *Development of a practice guideline for optimal symptom relief for patients with pneumonia and dementia in nursing homes using a Delphi study. Int J Geriatr Psychiatry*, 7 juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25043614. Sinclair AJ et al. *Diabetes and dementia in older people: a Best Clinical Practice Statement by a multidisciplinary National Expert Working Group. Diabet Med* 2014; 31(9):1024-31. Septembre 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25131194.

Besoins des personnes au stade sévère en soins palliatifs

Le psychiatre Klaus-Maria Perrar et ses collègues du département de médecine palliative de l'hôpital universitaire de Cologne (Allemagne) proposent une revue systématique de la littérature sur les besoins des personnes atteintes de démence au stade sévère, aux derniers instants de leur vie. Dix études ont été identifiées. Les besoins les plus fréquemment mentionnés sont physiques, sociaux et psychologiques, puis viennent les besoins spirituels, de soutien et les besoins liés à l'environnement.

Perrar KM et al. *Needs of People with Severe Dementia at the End-of-Life: A Systematic Review. J Alzheimers Dis* 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25096623.

Soins et accompagnement en zone rurale

Proposer des soins et du soutien à des personnes atteintes de démence et à leurs aidants en zone rurale ou isolée est particulièrement difficile, constatent Vanina Dal-Bello Haas, de l'École des sciences de la réhabilitation de l'Université *McMaster* (Hamilton, Canada) et ses collègues de l'Université du Saskatchewan à Saskatoon. La province canadienne du Saskatchewan compte un million de personnes vivant sur 651 000 kilomètres carrés. Un tiers des aidants informels ne sont pas satisfaits des soins reçus avant leur consultation en centre mémoire, et considèrent le manque de diagnostic et les longs délais d'accès aux services comme des priorités.

Dal Bello-Haas V et al. *Rural and remote dementia care challenges and needs: perspectives of formal and informal care providers residing in Saskatchewan, Canada. Rural and Remote Health* 2014 ; 14: 2747. Juillet-septembre 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25081857 (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Répondre aux besoins psychologiques : les interactions entre le personnel et les résidents

Une étude menée par l'équipe d'Anne-Margriet Pot, de l'*Institut néerlandais de santé mentale et de l'addiction d'Utrecht* (Pays-Bas), a utilisé le questionnaire de soins infirmiers centrés sur la personne *Dementia Care Mapping* pour mesurer la qualité des interactions entre le personnel et les résidents susceptible de répondre aux besoins psychologiques des personnes malades ou d'y faire obstacle. Une centaine d'interactions ont été observées. Pour améliorer le bien-être des résidents, il est important d'accroître les interactions qui répondent aux besoins d'attachement, d'identité et d'inclusion, et d'éliminer les interactions susceptibles de « miner » les besoins de confort des personnes malades. À plus long terme, le bien-être des résidents peut être amélioré si le personnel se saisit des opportunités de mettre les résidents en capacité et de leur faciliter la vie.

Aux Etats-Unis, une étude menée par Jiska Cohen-Mansfield, auprès de quatre-vingt-neuf résidents de six maisons de retraite du Maryland, montre que les interventions pour réduire l'agitation de personnes atteintes de démence au stade sévère sont significativement moins efficaces lorsqu'il existe des obstacles liés au personnel (refus, interruptions) et lorsque les personnes malades ont mal.

Willemse BM et al. *Staff-resident interactions in long-term care for people with dementia: the role of meeting psychological needs in achieving residents' well-being. Aging Ment Health*, août 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25117793. Cohen-Mansfield J et al. *Predictors of the impact of nonpharmacologic interventions for agitation in nursing home residents with advanced dementia. J Clin Psychiatry* 2014 ; 75(7):e666-71. Juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25093482.

Interventions psychosociales : une mise en œuvre délicate

Aux Pays-Bas, l'équipe de Rose-Marie Droës, du centre Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam, a défini des indicateurs importants pour introduire de façon efficace les interventions psychosociales dans l'accompagnement quotidien de la démence en maison de retraite. Une étude systématique de la littérature a identifié cinquante-quatre articles de bonne qualité méthodologique. Les phases d'adoption, de mise en œuvre et la maintenance des interventions sont des étapes critiques.

En Chine, des chercheurs du département du travail social de l'Université de Hong-Kong ont transposé au contexte local l'intervention combinée de soutien aux aidants *REACH II (Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health)* développée par Richard Schulz à l'Université de Pittsburgh (Pennsylvanie, Etats-Unis). C'est la première tentative de ce type. L'efficacité de l'intervention a été démontrée par une amélioration significative de la perception par les aidants des aspects positifs de l'aide, la réduction des symptômes dépressifs, du fardeau subjectif, de l'ennui, des risques liés à l'aide, ainsi qu'une diminution des troubles du comportement chez les personnes malades. En termes de couverture et d'adoption, ce programme a été mis en œuvre par quatre-vingt-cinq professionnels de onze organisations à but non lucratif, dans dix-huit districts.

Cheung KS et al. *Multicomponent intervention on enhancing dementia caregiver well-being and reducing behavioral problems among Hong Kong Chinese: a translational study based on REACH II*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 12 juillet 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25043378.

Boersma P et al. *The art of successful implementation of psychosocial interventions in residential dementia care: a systematic review of the literature based on the RE-AIM framework*. *Int Psychogeriatr*, 5 août 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25093383.

Évaluation des approches non médicamenteuses

Jiska Cohen-Mansfield, du département de promotion de la santé à l'Université de Tel-Aviv (Israël) et du centre de recherche sur l'innovation dans le vieillissement à Silver Springs (Maryland, Etats-Unis) et des chercheurs américains et australiens, remettent en question les critères habituellement utilisés pour évaluer l'efficacité des interventions non médicamenteuses dans l'accompagnement de la démence. Les chercheurs ont évalué vingt-sept revues de la littérature sur le sujet. 46% de ces revues ne retiennent que les études menées de façon contrôlée et randomisée, avec des critères d'inclusion extrêmement stricts. Cette rigueur extrême a pour résultat « une faible utilisation de la littérature et une faible validité écologique. Éliminer la plupart des données disponibles pose un problème critique pour le développement de la recherche clinique. Les études respectant des critères méthodologiques stricts peuvent ne pas être généralisables à la population générale ou exclure des sous-populations ou des interventions. » Les auteurs posent les limites des essais contrôlés et randomisés [les patients répartis aléatoirement en deux groupes, un groupe expérimental recevant le traitement évalué et un groupe témoin recevant le traitement de référence ou un placebo, afin de comparer leurs résultats. Pour maintenir la comparabilité des deux groupes durant le suivi, on applique si possible le principe du double aveugle : le patient et l'équipe soignante sont tenus dans l'ignorance du traitement reçu. Le but est d'éviter que ces derniers changent leur comportement ou la prise en charge, en connaissant le traitement reçu, et influent sur l'évolution de la maladie.] J. Cohen-Mansfield et ses collègues proposent des solutions potentielles pour la conception des essais pour les interventions non médicamenteuses.

Cohen-Mansfield J et al. *Expanded review criteria: the case of nonpharmacological interventions in dementia*. *J Alzheimers Dis* 2014; 41(1): 15-28. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24577481. Validité méthodologique des essais thérapeutiques contrôlés et randomisés : tutoriel du Centre *Cochrane* français. <http://tutoriel.fr.cochrane.org/fr/essai-th%C3%A9rapeutique>, août 2014.

Interventions non médicamenteuses : quelle efficacité ?

Une étude menée par Jiska Cohen-Mansfield, du département de promotion de la santé à l'Université de Tel-Aviv (Israël), évalue l'efficacité d'interventions non médicamenteuses

chez des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Une étude pilote contrôlée et randomisée en simple aveugle, menée auprès de quarante-quatre personnes âgées se plaignant de troubles de la mémoire, compare trois approches : la promotion de la santé, l'entraînement cognitif et un cours centré sur la participation. La fonction cognitive est évaluée de façon informatisée à l'aide de l'outil *MindStreams*, qui donne un score cognitif global. Les trois interventions améliorent significativement la fonction cognitive, et semblent réduire la solitude des participants. Les chercheurs recommandent des approches multiples chez les personnes âgées se plaignant de troubles de la mémoire, afin de répondre aux besoins d'une population hétérogène. Du matériel éducatif est nécessaire pour faire comprendre au grand public l'intérêt de ces approches multiples.

Cohen-Mansfield J et al. *Interventions for older persons reporting memory difficulties: a randomized controlled pilot study*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 7 juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25043482.

Usage et utilité des interventions non médicamenteuses (1)

Une autre étude exploratoire menée par Jiska Cohen-Mansfield auprès de quatre-vingt-neuf personnes atteintes de démence et vivant en maison de retraite, confirme l'importance du contact humain, du face-à-face, de la parole et du toucher. Les interventions les plus souvent utilisées, soit à titre d'essai, soit pour une thérapie, sont la relation sociale en face-à-face, les interventions sociales intermédiées (poupée, vidéo de répit), la discussion thématique à partir d'un magazine, et la stimulation sensorielle par la musique. Les interventions ayant le plus d'impact sont l'interaction en face-à-face, le massage des mains, la musique, la vidéo, l'accompagnement et le pliage de serviettes. D'autres actions à fort impact pour les personnes malades sont la marche, les sorties à l'extérieur, les arrangements floraux, la nourriture et la boisson, la couture, l'activité en groupe, la présentation de livres, le coloriage ou la peinture, et la vidéo de famille.

www.agevillagepro.com, 18 août 2014. Cohen-Mansfield J et al. *The Use and Utility of Specific Nonpharmacological Interventions for Behavioral Symptoms in Dementia: An Exploratory Study*. *Am J Geriatr Psychiatry*, 26 juin 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25081819.

Usage et utilité des interventions non médicamenteuses (2)

Le concept *Snoezelen* (néologisme créé par la contraction des deux termes hollandais *snuffelen* (renifler, humer, explorer) et *doezelen* (être en état d'apaisement et de repos) est « né dans la mouvance post-soixante-huitarde des années 1970 », dans le champ du poly-handicap, rappelle Sandrine Paris, psychologue clinicienne et comportementaliste à la clinique gérontopsychiatrique de Rochebrune. Sans un espace artificiel, il s'agit de remédier à la « privation de stimulation d'un environnement normal. » « Le matériel *Snoezelen* est proposé aux malades à des fins d'exploration (flacons d'odeurs, boîte à musique, tableaux tactiles, fibres optiques lumineuses...). Au-delà de la stimulation neuronale, le *Snoezelen* réveille des sensations éminemment associées à des souvenirs et à des émotions, longtemps préservés même aux stades les plus avancés de la démence.

Seiko Goto est professeur assistant au département d'architecture du paysage à l'Université *Rutgers* (New Jersey, Etats-Unis). Avec ses collègues des départements de psychologie, biologie, neuroscience et médecine de famille, il a observé les réponses de personnes atteintes de démence au stade avancé lorsqu'on les expose durant quinze minutes à deux nouveaux environnements sensoriels : une salle *Snoezelen* ou un jardin japonais temporaire. La fréquence cardiaque de toutes les personnes malades diminue significativement dans le jardin japonais par rapport à celle mesurée dans leur chambre.

Ce n'est pas le cas lorsque les personnes sont exposées à l'environnement multisensoriel *Snoezelen*, ou lorsque le jardin japonais est remplacé par des meubles et des plantes disposés sans conception formelle.

Paris S. *Prendre soin avec le Snoezelen. Soins Gérontologie* 2014 ; 108 : 22-25.

Goto S et al. *Differential Responses of Individuals with Late-Stage Dementia to Two Novel Environments: A Multimedia Room and an Interior Garden. J Alzheimers Dis*, 2 juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25024307.

Usage et utilité des interventions non médicamenteuses (3)

« Longtemps considérées comme des activités occupationnelles sans intérêt pour le suivi médical, les prises en charge non médicamenteuses sont aujourd'hui reconsidérées », écrit Julie Bouchara, directrice de la clinique gérontopsychiatrique de Rochebrune (groupe *Sinoue*) à Garches (Hauts-de-Seine), dans un dossier de *Soins Gérontologie*. « Ces activités à visée thérapeutique peuvent améliorer les capacités de la personne en apaisant ses troubles et en optimisant sa qualité de vie. Leur mise en place réclame l'adhésion d'une équipe multi-professionnelle, qui doit appréhender le patient comme un être sensoriel dont tous les maux sont imbriqués. » Pour Fabienne Desrousseaux, gériatre à la clinique médicale de la *Porte Verte* à Versailles (Yvelines), « les thérapeutiques non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer appartiennent à de nombreux registres, à la fois cognitif, psycho-social, sensoriel, physique ou encore environnemental. Elles n'ont pas fait la preuve de leur réelle efficacité, mais leurs résultats sont encourageants. La thérapie ambulatoire de préservation des acquis change le regard sur les objectifs et les modalités de la prise en charge. En instaurant une prise en charge individualisée de type relationnel, elle s'attache d'abord à préserver la qualité de vie. Elle reconnaît le rôle, l'apport et la compétence de l'aidant. »

Bouchara J. *Prise en charge non médicamenteuse des troubles cognitifs. Soins Gérontologie* 2014 ; 108 : 21. Desrousseaux F. *Thérapies non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Soins Gérontologie* 2014 ; 108 : 22-25.

Perte de l'audition et cognition : ne pas se résigner au fatalisme de la surdité

« Il est difficile de se mettre dans la peau d'un sourd quand on entend bien », écrit Séverine Leusie, orthophoniste qui prépare une thèse sous la direction de Xavier Perrot, adjoint au chef de service d'audiologie et explorations orofaciales du Centre hospitalier *Lyon-Sud*, et avec le soutien du Groupe de recherche Alzheimer Presbyacousie (*GRAPsanté*). « Les conséquences d'une surdité non traitée sont redoutables, en particulier quand on songe aux troubles cognitifs que la déprivation sensorielle auditive pourrait entraîner. Ce n'est pas tout, la surdité et plus précisément la presbyacousie qui nous concerne spécialement, détruit la communication, rend caractériel et provoque de la dépression. La presbyacousie ébranle aussi l'équilibre familial, chassant sournoisement le bonheur de vivre ensemble. Il faut souvent du temps, beaucoup trop de temps, avant de comprendre que c'est la presbyacousie qui en est à l'origine. » Il n'existe pas de traitement curatif de la privation sensorielle auditive, mais palliatif, poursuit Séverine Leusie. « Lorsqu'on observe les presbyacousiques, appareillés ou non, divers problèmes surgissent : le manque de compréhension, l'intolérance à certains bruits, la sonorité métallique, d'où des conflits avec l'entourage, etc. Difficile par moments de savoir comment tout résoudre. Si nous continuons à travailler par petits morceaux en sortant l'audition de son contexte, plus rien n'a de sens. En revanche, remise dans sa complexité, en proposant aux différents acteurs de travailler dans des circuits de l'audition, nous avons permis un travail d'équipe beaucoup plus efficace, et la réhabilitation instrumentale et

fonctionnelle donne la plénitude de ses possibilités. Mettre tout en œuvre sans jamais se résigner au fatalisme de la surdité, telle est notre ambition. »

La Lettre du GRAPsanté, juillet 2014.

Perte de l'audition et cognition : l'aidant du presbyacousique

« La pratique sur le terrain m'a vite fait comprendre que, comme les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les aveugles, le presbyacousique avait besoin d'un aidant », observe Séverine Leusie. « Cet "aidant du presbyacousique" a pris une telle place dans la qualité du résultat, l'économie de séances orthophoniques, le confort du malentendant, que nous avons prévu au *GRAPsanté* de créer des associations de bénévoles si on ne trouve pas cet aidant à proximité. L'aidant est l'enjeu de la réussite. Grâce à notre premier recueil de données, nous avons constaté que près de 80% des personnes vivant en établissement d'hébergement (âgées en moyenne de quatre-vingt-cinq ans) avaient une surdité supérieure à 30 décibels (dB) de perte moyenne bilatérale et près de 95% une surdité supérieure à 15 dB de perte [une perte de 30 dB rend quasiment impossible la compréhension d'une discussion à voix basse]. Ce travail en EHPAD nous a fait prendre conscience que se préoccuper de l'audition des patients à cet âge était bien trop tardif. Ce n'est pas tout : pour ceux qui avaient été appareillés, les scores cognitifs étaient meilleurs que ceux qui n'étaient pas appareillés. À notre avis, c'est dix, voire vingt ans plus tôt qu'il faudrait intervenir, lorsque les déficits auditifs sont encore minimes. Attendre une perte auditive plus importante me donne le sentiment qu'on "rate le coche", et qu'on commence à faire travailler le cerveau quand il est déjà très abîmé. En attendant, avons-nous besoin que la science découvre un lien de cause à effet qui explique la corrélation entre audition et cognition pour d'ores et déjà traiter les presbyacousiques ? Au mieux, le traitement complet de la presbyacousie pourrait diminuer le nombre de personnes atteintes de démence et au pire, ces personnes auront gardé le bonheur d'entendre jusqu'à la fin de leur vie. »

La Lettre du GRAPsanté, juillet 2014.

Perte de l'audition et cognition : la rééducation orthophonique

Plusieurs outils ont été développés par le *GRAPsanté* pour le dépistage (acoumétrie à voix chuchotée), l'évaluation (acoumétrie à cinq voix), la rééducation auditive (orthophonie). « L'audition est restaurée et on note également une très importante amélioration de la qualité de vie », mais attention, prévient l'orthophoniste, « la presbyacousie évolue et il faut poursuivre le travail toute la vie. Passer la main à l'orthophoniste au moment où l'audioprothésiste ne peut plus rien est absurde, les dégradations neurologiques semblent à ce stade irréversibles, alors qu'il suffirait simplement de profiter pas à pas de la plasticité cérébrale pour compenser les manques qui apparaissent au fur et à mesure de l'évolution de la surdité. L'intérêt de commencer la rééducation auditive au tout début est d'apprendre à se servir de son oreille, apprendre à compenser ce qui est perdu, à exploiter chaque confusion, prendre conscience des émotions qui accompagnent toujours les perceptions, utiliser les actions, la répétition sous toutes ses formes, l'imitation, la simulation, l'utilisation des autres sens (il n'y a plus d'audition pure dans le cerveau, uniquement des perceptions à connotations auditives). Bref, nous ouvrons une porte et nous sommes enthousiasmés par tout ce que nous trouvons derrière. »

La Lettre du GRAPsanté, juillet 2014.

Stimulation sensorielle : un moyen pour créer des relations mutuelles

Une recherche-action norvégienne, menée pendant deux ans par Else Lykkeslet, docteur en sciences infirmières à l'Université de Molde, auprès de sept résidents de maison de retraite et six professionnels, montre que le personnel découvre progressivement que la stimulation sensorielle exige une adaptation individuelle et que les relations humaines sont une condition préalable à la réussite de l'intervention.

Lykkeslet E et al. *Sensory stimulation - A way of creating mutual relations in dementia care*. *Int J Qualitative Stud Health Well-being* 2014, 9: 23888. 8 juillet 2014. www.ijqhw.net/index.php/qhw/article/download/23888/34503 (texte intégral).

Rester actif (1)

Il peut être parfois difficile pour des personnes atteintes de démence de s'engager dans une activité physique. « Des troubles de la mémoire, une aphasie, une ataxie [pathologie neuromusculaire liée à un déficit neurologique de la coordination fine des mouvements] et des changements de comportement peuvent influencer sur la participation des personnes malades à des exercices physiques, expliquent Rachael Malthouse, kinésithérapeute à l'hôpital public *Royal United* et Fiona Fox, chercheur à l'Université de Bath (Royaume-Uni), qui ont interviewé cinq personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs conjoints aidants. La relation entre la personne malade et le conjoint aidant est un déterminant crucial de l'activité. Les aidants agissent à la fois pour faciliter l'activité ou pour la restreindre, lorsqu'il s'agit pour eux de protéger la personne de situations potentiellement dangereuses ou stressantes, dont les activités physiques. Quant aux personnes malades, elles perçoivent une perte de liberté personnelle et une dépendance accrue à leurs aidants, même pour des activités simples comme faire des courses ou des tâches ménagères. Le manque d'énergie et la sensation de fatigue sont des obstacles à l'activité, mais de nombreux participants à l'étude déclarent qu'ils se sentent bien après l'exercice physique. Les auteurs conseillent d'impliquer la personne dans les activités, et d'introduire de nouvelles activités lentement, pour que le couple aidant-aidé prenne confiance en lui. Les questions de santé, de sécurité et de météo influent sur la volonté de sortir pour aller marcher. Chez certains couples, des guides bénévoles ou des groupes de marche peuvent faciliter l'activité. L'acceptation sociale de la démence au sein de ces groupes joue un rôle majeur.

Malthouse R et Fox F. *Exploring experiences of physical activity among people with Alzheimer's disease and their spouse carers: a qualitative study*. *Physiotherapy* 2014 ; 100(2): 169-175. Juin 2014. [www.physiotherapyjournal.com/article/S0031-9406\(13\)00119-3/abstract](http://www.physiotherapyjournal.com/article/S0031-9406(13)00119-3/abstract). *J Dementia Care*, juillet-août 2014.

Rester actif (2)

Une équipe multi-disciplinaire, menée par Eveline Wu, du centre de médecine intégrative de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), propose un programme de prévention de la perte d'autonomie (*PLIÉ-Preventing Loss of Independence through Exercise*) chez des personnes atteintes de démence. Ce programme combine des exercices physiques inspirés de différentes méthodes (*tai-chi*, yoga, *Feldenkrais* [gymnastique douce basée sur l'exploration de mouvements faciles mais inhabituels, pour redécouvrir le plaisir de bouger] et mouvements de danse). Il s'agit d'entraîner la mémoire procédurale pour les mouvements de base (s'asseoir, se lever...) tout en améliorant la conscience du corps et le lien social. Ce programme a été testé auprès de onze personnes atteintes de démence pendant trente-six semaines. Les premiers résultats qualitatifs mettent en évidence une amélioration des compétences fonctionnelles liées à la conscience du corps et à la

mémoire des mouvements. Au niveau des émotions, les personnes acceptent mieux le repos, partagent mieux ce qu'elles ressentent, et ont une attitude positive par rapport à l'exercice physique. Au niveau social, les chercheurs notent une amélioration des interactions et la construction d'amitiés.

Wu E et al. *Preventing Loss of Independence through Exercise (PLIÉ): qualitative analysis of a clinical trial in older adults with dementia*. *Aging Ment Health*, juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25022459.

Jardins thérapeutiques : quelle évaluation scientifique ? (1)

La neurologue Thérèse Jonveaux dirige le centre de gériatrie *Paul-Spillman* au CHRU de Nancy. Le jardin thérapeutique est inscrit dans le projet de service depuis 2008 et s'est développé en même temps que le plan Alzheimer 2008-2012, qui recommandait aux établissements disposant d'unités spécifiques de disposer de tels jardins. Dans un entretien à *Hospimédia*, elle explique : « notre projet a été conçu bien sûr pour le soin apporté aux patients, mais aussi dans une optique de formation, d'enseignement et de recherche. Le programme *JAZ (Jardins Alzheimer)* s'inscrit dans le volet recherche. Nous avons créé le jardin, puis acquis une expérience du soin et nous développons maintenant cette recherche avec un programme structuré autour de plusieurs axes » : « nous avons actuellement un programme en collaboration avec le laboratoire de psychologie (*Interpsy* EA4432) de l'Université de Lorraine et nous utilisons des méthodes spécifiquement adaptées à ce type de projet, issues de la psychologie sociale et de la neuropsychologie. Nous avons dans le programme *JAZ* différents volets. Le plus avancé, *JAZ-Top*, évalue les capacités des personnes à s'orienter dans le jardin et à prendre des points de repère. Au-delà, l'objectif est de pouvoir développer ensuite des méthodes particulières de diagnostic et de prise en charge des troubles de l'orientation. Cette approche n'aurait pas de sens à l'intérieur d'une chambre ou à l'intérieur d'un hôpital, et le jardin est un lieu propice pour cette évaluation. Une thèse est en cours avec une doctorante en psychologie. »

www.hospimedia.fr, 14 août 2014.

Jardins thérapeutiques : quelle évaluation scientifique ? (2)

« Un deuxième volet s'intitule *JAZ-Art* », poursuit Thérèse Jonveaux. Avec l'aide d'un médecin sculpteur, le Dr Reinhard Fescharek, une dimension artistique a été intégrée à la conception du jardin. L'analyse des données recueillies doit permettre de préciser l'intérêt thérapeutique de l'intégration de l'art dans l'environnement des personnes soignées. Un travail de doctorat est également mené sur ce sujet, grâce à une bourse de l'école doctorale *Stanislas* récemment primée. Enfin, un jardin thérapeutique est aussi un apport dans le travail des soignants. C'est un élément de prévention du *burn-out* (ou épuisement professionnel), fréquent en gériatrie, qui fait l'objet de notre volet *JAZ-burn*. Une troisième thèse est menée par une psychologue du travail à ce sujet. » Quels bénéfices attendre pour les patients ? interroge *Hospimédia*. « L'énorme avantage avec un jardin thérapeutique, c'est la possibilité qu'il soit accessible en permanence. C'est déjà un facteur d'autonomie, de choix, de liberté », assure Thérèse Jonveaux. Avoir le choix d'y aller, sans compter son temps, encourage naturellement l'activité. Le jardin offre un monde beaucoup plus "réel", qui permet au patient de garder des repères par rapport à l'intérieur de l'hôpital. On a beau faire, une maison de retraite ou un hôpital sont des lieux artificiels. Même si l'on essaie de soigner l'architecture, il y a des recommandations en ce sens. Parcourir ou même être dans un jardin donne accès à beaucoup d'indices (sur l'heure qu'il est, la saison...) et apporte énormément d'éléments sensoriels qui sont stimulants (sons, odeurs...) et qui changent sans cesse. » De plus, « naturellement, les

jardins favorisent les interactions avec les visiteurs » : à travers des ateliers transgénérationnels, « les liens avec la famille sont maintenus, et les visites plus attrayantes, on a davantage à se dire. » Les soignants confient qu' « ils parlent davantage avec les patients et les familles dehors que dedans. » Des recherches montrent que les jardins améliorent l'appétit, le sommeil, les troubles du comportement, l'agitation et l'agressivité qui peuvent être associés à la maladie d'Alzheimer. « Ces troubles seraient inversement proportionnels au temps passé à l'extérieur ou à l'accès à un jardin thérapeutique », explique la neurologue. « Quand les locaux sont exigus et que la personne ne peut pas sortir, ces troubles "fleurissent". »

www.hospimedia.fr, 14 août 2014.

Jardins thérapeutiques : quelle évaluation scientifique ? (3)

Au Royaume-Uni, Rebecca Whear et ses collègues, de l'Université d'Exeter, proposent une revue systématique de la littérature sur l'impact des jardins et des espaces extérieurs sur la santé mentale et physique des personnes atteintes de démence résidant en établissement. Dix-sept études ont été retenues, dont neuf études quantitatives de faible qualité. Ces travaux suggèrent une réduction du niveau d'agitation des personnes malades fréquentant le jardin. Parmi les perceptions négatives, les professionnels peuvent considérer le jardin comme un danger, et le manque de personnel en limite l'accessibilité.

Whear R et al. *What Is the Impact of Using Outdoor Spaces Such as Gardens on the Physical and Mental Well-Being of Those With Dementia? A Systematic Review of Quantitative and Qualitative Evidence.* *J Am Med Dir Assoc*, 15 juillet 2014. [www.jamda.com/article/S1525-8610\(14\)00339-9/pdf](http://www.jamda.com/article/S1525-8610(14)00339-9/pdf) (texte intégral). <http://consumer.healthday.com/cognitive-health-information-26/alzheimer-s-news-20/gardens-might-be-calming-for-dementia-patients-689881.html>, 30 juillet 2014.

Thérapie familiale et démence : vingt-cinq ans de recherche

Susan Benbow, du centre d'études sur le vieillissement de l'Université de Chester, et Victoria Sharman, thérapeute, proposent une revue de la thérapie familiale dans le champ de la démence depuis 1992. Trente-et-un articles ont été identifiés, qui suggèrent une efficacité potentielle de ces méthodes. Cependant, plusieurs questions restent à explorer : comment évaluer le succès de la thérapie ? Comment assurer l'intégrité du traitement ? Comment diffuser plus largement les techniques de thérapie familiale et comment former les professionnels de la santé et du social à travailler davantage avec les familles ?

Benbow SM et Sharman V. *Review of family therapy and dementia: twenty-five years on.* *Int Psychogeriatr* 2014. 15 juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25022364.

La recherche en maison de retraite

Selon la Société Alzheimer britannique, on compte au Royaume-Uni environ 17 500 maisons de retraite, hébergeant 487 000 personnes, dont 80% atteintes de démence. Des chercheurs britanniques, coordonnés par Adam Smith, responsable du programme *DeNDRoN (Dementia and Neurodegenerative Research Network)* à l'Institut national pour la recherche sur la santé, constatent l'absence d'une culture de la recherche dans ce secteur. Les directeurs d'établissement se déclarent pourtant intéressés, souhaitent s'impliquer dans des programmes de recherche. Les chercheurs appellent à la création d'une infrastructure pouvant former et appuyer le personnel et les établissements afin qu'ils puissent être considérés comme des partenaires du processus de recherche, y tenir un rôle actif et pouvoir accéder ou partager des données ou de l'information sur la qualité. Des soins et de l'accompagnement dans l'ensemble du secteur. « Les maisons de retraite

devraient être récompensées pour leur participation à la recherche, dans une approche sanitaire et sociale globale. De cette façon, la recherche aura davantage de chance d'être traduite dans la pratique courante et la qualité des soins et de l'accompagnement sera améliorée. »

Elliott V et al. *Progress on developing research in care homes. J Dementia Care* 2014 ; 22(4) : 26-28. Juillet-août 2014.

Technologies

Technologies d'assistance (1)

« Les meilleurs résultats possibles proviennent de solutions permettant aux personnes malades et à leurs aidants de continuer à vivre leur vie selon leurs propres souhaits et d'éprouver de la joie, le sentiment de rester en contact et de trouver du sens à leur vie », écrit Geja Langerveld, responsable nationale néerlandaise du programme européen d'assistance à l'autonomie à domicile (*AAL-Ambient Assisted Living*). Entre 2008 et 2013, ce programme conjoint de vingt-trois pays et de la Commission européenne, doté de six cents millions d'euros sur six ans, a lancé six appels à projets et financé cent-cinquante projets, dont trente concernant spécifiquement le développement de solutions pour les personnes atteintes de déficits cognitifs et leurs aidants. Ces solutions technologiques proposent différentes combinaisons de fonctionnalités : signaux ou alarmes pour les aidants professionnels ou informels ; soutien aux activités de la vie quotidienne ; orientation et navigation, soutien aux aidants (information, conseil, formation à distance, échange) ; soutien cognitif ; suivi clinique du patient ; surveillance à domicile ; interaction sociale ; entrée en contact ; activité physique, réhabilitation, mobilité, coordination des soins et de l'accompagnement professionnels ; surveillance et localisation en dehors du domicile, divertissement. Les projets comportent trois étapes : comprendre les souhaits et les besoins des différents groupes utilisateurs ; conceptualiser les produits et les services, en relation avec les groupes d'utilisateurs ; tester les systèmes pilotes auprès des personnes malades et de leurs aidants, et développer une stratégie de commercialisation. Tous les projets prennent en compte les questions éthiques, notamment en ce qui concerne la participation des personnes malades et leur consentement éclairé. Les questions éthiques concernant la technologie elle-même (autonomie, confidentialité, protection des données, réglementation, obligations...) sont discutées au sein des groupes utilisateurs

Dementia in Europe, juin 2014.

www.horizon2020.gouv.fr/cid72667/aal-ambient-assisted-living.html, juillet 2014.

Technologies d'assistance (2)

Le système *Rosetta* utilise des détecteurs de mouvement pour suivre les activités de personnes âgées et envoie des alarmes en cas d'événements inattendus (tels que des chutes) ou de variations dans le comportement individuel (errance). Le projet *2PCS* a développé une montre-bracelet permettant à une personne malade, en cas d'urgence, de déclencher une alarme vers une personne spécifique ou un centre d'appel. Une connexion téléphonique est établie entre l'utilisateur et le centre d'appel. Le système permet une localisation à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile.

Dementia in Europe, juin 2014. www.aal-europe.eu/projects/rosetta/, juillet 2014.

www.aal-europe.eu/projects/2pcs/.

Colliers-alarme : aide ou nuisance irrationnelle ?

Gary Pritchard est sociologue au groupe d'interaction numérique de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni). Katie Brittain est spécialiste de gérontologie sociale. Les deux chercheurs ont étudié le pendentif à bouton-poussoir, destiné à appeler le service de télé-assistance, et son impact sur la vie quotidienne des utilisateurs. Pour eux, « des systèmes rationnels produisent souvent des événements indésirables inattendus » : « faible efficacité des pendentifs, surcroît de travail pour les aidants et sentiment de déshumanisation. »

Pritchard G et Brittain K. *Alarm pendants and the technological shaping of older people's care: Between (intentional) help and (irrational) nuisance. Technological Forecasting and Social Change*, 1er août 2014.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0040162514002340.

Rappel des médicaments : les personnes malades comprennent-elles la voix de synthèse ?

Maria Wolters, de l'École d'informatique et de l'École de philosophie, psychologie et sciences du langage de l'Université d'Édimbourg (Ecosse), a mené une étude auprès de quarante-quatre personnes âgées de cinquante à quatre-vingts ans, sans troubles cognitifs. Les personnes devaient reconnaître une voix humaine et deux voix synthétiques, leur rappelant qu'elles devaient prendre leurs médicaments. La prise d'un à quatre médicaments leur a été proposée, après une courte distraction. Les chercheurs ont fait varier le bruit environnant, la qualité d'élocution et la conception du message. Quels résultats ? Les rappels sont satisfaisants s'ils sont restreints à un médicament familier, indépendamment de la voix utilisée.

Wolters M et al. *Can older people remember medication reminders presented using synthetic speech? Am Med Inform Assoc*, 30 juillet 2014.

<http://jamia.bmj.com/content/early/2014/07/30/amiajnl-2014-002820.short?rss=1>.

Technologies adaptées aux besoins individuels : charte des *Champions de la démence*

Le groupe des « Champions de la démence » (*Dementia Champions*), mis en place dans le cadre du « défi de la démence » lancé par le Premier ministre britannique David Cameron (*Prime Minister's challenge on dementia*), a rédigé une charte sur les technologies adaptées aux personnes atteintes de démence (*dementia-friendly technologies*), qui informe les personnes malades et leurs aidants sur l'accès à ces technologies, et qui donne aux professionnels des recommandations sur leur adaptation aux besoins individuels.

Dementia-friendly technology charter, www.alzheimers.org.uk/technologycharter, juillet 2014. www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download.php?fileID=2256 (texte intégral). *J Dementia Care*, juillet-août 2014.

Technologies de la vie quotidienne

« Les personnes atteintes de déficit cognitif léger ou de la maladie d'Alzheimer peuvent être mises en difficulté par la multitude des technologies de la vie quotidienne dans notre société », rappellent Lena Rosenberg et Louise Nygård, du département d'ergothérapie de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède). Les deux chercheuses ont mené une étude auprès de vingt personnes malades pour explorer comment celles-ci essaient de prohiber, éviter ou résoudre les problèmes liés à l'utilisation des technologies de la vie quotidienne, comment elles maintiennent leurs compétences et comment elles apprennent à utiliser une nouvelle technologie. Les processus d'apprentissage et d'utilisation apparaissent étroitement imbriqués. Les stratégies de maîtrise des technologies sont très variées selon

les personnes. Il apparaît important de soutenir l'utilisation des technologies de la vie quotidienne aussi longtemps que les personnes malades leur accordent de la valeur et les trouvent adaptées à leurs besoins.

Rosenberg L et Nygård L. *Learning and using technology in intertwined processes: A study of people with mild cognitive impairment or Alzheimer's disease. Dementia* (London) 2014; 13(5): 662-677. Septembre 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339078.

La technologie, le plaisir et le jeu

L'équipe du Pr Anthea Innes, de l'*Institut de la démence* à l'Université de Bournemouth (Royaume-Uni), a mis en place des groupes de technologie pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, vivant à domicile ou en résidence avec services. Ces activités sont financées par la mairie. Les personnes malades utilisent des technologies grand public disponibles dans le commerce (*Nintendo Wii*, *Nintendo DS*, *iPad*), moins coûteuses que les technologies spécifiques. Deux facilitateurs de l'équipe ont animé quatorze séances de deux heures par semaine pendant six à huit semaines, proposées à treize personnes malades sur une période de deux ans. Un doctorant a été affecté à l'évaluation du projet. Le succès des jeux dépend du rythme, de la simplicité et du plaisir qu'ils procurent. Les applications préférées sur les consoles *Nintendo* sont les jeux de bowling, de *hula-hoop*, de maintien d'une glace en équilibre, de cuisine. La petite taille de l'écran de la console *Nintendo DS* et le maniement du stylet rendent son utilisation difficile. La tablette *iPad*, quant à elle, sert souvent à faciliter la conversation en face-à-face ou en petits groupes, et inciter les participants à partager des thèmes d'intérêt. La conversation ou la réminiscence peut être déclenchée à partir de photos prises durant les séances précédentes. Les participants sont parfois plus intéressés par la conversation que par la possibilité de naviguer eux-mêmes avec le doigt sur l'écran ou de jouer à des jeux sur la tablette. L'écran tactile ne répond pas toujours au toucher des participants : il faut régler la sensibilité par défaut de l'appareil pour ne pas mettre les personnes en situation d'échec. Les attitudes face à ces technologies sont différentes selon que les participants vivent à domicile ou en résidence avec services. Les premiers sont plus enthousiastes, s'impliquent davantage et se mettent au défi de réussir. Ceci suggère que des facteurs environnementaux et culturels pourraient avoir un impact sur l'utilisation des technologies.

J Dementia Care, juillet-août 2014.

Jeux sérieux : entraînement physique et cognitif

Dans le cadre de ses recherches en *serious games e-santé* [jeux sérieux, santé sur Internet], le Groupe *GENIOUS* utilise depuis plusieurs années le support *Kinect* de *Microsoft* afin d'apporter aux patients une expérience de jeu favorisant l'entraînement physique et cognitif. Cette caméra dotée de capteurs capables de reconnaître et d'analyser les mouvements du corps humain permet au patient de jouer sans aucune manette ni périphérique, donc une immersion totale du joueur qui interagit directement avec l'écran de jeu. *Microsoft* a invité le Groupe *GENIOUS* et le *LabCom BRAIN e-NOVATION* (Institut du cerveau et de la moelle épinière, à installer leur *serious game Voracy Fish* à Bruxelles (Belgique), dans un espace dédié aux technologies et à l'innovation appliquées au secteur public, afin de le faire essayer aux visiteurs. Il s'agit d'un jeu thérapeutique de rééducation fonctionnelle des membres supérieurs pour les personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral.

<http://news.genious.com/voracy-fish-installe-au-microsoft-ebc-a-bruxelles/>, 19 juin 2014.

Jeux sérieux : formation des professionnels

Développé dans le cadre du projet Az@GAME (lauréat de l'appel à projet des Investissements d'avenir [Grand Emprunt]), le *serious game* (jeu sérieux) *EHPAD'PANIC* est un outil de formation à distance destiné au personnel des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Il permet au joueur de développer des capacités de communication et un comportement adapté face à des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Au cœur d'un EHPAD virtuel, le joueur incarne un(e) infirmier(e) ou un(e) aide-soignant(e) et doit faire face à des situations complexes qu'il faut résoudre : prise de médicaments, refus de soins, crise de panique... « Sang-froid, diplomatie et ruse sont les maîtres-mots dans ce jeu. » Plus de cinq cents professionnels ont demandé la version de démonstration en quatre mois. 85% le trouvent original, 87% beau, 84% concret et 79% amusant. Ce jeu, développé par un consortium regroupant le groupe *GENIOUS*, le centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du CHU de Nice et son équipe de recherche en technologie (*EA CobTek*), l'*INRIA/Pulsar* et le cabinet de conseil *IDATE*, a été récompensé par la Victoire de l'innovation de la fonction publique hospitalière 2013, remise au Professeur Philippe Robert, responsable du CMRR du CHU de Nice. www.investincotedazur.com, 10 juillet 2014. www.ehpad-panic.com, www.azagame.fr, 9 juillet 2014.

Médias sociaux : un forum de discussion sur la démence entre étudiants

Anna Tatton, doctorante en études sur la démence, anime des forums de discussion sur *Twitter* (*#demphd*) et sur Internet (www.dementiaphd.wordpress.com). *J Dementia Care*, juillet-août 2014.

Téléphone intelligent pour les seniors : quelles fonctionnalités ?

L'application *iCompanion*, téléchargeable sur les systèmes d'exploitation de téléphonie mobile *iOS* et *Android*, se présente comme « une interface et un bouquet de services conçue pour les seniors et leurs aidants ». L'application propose d'ajouter aux fonctionnalités d'un téléphone mobile classique (appel, messagerie, photo-vidéo, Internet, e-mail, raccourcis appels, haut-parleur automatique) ou d'un *smartphone* (applications, agenda, carte et géolocalisation, aide vocale, météo), un espace partagé (photos et textes), un système d'alerte automatique et manuel « pour venir en aide au senior en difficulté » (bouton d'appel d'urgence, système de détection des chutes par accéléromètre, de surveillance et d'alerte, de géolocalisation), des informations sur les services de proximité. Le système signale automatiquement aux aidants l'état du téléphone en cas de batterie faible ou d'inactivité. L'application propose aussi un espace de stockage des données médicales personnelles. www.senioractu.com, 21 juillet 2014. www.i-companion.com/nos-services/?lang=fr.

Téléphone intelligent pour les personnes atteintes de troubles de la mémoire : reconnaître ses proches

Le groupe coréen *Samsung* propose une application nommée *Backup Memory* (mémoire de secours), capable de reconnaître les proches des personnes atteintes de troubles de la mémoire lorsque ceux-ci passent à proximité de la personne malade. Le téléphone sonne et affiche la photo du proche, son nom et son lien de parenté. Les proches peuvent aussi choisir des photos ou des vidéos choisies par les proches pour évoquer des événements de la vie. Le fabricant présente *Backup Memory* comme « la première application mobile dédiée aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et à leurs proches, destinée à

relier les profils des malades à ceux de leurs connaissances. » Pour la gériatre Meriam Labidi, cet outil de stimulation cognitive peut améliorer la confiance en soi des personnes malades et leur vie sociale.

www.soonnight.com, 30 juillet 2014.. www.youtube.com/watch?v=d3mv9h3nywc (vidéo).

Exercice physique assisté à distance

Une étude coordonnée par Margaret Crossley, de l'École de réhabilitation de l'Université *McMaster* à Hamilton (Ontario), a testé, auprès de quarante-deux personnes âgées atteintes de démence et trente-cinq de leurs aidants vivant en zone rurale, la faisabilité et l'acceptabilité d'un programme d'exercice physique délivré à distance dans un centre de télé-santé. Les taux de participation sont élevés. Les aidants aident les personnes malades durant les séances et, globalement, toutes les personnes malades participent. Les facteurs facilitants sont l'accessibilité du centre de télé-santé, le respect de l'intimité, la capacité d'attention, la capacité à communiquer avec l'animateur. Les personnes malades et leurs aidants apprécient de pouvoir venir en couple. Participer à des exercices physiques avec des personnes ayant été dans une situation similaire est perçu comme bénéfique.

Dal Bello-Haas VP et al. *Lessons learned: feasibility and acceptability of a telehealth-delivered exercise intervention for rural-dwelling individuals with dementia and their caregivers. Rural Remote Health* 2014. 14(3): 2715, juillet-septembre 2014.

www.rrh.org.au/publishedarticles/article_print_2715.pdf (texte intégral).

Réminiscence verbale assistée par ordinateur

Dans une étude préliminaire, Giulio Lancioni, de l'Université de Bari (Italie), en collaboration avec des chercheurs des Universités de Georgie, du Texas (Etats-Unis) et l'Université *Victoria* de Wellington (Australie), ont observé le degré de participation verbale de huit personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade modéré, à l'aide d'un programme assisté par ordinateur. Un personnage féminin, qui apparaît sur l'écran, demande à la personne malade des précisions sur des expériences de sa vie passée, déjà évoquées, lui porte une attention positive et l'encourage ou lui donne des indices. Une amélioration claire de la participation verbale ou de la réminiscence est observée chez sept personnes sur huit.

Lancioni GE et al. *A computer-aided program for helping patients with moderate Alzheimer's disease engage in verbal reminiscence. Res Dev Disabil* 2014 ; 35(11) : 3026-3033. 11 août 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25124700.

Robots émotionnels

Le développement de robots à destination des personnes âgées concerne particulièrement les robots de réhabilitation et les robots dits « sociaux » et « compagnons », rappelle Yahuei Wu et ses collègues du pôle de gériatrie de l'hôpital *Broca* (Assistance publique-hôpitaux de Paris, EA4468 Université *Paris-Descartes*). L'équipe du Pr Anne-Sophie Rigaud propose une revue de littérature centrée sur les robots compagnons, conçus pour interagir avec les humains à plusieurs niveaux. « Ces robots pourraient susciter chez les personnes des émotions positives. Les études ont montré l'utilité de ces robots dans la prise en charge des personnes âgées atteintes d'une démence. Ces robots améliorent la communication, l'interaction sociale, le bien-être et diminuent les troubles du comportement », chez des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer modérée à sévère vivant en établissement d'hébergement, concluent les auteurs. « Le robot est utilisé en appui du professionnel dans le cadre d'une prise en charge globale. Le bénéfice de ces interventions par des robots doit encore être étayé par des études randomisées,

contrôlées, comportant un nombre suffisant de sujets et comparant le bénéfice du robot à celui d'une autre intervention, en particulier une simple peluche ou un animal vivant. » Par ailleurs, « la thérapie par le robot peut être contraignante car cette méthode exige la disponibilité d'un intervenant, ce qui peut poser des problèmes d'organisation et de moyens. De plus, le coût d'achat et d'entretien de *Paro* [robot bébé phoque] reste assez élevé (plus de cinq mille euros). Par ailleurs, son poids peut être dangereux s'il tombe sur le pied d'un malade, et il peut y avoir des allergies à la fourrure synthétique », rappellent les chercheurs.

Wu YH et al. *Robots émotionnels pour les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer en institution. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2014 ; 14 : 194-200. Août 2014. <http://www.journals.elsevier.com/npg-neurologie-psychiatrie-geriatrie>.

Soutien aux aidants assisté par ordinateur : quelle efficacité ?

Vicky McKechnie et ses collègues, chercheurs au département de psychologie clinique de l'*University College de Londres*, proposent une revue systématique des études portant sur l'efficacité des interventions assistées par ordinateur destinées aux aidants de personnes atteintes de démence. Quatorze études empiriques de qualité satisfaisante ont été publiées entre 2000 et 2012. Ces études montrent en général une réduction du niveau de stress et de dépression, parfois de l'anxiété. La plupart des études montrent une amélioration des aspects positifs de l'aide, perçus par l'aidant.

McKechnie V et al. *Effectiveness of computer-mediated interventions for informal carers of people with dementia-a systematic review. Int Psychogeriatr*, 3 juillet 2014 www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24989249.

Soutien aux aidants par téléphone : quelle efficacité ?

Un essai contrôlé et randomisé, mené par Geoffrey Tremont, du département de psychiatrie de l'hôpital de Rhode Island à Providence (Etats-Unis), auprès de deux cent cinquante aidants familiaux de personnes atteintes de démence, montre qu'une intervention familiale purement téléphonique (seize contacts en six mois) améliore significativement les symptômes de la dépression, et des réactions significativement moins sévères aux comportements dépressifs de la personne malade. Pour les auteurs, les effets de cette intervention de soutien aux aidants entièrement réalisée par téléphone sont comparables à ceux obtenus en intervention en face-à-face.

Tremont G et al. *Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial. Alzheimers Dement* 2014; 5260(14) 02460-1. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25074341.

Soutien aux aidants par Internet : quelle efficacité ?

Une étude pilote, menée par Mary Austrom, du département de psychiatrie de l'Université d'Indiana (Etats-Unis), a testé l'effet d'un soutien hebdomadaire par vidéoconférence auprès de cinq aidants de personnes atteintes de démence. Les participants apprécient cette technologie et d'être dans un groupe de pairs. Les chercheurs observent une amélioration de l'anxiété et de la santé physique des aidants, une meilleure efficacité personnelle pour contrôler leurs pensées angoissantes et gérer les comportements perturbateurs de la personne malade. Pour les auteurs, le soutien par vidéo-conférence est « une alternative acceptable, faisable et économique au soutien individuel en face-à-face », qui peut « réduire les obstacles à la participation. »

Austrom MG et al. *Use of a multiparty web based videoconference support group for family caregivers. Dementia*, 25 juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25062788.

Acteurs – Les Personnes malades

Nations-Unies : les droits de la personne âgée

Pour la première fois, le Conseil des Nations-Unies sur les droits de l'Homme à Genève a nommé un expert indépendant pour la reconnaissance des droits de la personne âgée, pendant une période de trois ans. L'Association internationale de gériatrie et de gérontologie (IAGG) demande à toutes les associations nationales adhérentes de contribuer à ce rapport en mobilisant leurs gouvernements respectifs.

IAGG Newsletter, juillet 2014.

Groupe de travail européen des personnes malades

Le bureau exécutif du groupe européen des personnes atteintes de démence (*European Working Group of People with Dementia*, sous les auspices d'*Alzheimer Europe*) s'est réuni à Luxembourg pour discuter des activités 2014. Le bureau se compose de quatre personnes : la présidente Helga Rohra (Allemagne) et trois vice-présidents, Nina Baláčková (République tchèque), Jean-Pierre Frognet (Belgique) et Agnes Houston (Ecosse). Assistées de deux aidants, et en présence d'observateurs d'*Alzheimer Europe*, les personnes malades ont discuté de la façon d'améliorer la communication entre membres de onze pays différents, avec l'aide des associations nationales et par l'intermédiaire de *Facebook*. Le groupe des personnes malades sera également impliqué dans un projet de recommandations pour l'amélioration de la continence à domicile. Stig Atle Aavik, de Norvège, représentera le groupe dans un groupe de travail intitulé « dilemmes éthiques rencontrés par les aidants informels de personnes atteintes de démence ». Des membres du groupe donneront aussi leur avis sur les nouvelles bases de données qu'*Alzheimer Europe* mettra en ligne en 2014, l'une sur les recommandations de pratique clinique et l'autre sur les essais cliniques en cours concernant la démence.

Dementia in Europe, juin 2014.

Besoins des personnes âgées et de leurs aidants à domicile

Debbie Keeling, de l'École de commerce et d'économie de Loughborough (Royaume-Uni) publie une revue des besoins des usagers de soins et services à domicile, dans la double perspective des personnes âgées et de leurs aidants. Elle propose une typologie en six catégories : les besoins liés à un traitement, aux activités de la vie quotidienne, les besoins liés à l'"auto-suffisance" économique (transport, habitat, droit, finances, travail), les besoins sociaux, émotionnels et informationnels.

Keeling DI. *Homecare user needs from the perspective of the patient and carers: a review*. *Smart Homecare Technol Telehealth* 2014; 2: 63–76. Juillet 2014.

www.dovepress.com/getfile.php?fileID=21004 (texte intégral).

Citoyenneté en action

Ruth Bartlett, du centre d'innovation et de leadership en sciences de la santé de l'Université de Southampton (Royaume-Uni), a écouté seize personnes atteintes de démence faisant campagne pour le changement social, qui ont enregistré un journal vocal de leur engagement. Que disent ces citoyens atteints de démence ? Si les activités de campagne peuvent leur apporter de l'énergie et réaffirmer leur identité citoyenne, les remettre dans un contexte de travail, les personnes malades peuvent se fatiguer en raison de la maladie et ressentir « une oppression liée aux attentes normatives de la société par

rapport à ce que "devrait" être une personne atteinte de démence. » Pour l'auteur « la lutte pour la citoyenneté ne fait que commencer pour ces personnes. »

Bartlett R. *Citizenship in action: the lived experiences of citizens with dementia who campaign for social change*. *Disabil Soc*, 29 juillet 2014.

www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2014.924905#.U_xa9MXV-aJ.

Déni de vulnérabilité

« La vulnérabilité nous apparaît souvent comme un défaut, une carence. Elle désigne, de fait, l'implacable fragilité de notre humanité, son absolue passivité à l'égard de tout événement : le fait même de pouvoir être blessé (*vulnus* signifie la blessure) », explique Nathalie Dugravier-Guérin, docteur en philosophie et enseignante à Bordeaux. « La vulnérabilité devient, étymologiquement, ce qui nous rend susceptibles intérieurement (corps et âme) d'être soumis à l'effraction du dehors, qu'il s'agisse de maladie, de handicap, de mort : passivité de la souffrance, à l'opposé de l'apologie de l'agir que nous renvoie sans cesse la société. La spontanéité de notre existence nous pousse à l'écarter, à la nier, ou, à défaut, l'oublier. Ce phénomène suscite tous les dénis, les amnésies, les rejets d'autrui, les ostracismes, les mises à l'écart de ce qui pourrait évoquer cette vulnérabilité, et la souffrance qu'elle implique. Elle constitue pourtant notre originelle condition humaine, tant au niveau ontologique (ce qui caractérise l'être humain), que psychologique (au sens très large du terme *psyché*), ou enfin éthique (dans notre relation à autrui). » Pour la philosophe, « la souffrance la plus profonde pourrait alors venir non pas de notre vulnérabilité elle-même (bien qu'elle soit la condition de possibilité de cette souffrance), mais de cet inlassable refoulement hors du champ de notre conscience - oubli de l'être, déni de notre fragilité, réclusion d'autrui. La mise au ban de notre vulnérabilité pourrait constituer notre plus grande fragilité, d'autant plus sournoise qu'elle avance masquée, souvent parée de bonnes intentions. »

Dugravier-Guérin N. *Humanité et vulnérabilité*. *Rev Gériatrie* 2014 ; 39(5). Mai 2014.

www.revuedegeriatrie.fr/index.php.

Tunisie : mise sous tutelle des personnes âgées

En Tunisie, une étude rétrospective, menée par les services de psychiatrie de l'hôpital de Mahdia et le CHU de Monastir, analyse les dossiers de soixante-et-onze personnes majeures examinées pour mise sous tutelle pendant une période de douze ans. 38% d'entre elles étaient des personnes âgées. Parmi celles-ci, 56% ont connu une installation insidieuse des troubles cognitifs, et 72% présentaient un syndrome démentiel.

Essid N et al. *Expertise pour mise sous tutelle en Tunisie : spécificités concernant les personnes âgées*. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2014 ; 14 : 209-213. Août 2014.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483014000713,

Étranger de toutes parts : les enjeux de la migration chez la personne âgée

« La personne qui émigre, si elle souhaite réussir, est soumise aux multiples processus organisant l'adaptation à son nouvel environnement de vie, ainsi qu'à un juste détachement de son environnement d'origine. Le cas de la personne d'âge avancé est particulier. Il l'est par la rareté de la migration à cet âge et par le terrain psychologique à part qu'il représente », écrivent Christian Eyoum, psychiatre à l'hôpital *Jamot* de Yaoundé (Cameroun) et ses collègues du CHU de Clermont-Ferrand. « Beaucoup de migrants nourrissent tout au long de leur vie l'espoir de retourner un jour vivre dans leur pays d'origine une fois fortune faite. » « La migration, par la rupture du cadre externe qu'elle implique, entraîne par ricochet une rupture au niveau du cadre culturel intériorisé par le

sujet », qui « vit ainsi un ensemble de traumatismes agissant finalement sur le vécu de son processus migratoire. Les "traumatismes" n'entraînent pas forcément des effets pathogènes : ils sont parfois structurants, porteurs d'une dynamique nouvelle pour le sujet. » Pour les chercheurs, « le vieillissement en situation migratoire pose plusieurs questions dont celle du bilan de vie migratoire, celle du lieu d'inhumation, proche ou loin de ses ancêtres, tout ceci dans un double contexte de privation (pas de modèle identificatoire de vieillissement et faiblesse des mécanismes psychiques d'adaptation). Le traitement social réservé à "l'âgé" dans la société d'accueil n'est en outre pas toujours le même que dans la société d'origine. Très peu de migrations débutant à l'âge avancé sont rapportées dans la littérature. Face à la question du retour ou non dans leur pays d'origine, certains migrants se retrouvent en situation de "transmigration", phénomène pseudo-déambulatoire entre le pays d'accueil (où souvent s'est déroulée la jeunesse) et le pays d'origine (où a pris place l'enfance). Le sujet se retrouve étranger de toutes parts, non seulement dans sa famille (dont il a perdu les habitudes et parfois même les représentations), mais aussi dans son espace d'accueil où il n'a jamais véritablement terminé son insertion. » Quant à l'enterrement en terre étrangère, « dans la terre de la chaîne des générations », il risque « soit de rompre définitivement les liens avec sa famille restée au pays, soit de rompre totalement avec la terre des ancêtres ». Il existe dans ce cas des « "bricolages rituels" (crémation visant à rapatrier les cendres au pays d'origine quand bien même la religion prescrit plutôt l'inhumation, rapatriement symbolique par le biais de la valise mortuaire. »

Eyoun C et al. « *S'il vous plaît, je ne voudrais pas mourir ici* » : réflexions sur les enjeux de la migration chez l'âgé. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2014 ; 14 : 214-220. Août 2014. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483014000415.

Démarche éthique aux urgences

« Les services d'urgence sont confrontés à la prise en charge de patients âgés aux nombreuses comorbidités. Les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT) font donc partie intégrante du métier d'urgentiste, mais peu de services ont mis en place des protocoles d'aide à la décision éthique », écrivent Justine Bereau et ses collègues, du service d'accueil des urgences au CHU *Saint-André* de Bordeaux. Les urgentistes ont rédigé une procédure de décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques, et ont réalisé une étude d'observation prospective sur quatre mois chez cinquante-neuf personnes de plus de soixante-quinze ans pour lesquelles une décision de limitation a été prise. Ces personnes présentaient toutes de lourdes comorbidités. Lors de la décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques, le patient a pu donner son avis dans 15% des cas, la famille est intervenue pour 93% des patients et le médecin traitant pour 61% d'entre eux. Les principaux critères de décision étaient la dépendance antérieure, les comorbidités, la faible qualité de vie espérée et le diagnostic principal lors de l'admission aux urgences. Pour la plupart des patients une décision de limitation a été prise et leur orientation était l'unité d'hospitalisation de courte durée. Deux patients sur trois (66%) sont décédés un mois plus tard. Pour les auteurs, la mise en place d'une telle procédure permet désormais à chaque urgentiste de prendre des décisions de limitation de façon protocolisée. L'originalité de la procédure repose sur le fait que ces décisions sont prises avant la réalisation d'une réanimation.

Bereau J et al. *Démarche éthique aux urgences : étude chez les plus de soixante-quinze ans*. *Rev Gériatrie*, 39(5) : 309-315. Mai 2014.

Conseils aux « nouveaux diagnostiqués »

Colette Roumanoff, metteur en scène, qui aide au quotidien son mari atteint de la maladie d'Alzheimer, donne sur son blog cinq conseils aux personnes nouvellement diagnostiquées : dédramatiser la situation, conserver le plus possible ses activités, mettre de l'ordre ; inventer de nouveaux repères ; éliminer le stress.

<http://bienvivreavecalzheimer.com/2014/07/14/nouveaux-diagnostiques-les-5-choses-indispensables-a-faire/>, 14 juillet 2014/

Maltraitance : violence psychologique

Deux infirmières, âgées de vingt-huit et cinquante-six ans, ont été poursuivies à Nevers pour une photo dégradante d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer réalisée à l'hôpital de Château-Chinon en avril 2013. Le tribunal correctionnel les a reconnues coupables de « violence aggravée » pour avoir pris un cliché du quinquagénaire qui s'est retrouvé à quatre pattes après une chute dans un couloir. L'une d'elle s'était mise dans la même position et aurait aboyé. Elle a reconnu la posture, mise sur le compte d'une exaspération quant à ses conditions de travail. Mais elle a nié le jappement. Comme sa collègue qui a pris le cliché, elle a été condamnée à deux mois de prison avec sursis et cinq cents euros de dommages et intérêts en compensation du préjudice moral de la victime. Le parquet avait requis de deux à quatre mois de prison avec sursis. La partie civile avait réclamé cinq mille euros en réparation du préjudice moral. La défense avait considéré qu'il y avait une faute professionnelle mais pas d'infraction pénale. La nullité de la procédure avait aussi été soulevée en raison d'une violation du secret de l'enquête lorsque les gendarmes avaient informé le maire. Les juges ont considéré que la procédure n'était pas entachée de nullité.

www.lejdc.fr/nievre/actualite/pays/morvan/2014/08/01/deux-infirmieres-condamnees-pour-violence-psychologique-sur-un-malade-d-alzheimer_11098825.html, 1^{er} août 2014.

Maltraitance sans frontières

Au Portugal, Ana Paula Martins Gil, de l'Institut national de la santé *Doutor Ricardo Jorge*, présente les résultats de l'enquête nationale de prévalence de la maltraitance des personnes âgées, menée par téléphone auprès d'un échantillon représentatif de onze cents personnes. 12.3% des personnes âgées sont victimes de maltraitance au sein de leur famille (maltraitance psychologique 6.3%, maltraitance financière 6.3%, maltraitance physique 2.3%, négligence 0.4%, abus sexuels 0.2%). Le niveau d'éducation, l'âge et le statut fonctionnel sont des variables significativement associées à la maltraitance.

Gil AP et al. *Elder Abuse in Portugal: Findings From the First National Prevalence Study. J Elder Abuse Negl*, 14 août 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25122109.

Prévention de la maltraitance financière : protection du consommateur

Escroqueries par abus de faiblesse, usurpation d'identité civile ou médicale : aux Etats-Unis, dans une étude intitulée « crimes perpétrés quand l'occasion se présente, crimes de désespoir et de prédation contre les Américains âgés », l'assureur *MetLife* évaluait le montant minimal de ces abus à 2.9 milliards de dollars (2.2 milliards d'euros) en 2010. Le bureau de la protection financière du consommateur (*Consumer Financial Protection Bureau*) et les assureurs de la *Federal Deposit Insurance Corporation* [fonds de garantie des dépôts bancaires assurant à chaque déposant au moins 250 000 dollars par banque] publient un guide pour prévenir l'exploitation financière des personnes âgées. Un facteur clé dans certaines affaires est « le déficit cognitif léger qui peut diminuer la capacité d'une personne âgée à prendre des décisions financières raisonnables (*sound*) », souligne

le rapport. « Les cas sont souvent très complexes et peuvent être difficiles à instruire et à poursuivre. Les personnes âgées qui ont perdu les économies de toute leur vie ont en général peu ou pas de chance de récupérer ce qu'elles ont perdu. Les conséquences peuvent être la perte d'une vie autonomie, un déclin de la santé, une confiance brisée et l'éclatement des familles. La sensibilisation et la prévention constituent la première étape. La planification du « bien-être financier » (*financial well-being*) est critique. La déclaration des cas et l'intervention précoce pour prévenir la perte financière sont impératives. » Ce guide, utilisé dans des programmes de formation, se veut un outil pour développer les partenariats entre les banques et les collectivités locales. Par exemple, les banquiers peuvent l'utiliser pour informer le personnel des services locaux en charge des personnes âgées ou des services de protection juridique des majeurs.

Federal Deposit Insurance Corporation Consumer Financial Protection Bureau, Federal Deposit Insurance Corporation. Money Smart for Older Adults. Prevent Financial Exploitation. Juin 2013. http://files.consumerfinance.gov/f/201306_cfpb_msoa-participant-guide.pdf.

Isolement : les « fantômes sociaux »

La solitude subie, durable, objective, touche cinq millions de Français, selon une enquête de la Fondation de France, réalisée par l'Institut TMO auprès de quatre mille personnes. Parmi eux, la proportion des personnes de plus de soixante-quinze ans a considérablement augmenté, passant de 16% en 2010 à 27% en 2014. « C'est une progression effarante, et une bombe à retardement », estime Francis Charhon, directeur général de la Fondation de France. « On pourrait penser que la cause est démographique : ils sont plus nombreux, donc ils sont mathématiquement plus seuls. Mais c'est plus grave que cela. Il y a un vrai délitement du lien social, notamment en ville. Il y a de plus en plus de personnes âgées qui n'attendent plus que le facteur, qui n'apporte que des factures. » Le point commun de ces « fantômes sociaux » âgés ? Ils sont conscients de leur situation, ils la subissent, en deviennent même parfois les artisans sur fond « d'à quoi bon ? » : près du tiers d'entre eux se reconnaissent dans cette phrase : « Les gens autour de moi ne s'intéressent pas vraiment à moi. » Ils n'ont pas eu d'enfants, ou bien ceux-ci habitent loin et les liens sont distendus. Ils ont plus fréquemment que les autres des handicaps qui réduisent leur mobilité. Et surtout, ils n'ont plus de réseau de voisinage. « Ce réseau-là s'est dangereusement érodé en quatre ans », constate Francis Charhon. Pour la première fois, plus de la moitié des Français de plus de soixante-quinze ans ne reçoivent plus ce « Alors, comment ça va aujourd'hui ? » qui les maintient dans la vie, écrit Florence Deguen, du *Figaro*.

Fondation de France. 2010-2014 : les Français de plus en plus seuls. *Les Solitudes en France*. www.fondationdefrance.org/content/download/18469/260127/version/5/file/solitudes142.pdf (texte intégral), 4 juillet 2014. *Le Parisien*, 7 juillet 2014.

Contention physique passive en maison de retraite

« La contention physique passive est un facteur important dans la qualité de la prise en charge des patients âgés en institution. Elle est une nécessité dans certains cas pour protéger le patient, mais peut avoir des conséquences délétères et irréversibles », estime la Société septentrionale de gérontologie clinique. Dans un audit clinique portant sur six cent trente-deux résidents âgés de plus de soixante-cinq ans, hébergés dans vingt établissements du Nord-Pas-de-Calais en 2011, la prévalence de la contention s'établit à 45.7% et n'a pas évolué depuis 2008. « La population "contenue" se caractérise par un degré de dépendance et une altération cognitive plus importante que la population non

contenue. Les barrières de lit sont utilisées chez 97.6% des sujets ayant une contention, 65.7% n'ayant que ce moyen de contention. Dans la grande majorité des cas, le matériel utilisé pour la contention est adapté. La crainte de la chute demeure le principal motif de prescription (93.1% des cas) chez des sujets atteints de démence (65.1%). La contention est décidée par le médecin ou par une équipe pluridisciplinaire dans 75.7% des cas. La traçabilité de la prescription (64.4% de prescription écrite dont 64.1% motivée), l'information du sujet âgé (67.8%) et ses proches (69.1%) sont assurées dans la majorité des cas.

Pélisset A et al. *Contention Physique Passive. Évaluation régionale des pratiques en EHPAD en 2011.* Rev Francoph Gériatr Gérontol, 21(205) : 193-198. www.editionsmf.com/article_detail.jsp?article=4856&lang=fr, mai 2014.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Stress des conjoints

Le département de psychiatrie de l'Université d'Indiana (Etats-Unis) utilise un questionnaire de stress permettant de distinguer les facteurs de stress liés aux besoins de la personne atteinte de démence de ceux liés à d'autres événements stressants (*Most Stressful Events Form, Patient Health Questionnaire PHQ-9*). Une étude menée par Mary Guerriero Austrom, auprès de trente-et-un aidants, suivis pendant six mois, analyse plus de trois cents situations de stress. Au moins trois facteurs de stress simultanés sont observés dans 53% des cas. Les facteurs de stress les plus fréquemment déclarés sont liés aux besoins de la personne malade (30.2%), aux besoins des aidants (26.7%) et à la prise de décision (16.7%). Ces événements les plus stressants sont significativement associés à la dépression, à la mobilité et aux préoccupations de l'aidant sur l'échelle *R-MBPC (Revised Memory Behavioral Problem Checklist)*. Ces résultats peuvent être utilisés pour développer des interventions ciblées pour les conjoints aidants de personnes atteintes de démence.

Austrom MG et al. *Impact of Noncaregiving-Related Stressors on Informal Caregiver Outcomes.* Am J Alzheimers Dis Other Demen 2014; 29(5): 426-432. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24413541.

Exercice physique

L'Institut national du vieillissement américain publie un guide de conseils sur la façon d'aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à rester physiquement actives. *National Institute on Aging. Go4Life. Helping People with Alzheimer's Disease Stay Physically Active.* www.homeassist.us/wp-content/uploads/2014/05/Active-With-Alzheimers.pdf, juillet 2014.

Familles d'accueil

Depuis deux ans, dans le souci de proposer aux personnes âgées dépendantes des solutions alternatives à la maison de retraite, le Conseil général des Hautes-Pyrénées encourage des formes d'accueil différentes. L'accueil familial se développe peu à peu sous la houlette du département qui est chargé de donner son feu vert aux particuliers volontaires. « L'an dernier, après enquête sociale des services du Conseil général, j'ai reçu l'agrément pour accueillir deux personnes âgées à domicile, explique Sylvie Candelier, résidente à Capvern, forte d'une longue expérience professionnelle en maison de retraite à Lannemezan. Ce choix a été fait en accord avec mon mari et ma fille de quinze ans. » Depuis début juin, un couple de personnes âgées, Liliane et Louis Dupouey, résident ainsi au domicile de Sylvie.

Constatant l'inadaptation de leur logement et la lourdeur des tâches quotidiennes, ils ont choisi cette solution en accord avec leur fils, un retraité souvent absent. « Au début, cela fait bizarre », admet Liliane, quatre-vingt-quatorze ans et toujours très alerte. « Mais l'on prend très bien soin de nous. Et puis Sylvie est plus qu'une surveillante de maison de retraite. C'est déjà une amie ! » Le dimanche, le couple continue de recevoir des proches pour partager des parties de cartes.

www.ladepeche.fr/article/2014/07/16/1919031-dependance-detecter-agir.html, 16 juillet 2014.

Aidantes familiales

L'étude *Flows (Impact of local welfare system on female labour force participation and social cohesion - Impact du système local de protection sociale sur la participation des femmes au travail et sur la cohésion sociale)* est un programme de recherche européen explorant les conditions permettant de concilier vie professionnelle et vie familiale. Dans une enquête menée auprès de neuf mille femmes de onze villes européennes (dont la ville de Nantes en France), trois axes apparaissent essentiels pour permettre aux femmes de concilier ces deux aspects de leur vie : la prise en charge de la petite enfance, la prise en charge des personnes âgées, la formation tout au long de la vie.

En France, les premières conclusions sur les aidantes familiales soulignent : « la nécessité de construire des dispositifs d'accompagnement des salariés aidants pour ne pas pénaliser leur carrière professionnelle, l'aide au répit proposée par le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement restant une aide ponctuelle, sans aucune réflexion de fond sur le retour ou le maintien dans l'emploi ; l'importance du rôle des professionnels de santé pour accompagner les aidants : comprendre leur rôle, les contraintes auxquelles ils sont exposés, leur vulnérabilité, leurs limites, et les dispositifs à mettre en place pour les soulager ; la nécessité de reconnaître et considérer les compétences développées par les aidants [notamment en terme de rémunération] ; la reconnaissance de l'utilité sociale des aidants familiaux qui participent activement au fonctionnement de la société. »

Lors du colloque sur l'emploi des femmes en Europe, tenu à Nantes le 6 juin 2014, les femmes ont particulièrement souligné « leurs difficultés à identifier les services qu'elles pouvaient solliciter, les ressources mobilisables, la difficulté et la complexité à coordonner l'ensemble des services auprès de la personne âgée dépendante, les questions sociales et médicales étant réglées par des services différents. Les ressources familiales sont cruciales pour la prise en charge. Les femmes demandent la création d'un congé pour "parent malade" identique à celui accordé pour "enfant malade". »

www.agevillagepro.com, 21 juillet 2014.

La démence chez les familles immigrées d'origine turque

« Jusqu'à présent, la recherche en santé publique ne s'intéressait pas aux personnes immigrées d'origine turque atteintes de démence », expliquent Medlin Mogar et Milena von Kutzleben, du centre allemand des maladies neurodégénératives (DZNE) à Witten. « Pourtant, ces personnes vivent presque toujours avec leurs familles, qui s'en occupent généralement sans recourir à un soutien professionnel. »

La caractéristique majeure de l'organisation familiale est l'engagement inconditionnel pour accompagner un membre de la famille atteint de démence. La démence en elle-même n'est pas un facteur impactant la décision des familles pour assumer la responsabilité de l'accompagnement. La démence est d'ailleurs mal connue par les familles. De nombreux facteurs peuvent expliquer l'inhibition des familles à recourir à des

services professionnels. Les aidants interviewés se plaignent du manque de « sensibilité culturelle » des services disponibles.

Mogar M et von Kutzleben M. *Demenz in Familien mit türkischem Migrationshintergrund. Organisation und Merkmale häuslicher Versorgungsarrangements. Dementia in families with a Turkish migration background : Organization and characteristics of domestic care arrangements. Z Gerontol Geriatr*, 12 août 2014.

<http://link.springer.com/article/10.1007/s00391-014-0802-y#page-2>. (article en allemand). www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25112400.

Méconnaissance de la démence par les aidants : une étude *post-mortem*

Une étude menée par Yolanda Penders, du groupe de recherche sur la fin de vie de l'Université libre de Bruxelles et de l'Université de Gand (Belgique), auprès des aidants de cent quatre-vingt-dix personnes décédées atteintes de démence, montre que dans 28% des cas, les aidants déclarent ne pas avoir été au courant que leur proche était atteint de démence (cette proportion atteint 48% au stade léger et 20% au stade avancé). Cette méconnaissance peut compromettre la qualité des soins et de l'accompagnement et la mise en place de directives anticipées.

Penders YW et al. *Awareness of dementia by family carers of nursing home residents dying with dementia: A post-death study. Palliat Med*, 18 juillet 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25037605.

Acteurs – Les Professionnels

Prise en charge de l'urgence en établissement d'hébergement pour personnes âgées

« Les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) accueillent des résidents de plus en plus âgés, dépendants, atteints de pathologies multiples et invalidantes, à haut risque de décompensation aiguë », écrivent Eric Wiel, urgentiste au CHRU de Lille, et ses collègues. « Ces établissements sont fréquemment confrontés à des situations médicales urgentes au centre de la préoccupation des équipes, qui sollicitent de plus en plus les SAMU-Centres 15. Une enquête dans la région Nord-Pas-de-Calais, réalisée auprès de cent trois établissements, propose un état des lieux des difficultés humaines, matérielles et organisationnelles rencontrées par les équipes des EHPA dans la gestion des situations d'urgence. L'âge moyen des résidents était de 83.5 ans. Le GMP (Groupe iso ressources moyen pondéré, indicateur de besoins de soins) global moyen était de 639 (698 pour les EHPAD - établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Il existait un registre des urgences dans 15% des cas, et 70 % des établissements avaient des protocoles de prise en charge. Les personnels déclaraient faire appel au service d'aide médicale urgente (SAMU) (83% des cas), au médecin traitant (66%), au médecin de garde (63%) et aux sapeurs-pompiers (63%), majoritairement pour des causes traumatiques (59%). Pour les auteurs, « le recours au SAMU-Centre 15, s'il est souvent justifié, traduit l'absence de solutions alternatives pour les personnels des EHPA dans ces situations d'urgence. »

Wiel E et al. *Prise en charge de l'urgence dans les établissements d'hébergement de personnes âgées. Enquête régionale dans le Nord-Pas-de-Calais. Rev Géiatr* 2014 ; 39(5) : 295-307. Mai 2014. www.revuedegeriatrie.fr.

Enseignement de la démence : la maquette de la formation

En 2009, une enquête du groupe interparlementaire britannique (non partisan), portant sur les compétences du personnel en charge du soutien des personnes atteintes de démence,

relevait l'absence de tout cursus standardisé ou de système d'accréditation pour les formateurs. Sept pionniers de l'enseignement de la démence dans l'enseignement supérieur britannique rappellent le travail du réseau HEDN (*Higher Education Dementia Network*) dans le développement, entre 2009 et 2013, d'une maquette de formation spécifique. Le programme complet comprend la prévention et le bien-être ; l'identification et l'évaluation de la démence ; la compréhension du vécu et la communication avec les personnes atteintes de démence ; la création d'un partenariat efficace avec les familles ; l'égalité, la diversité et l'inclusion dans les soins et l'accompagnement ; le soutien aux personnes aux stades précoces de la démence ; le développement du soin centré sur la personne, l'évaluation et la planification de la prise en charge ; la santé globale des personnes atteintes de démence ; la pharmacologie adaptée aux besoins ; les approches psychosociales ; les aptitudes professionnelles clés et le travail collaboratif ; la compréhension des aspects juridiques du travail avec des personnes atteintes de démence ; la compréhension des questions éthiques ; la fin de vie et les soins palliatifs ; l'environnement ; la recherche, la politique et le développement de services pour les soins et l'accompagnement de la démence. Les difficultés actuelles portent sur l'intégration de la formation à la démence dans les cursus des professions de santé et de l'accompagnement social.

Journal of Dementia Care, juillet-août 2014. www.dementiauk.org/what-we-do/networks/hedn/curriculum-for-dementia-education-cfde/.

Enseignement de la démence : maîtrise spécialisée à distance

Le département de sciences sociales appliquées de l'Université de Stirling (Ecosse) propose, en enseignement électronique à distance, une maîtrise de sciences spécialisée sur la démence (*MSc in dementia studies*), dont les objectifs sont notamment de développer une compréhension approfondie des perspectives multidisciplinaires des soins et de l'accompagnement de la démence, la pensée critique sur les pratiques et les compétences pour mener des études en recherche sociale sur la démence.

www.stir.ac.uk/postgraduate/programme-information/prospectus/applied-social-science/dementia-studies/, 16 juillet 2014.

Coordination des soins et de l'accompagnement : quelle organisation ?

L'équipe de Rose-Marie Droës, du département de médecine générale et gériatrique de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), compare les obstacles et les facteurs facilitants de la mise en œuvre de la gestion de cas dans deux modèles émergents de prise en charge de la démence. Les chercheurs ont interrogé différents acteurs, à différents niveaux de mise en œuvre de la gestion de cas, pour tenir compte de l'ensemble des perspectives (chefs de projet, gestionnaires de cas, assureurs, municipalités, organisations de défense des droits des personnes malades et de leurs aidants). Les chercheurs s'appuient sur le modèle théorique dit de la « mise en œuvre adaptative » (*adaptive implementation*), qui décrit des facteurs externes (caractéristiques de l'intervention, prérequis opérationnels, ressources personnelles et financières) pouvant influencer la mise en œuvre de la gestion de cas à plusieurs étapes (préparation, exécution, continuation) et la façon dont ces facteurs externes sont mobilisés à trois niveaux : micro (opérateurs des services délivrant la prise en charge, personnes malades, aidants informels), méso (collaboration entre les acteurs de terrain et les différentes organisations) et macro (cadre juridique et financier). Deux modèles principaux émergent. Dans le modèle dit de « liaison » (*linkage model*), les nouveaux patients sont adressés par les médecins généralistes ou les spécialistes vers un point central d'enregistrement après le diagnostic. La gestion de cas est assurée par des

organisations indépendantes et concurrentielles, avec des descriptions de fonction souvent hétérogènes. Une équipe d'experts internes ou externes peut être consultée par les gestionnaires de cas. Dans le modèle de gestion de cas intensive, le plus efficace, les nouveaux patients sont adressés par les médecins généralistes ou les spécialistes vers une équipe pluridisciplinaire vers un point central d'enregistrement avant ou après le diagnostic. La gestion de cas est assurée principalement par une organisation, avec une description de fonction homogène pour tous les gestionnaires de cas.

Van Mierlo LD et al. *Towards personalized integrated dementia care: a qualitative study into the implementation of different models of case management*. *BMC Geriatrics* 2014, 14: 84. www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2318-14-84.pdf (texte intégral).

Coordination des soins et de l'accompagnement : le travail collaboratif est-il efficace ?

Une étude menée par Steve Iliffe, du département de recherche en médecine générale et santé des populations de l'*University College* de Londres, en collaboration avec les universités de Keele, *East Anglia*, *King's College* et Newcastle (Royaume-Uni), a testé un modèle de gestion de cas, faisant intervenir un travailleur social ou une infirmière auprès de médecins généralistes. L'expérience, portant sur l'accompagnement de vingt-huit personnes atteintes de démence est un échec. La gestion de cas a été entravée par « un rôle peu clair » des intervenants, « une faible intégration avec les services existants et un manque d'"enracinement" (*embeddedness*) de la fonction dans les soins primaires. Les chercheurs constatent des divergences de jugement avec les gestionnaires de cas sur les besoins des personnes malades. Dans un volumineux rapport, les chercheurs analysent cet échec et proposent de nouvelles approches pour recruter et former les gestionnaires de cas, mieux identifier les personnes atteintes de démence qui pourraient bénéficier de cette approche et évaluer leurs besoins.

Iliffe S et al. *The effectiveness of collaborative care for people with memory problems in primary care: results of the CAREDEM case management modelling and feasibility study*. *Health Technol Assessment* 2014; 18(52) : 1-148. Août 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25138151.

www.journalslibrary.nihr.ac.uk/data/assets/pdf_file/0018/124362/FullReport-hta18520.pdf (texte intégral).

Soins centrés sur la personne et bien-être au travail

Une étude menée par l'équipe d'Anne-Margriet Pot, de l'Institut néerlandais de santé mentale à Utrecht (Pays-Bas), auprès de onze cents professionnels de cent trente-six lieux de vie de personnes atteintes de démence, montre que le soin centré sur la personne [plutôt que sur la structure] a une influence modeste sur les caractéristiques du travail infirmier et sur leur bien-être au travail. Toutefois, les soins centrés sur la personne profitent à la fois aux résidents et au personnel infirmier, à la condition que celui-ci se sente soutenu par sa hiérarchie. Si le personnel se sent plus compétent, continuer la mise en œuvre d'une approche centrée sur la personne pourrait avoir un impact positif sur l'attractivité du métier, avancent les chercheurs.

Willemsse BM et al. *Staff's person-centredness in dementia care in relation to job characteristics and job-related well-being: a cross-sectional survey in nursing homes*. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25123418.

Épuisement professionnel

« Le psychologue en gérontologie a une lisibilité à respecter entre droit et devoir », écrit Philippe Thomas, de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées

dépendantes) *Les Jardins de Cybèle* à Poitiers. « Son rôle ne s'arrête pas seulement aux résidents, à leurs familles, mais concerne aussi les soignants. » L'auteur rappelle les trois facteurs de l'épuisement du personnel : « la disparition de tout accomplissement professionnel et personnel, par exemple, l'amertume de ne pas avoir les moyens de bien traiter les résidents, l'épuisement émotionnel, en particulier par fatigue de compassion, et enfin la dépersonnalisation, telle l'impression de n'être qu'un individu sans importance, un rouage remplaçable à tout moment. Un soignant est une personne, et la bienveillance ne peut être centrée uniquement sur les consommateurs de soins. Elle doit inclure leurs pourvoyeurs. La relation soignant-soigné ne peut être interpersonnelle dans un projet de soins personnalisés » : « le regard soignant passe par un regard vers les soignants. » Thomas P. *La personnalisation des soins : une prévention du burnout. Rev Francoph Gériatr Gérontol* 2014 ; 21(205) : 159.

Mixité dans les métiers du soin en maison de retraite (1)

Les hommes demeurent encore ultra-minoritaires dans les métiers du soin et plus encore dans le secteur des personnes âgées. « Ce phénomène pourrait paraître anodin, mais il met en lumière les difficultés actuelles des établissements à recruter et à diversifier leurs personnels », écrit Pierre Durant, dans un dossier du *Mensuel des maisons de retraite*. « Nous sommes vraiment démunis pour diversifier nos recrutements, car parmi nos réservoirs d'emplois potentiels, comme les écoles d'infirmières, il y a déjà une grande majorité de femmes. Nous ne pouvons pas faire de miracles », déclare Claudy Jarry, président de la Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées. « Cela fait des années que nous demandons des moyens pour une vaste campagne de communication pour promouvoir les métiers de l'autonomie à l'image de celles qui ont été réalisées pour l'armée, mais nous ne voyons toujours rien venir », ajoute Florence Arnaiz-Maumé, déléguée générale du SYNERPA. Pour Yves Clercq, psychologue et formateur à l'institut *Meslay*, « cela fait à peine cent cinquante ans que les fonctions soignantes sont devenues des métiers à part entière. Elles sont encore associées dans les inconscients à la figure de la mère, une vocation plus qu'un métier. » Il ajoute que « choisir un métier considéré autrefois comme réservé aux femmes peut s'avérer délicat pour certains, en raison du regard que porte leur entourage et la société sur leur engagement. » « Si les infirmières et les aides-soignantes sont en apparence considérées positivement, le métier n'est pas assez valorisé sur le plan de la gratification salariale et des conditions de travail. » Pour Christophe Douesneau, chef de projet à l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP), il est nécessaire de favoriser une plus grande mixité des personnels en EHPAD, dans l'objectif notamment de leur permettre de faire face à la difficulté de recruter de nouveaux personnels. Selon lui, les notions de mixité et de valorisation des métiers sont étroitement liées.

Le Mensuel des maisons de retraite, juin-juillet 2014

Mixité dans les métiers du soin en maison de retraite (2)

Qu'en pense Laurent, infirmier en maison de retraite depuis sept ans ? Il évolue dans un univers quasi exclusivement féminin, une situation dont il a appris à s'accommoder depuis le début de ses études dans le secteur. « A une certaine époque, les hommes pouvaient être découragés de suivre une filière professionnelle typiquement féminine, mais la vision qu'ont les gens de ce métier a changé, en particulier pour ceux de ma génération. Je dirais même que, sur un plan social, cette profession est de plus en plus valorisée, même si mes missions sont assez méconnues. Les gens ont encore l'image de l'infirmière dévouée au chevet du malade sans avoir conscience de la technicité que ce genre de poste

exige. » « Au début, j'étais un peu la curiosité du service, mais les choses se sont peu à peu apaisées et puis je crois que les femmes sont contentes d'avoir une présence masculine. »

Le Mensuel des maisons de retraite, juin-juillet 2014

Pratiques religieuses : qu'en pensent les professionnels ? (1)

Pour Louise Daly, professeur assistant à l'École de sciences infirmières du *Trinity College* de Dublin (Irlande), si la spiritualité est un concept complexe et subjectif, « le bien-être spirituel est une composante importante du bien-être global, et le soutien spirituel est central en soins infirmiers. » Les besoins spirituels peuvent être identifiés à partir de l'histoire de la personne, et dans le cas d'une démence au stade avancé, en demandant aux tiers importants (*significant others*). « Le soutien des croyances spirituelles et religieuses de la personne doit être facilité par une approche personnalisée du soin et délivré dans un cadre collaboratif multi-disciplinaire. »

En Norvège, Liv Skomakerstuen Ødbehr et ses collègues, du département de sciences infirmières de l'Université d'Oslo, ont interviewé seize infirmières et quinze aides-soignants de quatre maisons de retraite pour mieux comprendre leurs attitudes concernant les expressions de la religiosité et de la foi des personnes atteintes de démence dans la pratique des soins. Trois thèmes émergent : la gêne des professionnels face à une affaire privée ; la peur de pratiques religieuses inconnues des professionnels ; la difficulté de parler de la mort avec les personnes malades et les familles. L'incertitude des soignants reflète une « méconnaissance des expressions de la religiosité et de la foi en terme de substance et de fonction. Sans compréhension claire de la signification de la religiosité, les infirmières sont confrontées à des sentiments ambivalents quant aux expressions religieuses de personnes malades, ce qui peut compromettre une approche globale des soins centrés sur la personne », soulignent les auteurs.

Daly et Fahey-McCarthy E. *Attending to the spiritual in dementia care nursing*. *Br J Nurs* 2014 ; 23(14): 787-791. 24 juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25062314.

Skomakerstuen Ødbehr L et al. *A qualitative study of nurses' attitudes towards' and accommodations of patients' expressions of religiosity and faith in dementia care*. *J Adv Nurs*, 4 août 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25092229.

Pratiques religieuses : qu'en pensent les professionnels ? (2)

Pour Ian James, directeur des équipes de psychologie et comportements difficiles de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), « la mémoire procédurale demeure largement intacte chez les personnes atteintes de démence, et peut être facilement réactivée au moyen de rappels et d'indices sensoriels. Le déroulement des offices religieux étant codifié, il est possible pour les personnes malades d'y participer, ce qui peut améliorer leur qualité de vie et leur bien-être. » Les chercheurs ont monté un groupe de travail avec des officiants chrétiens pour générer des hypothèses sur les effets de la participation des personnes atteintes de démence à des offices religieux. Cinq thèmes émergent : la familiarité et la structure ; des indices sensoriels mis en valeur ; le sens apporté par l'officiant sur le culte ; le soutien social de la famille et pour la famille ; la personnalité de la personne malade. Ces thèmes ont été utilisés pour développer un modèle conceptuel intégrant les facteurs pouvant influencer le bien-être. Pour les chercheurs, « la pratique religieuse semble constituer une intervention psychosociale naturaliste, comprenant l'office proprement dit et le contexte social » (Kennedy E et al.).

Pour le Révérend Jade Angelica, membre fondateur de l'association américaine *Clergy Against Alzheimer* (le clergé contre la maladie d'Alzheimer), un réseau multi-confessionnel

qui milite pour l'accélération de la recherche clinique sur la maladie, « la recherche montre que « l'acceptation est le baume le plus apaisant pour les aidants. » Elle publie un ouvrage sur le « voyage spirituel » dans la maladie d'Alzheimer que lui a inspiré son expérience d'aidante auprès de sa propre mère. Elle a mis en place des programmes de formation pour les aidants professionnels des champs sanitaire et social et pour les leaders de congrégations religieuses. Le programme *Meeting Alzheimer* a été récompensé en 2010 par le prix des meilleures pratiques par le Conseil national du vieillissement et la coalition nationale interconfessionnelle sur le vieillissement.

Kennedy E et al. *Christian worship leaders' attitudes and observations of people with dementia*. *Dementia* (London) 2014; 13(5): 586-597. Septembre 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339073.

Angelica J. *Where the two worlds touch : a spiritual journey through Alzheimer's disease*. *Dementia* 2014 ; 13 : 705 ; Septembre 2014. Boston : Skinner House Books. ISBN 978-1-55896-711-3. 17 décembre 2013. www.uuabookstore.org/productdetails.cfm?PC=3748.

www.huffingtonpost.com/jade-c-angelica/acceptance-gratitude-tran_b_5699475.html, 22 août 2014.

Repères – Politiques

Presse nationale

PAERPA : personnes âgées en risque de perte d'autonomie

Le département des Hautes-Pyrénées consacre plus de quarante millions d'euros au financement de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie). Ses services veillent aussi à effectuer un travail de détection et une prise en charge personnalisée des personnes âgées. Il s'agit de « ne laisser personne de côté » en s'appuyant sur des réseaux locaux (associations, mairies, hôpitaux...) et sur les demandes des familles, explique *La Dépêche du Midi*. Ce n'est pas toujours possible : « certains ne veulent pas faire la demande, notamment ceux issus de la génération d'après-guerre, souligne Romain Cabaup, directeur du volet Autonomie au Conseil général. Cela pose un vrai problème, notamment quand ces personnes sont atteintes d'une pathologie grave, par exemple la maladie d'Alzheimer. » Pour faire face à ce danger, le département expérimente depuis 2013 un nouveau dispositif de détection des « PAERPA » (personnes âgées en risque de perte d'autonomie). « Dans le cas d'une situation d'extrême isolement et de précarité, une cellule d'urgence APA (allocation personnalisée d'autonomie) est activée pour que la personne bénéficie d'un plan d'aide en une semaine, contre six à sept semaines dans le cas d'une demande classique », poursuit Romain Cabaup. Neuf régions expérimentent actuellement le parcours de santé des PAERPA. Dans ce cadre, et suite à une saisine de la direction de la sécurité sociale, la Haute autorité de santé (HAS) a publié plusieurs documents et outils, dont un plan personnalisé de santé (PPS) et un cahier des charges sur l'éducation thérapeutique de ces personnes âgées et de leurs proches.

www.ladepeche.fr/article/2014/07/16/1919031-dependance-detecter-agir.html, 16 juillet 2014. Haute Autorité de santé. *Mode d'emploi du plan personnalisé de santé (PPS) pour les personnes à risque de perte d'autonomie (PAERPA)*. Mars 2014. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-09/pps-version_web_juillet2013.pdf (texte intégral). Haute Autorité de santé. *Plan personnalisé de santé et éducation thérapeutique du patient pour les personnes âgées à risque de perte d'autonomie (PAERPA)*. *Rev Gériatrie* 2014 ; 39(5). Mai 2014.

Régimes de retraite complémentaire : stratégie d'action sociale 2014-2018

Le budget de l'action sociale des caisses AGIRC et ARRCO s'élève à environ trois cents millions d'euros, en régression régulière compte tenu des difficultés financières des régimes de retraite. Pour la période 2014-2018, quatre axes sont prioritaires : soutenir le retour à l'emploi des actifs les plus fragiles, grâce à des aides ciblées ; « donner les clés du bien vieillir », en renforçant les démarches de prévention primaire, en promouvant l'engagement social des retraités, en luttant contre la vulnérabilité, en valorisant les bonnes pratiques ; aider les aidants familiaux, en favorisant l'émergence de solutions permettant aux aidants de préserver leur vie personnelle et professionnelle, de rompre l'isolement, de faciliter l'accès à des solutions de répit, de mettre en place des soutiens psychologiques pour les cas les plus difficiles ; accompagner le grand âge en perte d'autonomie, en améliorant l'aide à domicile et l'hébergement (l'AGIRC-ARRCO gère directement soixante-sept établissements), et en discutant avec des bailleurs sociaux pour « faire émerger un type d'hébergement alternatif au tout-EHPAD ou au tout-domicile. »

www.agevillagepro.com, 7 juillet 2014.

Emplois à domicile : qu'en pense la Cour des comptes ?

« Le système d'aides pour l'emploi à domicile coûte cher et son impact sur l'emploi se révèle limité », déclare Didier Migaud, premier président de la Cour des comptes, qui a remis un rapport sur le sujet au comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques de l'Assemblée nationale : les services à domicile créent de l'emploi dans le secteur (513 000 emplois en équivalent temps plein en 2012, contre 360 000 en 2004), mais cette hausse est coûteuse ; en dix ans, les aides ont quasiment doublé, pour atteindre 6.4 milliards d'euros en 2014. Chaque emploi revient ainsi à 12 000 euros, un niveau proche des contrats aidés. Si ces emplois se développent, ce que souhaite le gouvernement face aux enjeux croissants de la dépendance, le rythme « risque de ne pas être soutenable », redoute-t-il. La Cour des comptes préconise de réviser la niche fiscale des emplois à domicile, en abaissant le plafond des réductions. Actuellement, un particulier employeur bénéficie d'une réduction d'impôts égale à 50% des dépenses engagées (dans la limite des 12 000 euros par an), plus 1 500 euros par enfant à charge.

Cour des comptes. Le développement des services à la personne et le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. 10 juillet 2014.

www.ccomptes.fr/Publications/Publications/Le-developpement-des-services-a-la-personne-et-le-maintien-a-domicile-des-personnes-agees-en-perte-d-autonomie (texte intégral). *Agence fédérale d'information mutualiste*, 11 juillet 2014.

États généraux du travail social

Ségolène Neuville, secrétaire d'État chargée de la lutte contre l'exclusion, a installé les groupes de travail nationaux chargés de préparer les États généraux du travail social, qui se tiendront en janvier 2015. Quatre thématiques ont été retenues : la place des usagers, les métiers et leurs complémentarités, la coordination des acteurs, la formation initiale et continue et enfin le développement social et le travail social collectif.

Actualités sociales hebdomadaires, 23 juillet 2014.

Établissements et services : bilan des créations de places

La loi a confié à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) le suivi de l'exécution des plans nationaux de création de places nouvelles en établissements et

services sociaux et médico-sociaux (ESMS) à destination des personnes âgées et des personnes handicapées, financés par l'assurance maladie. Le premier de ces plans est le plan Solidarité grand âge, complété par le plan Alzheimer. « Le bilan au 31 décembre 2013 confirme le déséquilibre dans les créations, au profit des places d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et au détriment des autres types de structures, malgré les différentes initiatives mises en œuvre pour tenter d'y remédier », résume la CNSA. Fin 2013, 60 705 places avaient ainsi été installées au titre du plan Solidarité grand âge, pour 85 383 notifiées pour les périodes 2007-2014 et 76 852 autorisées sur la même période (soit un taux de réalisation de 71% des places notifiées). Les places installées se répartissent en 30 251 en EHPAD, 22 059 en SSIAD (services de soins infirmiers à domicile), 5 285 en accueil de jour et 3 111 en hébergement temporaire. En ce qui concerne le plan Alzheimer, les places installées s'élevaient, à la même date, à 17 721, pour 31 213 notifiées et 20 197 autorisées (soit un taux de réalisation de 57%). Cette offre nouvelle se répartit en 12 432 places en PASA (pôles d'activités et de soins adaptés), 4 154 en SSIAD spécialisés et 1 135 en UHR (unités d'hébergement renforcé). Fin 2013, six communes françaises sur dix étaient incluses dans la zone d'intervention d'une MAIA (maison pour l'intégration et l'autonomie des malades d'Alzheimer). www.localtis.info, 11 juillet 2014. *Conseil de la CNSA*, 8 juillet 2014. www.editions-legislatives.fr/aboveille/actucontinue/source.do?docId=1&attId=158231&forward=viewarticle (texte intégral).

Grille AGGIR pour l'évaluation de la dépendance : qu'en pensent les généralistes ?

En France, la grille AGGIR (autonomie gérontologie grille iso-ressources) est l'outil de référence de l'évaluation de la perte d'autonomie fonctionnelle des sujets âgés. Les médecins généralistes ont pour charge de remplir cette grille lorsqu'une demande d'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est faite par leurs patients, rappelle Baptiste Gonnaud, du département de médecine générale de l'Université *Jean-Monnet* et ses collègues du CHU de Saint-Etienne. Dans une étude pilote menée auprès de cinquante-cinq médecins généralistes de la Loire, la majorité des praticiens déclarent remplir plus de dix grilles par an, le plus souvent en présence du patient, ou avec l'aide d'une tierce personne. Les médecins qualifiés en gériatrie, ou formés à la grille AGGIR, remplissent moins souvent la grille en présence du patient concerné. La grille AGGIR est actuellement un outil jugé utile d'un point de vue administratif par les médecins généralistes ayant répondu à l'enquête, mais les difficultés rencontrées pour son remplissage, principalement par les médecins non formés à son usage, devraient conduire à l'élaboration de formations spécifiques proposées plus largement, concluent les auteurs.

Gonnaud B et al. *Perception et utilisation de la grille AGGIR par les médecins généralistes*. *Rev Gériatrie* 2014 ; 39 ; 6 : 371-374. Juin 2014. www.revuedegeriatrie.fr/.

EHPAD : un modèle à réinterroger

Selon le groupe français d'audit, de conseil et d'expertise comptable KPMG, qui a publié en avril l'édition 2014 de son Observatoire des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), dans un environnement financier contraint, l'EHPAD va devoir se réinventer. Pour Sandrine Demesse, associée KPMG et porte-parole de l'Observatoire 2014, « les besoins des résidents et de leurs proches augmentent (notamment pour utiliser les nouvelles technologies), les normes se cumulent (énergie, sécurité, accessibilité) et les moyens financiers pour y répondre sont très contraints. L'EHPAD va devoir s'ouvrir à de nouvelles ressources locales comme les bénévoles, les volontaires et conventionner avec les acteurs de proximité (centres hospitaliers, équipes

mobiles, hospitalisation à domicile...). Les pouvoirs publics aussi vont devoir réinventer leur modèle de tarification, pour aider l'EHPAD à évoluer en plateforme de services au sein de la filière gérontologique. Les expérimentations PAERPA (parcours de soin des personnes âgées à risque de perte d'autonomie) vont dans ce sens. Mais les mentalités sont difficiles à faire évoluer. »

www.agevillagepro.com, 17 juillet 2014. KPMG. *Observatoire des EHPAD*. Avril 2014. www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Documents/Observatoire-EHPAD-2014.pdf

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : prévention de la maltraitance

La commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale a examiné le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement. Le texte devrait être examiné en séance publique lors de la session extraordinaire du 8 au 20 septembre 2014. Plusieurs amendements adoptés concernent la prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance à domicile. L'article 25 crée l'obligation pour les établissements et services, ainsi que pour les lieux de vie et d'accueil, de signaler aux autorités administratives compétentes tout dysfonctionnement « grave », ou événement susceptible « de menacer ou compromettre la santé, la sécurité, ou le bien-être physique ou moral des personnes prises en charge ». Un amendement de la rapporteure Martine Pinville (PS, Charente) vise à remplacer le terme « prises en charge » par « accompagnées » afin de rendre la disposition applicable aussi aux usagers des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD). Un autre amendement de Martine Pinville intègre à cette obligation de signalement les services d'aide à domicile agréés, qui représentent « près de 10% des accompagnements à domicile ». Un amendement de la députée écologiste Véronique Massonneau (Vienne) et deux de ses collègues, autorise à se porter partie civile les associations ayant pour mission de défendre les personnes âgées contre les abus de faiblesse et actes de maltraitance, au même titre que les associations de défense des personnes malades ou handicapées. Un amendement de Martine Pinville à l'article 31 permet de faire figurer dans les clauses obligatoires des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) liant les SAAD aux Conseils généraux l'objectif de promotion de la bientraitance et de prévention de la maltraitance.

APM, 17 juillet 2014.

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : mandataires judiciaires

Trois amendements, quasiment identiques, présentés respectivement par des députés socialistes, radicaux de gauche et UMP, ont été adoptés par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale. Ces amendements permettent de distinguer le statut de délégué et de mandataire, le premier agissant pour le compte du second. L'article additionnel inscrit donc l'incompatibilité entre l'activité de délégué mandataire judiciaire à la protection des majeurs avec celle de mandataire judiciaire à la protection des majeurs. Un autre amendement défendu par des députés socialistes et UMP prévoit le renouvellement du mandat de protection future à l'issue d'un délai de cinq ans afin « d'éviter le décalage entre les mesures prévues par le mandat initial et la volonté de son auteur ». Il propose aussi d'intégrer la mention relative à l'existence d'un mandat de protection future dans le fichier central des dispositions de dernières volontés.

APM, 17 juillet 2014.

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : définition du proche aidant

Un amendement présenté par la rapporteure Martine Pinville, vise à mieux définir le proche aidant d'une personne âgée. Il est proposé de compléter la notion de régularité par celle de fréquence de l'aide apportée par le proche aidant dans la définition proposée dans l'article 35 et d'élargir cette aide à l'ensemble des activités de la vie quotidienne, et non aux seuls actes de la vie quotidienne. Ainsi, pourra être considéré comme proche aidant d'une personne âgée une personne qui lui viendra en aide « de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».

APM, 17 juillet 2014.

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : le projet de vie

L'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux) souhaite faire évoluer la notion de « projet de vie » dans la procédure d'évaluation multidimensionnelle des besoins et de la situation des demandeurs de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) que prévoit le texte. « Le projet de vie est énoncé de façon incantatoire dans le texte et n'est pas intégré à la procédure d'octroi de l'APA, comme c'est le cas pour les personnes handicapées dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) », déplore Alain Villez, conseiller technique.

Actualités sociales hebdomadaires, 26 août 2014.

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : liberté d'aller et venir

Deux amendements identiques, présentés par huit députés UMP et trois députés radicaux de gauche, proposent que la personne accueillie puisse être accompagnée par sa personne de confiance lors de la conclusion du contrat de séjour. Par ailleurs, deux amendements de la rapporteure du texte, Martine Pinville (PS, Charente), élargissent certaines dispositions à l'ensemble des mesures de protection des majeurs prévues par le code civil, et non aux seules mesures de tutelle. Ces modifications permettent d'établir « un lien avec le respect du projet de vie de la personne âgée dans le cadre de son accompagnement en EHPAD, y compris lorsqu'elle fait l'objet de mesures de protection ». Un autre amendement, présenté par des députés PS, UMP et radicaux de gauche, modère des dispositions que devra comporter le contrat de séjour sur la liberté d'aller et venir. Ainsi, l'article initial prévoyait que le contrat de séjour comporte une annexe précisant notamment « les adaptations apportées aux contraintes prévues par le règlement de fonctionnement et susceptibles de limiter les possibilités d'aller et venir du résident, aux seules fins d'assurer son intégrité physique et la sécurité des personnes ». Les six députés conservent cette annexe, mais celle-ci doit désormais stipuler « les mesures particulières prises pour assurer l'intégrité physique et la sécurité du résident ». Ils estiment en effet que « la possibilité constitutionnelle de contractualiser la liberté d'aller et venir est pour le moins incertaine ».

APM, 17 juillet 2014.

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : l'hébergement

Deux amendements identiques, l'un présenté par les députés UMP Bérengère Poletti (Ardennes) et Denis Jacquat (Moselle) et l'autre par les radicaux de gauche Jeanine Dubié (Hautes-Pyrénées), Gilda Hobert (Rhône) et Dominique Orliac (Lot), modifient le code de l'action sociale, qui dispose que « toute personne âgée qui ne peut être utilement aidée à domicile peut être placée, si elle y consent [...] soit dans un établissement de santé ou

une maison de retraite publics, ou, à défaut, dans un établissement privé ». Les cinq députés veulent supprimer la mention « à défaut », rappelant que le parc privé (non lucratif ou commercial) représente 50% de l'offre d'hébergement.

La commission des Affaires sociales a modifié des dispositions relatives aux « résidences autonomie » (nouveau nom des logements-foyers, établissements d'hébergement pour personnes âgées valides) qui remplissent un certain nombre de conditions. L'article 11 du projet de loi autorise les résidences autonomie à accueillir des personnes âgées en perte d'autonomie légère, à condition qu'elles passent convention avec des professionnels de la santé et médico-sociaux (services de soins infirmiers à domicile-SSIAD), services polyvalents d'aide et de soins à domicile-SPASAD, professionnels de santé). Un amendement de Martine Pinville ajoute à cette liste « des établissements de santé, notamment d'hospitalisation à domicile (HAD) ». Par ailleurs, une trentaine de députés ont déposé un amendement pour ouvrir les résidences autonomie à des étudiants et des jeunes travailleurs, pour lutter contre l'isolement des personnes âgées dans le cadre de la prévention de la perte d'autonomie, et favoriser la dynamique intergénérationnelle.

APM, 17 juillet 2014.

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : la fin de vie en EHPAD

Même si le projet de loi se concentre sur le soutien à domicile, certaines dispositions du rapport concernent les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). La commission des affaires sociales a adopté trois amendements concernant la prise en charge de la fin de vie en EHPAD. Un amendement déposé par l'ancienne ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie Michèle Delaunay (aujourd'hui députée PS de la Gironde) et son collègue Olivier Véran (PS, Isère) vise à renforcer le recours aux équipes de soins palliatifs en EHPAD, pour atteindre « l'objectif de 100% de maisons de retraite médicalisées en lien avec une équipe mobile de soins palliatifs » contre 75% aujourd'hui. L'amendement propose de « systématiser » et non plus de seulement « renforcer » le conventionnement des EHPAD avec des équipes de soins palliatifs. Un autre amendement de Michèle Delaunay, Olivier Véran et Joëlle Huillier (PS, Isère) propose de « systématiser », et non plus seulement de « développer », l'accès à un infirmier de nuit, notamment en mutualisant les postes. Un amendement présenté par trente-sept députés socialistes demande à « prendre en compte la question de la fin de vie » lors de l'élaboration et de l'actualisation du projet de vie en EHPAD (et non plus à ne pas l'ignorer, comme dans la version initiale) et à « encourager chaque personne accueillie à désigner une personne de confiance et à formuler des souhaits et directives de manière anticipée et accompagnée ».

APM, 17 juillet 2014.

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : l'APA à domicile

Dans l'un des amendements, les députés UMP Bérengère Poletti (Ardennes) et Denis Jacquat (Moselle) soulignent qu'il est nécessaire que l'évaluation des besoins de la personne en perte d'autonomie par l'équipe médico-sociale soit la plus neutre possible, que « cette équipe médico-sociale ne peut, de quelque façon que ce soit, orienter la personne âgée dans le choix de son prestataire » et devra « lui présenter l'ensemble des services d'aide et d'accompagnement à domicile. » Un amendement présenté par deux membres de la commission des affaires économiques et repris par des députés radicaux de gauche permet aux collectivités locales et à leurs établissements de passer une convention de mandat avec un prestataire privé pour le paiement en leur nom et pour leur compte des chèques d'accompagnement personnalisé (CAP), en s'inspirant des règles prévalant pour le

chèque emploi-service universel. Concernant les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), un amendement de la rapporteure Martine Pinville (PS, Charente) prévoit de faciliter le passage de l'agrément (délivré au titre des services à la personne) à l'autorisation (par le Conseil général) pour les services agréés qui voudraient être autorisés. Tout refus d'autorisation du président du Conseil général doit être « motivé » au regard des conditions de compatibilité avec le schéma d'organisation médico-sociale, de conformité aux règles d'organisation et de fonctionnement, et de coût.

APM, 17 juillet 2014.

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : accueil familial

Un amendement à l'article 39, présenté par Christophe Sirugue (PS, Saône-et-Loire) permet à l'accueil familial d'être également temporaire, « un week-end par mois ou un jour par semaine ». « Cet accueil séquentiel offre aux aidants familiaux une forme de répit », fait valoir le député.

APM, 17 juillet 2014.

Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : dons, legs et avantages financiers

Un amendement présenté par Véronique Massonneau (écologiste, Vienne) et deux de ses collègues prévoit d'interdire à tout établissement ou service social ou médico-social, notamment à tout service d'aide à domicile, à toute personne liée à ce service, y compris les bénévoles, et à tout employé de maison directement salarié par une personne âgée et intervenant à son domicile, de pouvoir bénéficier de dons, legs et avantages financiers de toute nature. L'amendement prévoit d'inclure les autres structures qui ont recours aux bénévoles, et pas seulement les associations. Le terme « associations » a été remplacé par « organismes », afin d'inclure les fondations, les mutuelles et les congrégations. En outre, un amendement de la rapporteure remplace l'appellation désuète d'« employés de maison » par celle de « salariés ».

APM, 17 juillet 2014.

Plan maladies neurodégénératives : quelle concertation ? Quel financement ?

Le ministère de la Santé a indiqué que le plan Maladies neurodégénératives devrait être présenté en septembre 2014. L'élaboration du plan se poursuit, avec désormais une plus grande concertation des associations de patients, qui notent des avancées tout en restant très inquiètes, en particulier sur le financement. « Nos priorités ont été prises en compte. Nous avons pu échanger nos points de vue. C'est dans l'ensemble satisfaisant », déclare Julie Deléglise, secrétaire générale adjointe de l'Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNISEP). Sur la forme, « on a enfin changé la méthode », se félicite Marie-Odile Desana, présidente de *France Alzheimer*. Elle regrette toutefois que le document de travail, d'une cinquantaine de pages, leur ait été envoyé la veille au soir de la réunion. « C'est un peu court pour pouvoir bien analyser les propositions soumises », renchérit Danielle Vilchien, administratrice de *France Parkinson* et porte-parole du *Collectif Parkinson*. Les trois associations saluent la volonté du ministère de les intégrer dans la gouvernance du plan. « Il est nécessaire d'avoir une coordination extérieure pour avancer. Jusqu'à présent, pour l'élaboration du plan, les ministères et secrétariat d'État concernés se sont renvoyé la balle », regrette Marie-Odile Desana. Quant au périmètre du plan, il reste flou. « Comment le Plan maladies neurodégénératives va-t-il s'articuler avec celui des maladies rares ? » s'interroge Julie Deléglise. « Le ministère est mal à l'aise quand on l'interpelle sur ce point. Il explique qu'il est difficile d'établir une liste pour éviter d'exclure

des malades mais par définition, un plan s'applique à certaines pathologies et en exclue d'autres. À trop élargir, on met les équipes sur le terrain en difficulté », explique la présidente de *France Alzheimer*. « Et comment bâtir un plan si on ne sait pas ce que l'on va mettre dedans ? » Quant au volet financier, Marie-Odile Desana estime qu'il ne sera « pas possible de mettre en place, à moyens constants, des mesures nouvelles, qui demanderont *a minima* une formation des professionnels, une nouvelle organisation, une articulation des structures en place ». « On attend des déclinaisons concrètes : quand, comment et avec quels moyens ». « Il semble que nous devons attendre les arbitrages pour les futures lois de santé et d'adaptation de la société au vieillissement », ajoute-t-elle, s'interrogeant sur « une confusion entretenue » avec cette loi alors qu'il existe aussi des malades jeunes.

APM, 11 juillet 2014.

Nouvelles têtes (1)

Patrick Kanner, âgé de cinquante-sept ans, a été nommé ministre de la Ville, de la jeunesse et des sports dans le deuxième gouvernement de Manuel Valls. Diplômé de droit public, maître de conférences associé à l'Université *Lille-3*, il était président du Conseil général du Nord depuis mars 2011. Il a été adjoint au maire de Lille de 1989 à 2014, et président de l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS).

Myriam El Khomri a été nommée secrétaire d'Etat chargée de la politique de la ville. Elle était jusqu'alors adjointe à la maire de Paris en charge des questions relatives à la sécurité, la prévention, la politique de la ville et l'intégration.

www.gouvernement.fr, 26 août 2014. *Les Echos*, 27 août 2014. *Actualités sociales hebdomadaires*, 27 août 2014.

Nouvelles têtes (2)

Geneviève Gueydan a remplacé Luc Allaire à la tête de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Agrégée d'histoire, ancienne élève de l'École normale supérieure et de l'École nationale d'administration, elle était depuis 2013 conseillère politique pour la solidarité et le logement à la présidence de la République. Elle a été également directrice de l'action sociale, de l'enfance et de la santé de la ville de Paris entre 2004 et 2012 et chef de cabinet du secrétaire d'État au Logement Louis Besson de 1997 à 1999.

Patrick Lambruschini devient secrétaire général de la Fondation Caisses d'Épargne pour la solidarité. Il en était depuis 2012 le directeur des finances et du système d'information. La Fondation gère plus de quatre-vingts établissements médico-sociaux.

Acteurs publics, 31 juillet 2014. *Le Mensuel des maisons de retraite*, juin-juillet 2014.

Presse internationale

Conseil mondial de la démence

Suite au sommet du G8 en 2013, un Conseil mondial de la démence a été nommé pour soutenir l'envoyé spécial Dennis Gillings (*World Dementia Envoy*) dans ses missions. Ce Conseil est composé de treize membres : Sir Thomas Castell, président du *Wellcome Trust* ; Tim Evans, directeur de la santé, de la nutrition et de la population à la Banque mondiale ; Dame Sally Davies, médecin chef au département de la Santé du Royaume-Uni ; Franz Humer, président de *Roche* ; Yves Joannette, directeur scientifique de l'Institut du vieillissement du Canada ; Martin Knapp, directeur de la Santé à la *London School of Economics* ; Kiyoshi Kurokawa, président du *Health and Global Policy Institute* ; Yves Leterme, secrétaire général adjoint de l'OCDE (Organisation pour la coopération et le

développement économique) ; Raj Long, responsable des affaires réglementaires à la Fondation *Bill et Melinda Gates* ; Pierluigi Nicotera, président du centre allemand pour les maladies neurodégénératives ; Ronald Petersen, directeur du centre de recherche de la clinique *Mayo*. Paul Stoffels, président mondial de *Johnson & Johnson* ; George Vradenburg, président de la Fondation *Vradenburg* et d'*USAagainst Alzheimer*. L'envoyé spécial Dennis Gillings a déclaré que « la volonté politique est là » pour s'attaquer à la maladie, et que son nouveau rôle sera de « lever des investissements considérables dans la recherche, provenant de l'industrie pharmaceutique. »
Alzheimer in Europe, juin 2014.

Alliance mondiale d'action pour la maladie d'Alzheimer et la démence

Lors de l'Assemblée mondiale sur la santé tenue en mai 2014 à Genève par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui rassemble 193 pays, *Alzheimer's Disease International*, la Société Alzheimer britannique et le département de la santé britannique ont annoncé le lancement de l'Alliance mondiale d'action pour la maladie d'Alzheimer et la démence (*Global Alzheimer's and Dementia Action Alliance*), en réponse à l'appel à l'action du sommet du G8 de Londres en décembre 2013. L'Alliance encouragera la collaboration mondiale entre organisations non-gouvernementales, associations professionnelles, gouvernements et corps constitués internationaux, pour coordonner les actions et accroître la sensibilisation du grand public à la démence.

J Dementia Care, juillet-août 2014.

Stratégies nationales Alzheimer : Italie

Le plan d'action national italien pour la démence est en phase finale de négociation avec les autorités régionales responsables de sa mise en œuvre, déclare Giuseppe Ruocco, directeur général de la prévention au ministère italien de la Santé. Ce plan vise quatre objectifs : proposer des actions dans le champ des politiques sanitaires et sociales ; bâtir un réseau intégré entre les hôpitaux, les territoires et les médecins généralistes pour garantir la continuité des soins et la meilleure assistance possible aux patients, aux familles et aux aidants formels et informels ; de mettre en œuvre des stratégies et des actions visant à délivrer des soins et un accompagnement adaptés ; réduire la stigmatisation, améliorer l'information et les connaissances des professionnels de santé et du public. Le financement sera abordé lorsque la version finale du plan d'action aura été acceptée.

Dementia in Europe, juin 2014.

Stratégies nationales Alzheimer : Grèce

Il n'y a pas de plan Alzheimer en Grèce. Pour le Dr Paraskevi Sakka, présidente du groupe de travail qui doit élaborer ce plan, la priorité est de constituer une base de personnes engagées et de rédiger l'ébauche de la stratégie d'une manière collaborative.

Dementia in Europe, juin 2014.

Stratégies nationales Alzheimer : Finlande

En 2020, la Finlande aura la population la plus âgée de l'Union européenne, expliquent Eila Okkonen et Kirsty Kuusterä, de la Société Alzheimer finnoise (*Muistiliitto Alzheimer Centralförbundet*). Les dépenses annuelles pour la prise en charge des personnes âgées sont de 3.8 milliards d'euros, dont 2.8 pour les établissements. À structure constante, les experts estiment qu'en 2025, toutes les personnes vivant en établissement seront atteintes de troubles de la mémoire. La Société Alzheimer finnoise s'inquiète des coupes

budgétaires de 300 millions d'euros visant à réduire l'utilisation des établissements pour développer les services et les soins à domicile. « Il faut maintenir une offre institutionnelle : il arrive un point où le domicile n'est plus le lieu de vie le plus adapté. » Merja Mäkisalo-Ropponene, présidente de la Société Alzheimer finnoise et députée, a déclaré : « nous, les décideurs politiques, devons comprendre qu'il est obligatoire de changer la prise en charge des personnes atteintes de troubles de la mémoire, même dans la situation économique actuelle. La Finlande ne peut pas se permettre de poursuivre des soins inhumains et coûteux. » Pour elle, l'expertise du personnel infirmier est presque aussi importante que son effectif : une infirmière spécialisée peut faire de la réhabilitation et améliorer l'état physique, mental, l'activité sociale et le bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Dementia in Europe, juin 2014.

Alliance méditerranéenne Alzheimer

En 2012, l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA) a lancé l'Alliance méditerranéenne Alzheimer à l'occasion d'un congrès international organisé à Marrakech par *Espoir Maroc Alzheimer*, rappelle Federico Palermi, responsable de projet à l'AMPA. « La maladie d'Alzheimer est bien plus qu'un problème de santé ; elle a également un impact considérable sur les secteurs sociaux, culturels et économiques de chaque société. La seule solution est de proposer un ensemble intégré de services, avec un diagnostic et un soutien suffisant pour les personnes malades, leurs aidants et leurs familles. » En mai 2014, quinze pays étaient partenaires de l'Alliance méditerranéenne Alzheimer : la Croatie, Chypre, l'Égypte, la France, la Grèce, l'Italie, le Liban, la Libye, Malte, Monaco, le Maroc, le Portugal, la Slovénie, l'Espagne et la Tunisie.

Dementia in Europe, juin 2014.

Repères – Initiatives

Mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées

François Hollande, président de la République, Najat Vallaud-Belkacem, qui était alors ministre des Droits des femmes, de la ville, de la jeunesse et des sports, et François Chérèque, président de l'Agence du service civique et membre fondateur de l'association *MONALISA* (mobilisation contre l'isolement des âgés), ont rencontré deux jeunes volontaires en service civique à *L'Escal*, un local d'accueil des *petits frères des Pauvres* à Paris. Le président de la République a souligné l'enjeu de la mobilisation de tous dans cette année placée sous le signe de l'engagement associatif. Il a également présenté une série de dispositions afin de développer le service civique. Dans ce cadre, trois cents jeunes seront mis à disposition du projet *MONALISA* sur trois ans. La Fondation Médéric Alzheimer est signataire de la charte *MONALISA* et membre du groupe de suivi opérationnel.

www.liberation.fr/politiques/2014/07/16/hollande-reaffirme-l-objectif-de-100000-jeunes-en-service-civique-d-ici-2017_1064681, 16 juillet 2014.

Forfait temps libre pour les aidants

Depuis novembre 2013, la Mairie de Paris, la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) et l'Agence régionale de santé Île-de-France (ARS) ont lancé l'expérimentation « Forfait temps libre » sur le territoire de Paris Ouest (15^{ème}, 16^{ème} et 7^{ème} arrondissements de Paris). Ce forfait s'adresse aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

ou de maladies apparentées vivant ensemble, au même domicile, sur le territoire Paris Ouest. L'aidant, moyennant 5 €/heure, pourra bénéficier de quarante-huit heures de temps libre annuel, son proche malade étant confié à son domicile à une auxiliaire de vie formée à l'accompagnement des malades d'Alzheimer ou de troubles apparentés. L'auxiliaire de vie proposera des activités adaptées en fonction de l'état d'avancement de la maladie et des habitudes de vie de la personne malade. Les quarante-huit heures annuelles sont utilisées en fonction des besoins de l'aidant (par exemple seize temps libres de trois heures par an, ou bien douze temps libres de trois heures par an, etc). L'utilisation du forfait temps libre doit respecter les principes suivants : les plages horaires doivent être de trois heures minimum (pour des raisons d'organisation du travail des auxiliaires de vie notamment, ainsi que pour assurer un réel bénéfice de répit à l'aidant) ; en soirée, le forfait temps libre n'est mobilisable que jusqu'à 20 heures au plus tard ; le forfait temps libre n'est pas mobilisable la nuit. La plateforme d'accompagnement et de répit *Jeanne Garnier* (Paris 15^{ème}) évalue la situation de l'aidant, ses besoins et l'octroi de la prestation.

<http://ars.iledefrance.sante.fr/Le-forfait-temps-libre-pour-le.174790.0.html>, 18 juillet 2014.

Fondation Médéric Alzheimer : Appel à projets Initiatives locales (1)

Le neuvième Appel à projets de la Fondation Médéric Alzheimer est lancé. La première thématique est intitulée : *Maladie d'Alzheimer : l'établissement au cœur d'une offre de soins sur son territoire*. « Du fait du cloisonnement historique, notamment financier, entre les domaines de l'institution et du domicile, et aussi en raison de la perception encore négative des établissements par le grand public, la création de passerelles vers le domicile s'avère difficile malgré les efforts et la bonne volonté de certaines institutions », souligne la Fondation. « Dans ce contexte, et compte tenu de la situation globale de rationalisation budgétaire dans le secteur sanitaire et médico-social, des solutions nouvelles seraient à imaginer afin que les établissements qui le souhaitent deviennent des pôles de ressources et de développement local au service de la personne âgée atteinte de troubles cognitifs vivant à domicile dans leurs zones géographiques d'intervention. Ouvrir une partie de leurs prestations, en inventer de nouvelles en direction de ces personnes, permettrait de mieux répondre à des besoins non ou insuffisamment couverts tout en optimisant des équipements et services déjà existants dans ces établissements. »

9^{ème} Appel à projets Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, 16 juillet 2014.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/18336/81406/file/FMA-Appel%20a%20projets%20IL%202014%20web.pdf(texte intégral).

Fondation Médéric Alzheimer : Appel à projets Initiatives locales (2)

La deuxième thématique de l'appel à projets est intitulée : *Les personnes atteintes de troubles cognitifs actrices de leur vie*. « Par peur de l'échec ou par angoisse, les personnes malades sont parfois amenées à se replier sur elles-mêmes et à s'isoler. Les conséquences de ces déficits sont redoublées par les représentations sociales, encore largement négatives, de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, et par la stigmatisation attachée à ces pathologies », rappelle la Fondation. « Le risque est grand en effet de faire disparaître les personnes derrière leurs symptômes et de négliger, voire d'oublier, de recueillir leur avis, leur assentiment ou leur refus. Néanmoins, s'il est rendu difficile, le dialogue avec une personne malade n'est pas impossible, pour peu que soient créés un environnement et des conditions favorables. Grâce à cet environnement adapté aux aptitudes restantes, les malades, encore en mesure de s'exprimer, peuvent être sollicités

et associés aux décisions individuelles et collectives qui les concernent, afin que soient respectés leurs droits et leurs choix. » L'enjeu de cet appel à projets est de promouvoir la recherche de voies nouvelles, tant dans l'organisation quotidienne qu'à des moments clés, pour permettre aux personnes, rendues invisibles du fait de leur maladie, de demeurer actrices de leur propre vie, à mesure de leurs moyens. »

9^{ème} Appel à projets Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, 16 juillet 2014.
www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/18336/81406/file/FMA-Appel%20a%20projets%20IL%202014%20web.pdf(texte intégral).

Fondation Médéric Alzheimer : Appel à projets Initiatives locales (3)

La troisième thématique de l'appel à projets est intitulée : *Maladie d'Alzheimer : cultures, diversité, identité. Des pratiques nouvelles pour mieux accompagner*. Aux populations venues au cours des dernières décennies du Maghreb, de pays asiatiques ou d'Afrique francophone s'ajoutent une immigration plus récente issue des pays d'Europe de l'Est. « À la différence culturelle s'ajoutent la barrière linguistique et les représentations de la maladie au sein de ces différentes populations », souligne la Fondation Médéric Alzheimer. « Le fait que la maladie d'Alzheimer soit parfois abordée de manière différente selon les cultures permet ainsi de découvrir d'autres manières de comprendre la maladie et d'envisager sa prise en charge et son accompagnement. La question de la maladie d'Alzheimer dans ces populations de migrants qui vieillissent en France est encore mal appréhendée par le système d'aide et d'hébergement collectif et de soins. De fait, les personnes d'origine immigrée qui développent des troubles cognitifs sont peu représentées dans les dispositifs de prise en charge (lieux de diagnostic, structures d'hébergement et de soins, et même services à domicile). Le faible recours aux services d'aide est dû à la situation de précarité et de pauvreté, de mauvais état de santé de certaines de ces personnes, au moindre accès à une information compréhensible, et pour d'autres à la solitude. De plus, les pratiques institutionnelles ne tiennent pas suffisamment compte des différences et spécificités linguistiques, culturelles ou religieuses », note la Fondation. « Par ailleurs, dans nombre de structures et services gérontologiques, les travailleurs migrants sont bien représentés parmi les professionnels, ce qui peut être à la fois source de difficultés et une richesse supplémentaire dans la façon de prendre soin. »

9^{ème} Appel à projets Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, 16 juillet 2014.
www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/18336/81406/file/FMA-Appel%20a%20projets%20IL%202014%20web.pdf(texte intégral).

Malades jeunes : congrès international

Le *Journal of Dementia Care* et l'association *Young Dementia UK* organisent à Oxford (Royaume-Uni), le 30 septembre 2014, un congrès international consacré aux personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer, pour « présenter les services qui fonctionnent bien, avec et pour les malades jeunes et leurs familles, et initier ensemble des idées à porter au niveau national. » Les thématiques portent sur la réaction face au diagnostic, l'analyse des besoins (projet néerlandais *NeedsYD*, Bakker C et al), la coordination des services de proximité, le soutien aux familles, le soutien par les pairs et l'emploi de malades jeunes par les associations, la perspective de long terme, la prise de risque dans les activités de la vie quotidienne, le choix d'un hébergement, les obstacles sociaux.

Journal of Dementia Care, juillet-août 2014. Bakker C et al. *The relationship between unmet care needs in young-onset dementia and the course of neuropsychiatric symptoms: a two-year follow-up study*. *Int Psychogeriatr*, septembre 2013.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24001688.

Initiatives « amies de la démence »

Les initiatives « *dementia-friendly* » se multiplient au Royaume-Uni. Les autorités de santé publique anglaises (*Public Health England*) et la Société Alzheimer britannique ont lancé une campagne nationale « Amis de la démence » (*Dementia Friends*) afin de recruter des participants pour les actions locales auprès du grand public et des entreprises. *Alzheimer Ecosse* met en place une formation de ce type, animée par des conseillers démence et proposée également sur Internet. Le groupe des « champions de la démence », mis en place dans le cadre du « défi de la démence » lancé par le Premier ministre David Cameron (*Prime Minister's challenge on dementia*), a rédigé une charte sur les technologies « amies de la démence », à l'intention des personnes malades, des aidants et des professionnels. Merrill Cockell, président de l'association des autorités locales (*Local Government Association*) a appelé les décideurs locaux à soutenir les projets de « ville amies de la démence ». Le théâtre *West Yorkshire Playhouse* prépare la première production adaptée aux besoins spécifiques des personnes atteintes de démence. La Société Alzheimer britannique a décerné ses premiers prix pour récompenser des initiatives « amies de la démence » au niveau national, régional, local, dans les écoles et universités, dans l'entreprise, dans les associations.

J Dementia Care, juillet-août 2014. *Alzheimer's Society's Dementia Friends initiative to change society's perceptions of dementia through primetime television*, 7 mai 2014. www.alzheimers.org.uk/site/scripts/press_article.php?pressReleaseID=1122. Mayrhofer A at al. *Establishing a community of practice for dementia champions (innovative practice)*. *Dementia* (London), 14 juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25027633.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

Signalisation

« Un marqueur indélébile est un instrument utile pour écrire sur un tube de pommade ou une boîte de thé par exemple, pour écrire aussi sur un lavabo "eau chaude, eau froide" », écrit Colette Roumanoff, metteur en scène et aidante. « Nous vivons dans une époque où la signalisation est minimaliste quand elle n'est pas tout simplement absente ou illisible, comme si elle était faite par et pour des joueurs de *Gameboy*. »

<http://bienvivreavecalzheimer.com/2014/07/14/nouveaux-diagnostiques-les-5-choses-indispensables-a-faire/>, 14 juillet 2014.

Ma période d'essai en accueil de jour (1)

Jean-Pierre Frognet est vice-président du Groupe européen de personnes atteintes de démence. Il vit en Belgique. Il décrit sa période d'essai en accueil de jour. « Sept ans se sont écoulés depuis mon diagnostic de démence. Mes capacités ont continué à décliner. Je souhaite rester actif mais il devient difficile de trouver des activités pour remplir ma journée. C'est pourquoi j'ai récemment décidé de m'inscrire dans un accueil de jour proche de chez moi. À part cette proximité pratique, le centre me semblait aussi un bon endroit pour rencontrer de nouvelles personnes, m'impliquer dans quelques activités et rompre avec ma routine quotidienne. De plus, cela donnerait à ma femme Marie-Anne un répit bien mérité. Mon premier jour au centre était début décembre, et je me suis senti très stressé. Tous les responsables et les membres de l'équipe étaient accueillants et polis,

mais mes homologues étaient beaucoup plus réservés. Ils semblaient tous se connaître bien, et je ne pouvais leur reprocher de se demander qui j'étais et ce que je faisais là. Tous les participants sauf un étaient très âgés, mais cela ne m'a pas dérangé. C'était, après tout, un centre conçu pour des personnes âgées. Cependant, j'ai vite découvert que les activités quotidiennes du centre étaient aussi conçues pour cette tranche d'âge, et c'est là que mes difficultés ont commencé... »

Dementia in Europe, juin 2014.

Ma période d'essai en accueil de jour (2)

« Malheureusement, il y avait très peu d'activité physique », poursuit Jean-Pierre Frognet. « Plutôt, une sorte de torpeur, beaucoup plus forte que celui que je ressens souvent à la maison. J'ai commencé à m'inquiéter de que j'allais faire toute la journée, d'autant plus que je n'étais pas encore "accepté" par les autres participants (...). J'ai passé au total deux mois à l'accueil de jour, mais je n'en ai jamais été satisfait. En fait, le sentiment que je n'y étais pas à ma place s'est renforcé à chaque visite. À l'évidence, ce centre particulier n'était pas conçu spécifiquement pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour cette raison, je ne pouvais pas participer à certaines activités, comme les jeux de société ou les jeux de cartes. En conséquence, j'ai passé de nombreux après-midi assis dans un fauteuil, en attendant que Marie-Anne vienne me chercher à cinq heures. C'était très frustrant : je n'ai que soixante-deux ans et j'ai encore beaucoup d'énergie. »

Dementia in Europe, juin 2014.

« Ne mentez pas ! »

Ne mentez pas aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ! », tonne l'infatigable Richard Taylor, psychologue qui vit depuis des années avec les symptômes de la démence, et qui écrit mois après mois ce qu'il ressent sur son blog. « Ne commencez pas par les sous-estimer. Ne simplifiez pas trop leur processus de pensée. Ne les jugez pas incapables de comprendre. Ne leur déniez pas leurs sentiments légitimes et leurs inquiétudes pour ceux qu'ils aiment. » Mentir est « méprisant (*demeaning*), indépendamment de l'intention affichée derrière la contre-vérité (*mistruth*), la demi-vérité, le changement de sujet, le mensonge (*fib*, *lie*). Les moyens ne justifient pas la fin. La fin est souvent déshumanisante, elle prive les autres de sentiments légitimes. Les relations durables ne sont plus désormais fondées sur une réalité partagée, mais sur des mensonges déclarés pour éviter des situations désagréables, des chocs émotionnels (pour chacune des parties), des moments de stress. Qu'est-ce, au juste, qu'une "pensée complexe" ? De mauvaises nouvelles ? Des nouvelles gênantes ? Quelque chose dont je ne veux pas parler parce que cela m'attriste lorsque j'y pense ? » Richard Taylor affirme : « Je pense que nous nous arrêterons pas de penser jusque deux minutes après avoir poussé notre dernier soupir. Nos pensées peuvent devenir confuses, disent les autres. Nos pensées peuvent devenir plus simples, mais jamais simples, disent les autres. Nos incapacités cognitives à nous rappeler, reconstruire, organiser et comprendre le passé, le présent et l'avenir vous conduisent à penser pour nous. En notre nom, vous essayez de simplifier nos vies à travers les conversations et l'information que vous nous donnez, au point que nous devrions être doublement confus : d'abord par notre démence, puis par ce que vous nous dites et ce que vous ne dites pas. Alors que nous essayons de comprendre ce qui se passe autour de nous, nous perdons confiance en vous et en nous. Cela ravive l'anxiété que vous essayez d'éviter en retenant l'information, qui nous apparaît en fait évidente de façon non verbale. Maintenant, vous êtes obligés de couvrir votre mensonge par un autre mensonge. Maintenant, vous devez vous éloigner de plus en plus loin de la réalité du moment, de notre relation, et glisser

dans votre monde de faux-semblants, dans lequel vous pensez que je vis. Arrêtez avant de commencer ! Ne mentez pas ! »

Taylor R. *Alzheimer from the inside out*. www.richardtaylorphd.com/blog/entry/220-validate-my-feelings.html, 20 août 2014.

« Validez mes sentiments »

« Validez mes sentiments, cherchez mes sentiments sous mes mots », poursuit Richard Taylor. « N'ignorez pas les mots, et n'ignorez pas les sentiments. C'est bien si je comprends mal ce que vous croyez être la vérité. J'ai un droit à ma propre vérité, même si ce n'est pas dans le meilleur intérêt de ma santé mentale à long terme. Nous pouvons traiter cette question et ne pas éviter notre condition humaine. S'il vous plaît, s'il vous plaît, pensez avant de prendre une porte de sortie facile et très malheureuse, de mon point de vue, en mentant. Il y a plus d'une façon de partager la vérité. Il y a de bons moments et des lieux pour parler de situations potentiellement tristes. Il y a des opportunités de parler avec les autres, de pratiquer, de réfléchir aux choses avant de les évoquer. Passer directement à des listes de choses à faire pour justifier comment éviter des conversations difficiles n'est pas une façon d'éduquer les enfants, de construire des relations, de soutenir vraiment les personnes atteintes de démence. Ne simplifiez pas trop les choses et ne nous traitez pas de « simplots ». Traitez-nous comme cela longtemps et nous perdrons les compétences dont nous avons besoin pour faire face aux mauvaises nouvelles. Où souhaitez-vous vous égarer ? Sur la pente glissante d'une vie simple, vide, dénuée de sens pour ceux que vous aimez, ou au contraire vers une vie dynamique, mouvante, inconnue et stimulante pour vous et ceux que vous aimez ? Si nous ne pouvons compter sur vous pour être nos piliers de vérité, en qui pouvons-nous avoir confiance ? »

Taylor R. *Alzheimer from the inside out*. www.richardtaylorphd.com/blog/entry/220-validate-my-feelings.html, 20 août 2014.

Médias

La démence effraie davantage que le cancer

Un sondage britannique, mené par l'Institut *Saga* auprès de cinq cents personnes âgées de cinquante ans et plus, montre que deux tiers des personnes interrogées ont peur d'être atteintes un jour de démence, contre 10% d'être atteintes de cancer et 4% d'une maladie cardiovasculaire. « Plus le nombre de personnes diagnostiquées augmente, plus les gens voient l'impact profond que la maladie peut avoir à la fois sur la personne et sur la famille élargie », commente l'institut de sondage. Pur Alison Cook, directrice des affaires extérieures de la Société Alzheimer, « la possibilité de perdre l'essence même de ce qui fait de vous la personne que vous êtes est une perspective effrayante. Mais la peur peut avoir aussi pour conséquence que les gens ne cherchent pas à avoir un diagnostic et peuvent souvent manquer l'opportunité d'accéder aux traitements au stade précoce de la maladie, et de prendre des décisions importantes pour leur avenir. »

www.telegraph.co.uk/health/elderhealth/11008905/Older-people-are-more-scared-of-dementia-than-cancer-poll-finds.html, 4 août 2014.

Un Français sur quatre associe la maladie d'Alzheimer à une maladie mentale

Selon une enquête menée par l'institut de sondage *IPSOS* auprès d'un échantillon de mille personnes âgées de dix-huit ans et plus, représentatives de la population française, 38% des personnes interrogées associe la maladie d'Alzheimer à une maladie mentale.

Le Lien, juillet-août 2014. www.leparisien.fr, 11 juin 2014. *Fondation FondaMental, Klésia. Perceptions et représentations des maladies mentales. Rapport*. Juin 2014. www.fondation-fondamental.org/upload/pdf/rapport_ipsos_complet.pdf (texte intégral).

Histoire de famille

L'acteur américain Samuel L. Jackson, âgé de soixante-cinq ans, évoque, dans le *Hollywood Reporter*, la maladie d'Alzheimer qui a touché son grand-père, puis sa mère et sa tante : « mon grand-père était le premier membre de ma famille touché par la maladie. Il était mon meilleur ami quand j'étais enfant. Ça me brisait le cœur de voir qu'il avait atteint un stade où il ne me reconnaissait plus », « Personne ne devrait ressentir la souffrance de voir quelqu'un qui vous a nourri, a pris soin de vous et vous a aimé ne plus se souvenir de votre nom. » L'année de la mort de sa mère, l'acteur s'est impliqué dans la levée de fonds pour la recherche. Il fait maintenant attention pour lui-même : « Je lis, je fais des mots croisés, je retiens des répliques. Peut-être que c'est pour ça que je continue de travailler, je veux que mon cerveau fasse de l'exercice. »

www.purepeople.com/article/samuel-l-jackson-sa-malediction-sa-mere-son-grand-pere-atteints-d-alzheimer_a146015/1#lt_source=external>manual, 16 août 2014.

Représentations de la maladie – Art et culture

Théâtre

***In memoriam* : Said Saleh (1938-2014)**

L'acteur égyptien Said Saleh, « star de l'humour pour plusieurs générations », est mort à l'âge de soixante-seize ans, atteint de la maladie d'Alzheimer. Il avait joué dans cinq cents longs métrages et plus de trois cents pièces, dont *L'Ecole des cancre*.

<http://english.alarabiya.net/en/life-style/entertainment/2014/08/01/Famed-Egyptian-comedian-Saeed-Saleh-dies-aged-76.html>, 1^{er} août 2014.

***White Christmas*, d'Irving Berlin**

Au Royaume-Uni, le théâtre *West Yorkshire Playhouse* prépare pour le 16 décembre 2014 la première production adaptée aux besoins spécifiques des personnes atteintes de démence. En partenariat avec la société Alzheimer locale, le théâtre va proposer une signalétique plus claire dans l'environnement physique, une attitude décontractée par rapport aux mouvements et aux réactions du public pendant le spectacle, davantage d'espace dans l'auditorium et une formation spécifique du personnel du théâtre et des comédiens.

J Dementia Care, juillet-août 2014.

Cinéma

***Flore*, de Jean-Albert Lièvre (1)**

« Artiste peintre, Flore est atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis plusieurs années. Elle a été "enfermée" successivement dans deux institutions spécialisées », écrit *Première*.

« Les traitements l'avaient rendu aphasique, muette, elle ne savait plus ni marcher, ni manger, ni sourire. Elle est devenue de plus en plus violente, agressive, "ingérable". » Pour les médecins, la seule perspective, c'était le "placement" dans une maison "sécurisée". » Contre l'avis général, son fils, Jean-Albert Lièvre (le réalisateur) et sa fille décident de l'installer dans la maison de famille, en Corse, au contact de la nature, entourée d'une équipe atypique. Là-bas, pas à pas, mois après mois, pendant un an, elle va littéralement revenir à la vie. « Nous avons assisté à une véritable renaissance », témoigne le réalisateur. « Arrivée en fauteuil roulant, dans un état de "glissement" vers une fin de vie certaine, aujourd'hui, elle marche, se baigne, et s'est remise à parler, elle a retrouvé l'usage des crayons et des pinceaux. Au contact des éléments, dans un environnement sain, elle est revenue à la vie. Elle est heureuse. » « Et si nous vivions dans un monde qui s'occupe de ses vieux, qu'ils aient ou non la maladie d'Alzheimer, qui décide d'avoir les moyens de les aimer, les accompagner, les encourager, les nourrir, les masser, les promener, leur sourire ? », écrit l'IFRAD (Association pour la recherche sur Alzheimer). « Car dans ce cas, la vie jaillit et cela fait du bien à tous ceux qui sont autour. Un beau film, qui ouvre une porte, qui fait réfléchir, qui donne envie d'agir. Un film indispensable. » *Flore* a remporté le prix du meilleur documentaire 2014 au Festival du film français de Los Angeles. Un entretien du réalisateur avec Frédéric Mitterrand, dans l'émission *Jour de Fred*, est disponible sur le site de *France Inter*. Le film sortira en salles le 24 septembre 2014.

www.premiere.fr/film/Flore-Documentaire-3947162, 26 août 2014.

www.premiere.fr/Bandes-annonces/Video/Flore-VF, 26 août 2014.

<http://alzheimer-recherche.org/4960/flore-de-jean-albert-lievre/>, 26 août 2014.

www.franceinter.fr/player/reecouter?play=926672, 25 juin 2014.

***Flore*, de Jean-Albert Lièvre (2)**

« Jean-Albert Lièvre ne s'est pas résolu à la fatalité d'un anéantissement qui trop habituellement impose ses règles et son inhumanité », écrit Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale à l'Université *Paris-Sud*. « Dans un acte d'amour ultime et de compassion, il a mobilisé tous les moyens à sa portée afin de proposer un autre destin à sa mère enfermée dans les dédales et l'obscurité d'un monde sans horizon » : « il ne s'agit pas seulement de démontrer qu'un environnement aimant, attentionné et compétent contribue à défier la maladie et à inverser les logiques. Mais aussi de donner à comprendre que le regard que l'on porte sur l'autre, trop souvent relégué dans l'exil d'une maladie assimilée à la démence, contribue à retrouver le chemin d'une créativité dont on ne soupçonne pas toutes les ressources. » Pour le philosophe, « *Flore* impose à tous une réflexion politique urgente : quelle sollicitude témoigne-t-on aujourd'hui à ces femmes et à ces hommes plus vulnérables que d'autres car entravés dans leur autonomie ? Doit-on renoncer, par négligence, faute d'y accorder l'attention nécessaire et des financements ajustés aux besoins, aux valeurs d'humanité et de justice qui fondent l'idée de démocratie ? Une concertation s'impose aujourd'hui afin d'inventer ensemble une société qui reconnaisse enfin sa juste place à la personne affectée par la maladie d'Alzheimer comme à ses proches. *Flore* apporte au débat un témoignage indispensable. »

www.happinessdistribution.com, 20 août 2014.

Peinture

***Les couleurs de l'oubli*, de Jean-Claude Ameisen et François Arnold (1)**

« Tu as le regard de ma mère, de ma grand-mère, d'un ami, d'un voisin qui un jour sont partis et que je n'ai plus revus... Pouvoir traverser les couleurs du tableau. Poser la main sur ton épaule. Me tenir auprès de toi. Entendre ta voix. La Bretagne, ça me rappelle les marins et la mer... murmure Maurice... Rachel traverse en pensée la mer, et montrant son dessin, dit doucement : Regardez, c'est mon village, mon village de là-bas... Cyrilla vient d'une île lointaine. En elle battent les rythmes de l'art africain... Et Eugénie, qui voudrait que le chat qu'elle a peint la regarde... De l'oubli de combien de voyages, de combien de paysages, de combien de rencontres, de l'oubli de combien d'êtres aimés, de combien de rêves, de combien de drames sont tissés ces éclats de splendeur que tu fais remonter en toi et que tu transformes en couleurs. Et qu'importe le fil de la mémoire qui parfois se brise. » Jean-Claude Ameisen est médecin, immunologiste et chercheur en biologie. Il anime l'émission *Sur les épaules de Darwin* de *France Inter*. Son ami François Arnold, âgé de quatre-vingts ans, est artiste plasticien. Il a créé et animé de 1993 à 2010 l'atelier de peinture de *L'Arbre à mains* à l'hôpital *Georges-Clemenceau* de Champcueil (Essonne). Il a choisi quarante-quatre peintures que lui ont laissées des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, « ultimes traces de beauté, ultimes témoignages d'humanité. » Dans une nouvelle édition de leur ouvrage à deux voix *Les couleurs de l'oubli*, Jean Claude Ameisen et François Arnold témoignent : « la mémoire qui s'efface n'est pas le blanc de l'oubli. La mémoire qui s'efface n'est pas la perte de l'identité : il y a chez chacun des auteurs de ces peintures la présence d'une vie intérieure qui bat. La présence d'un monde qui n'en finit pas de se construire. »

[www.franceculture.fr/oeuvre-les-couleurs-de-l-oubli-de-jean-claude-ameisen-](http://www.franceculture.fr/oeuvre-les-couleurs-de-l-oubli-de-jean-claude-ameisen-fran%C3%A7ois-arnold.html)

[fran%C3%A7ois-arnold.html](http://www.franceculture.fr/oeuvre-les-couleurs-de-l-oubli-de-jean-claude-ameisen-fran%C3%A7ois-arnold.html), 19 août 2014. Ameisen JC et Arnold F. *Les Couleurs de l'oubli*. Editions de l'Atelier. 2014. 136 p. ISBN 978-2708-24281-4.

***Les couleurs de l'oubli*, de Jean-Claude Ameisen et François Arnold (2)**

Le scientifique s'interroge : « qu'est-ce que la mémoire ? Qu'est-ce que cette capacité étrange à convoquer en soi le passé ? Qu'est-ce que ce phénomène mystérieux qui déforme en permanence la perception de la réalité que nous renvoient nos sens, l'enrichissant en permanence du retour en nous de ce que nous avons vécu auparavant et qui a disparu ? Ce phénomène qui nous permet sans cesse de nous adapter, de devenir autre et de répondre différemment à une situation semblable à celles que nous avons déjà vécues ? Qui nous permet de re-connaître, de connaître à nouveau, de revisiter différemment ce qui nous est devenu familier parce que nous en avons déjà fait l'expérience ? Notre mémoire fait sans cesse entrer en résonance ce que nous avons été et ce que nous sommes devenus. Elle est à la fois l'empreinte que nous conservons en nous du passé et la modification que cette empreinte a provoquée en nous, et qu'elle provoquera un jour de nouveau, lorsque nous nous souviendrons. » L'artiste ajoute : « par-delà la diversité des peintures, le message apparaît clairement : l'homme, jusqu'à la dernière heure de sa vie, est capable de s'exprimer en beauté et d'y trouver joie. Puisse ce message être saisi et donner envie d'aller au-devant des "vieillards" et de créer des lieux et des temps où ils laissent jaillir leurs émotions, leur rayonnement intérieur et le savoir d'une vie. Cet ouvrage est un livre de mémoire, mémoire radiieuse et émouvante. »

Les Couleurs de l'oubli. Editions de l'Atelier. 18 septembre 2014. 136 p. ISBN 978-2708-24281-4.

Les couleurs de l'oubli, de Jean-Claude Ameisen et François Arnold (3)

« Ce livre révèle les capacités de création des personnes vulnérables. Il révèle la beauté des œuvres peintes par des personnes âgées et/ou atteintes de la maladie d'Alzheimer et montre qu'il est possible de susciter l'expression créative d'aînés au sein d'un hôpital. Une source de liens et d'espoir capable de changer le regard des soignants, des familles et des soignés. Chaque personne - fut-elle âgée, malade, handicapée - est riche de son histoire singulière et de ses talents particuliers si souvent ignorés. Il suffit parfois d'un petit déclencheur pour redonner confiance et permettre des expressions inouïes de leurs talents et de leur vie. Ce livre en témoigne avec force », écrit *Senioractu*. Jean-Claude Ameisen rappelle : « en 2007, le Comité consultatif national d'éthique concluait ainsi son avis n°102 : " une société incapable de reconnaître la dignité et la souffrance de la personne, enfant, adolescent ou adulte, la plus vulnérable et la plus démunie, et qui la retranche de la collectivité en raison même de son extrême vulnérabilité, est une société qui perd son humanité". Aujourd'hui, trop peu encore a changé dans notre volonté et notre capacité à accompagner les personnes les plus démunies, à leur donner leur place auprès de nous, à leur permettre de vivre avec et parmi nous. Ce qui devrait nous tenir éveillés, la nuit, c'est la nécessité de construire une société ouverte sur les autres, dans laquelle la singularité de chacun, y compris dans sa dimension la plus extrême de vulnérabilité, soit considérée comme une source de richesse pour tous, et non comme une justification possible à l'abandon, à la discrimination, ou encore à l'exclusion. »

www.senioractu.com/Les-couleurs-de-l-oubli-Alzheimer-et-peintures-livre_a17244.html, 21 août 2014. *Les Couleurs de l'oubli*. Editions de l'Atelier. 18 septembre 2014. 136 p. ISBN 978-2708-24281-4.

Poésie

Alzheimer's Request, d'Owen Darnell

La traduction française d'un poème intitulé « *Alzheimer's request* » (« *requête Alzheimer* ») circule actuellement sur les blogs. « Un poème si beau et si profond », écrit *Capgeris*. « Ne me demande pas de me rappeler/N'essaye pas de me faire comprendre/Laisse-moi me reposer et fais-moi savoir que tu es avec moi/Embrasse mes joues et tiens ma main/Je suis désorienté au-delà de ce que tu peux imaginer/Je suis triste, malade et perdu/Tout ce que je sais c'est que j'ai besoin de toi/Pour rester à mes côtés à tout prix/Ne perds pas patience avec moi, ne me dispute pas/Ne me sermonne pas, ne me maudis pas, ne pleure pas/Je ne peux m'empêcher d'agir comme ça/Je ne peux pas faire autrement même si j'essaye/Rappelle-toi simplement que j'ai besoin de toi/Que le meilleur de moi est parti/S'il te plaît, continue à rester près de moi/Aime-moi jusqu'à ce que la vie me quitte. » Ce poème n'est pas anonyme. Qui est l'auteur ? Il s'appelait Owen Darnell. Il avait soixante-quatorze ans en 1996. Sa femme de quarante-cinq ans venait de mourir, emportée par la maladie d'Alzheimer. Son histoire, racontée dans un carnet de vingt-six pages intitulé *Room Without Doors (Chambre sans portes)*, a été largement distribuée à l'époque par l'Association Alzheimer américaine auprès des aidants familiaux. www.capgeris.com/aidants-et-aides-1689/un-poeme-si-beau-et-si-profond-sur-alzheimer-a31330.htm, 30 juillet 2014. <http://blog-maison-retraite.maison-de-retraite-alzheimer.fr/une-ode-a-lamour-par-un-malade-alzheimer,4906>, 27 juillet 2014. http://articles.orlandosentinel.com/1996-06-14/news/9606131065_1_esther-darnell-nursing-home, 14 juin 1996.

Musique

Papy flou, de Dominique et Christian Prost

« Une chanson au rythme entraînant qui commence à faire le *buzz* [bruit] sur Internet », « un message d'amour adressé par des petits-enfants à leur grand-père atteint de la maladie d'Alzheimer », écrit *Agevillage*. « T'es pas un papy fou, t'es notre papy flou/Et nous, on s'en fout, nous on t'aime/T'as déjà oublié, ta vie, ton passé/Mais tout est gravé, dans tes rêves. Nous n'oublierons jamais, celui que tu étais/Et qui nous disait, oui tes rêves/T'es pas un papy fou, t'es notre papy flou/Et nous on s'en fout, nous on t'aime. » Dominique Prost a écrit les paroles, son frère Christian la musique. La chanson, interprétée par Christian Yohann, a été enregistrée en studio avec des musiciens professionnels.

www.youtube.com/watch?v=Tm9rgBk6xY4, 8 août 2014. www.francealzheimer-rhone.org/content/d%C3%A9couvrez-la-chanson-papy-flou, www.capgeris.com, 8 août 2014.

Alzheimer, de Misié Sadik

Le chanteur guadeloupéen Michaël Maragnès, alias Misié Sadik, interprète dans ses tournées la chanson *Alzheimer*, écrite en créole, dans laquelle une famille apprend que la grand-mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer : « *Manman di, doktè di mami Alzheimer / An di manman souplé, di doktè asé rakonté bétiz / Mami pa maldad, souplé ba'y on favè / Menm si sé joula an vwè i ka konfonn Loik é Lévi* » (Maman dit : le docteur dit que Mamie a la maladie d'Alzheimer. Moi je dis Maman, s'il te plaît, le docteur a assez raconté de bêtises. Mamie n'est pas malade. S'il te plaît, fais-moi une faveur, même si un jour on la voit confondre Loik et Lévi »).

www.guadeloupe.franceantilles.fr/loisirs/sortir/misie-sadik-se-livre-a-lakasa-280757.php, 8 août 2014. www.youtube.com/watch?v=eN0wI2KTNpo (clip vidéo officiel). www.parolesmania.com/paroles_misie_sadik_128814/paroles_alzheimer_mamie_1697897.html (transcription en créole de Rozanna97). Album *A ké wouvé* (À cœur ouvert).

Littérature

L'Oubli, d'Emma Healey

« Qu'elle est touchante cette Maud dont les souvenirs s'effiloquent. Enfin surtout ceux du temps présent. Maud qui essaie de se dépêtrer avec les aides ménagères. Qui a les poches pleines de petits papiers pour noter, tout et n'importe quoi. Des mots écrits pour ne pas oublier... Qui s'insurge et se perd... La mémoire, comme une serpillière trop utilisée... », écrit une lectrice, sur le site de la librairie en ligne *Babelio*. « Un livre captivant, déconcertant, déboussolant », écrit *Senioractu*. « De plus en plus d'auteurs abordent la maladie d'Alzheimer dans leur roman. Qu'il s'agisse de thrillers, de romans d'amour ou tout simplement de récits de vie, cette pathologie neurodégénérative qui touche actuellement plus de huit cent cinquante mille personnes âgées en France, s'est petit à petit invitée dans la littérature. Parmi les derniers ouvrages écrits sur cette thématique, *L'Oubli* d'Emma Healey, publié cette année par les éditions *Sonatine*. » L'histoire ? Elizabeth a disparu. Le plus troublant : c'est sa propre écriture. Mais elle ne se souvient pas avoir écrit ces mots. Maud ne se souvient d'ailleurs plus de grand-chose ces derniers temps. Elle ne se souvient plus de l'heure, ni si elle a mangé ni si sa fille est venue la voir. Ce qu'elle sait, en revanche, c'est qu'elle n'a pas vu sa vieille amie Elizabeth depuis longtemps. Trop longtemps. Lorsqu'elle tente d'alerter ses proches, elle a droit à des sourires indulgents, personne ne la prend au sérieux, elle est septuagénaire et on la traite

comme une enfant de quatre ans. Malgré tout, Maud est de plus en plus persuadée que quelque chose est arrivé à Elizabeth. De la même façon que quelque chose est arrivé, cinquante ans plus tôt, à sa propre sœur aînée, Sakey, dont la disparition ne fut jamais élucidée. Maud ferait-elle un transfert inconscient ? Confondrait-elle le passé et le présent ? Mais n'y a-t-il pas tout autant de mystères autour d'elle aujourd'hui qu'à l'époque ? Maud va bientôt devoir remettre en question ses rares certitudes afin de faire la vérité sur son passé... et sur son présent. » Claire Devarrieux écrit dans la rubrique littéraire de *Libération* : « Le passé et le présent cheminent en alternance et se croisent. Les souvenirs sont nets, la vie présente est floue, le lecteur (s'en) accommode. La jeune Emma Healey (vingt-huit ans), dont c'est le premier roman, parvient à faire tenir le suspense sur un fil solidement tenu, aussi tremblant soit-il. La pauvre tête de Maud est pleine de brouillard, mais aussi d'humour. »

Healey E. *L'Oubli*. Paris : *Sonatines*. 2014. 354 p. ISBN 978-2-35584-247-4. www.sonatine-editions.fr/livres/L-Oubli.asp, 1^{er} juillet 2014. www.babelio.com/livres/Healey-Loubli/608172, www.senioractu.com/L-oubli-d-Emma-Healey-Alzheimer-facon-suspense-psychologique-roman_a17237.html, 18 août 2014.

Ouvrages scientifiques et professionnels

Frontotemporal disorders - Information for Patients, Families and Caregivers, par les National Institutes of Health

L'Institut national du vieillissement américain et l'Institut national des troubles neurologiques et des accidents vasculaires cérébraux publient un guide sur les démences fronto-temporales destiné aux personnes malades et à leurs aidants familiaux et professionnels. Les démences fronto-temporales, mal connues du grand public, représentent environ 10% des cas de démence. 60% des personnes atteintes de démence fronto-temporale sont âgées de quarante-cinq à soixante-quatre ans. Les personnes malades peuvent vivre avec leur maladie jusqu'à dix ans après leur diagnostic, parfois plus longtemps. Il est impossible de prédire l'évolution des symptômes au cours du temps à un niveau individuel. Les lobes frontaux du cerveau, situés au-dessus des yeux et derrière le front, dirigent le fonctionnement exécutif : la planification, la mise en séquence des tâches, leurs priorités, la réalisation de plusieurs tâches, le suivi et la correction des erreurs. Lorsqu'ils fonctionnent bien, les lobes frontaux sont aussi impliqués dans la maîtrise des réponses émotionnelles : ils permettent d'éviter les comportements sociaux inappropriés, et à prendre des décisions porteuses de sens dans une situation donnée. Ils sont aussi impliqués dans le langage, notamment pour relier les mots entre eux pour faire des phrases, et dans les fonctions motrices. Les troubles fronto-temporaux sont regroupés en trois types, définis selon les tout premiers symptômes détectables à l'examen clinique : les changements progressifs du comportement et de la personnalité (variante comportementale de la démence fronto-temporale, maladie de Pick), déclin progressif du langage (aphasie primaire progressive, démence sémantique) et déclin moteur progressif (syndrome cortico-basal, paralysie supranucléaire, sclérose latérale amyotrophique). Les démences fronto-temporales sont associées à une perte neuronale et à l'accumulation des protéines tau et TDP-43. Dans la plupart des cas, la cause des démences fronto-temporales est inconnue. Une cause génétique existe chez 15 à 40% des personnes malades. Il n'y a pas de test simple pour diagnostiquer les démences fronto-temporales, ni de traitement curatif, mais les symptômes peuvent être pris en charge par une équipe comprenant des

médecins, des infirmières, des orthophonistes, des kinésithérapeutes et des ergothérapeutes.

National Institutes of Health. *Frontotemporal disorders - Information for Patients, Families and Caregivers*, juin 2014.

http://www.nia.nih.gov/sites/default/files/ftd_2014_update-final-lowres.pdf (texte intégral).

Clinique de la perte de soi - la maladie d'Alzheimer, coordonné par Éric Kiledjian (1)

La Fédération des associations JAMALV (*Jusqu'à la mort, accompagner la vie*) consacre son numéro de juin 2014, à la maladie d'Alzheimer sous l'angle de la « clinique de la perte de soi ». Pour Éric Kiledjian, gériatre à Vienne (Isère), « l'appauvrissement de la communication verbale, les menaces sur le statut de sujet et les troubles cognitifs sont au cœur des enjeux de l'accompagnement de la fin de vie dans beaucoup de maladies chroniques. La maladie d'Alzheimer rassemble toutes ces questions qui font largement partie d'une clinique de la perte de soi. Les soignants et les familles sont exposées à la complexité clinique et aux tensions éthiques, mais dans ces lieux justement, il est possible d'apprendre des autres et de soi-même. » Pour le gériatre, « le désir rapproche de l'autre et les relations nourrissent le désir d'être » : « les relations entretiennent le désir, l'être humain est un être ouvert à l'appel et à la rencontre de l'autre. Les vis-à-vis humains sont un bienfait pour la vie du désir, en tant que manifestant le réel et stimulant la finesse de l'analyse de ses propres affects. L'isolement, au contraire, fait perdre ces informations qui sont à la fois connaissance de soi et repères éthiques. Les aidants contribuent à restaurer les racines des personnes malades. Ils participent à refonder les personnes dans leur histoire et leur identité. Ils consolident les individus malades comme sujets-désirants. »

Kiledjian E. *Responsabilité éthique dans une clinique de la perte de soi. Jusqu'à la mort, accompagner la vie* 2014 ; 117 : 5-10 www.jalmalv.fr/do.php?n=Revue-de-la-federation-num.Annee-2014-revue-117-sommaire, juin 2014. Kiledjian E. *Le désir rapproche de l'autre et les relations nourrissent le désir d'être. Jusqu'à la mort, accompagner la vie* 2014 ; 117 : 79-88. www.jalmalv.fr/do.php?n=Revue-de-la-federation-num.Annee-2014-revue-117-sommaire, juin 2014.

Clinique de la perte de soi - la maladie d'Alzheimer, coordonné par Éric Kiledjian (2)

Catherine Ollivet, présidente de l'association *France Alzheimer Seine-Saint-Denis*, estime que « les conséquences de la maladie aux stades évolués nous interrogent sur le concept même de fin de vie. Lorsqu'une vie n'en finit pas de finir, quel amour, quelle relation réciproque peuvent encore vivre les familles ? Comment oublier la souffrance intime des soignants, qui partagent la vie des personnes accueillies pendant de nombreux mois. Comment comprendre le défi de la communication "malgré tout" pour les bénévoles d'accompagnement ? Comment accompagner les familles qui manifestent le désir d'abrégéer les souffrances de leur malade puis qui refusent la perspective de cette mort imminente ? ».

Fabrice Gzil, docteur en philosophie et responsable du pôle Études et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer, écrit : « accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer jusqu'au terme de son existence oblige à une grande vigilance éthique. Cela suppose de ne pas disqualifier par principe la parole de la personne. Cela implique aussi de reconnaître qu'aucune maladie n'a le pouvoir de faire perdre à une personne son identité ou son humanité. C'est précisément parce que cette maladie fragilise la conscience de soi, l'aptitude à prendre soin de soi-même et la faculté d'entrer en relation avec les autres,

que les personnes qui en sont affectées ont tant besoin de sentir que nous ne les abandonnerons pas. »

Ollivet C. *Accompagner la vie dans le long mourir des malades d'Alzheimer. Jusqu'à la mort, accompagner la vie* 2014 ; 117 : 13-21. www.jalmaalv.fr/do.php?n=Revue-de-la-federation-num.Anee-2014-revue-117-sommaire, juin 2014. Gzil F. *Accompagner nos semblables jusqu'au terme de leur existence. Jusqu'à la mort, accompagner la vie* 2014 ; 117 : 23-34. www.jalmaalv.fr/do.php?n=Revue-de-la-federation-num.Anee-2014-revue-117-sommaire, juin 2014.

Clinique de la perte de soi - la maladie d'Alzheimer, coordonné par Éric Kiledjian (3)

Dans un article intitulé « *Je parais ne plus penser, pourtant je suis* », la psychologue clinicienne Sylviane Aguiléra, du réseau de santé ville-hôpital *Visage* et ses collègues du centre hospitalier de Vienne (Isère), analysent le rôle du psychologue face à la menace identitaire de la personne âgée : « avec les défaillances cognitives de plus en plus importantes, les troubles associés du comportement et les troubles moteurs vont faire du malade un être passif. Comment l'individu qui n'est plus en capacité de se raconter à travers le fil historique de sa vie est-il toujours une personne ? Au stade terminal de la maladie, la désintégration de l'identité est quasi-totale. Le lien avec autrui n'est plus verbal mais nécessite des modes de communication plus archaïques qui permettent d'entrer en contact avec la vie psychique de la personne. »

Aguiléra S et al. « *Je parais ne plus penser, pourtant je suis* » : le rôle du psychologue face à la menace identitaire du sujet âgé. *Jusqu'à la mort, accompagner la vie* 2014 ; 117 : 35-47. www.jalmaalv.fr/do.php?n=Revue-de-la-federation-num.Anee-2014-revue-117-sommaire, juin 2014.

Clinique de la perte de soi - la maladie d'Alzheimer, coordonné par Éric Kiledjian (4)

Pour Judith Mollard, psychologue et chef de projet pour l'association *France Alzheimer*, les aidants doivent apprendre à la fois d'« accompagner la personne malade et accepter de la perdre » : « la maladie d'Alzheimer confronte à un sentiment d'impuissance et de frustration permanent. La structure familiale est mise en déséquilibre quand survient la dépendance cognitive et psychique d'un de ses membres, et plus encore quand il s'agit du membre fondateur. Au sein des fratries on observe un besoin de renégocier les rôles dans la famille. Le système familial doit intégrer la nouvelle figure de son parent pour se réorganiser. Parfois un sujet à l'agonie va attendre de sentir son entourage "prêt" à le quitter pour franchir le dernier pas. »

Mélanie Vachon, professeur au département de psychologie à l'Université du Québec à Montréal, s'intéresse quant à elle aux « nouveaux repères de dignité » dans l'accompagnement : « la perte de repères imposée par la maladie d'Alzheimer nécessite un remaniement profond de nos conceptions de l'expérience du patient et de l'accompagnement. L'approche phénoménologique permet d'entrevoir autrement l'expérience du malade, autant que de repenser l'accompagnement en tant que rituel au service de la création d'un espace dignifiant. Il s'agit de se placer dans une posture d'ouverture empreinte d'une attention supplémentaire. » Pour Céline Valarcher-Labarre, chargée d'études chez l'assureur *AG2R La Mondiale*, « le propre de la maladie d'Alzheimer est d'altérer la capacité de la personne malade à maintenir son identité. Et lorsque la personne malade n'est plus en mesure de dire, c'est alors l'aidant familial qui devient son porte-parole. L'aidant est, par essence, intime, au sens qu'il connaît la personne et ce qui l'anime. Ce rôle de liant tient toute son importance dans le savoir qu'il détient. Il est le

garant de l'intégrité de la personne malade. Il a le souci de préserver le mieux possible l'identité et l'estime de soi de la personne aimée. »

Mollard J. *Accompagner la personne malade et accepter de la perdre. Jusqu'à la mort, accompagner la vie* 2014 ; 117 : 23-34. www.jalmaalv.fr/do.php?n=Revue-de-la-federation-num.Annee-2014-revue-117-sommaire, juin 2014.

Alzheimer et communication non verbale - maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, de Cécile Delamarre

« La maladie d'Alzheimer ou apparentée a pour effet d'effacer progressivement les codes et les conventions nécessaires à la communication numérique, bousculant de ce fait les capacités langagières des personnes atteintes. Familles et soignants se retrouvent désemparés, incapables de communiquer avec les malades et de percevoir la personne derrière le silence des mots », écrit Cécile Delamarre, chercheur et praticienne en psychomotricité fonctionnelle, consultante dans les unités spécifiques et formatrice en communication non verbale. « Deux choses m'impressionnent fortement dans cette maladie », La première est de voir à quel point l'absence de mot éveille une incompréhension de la personne et à quel point, sans ces mots, elle devient une personne "autre", tellement autre qu'on ne sait plus quel chemin emprunter pour la rejoindre, avec le risque qu'au bout du compte, nous devenions persuadés que sa maladie l'a rendue injoignable. La seconde est de voir à quel point, quand la personne en est à un stade sévère de la maladie et qu'elle n'a plus de mots, elle persiste à vouloir communiquer oralement en émettant une série de sons qu'elle module avec conviction dans l'attente que nous la comprenions. Comme si "le verbe" était ce qui définissait l'essence de l'être humain. » La psychomotricienne constate : « pourtant, les activités du système sensorimoteur sont maintenues, renforçant dès lors la communication analogique. Par le biais de ce langage non verbal, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée communiquent et expriment encore beaucoup. Il faut savoir observer. » L'auteur décrypte « une série de gestes et d'attitudes qui attestent sans réserve qu'aussi loin que soit la personne dans sa maladie, elle est bien présente au monde, avec un désir inlassable de communiquer avec son milieu. » Pour analyser ces comportements non-verbaux, l'auteur propose un logiciel téléchargeable en complément de l'ouvrage.

Delamarre C. *Alzheimer et communication non verbale - maladie d'Alzheimer et maladies apparentées*. Paris : Dunod. 2014. 224 p. ISBN : 978-2100-70598-6. www.dunod.com/sciences-sociales-humaines/action-sociale-et-medico-sociale/vieillesse-handicap/alzheimer-et-communication-non-verbale, 25 août 2014. <http://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=VZ9EBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP5&ots=8cv4F0KUis&sig=NeENKdgPV36pyT01vwx-tldmQR4#v=onepage&q&f=false> (extraits).

Living well with dementia: the importance of the person and the environment for well-being, de Shibley Rahman

Shibley Rahman est médecin et handicapé. Il publie un livre de trois cents pages couvrant la question du « bien vivre avec une démence ». Pour Amanda Thompsell, psychiatre, « ce livre est comme un couteau suisse : il offre beaucoup d'outils dans un petit format ».

Rahman S. *Living well with dementia : the importance of the person and the environment for well-being*. London : Radcliffe Publishing. Janvier 2014. ISBN 978-1-9089-1197-1.

<http://livingwelldementia.org/preface/>. *J Dementia Care*, juillet-août 2014. www.radcliffehealth.com/shop/living-well-dementia-importance-person-and-environment-wellbeing.

Faits et chiffres

63% : c'est la proportion des Français qui se sentent personnellement concernés par la prise en charge du vieillissement et de la dépendance. Les personnes concernées sont plus nombreuses chez les aidants (77%) et les seniors (74%). Ces derniers ne se sont jamais sentis aussi jeunes. Ainsi, 42 % d'entre eux ne se définissent pas comme des « seniors » et seuls 16 % se qualifient de « personnes âgées ». Les personnes âgées de cinquante à cinquante-neuf ans ne sont que 25% à accepter le qualificatif de « senior », contre 71% des personnes âgées de soixante à soixante-neuf ans et 76% pour les personnes âgées de soixante-dix ans et plus.

<http://sante.lefigaro.fr/>, 4 juillet 2014.

202 : c'est le nombre de dispositifs MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) en 2013. Les MAIA sont majoritairement portées par des Conseils généraux (plus de 35 %), par des centres locaux d'information et de coordination (CLIC, 13 %) et par des établissements de santé (13 %). Six communes sur dix sont couvertes par un dispositif MAIA, et le déploiement se poursuit en vue de mailler complètement le territoire national, indique la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Les Mémos de la CNSA, juin 2014. www.cnsa.fr/IMG/pdf/cnsa-memo-13-2014.pdf (texte intégral).

72 : c'est le nombre de députés européens, représentant 23 pays, membres de l'Alliance européenne Alzheimer entre 2007 et 2014. La présidente est la Française Françoise Grossetête, du Parti populaire européen (démocrates-chrétiens).

www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/European-Alzheimer-s-Alliance/Members, juillet 2014.

+13.8% : c'est la progression du chiffre d'affaires consolidé au premier semestre 2014 pour le groupe *Orpéa*, dont 6.3% en croissance organique (hors acquisitions). L'objectif de chiffre d'affaires de 1.93 milliards d'euros pour 2014 est confirmé. Le groupe a finalisé l'acquisition du groupe *Silver Care* et devient un acteur de premier plan en Allemagne avec un réseau de près de six mille lits. À Nankin, en Chine, *Orpéa* a pris livraison d'un immeuble qui sera aménagé en maison de retraite en 2015. Douze ans après son introduction en bourse, *Orpéa* a intégré l'indice *STOXX Europe 600*, qui comprend les 600 principales sociétés européennes cotées dans dix-huit pays européens. Pour Pierre-Louis Germain, du journal boursier *Le Revenu*, les dynamiques boursières entre *Orpéa* et son principal concurrent *Korian-Médica* ont commencé à s'inverser. Depuis janvier 2007, l'action *Orpéa* s'est appréciée de 38% alors que le titre *Korian* a perdu 27.8% (hors dividendes).

<http://bourse.lesechos.fr>, 16 juillet 2014. www.lerevenu.com/bourse/actualites/valeurs-en-vue/2014072953d7ab8594d22/dependance-que-choisir-en-bourse-korian-medica-ou-orpea, 29 juillet 2014.

630 millions d'euros : c'est le montant payé pour l'acquisition de 70% des parts du capital du groupe de retraite *DomusVi*. Le capital est désormais détenu à 60% par le fonds d'investissement *PAI Partners*, à 15% par le fonds *ICG* et à 25% par *DV Holding*, qui appartient à 75% à Yves Journal, propriétaire d'origine.
Le Mensuel des maisons de retraite, juin-juillet 2014.

8 : c'est le nombre de dirigeants de groupes privés de maisons de retraite figurant parmi les 500 premières fortunes de France, selon *Challenge*.
www.agevillagepro.com, 22 juillet 2014.

Directeur de la publication : Bruno Anglès d'Auriac
Directrice de la rédaction : Michèle Frémontier
Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg
Éditorial : Jacques Frémontier
Veille presse : Michèle Frémontier, Alain Bérard, Hélène Caujolle, Paul-Ariel Kenigsberg
ISSN : 2272-9402

Reproduction soumise à accord préalable de la Fondation Médéric Alzheimer.

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 :
<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Revue-de-presse>

À l'occasion de la parution du centième numéro de la *Revue de presse nationale et internationale*, la Fondation Médéric Alzheimer a publié un numéro spécial hors-série. À partir de l'analyse des évolutions constatées sur une période de dix ans, cette publication met en perspective l'impact sociétal toujours plus grand de la maladie et l'émergence de nouveaux acteurs. Ce numéro hors-série est téléchargeable gratuitement sur le site de la Fondation :
www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Revue-de-presse/Numero-Hors-serie .

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs. Vous pouvez soutenir nos actions et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :
Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony - 75017 Paris
www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Aidez-nous.