

Revue de presse



nationale & internationale

Revue de presse d'avril 2014 :

Articles reçus du 1^{er} au 28 avril 2014

Sommaire

numéro 103

Une mémoire, une personne, une histoire	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection	p 5
Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie	p 6
Recherche sur la maladie – Prévention	p 8
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales	p 9
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales	p 12
Technologies	p 16
Acteurs – Les Personnes malades	p 22
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 30
Acteurs – Les Professionnels	p 33
Repères – Politiques	p 35
Repères – Initiatives	p 41
Représentations de la maladie – Médias grand public	p 46
Représentations de la maladie – Art et culture	p 51
Ouvrages scientifiques et professionnels	p 54
Faits et chiffres	p 58
Fondation Médéric Alzheimer Revue de presse d'avril 2014	1/59

Une mémoire, une personne, une histoire

« Je veux être libre de me faire plaisir chaque fois que j'en ai envie », écrit Fabienne Piel, atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis l'âge de trente-sept ans. « Moins on fait les choses que l'on a l'habitude de faire, moins on en fera, on ne veut pas que tout soit décidé et fait avant que nous ayons la possibilité de décider ou de faire (...) Chacun de nous doit avoir des projets et avoir ce droit. Ce qui compte (...), c'est de continuer à pouvoir oser sans peur, sans honte, sans l'angoisse de rater » (Piel F. in Meyer-Heine A., *Ethique, droit et maladie d'Alzheimer*, www.editions-harmattan.fr, avril 2014).

« Levez-vous, parlez haut et fort. Vous vous le devez à vous-même et aux autres. Si nous ne disons pas aux autres à quoi ressemble réellement la vie avec une démence, comment le sauront-ils jamais ? » Voilà l'adjuration que lance Richard Taylor, ce docteur en psychologie qui vit depuis des années avec les symptômes de la démence, aux personnes malades récemment diagnostiquées. « Vous ne vous effacez pas, vous changez (...) Mais si vous changez un peu plus vite que d'autres, cela ne veut pas dire que vous êtes différent de tous les autres êtres humains » (www.richardtaylor.com, 28 mars 2014).

Ces deux témoignages, si vivants, si poignants, nous invitent à re-visiter notre vision des personnes à qui la société accole l'étiquette « Alzheimer ». Et si nous essayions, contre toute habitude, contre toute apparence, de les re-définir tout justement comme êtres de mémoire ? Comme acteurs de leur propre histoire ?

Être, c'est se souvenir. « Privés de mémoire », cela signifie donc, dans la représentation sociale dominante, « privés de vraie vie », « privés d'identité ». Mais cette caricature déforme la réalité. Il reste toujours au moins des bribes, des fragments riches de sens. L'un des buts de l'accompagnement et du soin sera donc de tenter de les faire émerger de ce qui est parfois brouillard.

C'est ainsi que deux gérontologues australiens utilisent les méthodes de l'analyse thématique et structurale du récit pour remettre le patient au centre de sa propre histoire de vie. Ils proposent l'exemple de Janet, qui vit avec un handicap et une démence, perçus non comme une incapacité personnelle, mais comme un élément du puzzle constitué par le contexte social et culturel de sa famille et par sa pratique religieuse (*Dementia*, 1^{er} mars 2014).

Les interventions psycho-sociales centrées autour du concept de réminiscence (qu'analyse un groupe de chercheurs irlandais) impliquent toutes le rappel d'événements de la première partie de la vie. Elles tendent à promouvoir l'estime de soi et à améliorer les capacités de communication (*ibid.*). Dans cet esprit, un informaticien d'une résidence pour personnes âgées de la Mayenne a monté une vidéo « pour ceux qui sont nés avant 1940 » sur le thème « Nous sommes nés avant la télévision, avant la pénicilline, le plastique, les verres de contact, la vidéo et le magnétoscope, et avant la pilule » (*Doc'Animation*, mars-avril 2014). Dans une maison de retraite haut de gamme des Yvelines (à quatre mille euros par mois !), un café style années cinquante, orné d'affiches publicitaires d'époque, diffuse - sur de vieux postes de TSF - des musiques qui ont le même âge. 60% des résidents souffrent de la maladie d'Alzheimer. « Le support visuel est le point de départ de conversations qui permettent aux malades d'évoquer leur passé, explique la psychomotricienne de l'établissement. On travaille aussi sur la mémoire des gestes en faisant la vaisselle tous ensemble » (*Le Nouvel Observateur*, 17 avril 2014). Au Royaume Uni, une multinationale de l'agroalimentaire a ouvert ses archives à la Société

Alzheimer pour recréer des bonbons comme ceux autrefois, ce qui « peut suffire à rappeler des souvenirs qui remontent à des temps heureux » (www.dailymail.co.uk, 24 janvier 2014).

Le neuropsychologue Stéphane Berruchon a conçu l'application Internet *Recall-you*, qui permet, selon lui, de « créer une mémoire numérique à son image » : « réapprenez les souvenirs que vous avez oubliés avec le temps » (www.recall-you.com, 23 avril 2014).

Mais toutes nos habitudes de pensée, renforcées par la pression des laboratoires pharmaceutiques et par la tradition d'une partie du corps médical, nous poussent à croire au discours qui attribue à l'innovation scientifique, et à elle seule, le pouvoir de résoudre, au moins partiellement, les problèmes sociétaux liés au vieillissement. Ce modèle dominant occulte les dimensions socio-culturelles de la maladie (*Technological Forecasting & Social Change*, 8 avril 2014). Refusons donc de « sombrer dans le réductionnisme, la médicalisation et la neurobiologisation » (<http://mythe-alzheimer.over-blog.com>, 6 avril 2014). « Le prendre soin repose sur notre capacité d'indignation » (Lejeune A. in Meyer-Heine, *op.cit.*)

« Il est impératif pour chacun de nous, rappelle Michèle Frémontier, directrice de la Fondation Médéric Alzheimer, de se souvenir à tout instant qu'il existe une personne derrière la maladie, ou plutôt que la personne ne soit pas réduite à sa pathologie (...). Le premier enjeu éthique est de tout mettre en œuvre pour que les personnes malades soient et demeurent les premiers et irréductibles acteurs de leur histoire et de leur vie avec la maladie » (Frémontier M., *ibid.*).

Énoncer un tel impératif interroge, bien évidemment, le droit positif. Jusqu'où peuvent aller, dans la pratique de tous les jours, les droits réels des personnes malades ? « Elles doivent à la fois être protégées et respectées, répondent le philosophe Fabrice Gzil et le juriste Harold Kasprzak, respectivement responsable et chargé d'études au pôle Études et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer. Elles doivent être protégées, parce que leurs difficultés, notamment cognitives, les rendent progressivement incapables de pourvoir seules à leurs intérêts, de réaliser en toute sécurité les actes de la vie courante (...) et de prendre seules les décisions qui les concernent. Mais elles doivent aussi, et tout autant, être respectées : ne pas être chosifiées ni infantilisées, être écoutées et considérées, être reconnues - quels que soient leur état et leurs difficultés - comme des personnes à part entière, et comme faisant toujours partie de la communauté des êtres humains » (*EREMA-IRDA, Université Paris-13*, mars 2014).

Exemple pratique : « Une personne peut être capable d'effectuer certains actes et pas d'autres, expliquent les mêmes auteurs. Elle peut avoir perdu la faculté de gérer son budget, mais rester capable de dire comment elle souhaite que ses biens soient répartis après sa mort (...). Comme ces différentes actions mettent en jeu des processus cognitifs différents, une même personne peut ne plus être capable dans un domaine et le rester dans un autre. Par conséquent, la capacité ne doit jamais être évaluée comme une totalité ; il faut toujours l'évaluer à l'aune de la décision ou de la disposition particulière qui est envisagée » (*ibid.*).

La notion de consentement peut ainsi s'adapter aux capacités de compréhension de la personne. « Alors que le concept de « consentement éclairé » présuppose un individu fondamentalement indépendant, capable de poser seul ses choix et de les assumer, écrit

la gériatre Aline Corvol, celui de « consentement assisté » reconnaît l'interdépendance dans laquelle nous nous trouvons tous (...) : il s'agit ici de reconnaître le proche dans son rôle de gardien de l'« identité relationnelle ». C'est ce que pratiquent les gestionnaires de cas, quand ils recourent à la co-signature de la personne malade et d'un membre de sa famille (www.espace-ethique-alzheimer.org, avril 2014).

Acteur de sa propre histoire, la personne malade peut même animer l'histoire des autres. L'équipe de *Hearthstone Alzheimer Care* (Ohio, Etats- Unis) a mis au point un programme de formation spécifique à cet effet : l'expérience montre que les niveaux de participation sont plus élevés lorsque les activités sont animées par d'autres personnes malades plutôt que par le personnel (*Dementia*, 1^{er} mars 2014).

« Pour que ce ne soit pas le souvenir qui s'efface, mais la maladie ». C'est le slogan d'une campagne de sensibilisation, intitulée *Snapzheimer*, que les utilisateurs de l'application *Snapchat* (outil de partage éphémère de photos) ont vu apparaître sur leur téléphone mobile le 17 avril 2014. Pour la Fondation Médéric Alzheimer, l'agence de communication *Proximity BBDO* s'est servie de cet outil afin de toucher un public jeune, particulièrement attaché à ce type de support. Certains utilisateurs reçoivent un message qui, comme un *snapchat*, reste affiché une dizaine de secondes, puis disparaît, à l'image des fragments de souvenirs qui affluent un bref instant chez une personne atteinte de la maladie.

Si le *Snapzheimer* est éphémère, le site sur lequel tout le monde peut se rendre ne l'est pas. Il sera donc toujours possible de poursuivre la découverte de la maladie... et même de faire un don via le site Internet (www.iletaitunepub.fr, 23 avril 2014).

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Perceptions de la population

Une étude a été menée par Alice Breining, du service de gériatrie du groupe hospitalier *Pitié-Salpêtrière* de Paris, dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, auprès de deux mille participants représentatifs de la population française. 93% des répondants pensent que la maladie d'Alzheimer peut être dévastatrice pour une famille. Ce sentiment de dévastation prévaut dans la population des personnes âgées de plus de soixante-quinze ans et chez celles qui connaissent une personne atteinte de la maladie. Si la population générale a une connaissance raisonnable de la maladie d'Alzheimer, elle est toujours incapable de reconnaître ses stades précoces. 95% des répondants considèrent que des difficultés à gérer ses papiers administratifs et à rentrer chez soi suggèrent une maladie d'Alzheimer débutante. 91% des répondants aimeraient connaître le diagnostic de maladie d'Alzheimer, s'ils en étaient atteints. 38% de la population connaît ou a connu au moins une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans leur cercle social. Les Français font confiance au gouvernement pour améliorer la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Pour les chercheurs, « la représentation générale de la maladie d'Alzheimer change de façon positive et, même si la maladie est perçue comme une calamité, la population pense que des solutions seront trouvées dans le futur. »

Breining A et al. *Perception of Alzheimer's disease in the French population*. *J Nutr Health Aging* 2014; 18(4): 393-399. Avril 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24676320.

Malades jeunes : un diagnostic inadéquat

Une étude nationale danoise, menée par le groupe de recherche sur les troubles de la mémoire du CHU de Copenhague, portant sur deux cents personnes âgées de moins de soixante-cinq ans, ayant un diagnostic de démence et tirées au hasard, montre que les critères cliniques de démence ne sont réunis que dans 70% des cas. Une procédure diagnostique acceptable n'est observée que dans 24% des cas.

Salem LC et al. *Inadequate diagnostic evaluation in young patients registered with a diagnosis of dementia: a nationwide register-based study*. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2014 ; 4(1): 31-44. Février 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3977222/pdf/dee-0004-0031.pdf (texte intégral).

Diagnostic et soutien post-diagnostic en habitat rural

Anthea Innes, de l'Institut de la démence de Bournemouth (Royaume-Uni), et ses collègues, ont interrogé six personnes atteintes de démence et douze aidants familiaux sur leur expérience du processus de diagnostic. Les répondants souhaitent que le soutien après le diagnostic se développe et soit suivi. Sinon, le système ne ferait qu'enregistrer un effectif de personnes malades sans améliorer leur prise en charge.

Innes A et al. *Dementia diagnosis and post-diagnostic support in Scottish rural communities: experiences of people with dementia and their families*. *Dementia* (London). 2014 ; 13(2): 233-247. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24599816.

Réserve cognitive

Une étude menée par Amy Borenstein, de l'Institut de recherche *Group Health* de Seattle (Washington, Etats-Unis), portant sur une cohorte de mille huit cents personnes sans démence à l'inclusion et suivies pendant dix ans, identifie trois facteurs de risque principaux de survenue d'une démence : la réserve cognitive, la pathologie vasculaire et la pathologie de type Alzheimer. La réserve cognitive apparaît jouer un rôle important en atténuant les effets de la pathologie vasculaire et la pathologie de type Alzheimer sur le risque de démence. La mesure d'un simple temps de réaction, associé à l'éducation et à un test de lecture (*New Adult Reading Test-Verbal IQ*), permet d'évaluer facilement la réserve cognitive, selon les auteurs.

Borenstein A et al. *Factor Scores for Brain Reserve, Alzheimer and Vascular Pathology are Independent Risk Factors for Dementia in a Population-based Cohort Study: The Kame Project*. *Neurology* 2014; 82(10): S58.006. 1er mai 2014.

www.neurology.org/content/82/10_Supplement/S58.006.short.

Malades jeunes : quel impact des facteurs liés à l'âge sur la personnalité ?

Edward Tolhurst et ses collègues, de l'Université du Staffordshire (Royaume-Uni), soulignent qu'il existe très peu de recherche concernant explicitement le caractère de personne humaine (*personhood*) chez les personnes jeunes atteintes de démence.

Tolhurst E et al. *Young onset dementia: the impact of emergent age-based factors upon personhood*. *Dementia* (London) 2014; 13(2): 193-206. 1er mars 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24599813.

Personnes handicapées vieillissantes : relativiser le risque de démence (1)

Anne-Claude Juillerat Van der Linden et Martial van der Linden, les auteurs du blog du *Mythe Alzheimer*, rappellent qu'un accroissement considérable de l'espérance de vie a été observé chez les personnes handicapées mentales et que ce phénomène devrait se poursuivre dans les années futures. Les personnes présentant une trisomie 21 (syndrome de Down) avaient, en 1949, une espérance de vie de douze ans, alors qu'elles atteignent maintenant l'âge de soixante ans, voire plus. La présence d'un chromosome 21 supplémentaire, conduisant à une surexpression du précurseur de la protéine amyloïde, contribuerait à la formation excessive de plaques amyloïdes. Une étude menée par Antonia Coppus, du centre du handicap intellectuel de Gennep (Pays-Bas), auprès de cinq cents personnes atteintes de trisomie 21 suivies pendant cinq ans, montre que le risque de développer une démence est multiplié par 2.5 chez les personnes présentant une concentration élevée de peptides amyloïdes dans le sang. Une autre étude de la même équipe montre cependant que la prévalence de la démence chez les personnes les plus âgées atteintes de trisomie 21 ne dépasse pas 25.6%.

Mythe Alzheimer. *La démence chez les personnes handicapées mentales vieillissantes : ne pas sombrer dans le réductionnisme, la médicalisation et la neurobiologisation*. 6 avril 2014. <http://mythe-alzheimer.over-blog.com/article-la-demence-chez-les-personnes-handicapees-mentales-vieillissantes-ne-pas-somber-dans-le-reduction-123240128.html>

(texte intégral). Coppus AM et al. *Plasma B amyloid and the risk of Alzheimer's disease in Down syndrome*. *Neurobiol Aging* 2012; 33(9):1988-1994. Septembre 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21958962. Coppus A et al. *Dementia and mortality in persons with Down's syndrome*. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50(Pt 10): 768-77. Octobre 2006. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16961706.

Personnes handicapées vieillissantes : relativiser le risque de démence (2)

Pour les auteurs du blog du *Mythe Alzheimer*, il convient de « ne pas sombrer dans le réductionnisme, la médicalisation et la neurobiologisation » : « à mesure qu'elles vieillissent, les personnes handicapées mentales paraissent avoir un risque accru de "démence", avec une apparition plus précoce que ce qui est observé dans la population générale. L'approche biomédicale dominante, qui considère la "maladie d'Alzheimer" (et les autres "maladies neurodégénératives") comme des entités homogènes (des "maladies" essentielles) causées par des facteurs pathogènes spécifiques (des protéines anormales) a commencé à envahir le champ de la "démence" dans le handicap mental. Corollairement, on y a également vu apparaître des objectifs de diagnostic précoce, via l'entité diagnostique "trouble cognitif léger" et l'utilisation de biomarqueurs. Il apparaît nécessaire, tout comme pour la "démence" des personnes âgées issues de la population générale, de s'affranchir de l'approche biomédicale réductrice et stigmatisante de la "démence" survenant chez des personnes présentant un handicap mental, pour adopter une approche qui assume réellement la complexité et le caractère multifactoriel du vieillissement dans le contexte d'un handicap mental. Il importerait aussi de consacrer une part plus importante des ressources disponibles pour, d'une part, mettre en place des interventions de prévention (focalisées sur la formation scolaire et professionnelle, les activités physiques, l'alimentation, les activités cognitives stimulantes, les facteurs vasculaires, le sommeil, les relations sociales et familiales, y compris le soutien et l'information aux proches, etc.) dans le but de différer ou de réduire les expressions problématiques du vieillissement chez ces personnes et, d'autre part, de favoriser leur bien-être, leur qualité de vie, le sens qu'elles donnent à leur vie et à leurs activités, leur pouvoir d'agir et leur sentiment de contrôle de leur existence, leur sentiment d'identité et leur place dans la société. »

Mythe Alzheimer. La démence chez les personnes handicapées mentales vieillissantes : ne pas sombrer dans le réductionnisme, la médicalisation et la neurobiologisation. 6 avril 2014. <http://mythe-alzheimer.over-blog.com/article-la-demence-chez-les-personnes-handicapees-mentales-vieillissantes-ne-pas-sombrer-dans-le-reduction-123240128.html> (texte intégral).

Perte auditive et démence : quel lien ?

L'équipe de JoAnn Tschantz, du département de neurologie de l'Université de l'Utah (Etats-Unis), a mené une étude en population générale auprès de 4 463 personnes âgées sans démence à l'inclusion, dont 836 présentaient une perte auditive. Ces personnes ont été suivies pendant plus d'une décennie. 16.3% des personnes ayant une perte auditive à l'inclusion ont développé une démence, contre 12.1% des personnes sans perte auditive. Le délai moyen de survenue de la démence était de 10.3 ans dans le premier groupe, contre 11.9 ans dans le second. Ces différences sont significatives. La perte auditive est un facteur prédictif indépendant de développement d'une démence (risque multiplié par un facteur 1.27 par rapport aux personnes sans perte auditive). Le déclin cognitif est plus rapide chez les personnes ayant une perte auditive. Ces résultats suggèrent que le déficit auditif pourrait être un marqueur de dysfonctionnement cognitif chez des personnes âgées de soixante-cinq ans et plus.

Gurgel RK et al. *Relationship of Hearing Loss and Dementia: A Prospective, Population-Based Study. Otol Neurotol*, 21 mars 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24662628.

Vieillesse et olfaction

Richard Doty, du département d'otorhinolaryngologie de l'Université de Pennsylvanie et Vidulata Kamath, du département de psychiatrie et sciences du comportement de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore, proposent une revue de la littérature sur le déficit olfactif chez les personnes âgées. Ce déficit est très fréquent : il concerne plus de la moitié des personnes entre soixante-cinq et quatre-vingts ans et plus des trois quarts des personnes âgées de plus de quatre-vingts ans. Ce déficit influence de façon importante le bien-être, la qualité de vie, la nutrition, le plaisir de manger et la sécurité domestique, lorsque les personnes ne sentent plus l'odeur du gaz par exemple. Des facteurs multiples contribuent à la perte olfactive : l'engorgement nasal, la disposition à contracter des pathologies nasales, les lésions cumulées de l'épithélium olfactif liées aux virus et à la pollution atmosphérique, la perte des enzymes du métabolisme de la muqueuse nasale, l'ossification des orifices de la plaque cribreuse, la perte de sélectivité des cellules réceptrices aux molécules odorantes, les changements des systèmes de neurotransmetteurs et neuromodulateurs, ou encore l'expression de protéines aberrantes associées aux maladies neurodégénératives. Pour les auteurs, un déficit olfactif pourrait être un signe précoce de maladie d'Alzheimer ou de Parkinson.

Doty RL et Kamath V. *The influences of age on olfaction: a review. Front Psychol.* 2014 ; 5:20. eCollection 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3916729/pdf/fpsyg-05-00020.pdf

(texte

intégral).

Cognition sociale

Stéphanie Cosentino, du département de neurologie de l'Université *Columbia* (New York, Etats-Unis) a mené une étude multicentrique en collaboration avec les Universités américaines de *Columbia*, *Johns Hopkins*, *Harvard* et l'équipe du Pr Bruno Dubois de la Pitié-Salpêtrière de Paris (UMRS975), auprès de cinq cent dix-sept personnes atteintes de maladie d'Alzheimer probable, suivies tous les six mois pendant 5.5 ans. Les chercheurs observent que la cognition sociale (mesurée avec six critères de l'échelle *Blessed Dementia Rating Scale*) est un ensemble d'éléments discrets indépendant de la cognition générale. Les deux types de cognition contribuent à la dépendance des personnes malades. Cosentino S et al. *Social cognition in Alzheimer's disease: A separate construct contributing to dependence. Alzheimers Dement*, 18 mars 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24656839.

Recherche sur la maladie – Prévention

Exercice physique en prévention : à quelle intensité, à quel moment de la vie ?

Une étude coordonnée par Miia Kivipelto, du centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède) et du département de prévention des maladies chroniques à l'Institut national de la santé de Finlande, a suivi 3 559 personnes âgées pendant vingt-huit ans (cohorte CAIDE). La cognition a été mesurée dans un échantillon tiré au hasard de 1 511 personnes âgées en moyenne de 78.8 ans. Les personnes ayant eu une activité physique de loisirs de niveau faible à modéré, au milieu de la vie, ont un risque de démence accru d'environ 40% par rapport aux personnes ayant eu une activité physique plus intense. Les bénéfices sont plus prononcés chez les hommes, les personnes en surpoids et les personnes ne portant pas le gène de susceptibilité génétique APOE ε4. Après le milieu de la vie, maintenir une activité physique de loisirs à un niveau élevé, ou

accroître son activité physique, sont associés à une réduction de plus de 80% du risque de survenue de démence. Des résultats similaires sont observés pour la maladie d'Alzheimer. Tolppanen AM et al. *Leisure-time physical activity from mid- to late life, body mass index, and risk of dementia*. *Alzheimers Dement*, 7 avril 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24721528.

Réduire le risque cardiovasculaire et métabolique

Pei-Jung Lin et ses collègues, du centre d'évaluation de la valeur et du risque en santé de l'Université Tufts à Boston (Etats-Unis), ont utilisé une cohorte Medicare (assurance santé des personnes âgées) pour simuler différents scénarios : une réduction de 10% de la prévalence du diabète, de l'hypertension, des maladies cardiovasculaires et une réduction de 10% de la masse corporelle des bénéficiaires. Cette simulation montre que la réduction de ces différents facteurs de risque cardiovasculaires et métaboliques a le bénéfice induit de réduire le risque de survenue de la démence, retarder l'apparition des symptômes, réduire la durée de la maladie et réduire ses coûts de prise en charge.

Lin PJ et al. *Unintended benefits: the potential economic impact of addressing risk factors to prevent Alzheimer's disease*. *Health Aff (Millwood)* 2014; 33(4): 547-554. Avril 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24711313.

Prions, prions

L'équipe du Pr Rivka Inzelberg, du département de neurologie du centre médical Sheba (Tel-Hashomer, Israël) a suivi, pendant dix ans, neuf cent trente-cinq Arabes israéliens âgés de soixante-cinq ans et plus. Dans l'échantillon choisi, 60% des femmes priaient cinq fois par jour, comme le veut la coutume musulmane, et 40% de façon irrégulière. Les chercheurs ont observé que les femmes pratiquantes du premier groupe avaient un risque de déclin cognitif réduit de moitié par rapport aux femmes du second groupe. Cette différence est significative. Les tests n'ont pas été faits parmi les hommes : seuls 10% ne priaient pas, une proportion insuffisante pour aboutir à des conclusions fiables. Le Pr Inzelberg observe : « la prière est une coutume qui nécessite un investissement de la pensée. C'est sans doute l'activité intellectuelle liée à la prière qui pourrait constituer un facteur de protection ralentissant le développement de la maladie d'Alzheimer. »

www.lessymboles.com, 24 avril 2014. Inzelberg R et al. *Prayer at Midlife is Associated with Reduced Risk of Cognitive Decline in Arabic Women*. *Curr Alzheimer Res* 2013; 10(3): 340-346. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3754426/pdf/nihms497792.pdf (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Chirurgie de la cataracte : quels effets sur la vision et la cognition ?

Julie Belkin, ophtalmologiste et ses collègues des hôpitaux universitaires de Cleveland (Ohio, Etats-Unis), mènent une étude pour mesurer les effets d'une opération de la cataracte sur les capacités visuelles et cognitives de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Quarante-deux personnes ont déjà été incluses dans l'essai clinique. Une analyse intermédiaire, portant sur vingt personnes ayant été opérées et huit non opérées, montre que la chirurgie de la cataracte améliore non seulement l'acuité visuelle, mais

aussi la vitesse de perception et le score cognitif (mesuré sur l'échelle MMSE-*mini-mental state examination*).

<https://ascrs.confex.com/ascrs/14am/webprogram/Paper8541.html>, 28 avril 2014.

Agitation

Une étude contrôlée et randomisée, menée par Anton Porsteinsson, psychiatre à l'Université de Rochester (New York, Etats-Unis), auprès de cent quatre-vingt-six personnes atteintes de maladie d'Alzheimer probable et présentant une agitation cliniquement importante, montre que l'association d'une intervention psychosociale et d'un antidépresseur, le citalopram) réduit significativement l'agitation et la souffrance psychologique des aidants par rapport à un placebo. Toutefois, les effets indésirables cognitifs et cardiaques du citalopram limitent son application pratique à un dosage de 30 mg par jour.

Porsteinsson AP. *Effect of citalopram on agitation in Alzheimer disease: the CitAD randomized clinical trial*. JAMA 2014; 311(7): 682-691. Février 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24549548.

Acupuncture : quel effet ?

Zhiqun Wang, du département de radiologie de l'hôpital *Xuanwu* de Pékin (Chine), et ses collègues de l'hôpital général de la police du peuple chinois, du laboratoire clé des maladies neurodégénératives du ministère de l'Éducation et du laboratoire clé d'imagerie et d'informatique cérébrale, tentent de clarifier les effets de l'acupuncture sur la connectivité des neurones de l'hippocampe, en utilisant les méthodes d'imagerie fonctionnelle. La médecine chinoise traditionnelle utilise deux points d'acupuncture pour la démence, nommés *He gu* (le canal associé au gros intestin sur le dos de la main, pour « dissiper les vents et restaurer la conscience »), et *Tai chong* (le canal associé au foie sur le dos du pied, pour « soumettre le vent endogène et maîtriser les sédatifs »). Dans une étude menée auprès de quatorze personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et quatorze personnes âgées sans troubles cognitifs, les chercheurs observent, chez les personnes malades, une connectivité accrue entre l'hippocampe et plusieurs régions du cortex fronto-temporal après stimulation des deux points d'acupuncture.

Wang Z et al. *Acupuncture Modulates Resting State Hippocampal Functional Connectivity in Alzheimer Disease*. PLoS One 2014 ; 9(3): e91160. 6 mars 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3946345/pdf/pone.0091160.pdf (texte intégral).

Hospitalisations en neurologie

Selon une étude présentée aux Journées de neurologie de langue française à Strasbourg et signalée par l'*Agence de presse médicale*, le nombre d'hospitalisations pour pathologie neurologique est passé de 495 000 à 587 000 par an entre 2000 et 2012 (+19% en douze ans). Le Dr Emmanuel Ellie, neurologue au Centre hospitalier de la *Côte basque* à Bayonne s'inquiète : « Il n'y a que deux mille neurologues en France, trois fois moins que de cardiologues, c'est probablement trop peu face au défi qui nous attend. » La difficulté tient également à la répartition de ces neurologues. Pour les deux tiers d'entre eux, ils exercent à l'hôpital. « Or l'hôpital ne pourra pas, et ce n'est pas son rôle, assumer la prise en charge au long cours des patients atteints d'Alzheimer ou de Parkinson par exemple. Pour faire face à cette explosion annoncée des maladies neurologiques, le système de santé français doit donc se doter de structures médico-sociales pouvant accueillir ces malades mais également d'un tissu de neurologues exerçant en cabinet de ville sur tout le territoire français pour assurer le suivi de ces pathologies chroniques. Dans les villes

moyennes, faute de CHU, il y a moins de neurologues et ils sont moins spécialisés. Il est important de développer des centres experts en dehors des CHU aussi », alerte Emmanuel Ellie, qui rappelle que « la prise en charge des maladies neurologiques offre d'ailleurs déjà deux exemples réussis de maillage territorial : les unités neurovasculaires (UNV) qui assurent partout en France la prise en charge en urgence des personnes victimes d'accidents vasculaires cérébraux et les consultations mémoire permettant le repérage de la maladie d'Alzheimer. »

www.pourquoidocteur.fr, 10 avril 2014.

Maladie d'Alzheimer et hospitalisation à domicile (1)

La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en hospitalisation à domicile est faible, et concerne avant tout la fin de vie, quand la dépendance devient importante et justifie des soins fréquents et médicalisés. En 2012, 1.6% des séjours d'hospitalisation à domicile (HAD) concernaient un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, rappelle Élisabeth Hubert, présidente de la FNEHAD (Fédération nationale de l'hospitalisation à domicile). Des soins palliatifs étaient dispensés dans 39% des séjours, la moitié se concluant par le décès des patients. L'âge moyen des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en soins palliatifs et en HAD était de quatre-vingt-quatre ans. 66% étaient des femmes et la durée moyenne de séjour était de quarante-six jours. 25% de ces patients étaient pris en charge en EHPAD, avec dans ce cas une durée de séjour plus brève (vingt-quatre jours), et souvent une prise en charge à la phase ultime (77% des décès). Au moment de l'intervention de l'HAD, le diagnostic de maladie d'Alzheimer n'a pas encore été posé, en raison des difficultés de repérage de ces patients en ville, explique Élisabeth Hubert. Les données de prise en charge sont donc sous-estimées. Les spécificités cliniques de ces patients, comme les troubles du comportement et les hallucinations, posent des difficultés particulières, et les équipes doivent en tenir compte afin d'adapter les interventions et d'ajuster les soins. Une autre difficulté concerne la communication avec le patient et l'évaluation de la douleur. « Les professionnels doivent être vigilants, trouver des modes de communication autres que la communication verbale, souvent par le toucher, afin de comprendre le patient et ses besoins. C'est une véritable démarche d'*apprivoisement* qui est alors mise en place. »

Les Cahiers de la FNADEPA, mars 2014.

Maladie d'Alzheimer et hospitalisation à domicile (2)

« L'entourage de ces patients doit également faire l'objet d'une attention toute particulière en HAD », poursuit Élisabeth Hubert, « car souvent le maintien à domicile résulte d'un choix familial de non-institutionnalisation, voire du choix fait par le patient en capacité d'exprimer sa volonté. Les proches se sont alors engagés dans une perspective de vie et de fin de vie à domicile. L'hospitalisation à domicile, par la prise en charge globale et la continuité des soins qu'elle assure, constitue donc un appui réel et un gage de sécurité. Les équipes pluridisciplinaires assurent un accompagnement du patient et de son entourage. Elles anticipent les risques (prévention d'un deuil pathologique par exemple) voire, grâce à l'intervention de l'assistant social de l'HAD, proposent des aides complémentaires à domicile (auxiliaires de vie) ou des solutions de répit. Enfin, dans le cadre d'une prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en fin de vie, le conjoint, très impliqué dans l'accompagnement du patient, est lui-même fragile, en situation d'épuisement physique et/ou psychologique, parfois lui-même atteint d'une maladie chronique voire également de troubles cognitifs. L'HAD peut inciter l'aidant à

s'insérer dans une filière qui posera un diagnostic et proposera une prise en charge adaptée. »

Les Cahiers de la FNADEPA, mars 2014.

Préparer les plans de soins et d'accompagnement : associer les familles et le personnel

Des universitaires australiens, sous la direction de Christine Toye, de l'Université *Curtin* à Bentley, proposent la deuxième version d'un outil permettant d'évaluer la connaissance de la démence chez les familles et le personnel soignant avant de préparer les plans de soins et d'accompagnement de la personne malade et ses aidants. Pour les auteurs, « établir une compréhension partagée de la trajectoire de la démence et des stratégies de prise en soin est critique ».

Toye C et al. *Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two: development of a tool to inform preparation for care planning and delivery in families and care staff*. *Dementia* (London) 2014; 13(2): 248-256. 1er mars 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339059.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Soutien par les pairs : la personne malade comme animateur de groupe

Des personnes au stade léger à modéré de la démence sont capables d'animer des activités en petit groupe pour des personnes au stade plus avancé, a observé l'équipe de *Hearthstone Alzheimer Care* (Ohio, Etats-Unis), qui a mis au point un programme de formation spécifique (*Resident-assisted programming*). Les niveaux de participation positive des personnes malades sont plus élevés lorsque les activités sont animées par d'autres personnes malades plutôt que par le personnel.

Le soutien par les pairs est un type d'intervention largement répandu dans le domaine du handicap. Cette formule est progressivement reconnue comme l'un des moyens de mise en capacité des personnes vivant avec une démence et leurs aidants. Au Royaume-Uni, le soutien par les pairs est une mesure centrale du plan national anglais pour la démence, qui a mis en place quarante sites pilotes. À l'Université d'Edimbourg (Ecosse), Sarah Keyes et ses collègues ont mené des entretiens approfondis auprès de cent-une personnes vivant avec une démence et quatre-vingt-deux professionnels, dans 20% des sites pilotes. Le soutien par les pairs a un impact positif, émotionnel et social, qui s'enracine dans l'identification avec les autres, une expérience commune et la réciprocité du soutien. Il existe un contraste entre la qualité du soutien par les pairs et le soutien apporté par les professionnels. Les auteurs intitulent leur article « nous sommes tous dans le même bateau » et soulignent « l'importance de l'expérience vécue et de la promotion d'une approche interpersonnelle fondée sur les forces plutôt que sur les déficits. »

Skrajner MJ et al. *Effects of using nursing home residents to serve as group activity leaders: lessons learned from the RAP project*. *Dementia* (London) 2014; 13(2): 274-285. 1^{er} mars 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24599816. Keyes SE et al. "We're all thrown in the same boat ... ": A qualitative analysis of peer support in dementia care. *Dementia* (London), 17 avril 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24742876.

Répît : enclencher des dynamiques d'autonomisation et d'encapacitation

Les sociologues Blanche Le Bihan, du centre de recherches sur l'action politique en Europe (CRAPE-UMR6051, Université de *Rennes 1* et Institut d'études politiques de Rennes), Isabelle Mallon, du centre *Max Weber* (Université *Lumière - Lyon 2*, UMR5283, École normale supérieure de Lyon et Université *Jean Monnet* de Saint-Etienne) et leurs collègues

comparent deux dispositifs de répit pour les proches de patients atteints de maladie d'Alzheimer, les accueils de jour et les plateformes de répit. Une analyse qualitative d'entretiens menés auprès de quarante-deux proches de personnes malades distingue quatre types de recours à ces différents services : le recours de confiance, le recours pragmatique, le recours en urgence et le recours inapproprié. Les auteurs analysent également l'expérience des dispositifs en s'attachant à éclaircir les formes de l'articulation entre la socialisation à la maladie préexistante aux dispositifs et la socialisation entraînée par l'intégration dans ces dispositifs. Ces dispositifs de répit permettent d'enclencher de manière distincte des dynamiques d'autonomisation ou d'encapacitation

Le Bihan B et al. *Quels répits pour les proches de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Comparaison de deux dispositifs (accueil de jour et plateforme de répit)*. <http://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00974833/>, 7 avril 2014.

Stimulation cognitive : quelle efficacité ?

Il existe un corpus de preuves scientifiques de l'efficacité de la stimulation cognitive chez des personnes atteintes de démence, mais l'on connaît peu ses effets potentiels à long terme, explique Martin Orrell, de l'unité de santé mentale de l'*University College* de Londres. Dans une étude contrôlée et randomisée auprès de deux cent trente-six personnes atteintes de démence, dans neuf maisons de retraite et neuf services à domicile, les chercheurs ont comparé deux groupes ayant bénéficié d'un programme de stimulation cognitive de quatorze séances durant sept semaines. Le groupe d'intervention a poursuivi la stimulation cognitive pendant vingt-quatre semaines, le groupe témoin a reçu les soins et l'accompagnement habituels. Dans le groupe ayant bénéficié de la poursuite de la stimulation cognitive, la qualité de vie des personnes malades s'est significativement améliorée à trois mois et à six mois, ainsi que la capacité à réaliser des activités de la vie quotidienne. Une amélioration significative du score cognitif (mesuré par le test *MMSE-mini-mental state examination*) n'est observée que dans le sous-groupe de personnes traitées par un inhibiteur de l'acétylcholinestérase.

Orrell M. *Maintenance cognitive stimulation therapy for dementia: single-blind, multicentre, pragmatic randomised controlled trial*. *Br J Psychiatry*, 27 mars 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24676963.

Réminiscence : de quoi parle-t-on ?

Laura Dempsey et ses collègues, de l'Université nationale de Galway (Irlande), analysent le concept de réminiscence dans les interventions psychosociales auprès de personnes atteintes de démence. Les différentes définitions de la littérature convergent. La réminiscence est un processus en plusieurs étapes, impliquant le rappel d'événements de la première partie de la vie et l'interaction entre individus. Les éléments de la réminiscence sont l'âge, les transitions de vie, la capacité d'attention, la capacité de se souvenir, la capacité à vocaliser et les situations stressantes. La réminiscence peut promouvoir une approche positive des situations, accroître l'estime de soi et améliorer les compétences de communication. La réminiscence facilite également la préparation à la fin de vie. Elle aide les personnes efficacement à maintenir un sens de la valeur de leur personne, de leur identité et de leur individualité.

Dempsey L et al. *Reminiscence in dementia: a concept analysis*. *Dementia* (London) 2014; 13(2): 176-192. 1^{er} mars 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24599812.

Histoire de vie : comment remettre la personne au centre de son propre récit ?

Jocelyn Angus et Sally Bowen-Osborne, de l'Université *Victoria* de Melbourne (Australie) décrivent une méthode utilisant des formes structurales et thématiques de l'analyse du récit pour que la personne atteinte de démence reste au centre de son propre récit. Elles illustrent la méthode à partir des fils du récit de Janet, qui vit avec un handicap et une démence. Pour Janet, le handicap n'est pas perçu comme une incapacité personnelle, mais doit être replacé dans le contexte social et culturel de la famille et de la vie religieuse. Cette attitude a contribué à une meilleure résilience au cours du temps.

Angus J et Bowen-Osborne S. *A self narrative of life-long disability: a reflection on resilience and living with dementia*. *Dementia* (London) 2014 ; 13(2): 147-159. 1^{er} mars 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24599810.

Ateliers poésie : quels effets ?

Des entretiens menés par Ioana Petrescu et ses collègues, de l'Université d'Australie du Sud, auprès de quatre personnes au stade précoce de la démence, montre que l'écriture poétique leur apporte un sens de la compétence et de l'efficacité personnelle, l'épanouissement personnel, et la volonté d'écrire comme un moyen de faire face à la progression de la maladie.

Petrescu I et al. *Psychological effects of poetry workshops with people with early stage dementia: an exploratory study*. *Dementia* (London) 2014; 13(2): 207-215. 1^{er} mars 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24599814.

Assistance aux aidants : quel coût, quelle efficacité ?

Aux Etats-Unis, le programme de services d'accompagnement de la démence financé par l'État rural du Dakota du Nord offre une assistance individualisée aux aidants de personnes malades. De janvier 2010 à décembre 2013, des « consultants de soins et d'accompagnement » ont assisté mille sept cent cinquante aidants (essentiellement des membres de la famille) de neuf cent cinquante personnes malades. Les aidants déclarent que ce programme leur a permis de retrouver un rôle d'acteur, que l'éventualité de l'entrée en établissement de leur proche s'est éloignée, et qu'ils font moins appel aux services d'urgence et à l'hospitalisation. Les économies potentielles apportées par le programme sont estimées à 39 millions de dollars (28 millions d'euros) pour le retard à l'entrée en établissement, et à 0.8 million de dollars (0.6 million d'euros) pour le moindre recours aux services d'urgence et d'hospitalisation. En regard, le programme n'a coûté que 1.2 million de dollars (0.9 million d'euros) sur deux ans. Pour Marilyn Klug, professeur associé au centre de santé rurale à l'Université du Dakota du Nord (Grand Forks, Etats-Unis) et ses collègues, « le programme est un succès pour une population rurale qui voyage difficilement et dont les ressources sont limitées », et offre un modèle pouvant être adapté dans d'autres contextes.

Klug MG et al. *North Dakota assistance program for dementia caregivers lowered utilization, produced savings, and increased empowerment*. *Health Aff* (Millwood) 2014; 33(4):605-612. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24711321.

Thérapie aquatique

Quel exercice physique peuvent encore faire les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade avancé et ne se déplaçant plus ? Le Dr Kent Myers et ses collègues, de l'Université *Midwestern* à Glendale (Arizona, Etats-Unis) proposent une étude de cas sur une intervention de thérapie aquatique chez un homme de quatre-vingt-neuf ans résidant en unité spécifique Alzheimer depuis un an. La première séance a provoqué un grand

sourire chez cet homme dont le visage était jusque-là sans expression : il se rendait compte qu'il pouvait se déplacer dans l'eau et marcher ou bouger en rythme. Toutefois, son risque de chute s'est transitoirement accru deux à trois heures après les séances : il essayait de se lever de son fauteuil roulant et de marcher tout seul. Les chercheurs ont observé une augmentation du score cognitif, qui est passé de 2/30 à 4/30 en trois mois. La personne est devenue capable de marcher dans la piscine jusqu'au bord, de récupérer un jouet flottant et de le rapporter au thérapeute. Sa fille, venue le voir après deux mois de thérapie, a déclaré : « c'est un peu comme si nous retrouvions notre père. J'ai été impressionnée de le voir communiquer, parler avec des phrases et suivre des instructions. Il a réellement monté qu'il comprenait. »

<http://aiconnect.ning.com/video/aquatic-therapy-and-alzheimer-s-inertia-therapy-services>, 24 février 2014 (vidéo). Myers KW et al. *Aquatic Therapy and Alzheimer's Disease. Ann Long-Term Care* 2013; 21(5): 36-41. Mai 2013.
www.inertiatherapyservices.com/Dr_Myers_Aquatic_Article.pdf.

Aquarium : quels effets ?

Une étude menée par Nancy Edwards et ses collègues de l'École infirmière de l'Université *Purdue* (West Lafayette, Indiana, Etats-Unis) évalue l'influence de la mise en place d'un aquarium sur le comportement de soixante-et-onze résidents d'unités Alzheimer et sur la satisfaction de soixante-et-onze professionnels. Le comportement global des résidents est significativement amélioré, notamment pour quatre domaines : l'absence de coopération, les comportements jugés « irrationnels », le sommeil et les comportements inappropriés. Pour les auteurs, les aquariums pourraient être une voie innovante de zoothérapie, et permettraient d'introduire un peu de nature dans les unités spécifiques : « l'attraction des résidents à l'environnement naturel apparaît si innée qu'elle survit à la démence », estiment-ils. La même équipe a montré, dans une étude menée auprès de soixante-dix résidents, que l'introduction d'un aquarium dans la salle à manger commune permettait d'augmenter la prise alimentaire de 25% (+200 grammes) en dix semaines.

Edwards NE et al. *The influence of aquariums on weight in individuals with dementia. Alzheimer Dis Assoc Disord* 2013; 27(4): 379-383. Octobre-décembre 2013.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23138175. Edwards NE et al. *Influence of aquariums on resident behavior and staff satisfaction in dementia units. West J Nurs Res*, 17 mars 2014.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24643090.

Voisinages « amis de la démence » : un sujet de recherche

Six programmes de recherche destinés à améliorer la compréhension de la démence ont été dotés de vingt millions de livres sterling (24.2 millions d'euros) par le gouvernement britannique. Ces projets, qui seront évalués par l'Institut national de la recherche en santé et par le Conseil de recherche sociale, comprennent des recherches sur la création de voisinages « amis de la démence » (*dementia-friendly neighbourhoods*) ; les modifications de style de vie pouvant réduire le risque de développer la maladie ; la formation des professionnels au soutien de personnes agitées ; l'effet des aides visuelles sur la qualité de vie des personnes malades ; la prévision des coûts futurs de la démence ; et les moyens de « bien vivre » avec une démence ?

Duffin C. *Dementia-friendly neighbourhoods. Nurs Older People* 2014; 26(2):16-17. Février 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24576246.

Mortelles randonnées

“Un matin, ces malades se lèvent, claquent la porte de chez eux et s’en vont. On les appelle “les promeneurs d’Alzheimer”, écrit Marie Vaton, du *Nouvel Observateur*, qui consacre un dossier à la maladie d’Alzheimer. Chaque année, ces personnes malades, souvent âgées, quittent leur domicile et partent sans laisser de trace. Elles représenteraient 15% des disparitions jugées « inquiétantes » par la police, en raison de leur état de santé. « A l’échelle nationale, il y aurait au moins cinq cent cas signalés par an », confie un pompier de l’Essonne. « Ces personnes ne “ fuguent ” pas. Leur errance a toujours un sens et exprime un besoin profond », explique Marie-Odile Desana, présidente de France Alzheimer et maladies apparentées. Quand tous les repères spatio-temporels s’étioilent, le passé devient le présent et la maison d’enfance, le seul lieu auquel le malade peut se « raccrocher ». Certaines personnes prennent un car pour rentrer chez elles, d’autres sont retrouvées errant dans des zones industrielles ou des nouveaux quartiers, cherchant en vain un lieu qui leur fut familier. « Si ceux-là ont un but, d’autres malades plus avancés déambulent sans fin parce que marcher est souvent le dernier acte d’autonomie qui leur reste. » Dix maisons de retraite se sont engagées à tester une charte pour encadrer les outils de géolocalisation. « C’est une avancée intéressante qui peut soulager les aidants et le personnel », estime Monique Schmidt, directrice d’une petite maison de retraite innovante dans les monts du Lyonnais. « Mais n’oublions pas qu’un fil à la patte ne remplacera jamais la chaleur d’un humain qui vous prend la main. »

Le Nouvel Observateur, 17 avril 2014.

Technologies

Développement technologique : impliquer les utilisateurs (1)

Aux Pays-Bas, l’équipe de Myrra Vernooij-Dassen, du centre Alzheimer de l’Université *Radboud* à Nimègue développe un outil informatique pour faciliter une décision partagée au moment de la conception de technologies destinées à des personnes atteintes de démence et leurs aidants. Le processus de participation, itératif, s’appuie d’abord sur des entretiens avec des personnes malades, des aidants informels et des gestionnaires de cas ; dans une seconde étape, les chercheurs approfondissent leur réflexion ; dans une troisième étape, un premier test d’aptitude à l’utilisation est réalisé auprès des gestionnaires de cas. Une liste de questions est ainsi produite, concernant la qualité du système, son contenu, le service et une révision de l’outil avant de le présenter aux personnes malades et à leurs aidants.

Span M et al. *Developing a supportive tool to facilitate shared decision making in dementia. eTELEMED 2014 : The Sixth International Conference on eHealth, Telemedicine, and Social Medicine*. 253-256. ISBN : 978-1-61208-327-8.

www.windesheim.nl/~!media/files/windesheim/research%20publications/etelemed_2013_3_30_40223marijkespan.pdf (texte intégral).

Développement technologique : impliquer les utilisateurs (2)

Toujours aux Pays-Bas, l’équipe de Rose-Marie Droës, du département de psychiatrie de l’Université libre d’Amsterdam, en collaboration avec des chercheurs néerlandais et allemands, a testé un système d’analyse des comportements capable d’aider des personnes atteintes de troubles cognitifs et de détecter des situations d’urgence (projet européen *Rosetta*). Les chercheurs ont interrogé cinquante personnes (quatorze personnes malades, treize aidants informels, six aidants professionnels, neuf experts de la démence, sept

partenaires de soins et un bénévole). Les personnes malades et leurs aidants apprécient surtout les fonctionnalités d'aide en cas d'urgence, le soutien à la navigation et la fonction calendrier. Les experts de la démence souhaitent suivre l'évolution des comportements : manger, boire, aller aux toilettes, prendre ses médicaments à la bonne dose et au bon moment, s'occuper à des activités diverses, dormir. Aucune question éthique concernant l'utilisation de capteurs et de caméras n'a été soulevée.

Meiland FJ et al. *Participation of end users in the design of assistive technology for people with mild to severe cognitive problems; the European Rosetta project*. *Int Psychogeriatr* 2014; 26(5): 769-779. Mai 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24507571.

Obstacles au développement des technologies d'assistance

Maribel Pino est coordinatrice scientifique au laboratoire LUSAGE de l'hôpital Broca (Assistance publique-Hôpitaux de Paris, Université Paris Descartes, EA 4468 - Maladie d'Alzheimer : facteurs de risque, soins et accompagnement des patients et familles). En collaboration avec le centre d'études national sur la stimulation cognitive (CEN Stimco), le centre de recherche en informatique Mines-ParisTech et le Conseil général de l'économie, de l'industrie, de l'énergie et des technologies (CGEJET), elle analyse les obstacles à la conception, l'évaluation et la mise à disposition de technologies d'assistance pour les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs : il s'agit de l'acceptation et l'aptitude à l'utilisation (*usability*) de ces technologies, les limitations méthodologiques de leur évaluation, la difficulté à concilier les intérêts des différentes parties prenantes, la fragmentation du champ, le manque de modèles adéquats pour intégrer les technologies d'assistance dans les plans d'aide. Ces obstacles sont associés soit à des facteurs de niveau *micro*, relatifs à l'utilisateur individuel, soit à des facteurs de niveau *méso*, dépendant d'un grand nombre d'acteurs et des caractéristiques socio-économiques et organisationnelles de l'écosystème. Le concept de *Living Labs* (« laboratoires vivants ») permet de tester des approches centrées sur l'utilisateur, l'innovation ouverte, les alliances multi-acteurs et les expérimentations dans des situations de la vie réelle.

Ces travaux ont été co-financés par la Fondation Médéric Alzheimer. Maribel Pino, titulaire d'un doctorat en ergonomie cognitive, avait obtenu une bourse doctorale de la Fondation pour son travail de recherche en psychologie cognitive intitulé « Pisa: Programme de stimulation cognitive informatisée pour des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Stratégies d'exploration visuelle et contrôle attentionnel », sous la direction de François Jouen, Directeur d'études à l'École pratique des hautes études.

Pino M et al. *Contribution of the Living Lab approach to the development, assessment and provision of assistive technologies for supporting older adults with cognitive disorders*. *Studia Informatica Universalis* 2014; 11(1) : 34-62. Février 2014.

<http://studia.complexica.net/Art/RI110204.pdf> (texte intégral).

Le modèle biomédical occulte les dimensions socio-culturelles de la maladie

Pour Yvonne Cuijpers et Harro van Lente, de l'Institut Copernic de développement durable à Utrecht (Pays-Bas), la recherche sur le diagnostic précoce est étayée par un discours qui attribue à l'innovation le pouvoir de résoudre, au moins partiellement, les problèmes sociétaux liés au vieillissement. Ce discours, fondé sur un modèle biomédical de la compréhension et du traitement de la maladie d'Alzheimer, rend les dimensions socio-culturelles moins visibles. Les auteurs analysent les représentations des différents acteurs dans deux lieux : un centre d'évaluation de technologies de la santé et des *Cafés Alzheimer*. Ils identifient onze ensembles de représentation (*interpretative packages*). Dans le centre d'évaluation des technologies, la signification du diagnostic précoce

recouvre six dimensions : en a-t-on pour son argent ? (*value for-money*), l'évolution des soins, la trajectoire de l'innovation, la définition changeante de la maladie d'Alzheimer, la disponibilité d'un traitement et la prise en charge précoce. Dans les *Cafés Alzheimer*, la signification du diagnostic précoce recouvre cinq dimensions : l'identification de la situation biomédicale, la prise en charge, l'attribution d'une étiquette socialement signifiante à une personne, un événement de vie mettant les choses dans une « perspective Alzheimer » et réduire le fardeau sociétal. En comparant et en opposant ces représentations, les auteurs analysent comment le développement de nouvelles technologies de santé s'accompagne des définitions du problème et des prévisions de futurs multiples.

Cuijpers Y et van Lente H. *Early diagnostics and Alzheimer's disease: Beyond 'cure' and 'care'*. *Technological Forecasting & Social Change*, 8 avril 2014. http://ac.els-cdn.com/S0040162514000985/1-s2.0-S0040162514000985-main.pdf?_tid=7adcd98e-c3b0-11e3-9f9e-0000aacb360&acdnat=1397465029_4e0f9b58e9a64f8b68e699a62bcff922 (texte intégral).

Les personnes malades photographient leur environnement

Christopher Moulin est chercheur en neuropsychologie au laboratoire d'étude de l'apprentissage et du développement (LEAD, UMR CNRS 5022) à l'Université de Bourgogne. Depuis septembre 2013, il a équipé huit personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'un mini appareil photo se portant autour du cou (*Autographer*, *SenseCam*) qui prend un cliché toutes les deux à trois secondes. Cette solution permet de rappeler aux personnes malades les événements de la journée grâce à la visualisation des images prises par l'appareil. Le protocole, qui se déroule sur huit jours, se fonde sur deux aide-mémoire : « pour la première étape, les patients remplissent un journal de bord racontant leurs activités quotidiennes. Cela se passe sur trois jours et le quatrième, je viens lire avec eux le contenu de ce journal. La seconde étape concerne l'*Autographer*. Les patients portent la caméra durant 3 jours consécutifs. La visualisation se déroule le quatrième jour », explique Charline Cerf, neuropsychologue au LEAD. « La mémoire épisodique est meilleure », constate Christopher Moulin. Elle permet le souvenir d'événements vécus avec leur contexte (date, lieu, état émotionnel). « On a aussi remarqué une stimulation cognitive chez la plupart des patients, c'est-à-dire qu'ils se souviennent d'éléments vécus qui n'apparaissent pas forcément sur les photos de la *Sensecam* » poursuit le chercheur. Cependant, la mini-caméra, pourtant aux allures d'appareil MP3 [format de compression numérique essentiellement dédié à la transmission rapide et au téléchargement de fichiers musicaux sur Internet], n'a pas toujours été acceptée par les personnes âgées volontaires pour participer à ce protocole. « Contrairement à ce qu'on pensait, la petite caméra a parfois été reçue avec difficulté par les personnes malades : "Je ne veux pas que les gens voient dans la rue que je suis malade", "Je suis cobaye", disent-elles. Les personnes âgées souffrant de cette pathologie ont du mal à accepter de ne plus être aussi performantes qu'avant. C'est avec les patients ayant des troubles mnésiques légers que le protocole fonctionne le mieux ». Le protocole se poursuivra auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et inclura également des personnes saines de la même tranche d'âge (cinquante-neuf à quatre-vingts ans).

Université de Bourgogne, 11 avril 2014. www.u-bourgogne.fr/-SenseCam-et-Alzheimer-.html?utm_source=rss&utm_medium=ESIREM+-+Ecole+Sup%C3%A9rieure+d%27Ing%C3%A9nieurs+de+Recherche+en+Mat%C3%A9riaux+-+Dijon.

Géolocalisation (1)

L'expérimentation d'une charte de bonnes pratiques en matière de géolocalisation a été officiellement lancée en mars 2014 par Michèle Delaunay, alors ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie. « Dans les tiroirs depuis près d'un an, cette charte a nécessité des travaux complémentaires avec le ministère de la Justice avant d'être validée par Matignon en janvier 2014 », rappelle Audrey Stiti, du *Journal du domicile*. « Avec cette Charte, l'idée principale est de faire dialoguer les trois acteurs clés : les industriels, les professionnels de la gérontologie et les usagers », explique David Causse, coordonnateur du pôle Santé-social de la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs). La Charte répond-elle aux besoins du terrain ? Oui, répond Giancarlo Baillet, directeur général de *Soins et domicile*, même si l'approche reste encore expérimentale. « Aujourd'hui, de nombreuses personnes ne souhaitent pas aller en établissement pour des raisons diverses : peur d'une rupture avec sa famille, appréhension d'un "aller sans retour" ou sentiment de honte. Tous les jours, notre personnel va à la rencontre de ces seniors dont il faut respecter la volonté. En revanche, il arrive qu'elles se mettent en danger, d'où l'immense intérêt de la géolocalisation. « La ville est-elle réellement adaptée à cette expérimentation ? « Évidemment », répond Giancarlo Baillet, « on pense souvent qu'en milieu urbain, les risques sont moins importants, mais c'est une erreur. Dans un petit village, tout le monde sait où habite la personne âgée et peut la raccompagner tranquillement, sans traumatisme. En ville, tout est beaucoup plus compliqué : risque des transports en commun, de se perdre de nuit sans aucun repère de temps ni d'espace, de se retrouver seul parmi la foule. » Doit-on nécessairement expliquer le principe de la géolocalisation à la personne âgée ? « C'est absolument indispensable. Il faut faire un travail pédagogique et donner le plus possible d'explications à la personne qui bénéficiera de ce dispositif. Ma mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Jamais je ne pourrai l'équiper d'une puce électronique sans lui faire comprendre que c'est pour son bien et sans son accord. »

Charte sur les bonnes pratiques relatives à l'emploi des dispositifs de géolocalisation. Conseil national de la bientraitance. 25 juin 2013. www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Dossier_de_presse_CNBD_25_juin.pdf (texte intégral).

Géolocalisation (2)

Eleanor Bantry White, de l'*University College* de Cork (Irlande) et Paul Montgomery, de l'Université d'Oxford (Royaume-Uni), explorent, auprès de dix aidants, les questions éthiques que ceux-ci se posent quant à l'utilisation de dispositifs de géolocalisation chez des personnes atteintes de démence. Une question clé concerne l'utilisation cachée à la personne malade.

White EB et Montgomery P. *Electronic tracking for people with dementia: an exploratory study of the ethical issues experienced by carers in making decisions about usage. Dementia* (London) 2014; 13(2): 216-232. 1^{er} mars 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24599815.

Thérapie par la poupée

Gary Mitchell et Michelle Templeton, de l'École infirmière de l'Université *Queen's* de Belfast (Royaume-Uni), analysent l'utilisation éthique de poupées par des personnes atteintes de démence. Les bénéfices décrits dans la littérature sont la réduction des épisodes de souffrance psychologique, une amélioration du bien-être général, une meilleure prise alimentaire et un meilleur niveau d'interaction avec d'autres personnes. Au plan éthique, utiliser une poupée est conforme au critère de bienfaisance (promotion

du bien-être) et le respect de l'autonomie (la personne malade peut exercer son droit d'interagir avec des poupées si elle le souhaite). Les deux infirmiers proposent une approche prudente, inspirée par le modèle de Tom Kitwood [le pionnier du soin centré sur la personne] en faisant attention aux interprétations subjectives de « psychologie sociale maligne » et au cadre de la bioéthique. En pratique courante, ils suggèrent une approche fondée sur les droits de la personne pour résoudre les dilemmes éthiques, en utilisant le cadre juridique de la Convention des Nations-Unies sur les droits des personnes atteintes d'incapacités. C'est la personne malade qui détient ces droits et son avis doit être au centre de la décision. Les professionnels responsables de ces personnes doivent faire respecter et protéger ses droits et répondre à ses besoins.

Mitchell G et Templeton M. *Ethical considerations of doll therapy for people with dementia*. *Nurs Ethics*, 3 février 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24493710.

Pour ceux qui sont nés avant 1940

« Nous sommes nés avant la télévision, avant la pénicilline, avant les produits surgelés, les photocopies, le plastique, les verres de contact, la vidéo et le magnéscope, et avant la pilule. » Ainsi commence la vidéo intitulée « pour ceux qui sont nés avant 1940 » à laquelle ont participé huit résidents de la résidence *La douceur de vivre* à Martigné-sur-Mayenne. Cette vidéo est le résultat de six mois de travail coordonné par Nicolas Sorin, animateur et référent informatique de l'établissement, en partenariat avec le cybercentre de Mayenne. *Doc'Animation*, mars-avril 2014.

Habitat intelligent

Le centre basque de recherche appliquée TECNALIA a conçu un système de capteurs qui, installés dans une maison, permet de suivre les activités et les habitudes de son occupant, et de détecter tout changement pouvant être symptomatiques de troubles liés à des maladies neurodégénératives, et le cas échéant, donner l'alerte : troubles de la mémoire, désorientation spatiale, temporelle, arrêt soudain d'une activité en cours ou isolement de la personne, changement du rythme de sommeil ou des habitudes alimentaires (arrêter de manger chaud par exemple), un manque d'activité (plus de temps passé assis devant la télévision) une déambulation aléatoire dans l'habitation, des oublis dangereux (laisser la gazinière ou le four allumés trop longtemps)... Il est aussi prévu que ce système puisse assister les personnes âgées dans leur gestion du quotidien, par exemple au travers d'alarmes ou de robots domestiques qui leur rappellent l'heure de leur prise de médicaments ou de la réalisation d'une activité quelconque. Mathilde Arene, chargée de mission scientifique à l'Ambassade de France à Madrid, évoque un « suivi technologique draconien, qui n'aurait rien à envier aux méthodes du *Big Brother* de George Orwell. » Ambassade de France en Espagne, 15 avril 2014. www.bulletins-electroniques.com/actualites/75676.htm.

Soutien aux aidants par Internet : approches ethniques et culturelles

À Cambridge (Massachusetts, Etats-Unis), Marta Pagán-Ortiz et ses collègues, de la société *Environment and Health Group*, s'intéressent à l'appropriation linguistique et culturelle de l'information de soutien sur Internet par des aidants issus des minorités ethniques. www.cuidatecuidador.com propose ainsi une information bilingue pour les aidants hispanophones.

En Pologne, Bartosz Grobelny et ses collègues, du cercle académique de médecine psychosomatique de l'Université de Poznan, recensent les problèmes des aidants de personnes atteintes de démence, à partir des messages qu'ils postent sur les forums

Internet, afin de développer un site en polonais. Les questionnements des aidants concernent essentiellement le diagnostic, l'épuisement et la capacité à faire face au stress quotidien.

Pagán-Ortiz ME et al. *Use of an Online Community to Provide Support to Caregivers of People With Dementia*. *J Gerontol Soc Work*, 1er avril 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24689359. Pagán-Ortiz M et al. *Thematic comparison of information shared by Spanish- and Chinese-speaking users of dementia caregiving online communities*. 9th World Conference of Gerontechnology, 10 février 2014. <http://isg2014.org:8080/ocs/index.php/csg/isg2014/paper/view/256>. Grobelny B et al. *Analysis of benefits from being in a Alzheimer Internet support group for the caregivers of the people suffering from Alzheimer's disease*. *J Med Sci* 2014; 1(83): 65-72. www.nowinyleksarskie.ump.edu.pl/uploads/2014/1/65_1_83_2014.pdf (texte intégral).

Soutien aux aidants par Internet : quels effets ?

Vicky McKechnie, et ses collègues du département de psychologie clinique de l'*University College* de Londres (Royaume-Uni), ont évalué l'efficacité d'un forum Internet de soutien des aidants de personnes atteintes de démence, auprès de soixante nouveaux aidants utilisateurs. Après douze semaines d'utilisation, les chercheurs observent une amélioration significative de la qualité de la relation avec la personne malade (échelle SQCRC : *Scale for the Quality of the Current Relationship in Caregiving*), ainsi que des bénéfices perçus multiples, et quelques expériences négatives. Ces expériences sont propres au soutien des aidants par leurs pairs.

McKechnie V et al. *The Effectiveness of an Internet Support Forum for Carers of People With Dementia: A Pre-Post Cohort Study*. *J Med Internet Res* 2014; 16(2): e68. Février 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3961748/?report=printable (texte intégral).

Évaluation des réactions et comportements dans un environnement multisensoriel

José Javier Blanco Lopez et ses collègues, de l'hôpital *Germanes Hospitalàries del Sagrat Cor de Jesús* à Barcelone (Espagne), proposent une échelle d'évaluation des réactions et comportements des personnes atteintes de démence dans un environnement multisensoriel de type *Snoezelen (Communi-Care)*. L'échelle a été testée chez douze personnes malades au cours de cent quarante-trois interventions de stimulation. L'échelle permet d'évaluer cinq domaines du bien-être : l'anxiété, la communication, le plaisir, l'adaptation à l'environnement et l'affection.

Lopez JJ et al. *COMMUNI-CARE: Assessment tool for reactions and behaviours of patients with dementia in a multisensory stimulation environment*. *Dementia* (London), 1^{er} avril 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24691272.

« Restez connecté à vos souvenirs »

« Optimisez la mémorisation de vos souvenirs par l'écriture ; structurez votre mémoire en organisant mieux vos souvenirs ; rafraîchissez votre mémoire en consultant régulièrement vos souvenirs ; réapprenez les souvenirs que vous avez oubliés avec le temps » : l'application Internet *Recall-you*, conçue par le neuropsychologue Stéphane Berruchon, permet de « créer une mémoire numérique à son image », une sorte de « Facebook des seniors pour lutter contre la maladie d'Alzheimer », comme le présente TF1.

www.recall-you.com, 23 avril 2014. <http://videos.tf1.fr/jt-20h/2014/un-facebook-des-seniors-pour-lutter-contre-alzheimer-8405381.html> (vidéo), 22 avril 2014.

Activités sur tablette

Une étude menée par Fong Yoke Leng, de l'Université *Flinders* d'Australie du Sud à Adélaïde, en collaboration avec l'hôpital général de Singapour, compare, auprès d'un groupe de six personnes atteintes de démence, l'effet d'activités traditionnelles et d'activités sur tablettes *iPad* (*Apple*). Le bien-être des personnes malades a été évalué à l'aide du référentiel *dementia care mapping*. Les chercheurs observent une variation plus grande des comportements lorsque les personnes malades utilisent la tablette.

Leng FY et al. *Comparison of iPad applications with traditional activities using person-centred care approach: Impact on well-being for persons with dementia*. *Dementia* (London), 1^{er} avril 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339097.

Téléassistance : combien les aidants sont-ils prêts à payer ?

Christopher Stephen et ses collègues, du service national de santé et de l'Université de Birmingham (Royaume-Uni), ont interrogé quatre-vingt-sept aidants informels de personnes atteintes de démence. 39% ont répondu. Les aidants sont disposés à payer entre 242 et 310 livres sterling (293 à 376 euros) par an pour ce type de service.

Stephen C. *Valuing telecare using willingness to pay from the perspective of carers for people with dementia: a pilot study from the West Midlands*. *J Telemed Telecare*, 13 mars 2014. Mar 13. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24626776.

Acteurs – Les Personnes malades

Syndrome crépusculaire

Le syndrome crépusculaire (*sundowning*) est un état d'agitation, de suractivité et de comportements négatifs, qui peut survenir en fin de journée jusqu'au soir. On pensait que ce syndrome était causé par la réduction de la lumière et le raccourcissement des jours. Cependant, la recherche indique maintenant qu'il pourrait être davantage causé par un surcroît de fatigue. Sur le site de la Société Alzheimer britannique, Barry Pankhurst, qui vit en Indonésie avec une démence mixte, explique ce qu'il ressent un peu avant le crépuscule, et donne des conseils très précis à d'autres personnes malades pour réduire l'anxiété et les comportements négatifs.

www.facesofdementia.co.uk/332251467, 11 avril 2014.

Parcours de solitude

Pour le Dr Antoine Lefebvre, médecin neurologue à Aix-en-Provence, « les services sociaux n'ont pas encore pris la mesure de la détresse et de la solitude de bon nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les familles "modernes" sont bien souvent des familles éclatées et recomposées. Les aides nécessaires sont difficiles à obtenir. Les parcours administratifs sont longs, intrusifs et semés d'entraves. Ils sont fréquemment inadaptés par rapport au présent vécu (...). Trop souvent, la parole du malade n'est pas écoutée, il n'est plus l'acteur principal de sa vie. Trop souvent encore il est disqualifié et enfermé par des moyens techniques ou chimiques, et sa famille n'est pas reconnue comme partie déterminante du prendre soin. » Pour ce neurologue, « le proche est celui que le soignant doit soutenir dans l'épreuve, préserver de l'épuisement, à qui il doit apporter ce qui lui permet d'être présent tout au long de la maladie comme tuteur principal d'accompagnement. La dignité de chacun se situe dans la présence de l'autre. C'est cet espace relationnel que nous avons appelé l'espace triangulaire. Pour combattre la

maladie, le prendre soin repose sur notre capacité d'indignation, sur notre questionnement permanent face à la souffrance et au déséquilibre systémique qui constituent une menace permanente. Les plans Alzheimer successifs n'ont pas encore apporté de réponses concrètes à la souffrance, aux besoins des malades et des familles, à la destruction des liens dans la vie quotidienne vécue avec une maladie d'Alzheimer. »

Lejeune A. *Le malade atteint d'une maladie d'Alzheimer, son accompagnant et le soignant : une relation triangulaire susceptible de garantir la dignité de la personne*. In Meyer-Heine A (coord.). *Ethique, droit et maladie d'Alzheimer*. Louvain-la-Neuve : Academia-L'Harmattan. Avril 2014. 88 p. ISBN 978-2-8061-0143-3. pp 57-67.

www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=43105.

Tenir compte de la parole des personnes âgées et handicapées dans la construction des politiques

La CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) souligne, dans son rapport d'activité 2013, la nécessité de tenir compte de la parole des personnes handicapées et des personnes âgées. Elle entend promouvoir leur pleine participation aux décisions qui les concernent et à la construction des politiques et formule une trentaine de préconisations visant à la développer. « La prise en considération de la parole des personnes en situation de handicap et des personnes âgées et la participation à la vie politique et civique sont les conditions de leur citoyenneté pleine et entière », déclare Paulette Guinchard, présidente du conseil de la CNSA. « La participation et la prise de parole sont également une source de « pouvoir d'agir » pour la personne, qui est responsable de ses choix, et un facteur important d'évolution des pratiques professionnelles. Les acteurs publics et les professionnels doivent prendre conscience de la valeur ajoutée que peuvent apporter les personnes, à partir de leur expertise du quotidien. Leur connaissance concrète et incarnée des situations permet de mieux concevoir les dispositifs. Le Conseil préconise donc d'insister dans la formation des professionnels sur l'intérêt et les modalités de la participation et sur le fait que l'accompagnement de cette prise de parole fait partie intégrante de leur travail. » Pour la CNSA, « il faut aller plus loin que la consultation des personnes ; tout d'abord en donnant des suites aux avis exprimés par les personnes et leurs représentants, ensuite, en mettant en place une véritable co-construction qui ne se limite pas à une simple consultation. Le Conseil considère que le projet de loi pour l'adaptation de la société au vieillissement devrait permettre de poursuivre sur cette lancée avec le Haut Conseil de l'âge et les conseils départementaux de la citoyenneté et l'autonomie. Le Conseil de la CNSA sera vigilant à ce que les textes d'application qui en préciseront la composition et le fonctionnement aillent bien dans le sens d'une véritable co-construction. »

www.cnsa.fr/article.php3?id_article=1336, *Actualités sociales hebdomadaires*, 15 avril 2014.

Représentations de la démence : questions éthiques

En 2009, *Alzheimer Europe* lançait le réseau européen d'éthique sur la démence. Présidé par Dianne Gove, directrice des projets d'*Alzheimer Europe*, le groupe a réuni une douzaine d'experts, parmi lesquels Fabrice Gzil, responsable du pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer. En 2013, le groupe a réalisé une analyse de la littérature sur la perception de la démence dans la société, et des implications éthiques de ces perceptions sur les personnes atteintes de démence. « La manière dont les gens perçoivent et représentent la démence est importante : cela peut avoir un impact positif ou négatif sur la façon dont les personnes malades sont valorisées et sur la façon dont la

société appréhende la démence », écrit Dianne Gove. « Cela peut, par exemple, affecter la qualité des soins et de l'accompagnement reçus par la personne malade, l'importance donnée au traitement médical, leur implication dans la recherche et le type de recherche qui leur sera proposé, l'inclusion sociale, les dépenses de soins et de soutien, le respect des droits de l'homme et la promotion de leur dignité. Les perceptions sont communiquées aux personnes atteintes de démence à travers des mots, des gestes, l'intonation de la voix, voire l'évitement. Mais les personnes malades font partie de la société qui a construit les significations sociales associées à la démence. En conséquence, lorsque des personnes pensent ou trouvent qu'elles sont atteintes de démence, ces perceptions peuvent influencer leurs attentes quant à leur vie future, la façon dont elles seront traitées par les autres, la conception de leur identité et l'estime de soi. » « La difficulté est de reconnaître la diversité des personnes atteintes de démence, d'interagir avec elles, de reconnaître qu'elles ont quelque chose à offrir, et de réfléchir aux nombreux facteurs qui influencent la manière dont elles sont perçues, représentées puis traitées. » Dianne Gove est titulaire d'un doctorat en études de la démence (*PhD in Dementia Studies*) de l'Université de Bradford (Royaume-Uni).

Dementia in Europe, février 2014. www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Magazines (texte intégral).

Verbalisations : des réactions à des signifiants énigmatiques de l'environnement ?

« La maladie d'Alzheimer est une neurodégénérescence induisant un réaménagement du Moi freudien au niveau perceptif », écrivent Agnès Bonnet, maître de conférences en psychopathologie à l'Université d'Aix-Marseille (EA 3278, Langage et subjectivité) et André Quaderi, maître de conférences à l'Université de Nice-Sophia Antipolis (LIRCES EA 3159). À partir d'exemples cliniques, ils analysent les symptômes tels que les verbalisations de la personne atteinte de démence comme « des réactions à des signifiants énigmatiques de son environnement. Le Moi freudien régresse à un Moi corps, l'instance topique du Surmoi disparaît. » La revue de littérature sur la sensorialité conduit à considérer la personne atteinte de démence d'un point de vue écologique en lien avec son histoire, ce qui permet de replacer la relation clinique dans son contexte.

Bonnet A et Quaderi A. *Réaction verbale des patients atteints de la maladie d'Alzheimer face à leur environnement. Du Moi topique au Moi corps. NPG-Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 12 février 2014. www.em-consulte.com/article/885839/alertePM.

La démence et la communauté des sourds

Emma Ferguson Coleman et ses collègues, du groupe de recherche sociale avec les personnes sourdes de l'Université de Manchester (Royaume-Uni), ont interrogé vingt-six personnes culturellement sourdes (utilisant le langage des signes) pour évaluer leur connaissance de la démence et leur accès aux services spécialisés. Ces personnes s'inquiètent d'en savoir très peu sur la démence, et estiment que sans contact social soutenu avec des personnes parlant la langue des signes, des opportunités de reconnaissance précoce de la démence peuvent être perdues, et les services d'accompagnement sont jugés inadaptes.

Ferguson-Coleman E et al. *Dementia and the Deaf community: knowledge and service access. Aging Ment Health*, 5 février 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24499410.

Un site pour les malades jeunes

Au Royaume-Uni, l'association *YoungDementia UK* a lancé un site Internet destiné à devenir « une source principale d'information sur les services de soutien, les maisons de

retraite, les ressources et le conseil sur la façon de bien vivre avec une démence quand on est jeune. » L'association est basée dans la région d'Oxford, où elle organise des événements. Le projet a été financé par un fonds de loterie nationale, *Dementia Action Alliance*. L'association est lauréate du prix *Initiative on Dementia 2012* du réseau des Fondations européennes (*NEF-Network of European Foundations*, auquel appartient la Fondation Médéric Alzheimer) et du prix *Impact* de *GlaxoSmithKline*.

www.youngdementiauk.org/, 10 mars 2014. *Alzheimer Europe Newsletter*, mars 2014.

Vivre avec une démence

C'est le titre du magazine Internet de la Société Alzheimer britannique, qui propose aux personnes malades et à leurs aidants des nouvelles, des conseils, des points sur l'avancement de la recherche, des articles sur les bonnes pratiques...

Alzheimer's Society. Living with dementia Magazine. 18 avril 2014.

www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents.php?categoryID=200241.

Alternatives aux contraintes physiques et chimiques

Carmelle Peisach, professeur associé de psychiatrie à l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney, et le Dr Ellen Skladzien, responsable de la politique nationale d'*Alzheimer Australie*, publient un rapport sur l'usage des contraintes physiques et chimiques chez des personnes atteintes de démence. Pour les réduire, les auteurs proposent une stratégie multi-dimensionnelle, en agissant sur l'environnement physique, l'environnement social et émotionnel, les activités, une approche des soins centrée sur la personne, la nutrition, les infections et la douleur. Les auteurs soulignent le besoin de formation des médecins généralistes et des professionnels intervenant auprès des personnes âgées sur les troubles psycho-comportementaux des personnes atteintes de démence, ainsi que la mesure obligatoire de l'usage des médicaments psychotropes et des contraintes physiques dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées.

Peisah C et Skladzien E. *The use of restraints and psychotropic medications in people with dementia. A report for Alzheimer's Australia. Paper 38*. Mars 2014.

www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20140321_Publication_38_A4_print%20version_Web.pdf (texte intégral).

Sécurité de la personne

Une personne désorientée dans le temps et dans l'espace, âgée de quatre-vingts ans, admise dans une clinique privée pour traiter les suites d'un accident vasculaire cérébral, a arraché sa perfusion et escaladé de nuit l'enceinte grillagée de l'établissement, haute de trois mètres, et s'est blessé au mollet. La famille a attaqué l'établissement, qui a renforcé ses systèmes de sécurité après l'accident. La Cour de Cassation estime que les circonstances ne permettent pas « de retenir une faute liée à une défaillance éventuelle du dispositif d'entrées et de sorties de la clinique qui en tant qu'établissement de gériatrie ne peut se voir imposer un dispositif renforcé comparable à celui d'un hôpital psychiatrique et alors qu'il résulte au surplus de l'ensemble des attestations du personnel que les portes d'accès à la clinique sont fermées à partir de 20h30 » et que « contrairement à ce qu'allègue le demandeur, l'exécution de ces travaux supplémentaires ne constitue nullement un aveu implicite de la défaillance du système de contrôle existant à l'époque des faits, mais un souci de la part de la clinique de renforcer sa sécurité. »

Cour de cassation. Cass civ 1, pourvoi 13-15561. 9 avril 2014.

www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechExpJuriJudi&idTexte=JURITEXT00028844922&fastReql=1346578261&fastPos=4 (texte intégral).

Un consentement assisté pour une décision partagée (1)

« La maladie d'Alzheimer, les maladies apparentées et les maladies psychiques interrogent de façon spécifique la notion de consentement, dans la mesure où elles empêchent à des degrés variables le patient d'avoir une juste appréciation des conséquences de ses choix », explique Aline Corvol, gériatre au CHU de Rennes. Les explications doivent alors bien sûr être adaptées aux possibilités de compréhension de la personne, mais cela n'est pas toujours suffisant : « Demandez à mes enfants ! », entendons-nous souvent. Comment comprendre cette demande d'implication des proches dans la décision ? Lorsque ce souhait vient de la personne, il ne doit pas être compris comme l'expression d'une démission, mais plutôt comme une reconnaissance par la personne elle-même qu'elle a besoin d'assistance, et qu'elle est capable de désigner une (ou souvent plusieurs) personne(s) de confiance. Cette aide à la décision, reconnue par la loi depuis 2005, gagnerait à être mieux comprise et reconnue. Alors que le concept de « consentement éclairé » présuppose un individu fondamentalement indépendant, capable de poser seul ses choix et de les assumer, celui de « consentement assisté » reconnaît l'interdépendance dans laquelle nous nous trouvons tous : lorsque nous prenons une décision, nous tenons compte des conséquences qu'elle aura sur nos proches. Il serait absurde d'exiger d'un individu qu'ils prennent une décision sans tenir compte de l'avis de son entourage. Il s'agit ici de reconnaître le proche dans son rôle de gardien de « l'identité relationnelle » de la personne. Loin d'être une menace dont il faudrait préserver la personne fragilisée, le proche apparaît au contraire comme celui dont la présence et les conseils vont sécuriser l'identité de la personne.

Corvol A. *Du consentement dit « libre et éclairé » à la décision partagée. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*, avril 2014. www.espace-ethique-alzheimer.org/ (texte intégral).

Un consentement assisté pour une décision partagée (2)

Le concept d'autonomie relationnelle permet de mieux comprendre la légitimité du cercle familial et amical à participer aux décisions concernant une personne vulnérable, poursuit la gériatre. « La mise en œuvre d'un consentement assisté suppose cependant qu'un soignant puisse expliquer à l'entourage ce qui lui est demandé : non de consentir pour autrui (consentement substitué) ni de donner son propre avis par rapport aux conséquences éventuelles sur eux-mêmes en tant qu'aidant, mais bien un rôle d'aide à la décision, de conseil. Le proche peut aussi témoigner que tout a été fait pour impliquer autant qu'elle le souhaitait ou le pouvait la personne dans la décision, et qu'elle a donné son assentiment. Si un support écrit est utilisé pour le consentement, celui-ci pourrait être co-signé par le patient et son proche. « Notre travail auprès des gestionnaires de cas a montré que ces professionnels pratiquaient fréquemment cette co-signature, alors même que le formulaire d'entrée en gestion de cas ne prévoyait pas cette possibilité », précise Aline Corvol.

Corvol A. *Du consentement dit « libre et éclairé » à la décision partagée. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*, avril 2014. www.espace-ethique-alzheimer.org/ (texte intégral).

Protéger sans diminuer, respecter sans négliger

L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) et l'Institut de recherche en droit des affaires (IRDA, laboratoire de droit privé de l'Université Paris-13, EA 3970), publient les actes d'un colloque organisé le 28 novembre 2012 et intitulé « la maladie d'Alzheimer et le droit. » « Si la maladie d'Alzheimer interroge le droit », écrivent

le philosophe Fabrice Gzil et le juriste Harold Kasprzak, respectivement responsable et chargé d'études au pôle Études et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer, « c'est pour une large part parce que les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doivent à la fois être protégées et respectées. Elles doivent être protégées, parce que leurs difficultés, notamment cognitives, les rendent progressivement incapables de pourvoir seules à leurs intérêts, de réaliser en toute sécurité les actes de la vie courante (conduite automobile, gestion du budget etc.) et de prendre seules les décisions qui les concernent. Mais elles doivent aussi, et tout autant, être respectées : ne pas être chosifiées ni infantilisées, être écoutées et considérées, être reconnues - quel que soient leur état et leurs difficultés - comme des personnes à part entière, et comme faisant toujours pleinement partie de la communauté des êtres humains. » Les deux auteurs s'intéressent aux difficultés concrètes que peut rencontrer un notaire lorsqu'il est face à un client dont les facultés cognitives lui paraissent incertaines. « quel que soit l'âge de son client, le notaire doit s'assurer avant de recevoir un acte, premièrement, que son client est "sain d'esprit" (autrement dit qu'il a les capacités nécessaires pour effectuer l'acte de manière éclairée) ; il doit s'assurer, deuxièmement, que son client n'est pas victime d'une "influence abusive" (autrement dit qu'il effectue l'acte librement, et non sous l'effet d'une contrainte ou d'une manipulation exercée par un tiers). »

Gzil F et Kasprzak H. *Protéger sans diminuer, respecter sans négliger*. In *La maladie d'Alzheimer et le droit. Approche du respect de la personne malade. Actes du colloque du 28 novembre 2012*. EREMA-IRDA, Université Paris-13. 33-43. Mars 2014.

www.leh.fr/pdf/revue-generale-de-droit-medical-numero-50-9771297011000_00050.pdf.

Actes notariés : comment apprécier la capacité de la personne ?

Comment apprécier la capacité de la personne à effectuer de manière éclairée l'acte envisagé ? « Une personne peut être capable d'effectuer certains actes et pas d'autres », expliquent Fabrice Gzil et Harold Kasprzak : « elle peut avoir perdu la faculté de gérer son budget, mais rester capable de dire comment elle souhaite que ces biens soient répartis après sa mort ; elle peut ne plus être capable de faire ses courses seule, mais rester capable de désigner un mandataire de protection future. Comme ces différentes actions mettent en jeu des processus cognitifs différents, une même personne peut ne plus être capable dans un domaine et le rester dans un autre. Par conséquent, la capacité ne doit jamais être évaluée comme une totalité : il faut toujours l'évaluer à l'aune de la décision ou de la disposition particulière qui est envisagée. Dans le cas d'un acte notarié, la capacité à effectuer cet acte de manière éclairée dépend essentiellement de la capacité de la personne à comprendre la nature de l'acte envisagé, et à exprimer clairement (et de manière relativement stable dans le temps), la disposition qu'elle souhaite prendre » : par exemple, est-elle capable, dans le cas d'un testament, de comprendre qu'il s'agit d'une décision à propos de ses biens, que ces dispositions ne prendront effet qu'après sa mort ? Est-elle capable, sans se contredire, comment elle souhaite que ses biens soient alors répartis ?

Gzil F et Kasprzak H. *Protéger sans diminuer, respecter sans négliger*. In *La maladie d'Alzheimer et le droit. Approche du respect de la personne malade. Actes du colloque du 28 novembre 2012*. EREMA-IRDA, Université Paris-13. 33-43. Mars 2014.

www.leh.fr/pdf/revue-generale-de-droit-medical-numero-50-9771297011000_00050.pdf.

Influence abusive

Trois situations-types se dégagent, résumant Fabrice Gzil et Harold Kasprzak : « en premier lieu, il peut s'agir d'un membre de la famille, qui vit avec la personne, s'occupe

d'elle au quotidien, et se prévaut de l'aide qu'il lui apporte pour obtenir des faveurs que la personne n'a pas la force de lui refuser. En deuxième lieu, il peut s'agir d'un "aidant professionnel envahissant" : un professionnel de l'aide ou du soin qui profite des difficultés de la personne (de ses troubles cognitifs, mais aussi de son isolement, ou de ses problèmes de mobilité) pour tenir ses proches à l'écart, gagner progressivement sa confiance, et accomplir un certain nombre de tâches qui vont bien au-delà de sa mission initiale. En troisième lieu, il peut s'agir d'un « partenaire de vie tardif et opportuniste » : un tiers extérieur à la famille, généralement plus jeune, qui noue avec la personne une relation amicale ou amoureuse, et qui parvient - en calomniant ou en dénigrant ceux en qui la personne avait confiance - à obtenir pour lui-même ou pour les siens des dispositions avantageuses.

Gzil F et Kaszprzak H. *Protéger sans diminuer, respecter sans négliger. In La maladie d'Alzheimer et le droit. Approche du respect de la personne malade. Actes du colloque du 28 novembre 2012.* EREMA-IRDA, Université Paris-13. 33-43. Mars 2014.

www.leh.fr/pdf/revue-generale-de-droit-medical-numero-50-9771297011000_00050.pdf.

Notaire, médecin : à chacun son rôle

Le notaire demande souvent un certificat médical attestant que son client est capable d'effectuer l'acte envisagé. L'avantage est que le certificat médical constitue une preuve concomitante à l'acte et la responsabilité du notaire ne peut être retenue lorsqu'il a pris l'avis du médecin traitant (*Cass 1^{ère} civ.*, 18 décembre 1984). Mais l'exiger de manière systématique quand le client est âgé pourrait être une attitude discriminatoire, rappellent Fabrice Gzil et Harold Kaszprzak. De plus, l'existence d'un certificat médical n'est pas une garantie absolue contre une action en nullité (*CA Bordeaux*, 23 mars 2010). « Le fait que le notaire ait demandé un certificat peut même être utilisé, au moment de la remise en cause de l'acte, comme un argument indiquant que celui-ci avait des doutes sur la capacité de son client. D'autre part, le médecin sollicité par le notaire peut, s'il redoute que ses conclusions ne portent préjudice à son patient (ou à la relation qu'il a avec lui), refuser d'établir le certificat. Il pourra alors, comme cela arrive en pratique, répondre au notaire qui le sollicite que les informations demandées soient couvertes par le secret médical, et que la déontologie médicale lui interdit de les révéler, même si le patient y consent. »

Gzil F et Kaszprzak H. *Protéger sans diminuer, respecter sans négliger. In La maladie d'Alzheimer et le droit. Approche du respect de la personne malade. Actes du colloque du 28 novembre 2012.* EREMA-IRDA, Université Paris-13. 33-43. Mars 2014.

www.leh.fr/pdf/revue-generale-de-droit-medical-numero-50-9771297011000_00050.pdf.

Directives anticipées : un formulaire

Depuis la loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée « directives anticipées », afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté. Pour faciliter cette déclaration, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) propose un formulaire précédé d'un court rappel du fonctionnement de ces directives.

www.espace-ethique.org/sites/default/files/formulaire_directives_anticipees.pdf, avril 2014.

Maltraitance financière

Alain Koskas, psychologue clinicien président du conseil scientifique de la Fédération internationale des associations de personnes âgées (FIAPA) et membre de la commission des droits de l'homme de la conférence des organisations internationales non gouvernementales au Conseil de l'Europe, rappelle les grandes lignes du rapport du médiateur de la République de 2011 sur la maltraitance financière à l'égard des personnes âgées dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. La maltraitance financière concerne « tout acte commis sciemment à l'égard d'une personne âgée en vue de l'utilisation ou de l'appropriation de ressources financières de cette dernière à son détriment, sans consentement ou en abusant de sa confiance ou de son état de faiblesse physique ou psychologique. » Pour Alain Koskas, « la maltraitance financière en institution et hors institution reste un phénomène discret et pernicieux qui doit être mieux détecté. Mais la loi reste largement méconnue ». « Force est de constater que ni la détection, ni l'observation du phénomène ne sont mises en œuvre, que les outils de recherche sont inexistant, que la prévention et la répression ne sont que peu ou pas organisées, enfin que le silence des aînés et de leurs familles est sous-estimé. Sont donc préconisées la création d'un observatoire du phénomène, la création d'outils policiers et judiciaires spécifiques et l'évaluation critique de la connaissance des textes en vigueur et de leur application. »

Koskas A. *La Charte universelle de la protection juridique des aînés vulnérables*. In *Ethique, droit et maladie d'Alzheimer*. Louvain-la-Neuve : Academia-L'Harmattan. Avril 2014. 88 p. ISBN 978-2-8061-0143-3. pp 51-56. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=43105.

Maltraitance sans frontières

À Hong Kong (Chine), une étude prospective menée auprès de cent cinquante aidants de personnes atteintes de démence montre que la variable unique la plus significative pour prévoir une situation de maltraitance à six mois est une situation de maltraitance à l'inclusion.

Aux Etats-Unis, Elsie Yan, du centre médical des anciens combattants de Providence (Rhode Island) a suivi pendant dix mois douze personnes vivant en résidence avec services montre que lorsque ces personnes ne sont pas suivies, elles présentent un large spectre d'états émotionnels négatifs, de troubles du comportement, de difficultés fonctionnelles, de difficultés d'orientation, de sérieux problèmes d'hygiène et des risques de sécurité. Plus de la moitié des incidents identifiés sont associés à des comportements de négligence de soi.

Yan E et al. *Abuse of older persons with dementia by family caregivers: results of a 6-month prospective study in Hong Kong*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 28 février 2014. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.4092/abstract>. Caspi E. *Does self-neglect occur among older adults with dementia when unsupervised in assisted living? An exploratory, observational study*. *J Elder Abuse Negl* 2014; 26(2): 123-149. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24499280.

Gestion des fonds et dépôts des personnes protégées en établissement

« Même si les détournements de fonds sont rares, le sujet des spoliations de personnes sous tutelle et résidant en établissement de soins ou d'hébergement public demeure sensible. Le médiateur de la République avait dénoncé en 2010 et 2011 des cas de maltraitance financière en établissement », rappelle *Agevillage*. La direction générale des finances publiques publie une volumineuse instruction relative aux modalités de gestion, par les régisseurs et les comptables publics, des paiement et des encaissements des

ressources des personnes protégées par la loi, et à l'articulation de ces opérations avec les règles applicables pour l'aide sociale à l'hébergement et les modalités d'entrée et de sortie des dépôts effectués par les personnes hébergées.

Direction générale des finances publiques. Instruction du 7 février 2014. Modalités de gestion par les comptables publics des fonds et dépôts des personnes soignées ou hébergées en établissement public sanitaire. BOFIP-GCP-14-0005 du 3 mars 2014. www.economie.gouv.fr/files/files/directions_services/dgfip/BOFiP-GCP/2014/gcp140005.pdf (texte intégral).

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Bénévolat : attention à l'instrumentalisation

« Le bénévolat a toujours existé. Il était traditionnellement la manifestation d'un altruisme désintéressé permettant de se mettre au service d'une cause sans esprit de lucre », écrit Me Etienne Bataille, avocat à la Cour d'appel de Paris, spécialiste du droit social. « Des associations continuent à fonctionner largement sur le principe du bénévolat, et c'est heureux. En revanche, il est apparu que derrière des systèmes d'activité sans contrepartie financière pouvait se profiler du travail illégal au profit d'institutions qui, elles, font des profits. »

Dominique Thierry, président national de l'association *France Bénévolat*, précise : « en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), quelques règles s'imposent : par exemple, un bénévole ne peut évidemment pas faire des gestes techniques, à plus forte raison, des gestes médicaux ; il n'est pas là non plus pour compenser l'insuffisance de personnel ; ce n'est pas aux bénévoles de faire la vaisselle après le goûter qu'ils ont organisé et animé, même s'ils contribuent évidemment au rangement. En revanche, ils peuvent accompagner les résidents lors de sorties culturelles, car il est absolument impossible d'organiser des sorties sans eux. » Quels peuvent être les risques liés à la présence de bénévoles dans une structure ? interroge Laurenn Gru, journaliste à *Doc'Animation*. « Nous craignons en permanence les tentatives d'instrumentalisation du bénévole. La baisse des emplois publics, la raréfaction des fonds publics et la mise en concurrence entre les associations entre elles et le secteur privé nous amènent à penser cela. Or un bénévole n'est pas un salarié que l'on ne paie pas. Dans une relation avec un salarié, il y a un lien de subordination, une dissymétrie entre le chef et le salarié. Dans une relation entre un responsable associatif et un bénévole, il y a obligatoirement symétrie. Le bénévole reconnaît l'autorité du responsable, mais à tout moment il peut dire : "au revoir, je m'en vais". C'est d'ailleurs plus compliqué d'animer sur un rapport égalitaire. »

Doc'Animation en gérontologie, mars-avril 2014.

Pourquoi être bénévole ?

« Faites une faveur à votre cerveau - devenez bénévole ! » : c'est le slogan de la Société Alzheimer canadienne. « Il y a plusieurs bonnes raisons de faire du bénévolat : pour redonner à la collectivité, pour acquérir de nouvelles compétences ou pour élargir son réseau de connaissances. Autre avantage à ne pas négliger, le bénévolat aide à garder son cerveau en bonne forme, ce qui est un élément essentiel pour bien vieillir. En mettant à contribution le corps et l'esprit, le bénévolat aide à bien vieillir et à réduire les risques de développer des maladies liées au vieillissement, comme la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Les avantages du bénévolat ? Une meilleure santé physique et

mentale, un renforcement de l'estime de soi et de la confiance en soi, un réseau social étendu, une vie plus longue et en meilleure santé. « Un bon moyen de se sentir bien et de rester jeune est de continuer à participer activement à la vie sociale et de rester curieux face à son environnement. Pour améliorer sa qualité de vie et vieillir en bonne santé, il ne faut jamais arrêter d'apprendre. »

www.alzheimer.ca/fr/Get-involved/Volunteer/Benefits-of-volunteering/Volunteering-tips, 31 mars 2014 (site en français).

Coût des soins et de l'accompagnement de la démence en France

Chloé Gervès, de l'École des Hautes études en santé publique et du laboratoire Santé environnement vieillissement de l'hôpital *Sainte-Périne* de Paris, en collaboration avec le laboratoire *LIRAES* (EA 4470) de l'Université *Paris-Descartes*, a mené une étude économique portant sur cinquante-sept couples de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Les chercheurs ont utilisé le questionnaire RUD (*Resource Utilization in Dementia*) pour mesurer l'utilisation des ressources du système de soins et d'accompagnement, et une approche micro-économique des coûts. Deux méthodes sont employées pour estimer les coûts de l'aide informelle (non rémunérée) apporté par les aidants : la méthode dite des biens contingents (*proxy good*) valorise le temps d'aide au coût du service marchand équivalent le plus proche (si l'aidant était remplacé par un auxiliaire de vie professionnelle) ; la méthode dite du coût d'opportunité valorise le temps d'aide à ce qu'aurait gagné un aidant s'il était employé sur le marché du travail au lieu de prodiguer de l'aide. Les auteurs évaluent à 2 450 euros par mois le coût total de prise en charge de la démence avec la première méthode de calcul et à 3 102 euros par mois avec la seconde. Le volume d'aide informelle est évalué à 178 heures par mois, ce qui correspond à un temps complet. Le coût total varie de 1 454 euros par mois pour une démence légère à 3 373 euros par mois pour une pathologie sévère.

Gervès C et al. *Evaluation of full costs of care for patients with Alzheimer's disease in France: The predominant role of informal care. Health Policy*, 8 janvier 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24461717. www.docbuzz.fr, 8 mars 2014.

Le fardeau de l'aidant est différent chez les enfants et chez les conjoints

Le Pr Bruno Vellas, chef de service de médecine interne au CHU de Toulouse, a coordonné une étude internationale portant sur mille cinq cents aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Royaume-Uni, en Italie, en Suède, en Espagne et en France (étude prospective observationnelle *GERAS*). Le fardeau de l'aidant s'accroît avec la sévérité de la maladie. Le fardeau de l'aidant est plus important chez les enfants des personnes malades que chez leurs conjoints, même si le temps d'aide est inférieur. Un fardeau plus élevé est associé à une perte d'autonomie fonctionnelle plus importante de la personne malade et à une souffrance psychologique plus importante chez l'aidant. Des facteurs supplémentaires sont associés à un fardeau de l'aidant plus élevé. Dans le groupe des enfants, ces facteurs sont : vivre avec la personne malade, vivre en ville, s'occuper d'un parent ayant chuté au cours des trois derniers mois ; dans le groupe des conjoints : être une femme, être plus jeune et s'occuper d'une personne malade ayant un niveau d'éducation plus élevé.

Reed C et al. *Caregiver Burden in Alzheimer's Disease: Differential Associations in Adult-Child and Spousal Caregivers in the GERAS Observational Study. Dement Geriatr Cogn Disord Extra* 2014; 4: 51-64. Février 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3977221/pdf/dee-0004-0051.pdf (texte intégral)

Épuisement du conjoint

La vie du conjoint d'une personne présentant un syndrome démentiel est très souvent à l'origine d'un stress chronique intense, rappellent les Drs Bénédicte Bernard, de l'EHPAD *Seillon Repos* à Bourg-en-Bresse (Ain), Pierre Bernard, du service de chirurgie viscérale du centre hospitalier de Mâcon (Saône-et-Loire), Pascal Menecier, de la consultation mémoire du Mâconnais et le Pr Louis Ploton, du Laboratoire psychologique de la santé et du développement à l'Université Lyon-2. La conséquence de ce stress chronique est une augmentation de la morbidité et de la mortalité pour le conjoint non atteint de démence, en termes de maladies cardio-vasculaires, d'altération du système immunitaire et complications psychiatriques. Les auteurs présentent trois couples dans cette situation, admis en chambre double en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), ainsi que les évolutions médicales constatées pour chacun d'entre eux. Ils posent la question des limites de l'accueil de ce type de couple ensemble dans le même studio, si le risque de morbidité et de mortalité semble trop important pour le conjoint non atteint de démence.

Bernard B et al. *Épuisement du conjoint d'un résident dément, vivant ensemble dans un studio en EHPAD. Les Cahiers de la FNADEPA*, mars 2014.

Divorces blancs

Après les « mariages blancs » (mariages de complaisance contractés dans d'autres buts que la vie commune), voici les « divorces blancs » pour réduire les frais de la maison de retraite. Le réseau des Fédérations de l'âge d'or du Québec (FADOQ) se dit choqué « que l'on recommande à des couples mariés depuis trente, quarante et même cinquante ans de se séparer pour amoindrir la facture des coûts de logement et de repas dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée. Ces gens doivent être légalement divorcés pour pouvoir maintenir une qualité de vie décente pour les deux individus. Comme les revenus familiaux sont pris en compte lors de l'évaluation des paiements mensuels, le conjoint se voit forcer de contribuer lourdement au bien-être de son ou sa conjointe, parfois au détriment de sa propre qualité de vie. Il nous semble illogique d'en arriver là. Nous devons trouver des solutions adéquates à de telles situations ».

www.lapresse.ca/le-soleil/actualites/sante/201402/13/01-4738364-chsld-des-divorces-en-blanc-pour-reduire-les-frais.php, 13 février 2014. www.agevillagepro.com, 17 février 2014.

Approches ethniques et culturelles

Oanh Meyer, neurologue l'Université de Californie à Davis (Etats-Unis) a mené une étude auprès de quatre-vingt-quatorze aidants d'origine hispanique (*latinos*) vivant aux Etats-Unis et s'occupant de personnes atteintes de troubles cognitifs. L'acculturation linguistique apparaît être un facteur de risque de dépression, sauf chez les aidants en très bonne santé ou ceux qui ont tenu leur rôle d'aidant depuis au moins un an. À Hawaii, une étude menée par Rika Suzuki auprès de soixante-et-onze familles des minorités ethniques montre que les minorités japonaise et chinoise ont des perceptions de la démence intégrant davantage le discours biomédical véhiculé dans les médias (57% pour les Japonais, 56% pour les Chinois) que la minorité philippine (38%).

Suzuki R. *Folk and biological perceptions of dementia among ethnic minorities in Hawaii. Am J Geriatr Psychiatry*, 5 avril 2014. [www.ajgponline.org/article/S1064-7481\(14\)00112-2/abstract](http://www.ajgponline.org/article/S1064-7481(14)00112-2/abstract). Meyer OL et al. *Acculturation and depressive symptoms in latino caregivers of cognitively impaired older adults. Int Psychogeriatr* 2014 ; 1-10. 9 avril 2014. <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=9230993>.

Acteurs – Les Professionnels

Intervenir chez des personnes très dépendantes : la conscience professionnelle

Pour le journaliste Xavier Czaja et René Raguénès, formateur dans l'aide à domicile, qui proposent un dossier sur ce thème dans *Doc'domicile*, « rester chez soi coûte très cher, et il n'y a pas de prise en charge complète des coûts. Généralement, dans un service d'aide à domicile, assez peu de personnes aidées sont lourdement dépendantes, mais celles-ci représentent beaucoup d'heures. » Plus la dépendance est lourde, plus la situation est complexe. Les intervenants à domicile doivent faire face à des difficultés psychologiques (responsabilité morale, difficulté d'assister à des dégradations) et physiques (lourdeur des actions de transfert...). « Les frontières entre le soin et l'aide non médicalisée sont quelque peu floues. Pour les aidants non professionnels qui participent au soutien des personnes fragilisées, l'épuisement peut entraîner des risques de maltraitance et de maladie. » Dans une étude de cas sur le sentiment de conscience professionnelle dans les situations de grande dépendance, René Raguénès rappelle deux définitions importantes : la conscience professionnelle est « le sentiment du travail fait selon les règles de l'intervention professionnelle au domicile » ; le lien d'attentions bienveillantes est un « attachement singulier de l'aide à domicile à la personne aidée, fondé sur la conviction personnelle de la qualité de son travail réalisé selon les règles de l'intervention aux domiciles ; l'écoute attentive et le partage de ce que la personne aidée veut montrer et dire de sa vie passée, présente et future ; l'existence d'émotions relatives aux liens entre personne aidée et aide à domicile. »

Doc'domicile, février-avril 2014.

Le gestionnaire de cas : l'évaluation multidimensionnelle

« Le gestionnaire de cas (nouveau métier créé en France dans le cadre de la mesure 5 du plan Alzheimer 2008-2012) intervient auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en situation de complexité et vivant à domicile », rappellent Elodie Lys-Auillans, Aline Argaud et Patricia Silvestre, gestionnaires de cas et coordinateurs de santé à la MAIA 13 (maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer, hôpital de *La Timone*, Marseille). Le gestionnaire de cas « participe au processus d'intégration du malade par son évaluation multidimensionnelle et l'élaboration du plan de soin individualisé ; par son action continue et de coordination ; par son adaptabilité. » « L'évaluation multidimensionnelle est réalisée à l'aide d'un outil standardisé et validée. C'est une approche fondamentale centrée sur la personne. Elle en aborde tous les aspects, entre autres ses ressentis, ses attentes, ses liens sociaux et familiaux, ses centres d'intérêt, ses capacités et performances fonctionnelles, son état de santé... Cette évaluation doit se faire obligatoirement à domicile, dans son environnement. Elle tient compte de ce que cet individu a été, et de ce qu'il est aujourd'hui. Le gestionnaire n'a rien à offrir a priori, aucun service rendu immédiat, ce qui laisse souvent perplexe. » Les trois gestionnaires de cas mettent la personne malade au centre de leur pratique : « entendre sa parole, observer, réfléchir, prendre le temps de définir des objectifs afin qu'elle continue à vivre au domicile dans les meilleures conditions possibles, cette élaboration se fait avec la personne, si elle le veut, et avec ses proches lorsqu'ils sont présents. Le gestionnaire de cas utilise les ressources existantes de son territoire pour les rendre compatibles. L'idéal est de faire du vrai sur-mesure, d'adapter ce qui est et non l'inverse. » « L'écueil à éviter est de se substituer à la capacité décisionnelle défaillante

de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer et de nier sa part de citoyenneté, voire d'humanité. »

Lys-Auillans E et al. In Meyer-Heine A (coord.). *Ethique, droit et maladie d'Alzheimer*. Louvain-la-Neuve : *Academia-L'Harmattan*. Avril 2014. 88 p. ISBN 978-2-8061-0143-3. pp 79-83. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=43105.

Le gestionnaire de cas : le rôle dans la protection des personnes

En Irlande, Deidre O'Donnell, du centre national pour la protection des personnes âgées à l'École infirmière de l'*University College* de Dublin, analyse, dans une étude qualitative auprès de dix-huit professionnels, l'intérêt d'une approche par la gestion de cas dans la politique de protection des personnes contre la maltraitance.

O'Donnell D et al. *The case management approach to protecting older people from abuse and mistreatment: lessons from the Irish experience*. *Br J Soc Work*, 8 avril 2014. <http://bjsw.oxfordjournals.org/content/early/2014/04/08/bjsw.bcu027.abstract>.

O'Donnell D et al. *Managing Elder Abuse in Ireland: The Senior Case Worker's Experience*. *National Centre for the Protection of Older People (NCPOP)*. *University College Dublin School of Nursing, Midwifery and Health Systems*. 2012.

www.ncpop.ie/userfiles/file/ncpop%20reports/Managing%20elder%20abuse%20in%20Ireland%20Senior%20Case%20Workers.pdf (texte intégral).

Le bailleur social : le rôle dans la protection des personnes

Au Royaume-Uni, le *Social Care Institute for Excellence* (SCIE) publie un guide sur la protection des personnes hébergées destiné aux bailleurs sociaux (*housing providers* ou *registered social landlords*). « Le personnel de l'habitat social doit jouer un rôle vital dans la protection des personnes adultes contre la maltraitance, la négligence et le préjudice, en travaillant avec leurs collègues du travail social, de la santé et la police. Ils sont bien placés pour identifier les personnes à risque de maltraitance, et il est important qu'ils travaillent en partenariat pour coordonner les réponses et savoir quand partager l'information. »

Social Care Institute for Excellence. *Adult safeguarding for housing staff: For housing managers*. *Guide 53*. Avril 2014.

www.scie.org.uk/publications/guides/guide53/files/housing-guide-for-housing-managers.pdf (texte intégral). www.youtube.com/watch?v=ao6AFB0oPKg (vidéo).

Groupes privés non lucratifs

Les groupes privés non lucratifs regroupent des organismes très divers : associations, fédérations d'associations, fondations, congrégations, réseaux mutualistes, institutions de retraite complémentaire confiant leurs établissements à un gestionnaire privé contre des droits réservés. Huit groupes seulement dépassent quarante établissements. Il existe de nombreux petits groupes gérant une dizaine d'établissements. *Géroskopie* consacre un dossier aux vingt plus grands groupes privés non lucratifs. Parmi ceux-ci, les caisses de retraite complémentaire AGIRC-ARRCO disposent de soixante-sept établissements, dont 82% sont gérés en direct. Anne Saint-Laurent, directrice de l'action sociale, explique : « notre rôle n'est pas de suppléer aux besoins en volume, ni d'avoir un positionnement d'acteurs de marché, mais d'essayer de faire évoluer la conception des pratiques et les aménagements de ces différentes structures. Les partenaires sociaux qui gèrent les régimes de retraite complémentaire ont défini des axes très forts sur le fait d'adapter les bâtis aux déficiences visuelles et auditives. Nous avons les mêmes réflexions en matière de travaux sur les troubles cognitifs dans les unités Alzheimer, sur la santé bucco-dentaire,

sur l'environnement. » À chaque fois, poursuit Anne Saint-Laurent, « nous sommes impliqués soit sur des études, soit sur des protocoles de recherche avec publication d'articles scientifiques. Cette production de connaissances ne sert pas qu'à nous mais doit servir à l'ensemble du secteur. Nos EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) servent de laboratoire pour expérimenter des idées, mettre en place des programmes, évaluer leur impact. Notre rôle est de permettre la reproduction de nos initiatives, non pas pour en faire un avantage concurrentiel, mais pour en faire un élément favorisant l'évolution de ce secteur et l'adoption de bonnes pratiques. »
GéroscoPie pour les décideurs en gérontologie, mars 2014.

Distinction

L'ethnologue Françoise Héritier, professeur honoraire au Collège de France et ancienne présidente de la Fondation Médéric Alzheimer, a été élevée à la dignité de grand officier de la Légion d'honneur.
Le Figaro, 21 avril 2014.

In memoriam : Geneviève Ruault

Geneviève Ruault, déléguée générale de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) depuis 2000, est décédée le 10 avril à l'âge de soixante-trois ans. Elle a notamment initié l'élaboration du programme *Mobiquat* pour l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), établissements de santé et à domicile. « Au sein de la SFGG, Geneviève Ruault était le lien qui a permis d'assurer la continuité et l'efficacité de notre action, a commenté le Dr Jean-Pierre Aquino, ancien président de la SFGG et président actuel du Haut Comité de l'âge. Elle a également beaucoup contribué à la structuration de la société grâce à un réseau relationnel très étendu dans les domaines de la santé publique et de la gériatrie. »
Hospimédia, 11 avril 2014.

Repères – Politiques

Presse nationale

Ministère des Affaires sociales et de la santé

Libération signale le retour du mot « santé » dans le titre ministériel de Marisol Touraine. Avant d'engager la « grande bataille des économies », Marisol Touraine « garde donc la haute main - seule - sur les comptes sociaux ».
Libération, 10 avril 2014.

Report du projet de loi sur l'autonomie

Quelques jours avant le remaniement ministériel, Annie de Vivie, d'*Agevillage*, écrivait : « la future loi Delaunay parie sur la prévention, et souhaite réduire le nombre des personnes qui seront en perte d'autonomie au cours des dix ou vingt prochaines » « L'absence dans le gouvernement Valls de Michèle Delaunay, ex-ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie du gouvernement Ayrault, trouble les acteurs médico-sociaux », écrit *Hospimédia*. A la veille de la présentation aux parlementaires de la future loi sur l'autonomie, le départ précipité de celle qui a soutenu

la conception de ce texte inquiète. Le projet de loi lui survivra-t-il ? » Pour Claudy Jarry, président de la FNADEPA (Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées), la disparition de la délégation ministérielle « rend la cause des personnes âgées moins lisible, le secteur a perdu en influence dans le gouvernement et cela n'est pas bon. » Le texte du projet de loi devait être présenté en conseil des ministres le 9 avril 2014. Le nouveau gouvernement a reporté le projet à une date ultérieure. Ce matin-là, place de la Bourse à Paris, à l'appel de *France Alzheimer et maladies apparentées*, une centaine de personnes a déployé un grand drapeau sur lequel on pouvait lire « Loi autonomie : Monsieur le Président, ne remaniez pas vos promesses de campagne. » Marie-Odile Desana, présidente de l'association, s'interroge : « ce report signifie-t-il que l'État considère cette réforme comme un projet secondaire, malgré l'enjeu qu'elle représente pour tous les citoyens ? Que dire également de l'absence totale de toute référence aux futures actions de santé publique dans le discours de politique générale prononcé le 8 avril à l'Assemblée nationale par le Premier ministre ? »

Hospimédia, 3 avril 2014. *France Alzheimer et maladies apparentées*, 10 avril 2014.

L'œuvre de Michèle Delaunay

EHPA Presse écrit : Michèle Delaunay, ex-ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, aura été « au cœur de deux changements fondamentaux. Elle a d'abord sorti la question du grand âge de son ghetto médico-social en développant l'idée que le vieillissement devait entraîner toute une série d'adaptations touchant des pans entiers et divers de la société française. Jamais avant elle, la politique du grand âge n'avait pris cette dimension panoramique. Jamais, le vieillissement n'avait été présenté à ce point-là comme une opportunité heureuse pour la société et non comme une calamité ingérable. Le lancement de la filière *Silver économie* participe de cette philosophie : le vieillissement comme opportunité économique et industrielle, comme générateur d'activités et de croissance. Les pisse-froids ont vu là une façon de marchandiser la vieillesse ou de transformer les vieux comme une potentielle source de profit sans voir que cette évolution marquait au contraire un vrai changement de regard de la société sur la vieillesse. On sort de la commisération pleurnicharde pour donner une perspective heureuse et positive à « l'avancée en âge ». Michèle Delaunay aura amorcé une seconde révolution : celle du domicile. Les précédents gouvernements érigeaient le domicile en priorité en paroles plus qu'en actes. Michèle Delaunay aura fait du domicile, ou plutôt du maintien à domicile, l'axe principal de son œuvre. »

www.ehpa.fr/actualite/keepingleprojetdeloi/, 10 avril 2014.

Augmentation du niveau moyen de dépendance des personnes aidées à domicile

Pour Francis Contis, président de l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services au domicile), « de plus en plus de personnes nécessitent aujourd'hui des interventions lourdes et complexes (plusieurs fois par jour pour l'aide au lever, au coucher, à la toilette, à la prise des repas...). La réponse à ce type de besoins doit offrir des garanties de qualité et de fiabilité. Cette adaptation aux besoins entraîne mécaniquement une augmentation des coûts », pour tenir compte de l'adaptation des horaires aux besoins, le temps de coordination, les majorations salariales des dimanches et jours fériés, les astreintes du personnel d'intervention et de l'encadrement, l'augmentation des frais et temps de déplacement en raison de la parcellisation des interventions et parfois d'un habitat à dominante rurale et dispersé. » Pour le président de l'UNA, « les services d'aide à domicile ne peuvent plus répondre aux besoins de personnes

très dépendantes (maladie d'Alzheimer, de Parkinson, fin de vie, handicaps lourds...) par des "petits boulots". Les intervenants doivent être compétents et formés si nous voulons rester bien traitants envers les personnes fragiles. Le personnel d'encadrement et administratif doit être en nombre suffisant, professionnel et qualifié pour mettre en œuvre et suivre les plans d'aide, dans le respect de nos obligations légales et conventionnelles. » L'UNA demande un tarif horaire pour l'intervention auprès des populations en APA qui « ne doit pas être inférieur à 22 euros », et accompagnera des recours contentieux dans plusieurs départements.

UNA. *La Lettre du Président*, 27 mars 2014.

Peu de Français sont couverts par une assurance dépendance (1)

Selon l'Association française de l'assurance (AFA), environ 1.6 millions de Français avaient souscrit une garantie principale dépendance auprès d'une société d'assurance en 2012. Une garantie dépendance pouvant être couplée à d'autres (santé, prévoyance ou épargne), mais offrant alors des couvertures beaucoup plus réduites, environ 3,9 millions de Français sont ainsi protégés. Ces différents contrats donnent généralement lieu à plusieurs types de prestations : une rente viagère (de 300 à 2 100 euros mensuels en cas de dépendance lourde en règle générale et de 50% à 60% de ces montants en cas de dépendance partielle), le versement d'un capital et des services d'assistance. David Dorn, directeur du marché Santé, prévoyance et dépendance individuelle chez AXA France, explique : « les assurés pensent être suffisamment couverts avec les contrats où la dépendance est couplée à une complémentaire santé. Or, les rentes servies par ces contrats sont faibles, de l'ordre de 250 euros en moyenne alors que le reste à charge mensuel en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes se situe autour de 1 600 €. »

www.newsassurancespro.com, 9 avril 2014.

Peu de Français sont couverts par une assurance dépendance (2)

Pour Thibaud Vadjoux, de *News Assurances*, « les contrats d'assurance dépendance souffrent encore de critères et d'un vocabulaire disparates pour définir et déclencher les garanties de la dépendance. Aucune base légale n'existe encore qui oblige les assureurs à définir la dépendance selon des critères universels. Chaque assureur est libre de déterminer ce qu'il entend par la dépendance. La plupart utilisent la grille AGGIR (Autonomie gérontologie grille iso-ressources) qui permet d'évaluer les capacités de la personne âgée à accomplir des activités corporelles, mentales et de la vie de tous les jours. Cette grille d'analyse est utilisée par les pouvoirs publics pour évaluer le montant de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Les assureurs font également référence aux critères des actes élémentaires de la vie quotidienne (AVQ) qui autorisent aussi une évaluation médicale de l'autonomie des personnes âgées. D'autres définitions sont utilisées par les assureurs dans des contrats donc difficiles à comparer. » Faute d'un cahier des charges précis ou d'un label public, la fédération des assurances (FFSA) a cherché à uniformiser elle-même les pratiques et la définition des contrats. Elle a lancé un label GAD avec un vocabulaire et des critères communs répondant aux actes élémentaires de la vie quotidienne (se lever, se déplacer, se nourrir, se laver et s'habiller). Il garantit une rente minimum de 500 euros pour la dépendance lourde correspondant à certains critères. Le label, lancé en mai 2013, n'a pas encore fait ses preuves. Très peu de contrats y répondent. Les mutuelles et institutions de prévoyance ne sont pas non plus directement engagées dans la démarche. Pour l'association de consommateurs *UFC Que Choisir*, le label exclut également beaucoup d'assurés qui risquent d'être dépendants en vieillissant par une sélection médicale au moment de la signature à partir de cinquante ans. Ce type

de sélection médicale à l'entrée n'existe plus dans la plupart des complémentaires santé (contrats dits solidaires et responsables).

www.newsassurances.com, 3 avril 2014.

Suspension de l'APA en cas d'hospitalisation à domicile : les départements ont tort

Dans une question écrite, le sénateur de la Meuse Christian Namy (UDI-UC) s'inquiète d'une différence de pratique entre départements à propos de l'articulation entre le versement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et la prise en charge de la personne âgée bénéficiaire au titre de l'hospitalisation à domicile (HAD). La difficulté vient de l'interprétation de l'article R.232-32 du code de l'action sociale et des familles (CASF), prévoyant la suspension du versement de l'APA à compter du 31^{ème} jour d'hospitalisation dans un établissement de santé pour recevoir des soins de courte durée, de suite et de réadaptation. Selon le sénateur de la Meuse, certains départements maintiennent le versement de l'APA en considérant que l'hospitalisation à domicile est dérogatoire à l'article R.232-32, tandis que d'autres la suspendent en estimant que, dans ce cas de figure, la prise en charge du bénéficiaire relève de l'assurance maladie. La réponse du ministère chargé des Personnes âgées et de l'autonomie est sans ambiguïté : « L'APA, financée conjointement par les départements et la solidarité nationale, n'intervient pas dans la sphère des soins, qui relèvent de l'assurance maladie, et n'est pas susceptible de contribuer à leur financement, ce qui rend possible le cumul d'aides à la personne, humaines ou techniques, financées par l'APA, et de prestations de soins dispensées au domicile par des intervenants médicaux ou paramédicaux. Dès lors, l'APA n'est pas suspendue à partir du 31^{ème} jour d'hospitalisation à domicile. » Pour le ministère, « ces deux modes de prise en charge, l'accompagnement pour les actes de la vie quotidienne d'une part, les soins médicaux d'autre part, s'exercent en effet sur deux registres différents. L'HAD relève d'une logique de soins et fait l'objet d'une prise en charge par l'assurance maladie à la hauteur de 80%, comme pour toute hospitalisation (même si elle a lieu à domicile). Pour sa part, l'APA vise à pallier les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à l'état physique ou mental du bénéficiaire "et qui, nonobstant les soins qu'elles sont susceptibles de recevoir, ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière". » Dans ces conditions, il n'y a pas de lien entre une prise en charge au titre de l'HAD et le versement de l'APA. Pour Jean-Noël Escudié, de *Localtis*, cette prise de position devrait contribuer à harmoniser les pratiques aujourd'hui divergentes des départements, dans un sens favorable aux bénéficiaires de l'APA.

Sénat. Question écrite n°04728 de C. Namy, sénateur de la Meuse, et réponse de la ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie. *JO Sénat*, 27 mars 2014. www.localtis.info, 3 avril 2014. www.agevillage.com, 7 avril 2014.

Danemark : 90% des citoyens âgés satisfaits de la politique les concernant

Marie Pragout, du *Journal du médecin coordonnateur* a interrogé Manu Sareen, ministre danois des Affaires sociales. Jusqu'en 2008, la loi considérait les établissements de soins de longue durée aux personnes âgées comme des institutions. Depuis 2008, ces établissements ont le même statut que les autres types de logement public. Cela signifie que les résidents des maisons de retraite médicalisées y disposent des mêmes droits. Suite à ce basculement, les établissements se sont-ils davantage médicalisés ? « Il est important que les soignants sachent traiter les maladies les plus communes liées au vieillissement, telles que la démence ou les escarres », explique Manu Sareen. « lorsque les besoins de la personne âgées dépassent le soin fourni en maison de retraite ou à domicile, il est

essentiel pour nous d'assurer une coordination efficace entre les secteurs social et sanitaire. Pour nos collectivités locales, actuellement, une manière de résoudre ce problème et de faciliter la coordination est de recourir davantage aux nouvelles technologies. » A quoi ressemble la maison de retraite danoise ? « Chaque résident possède sa propre salle de bains et une ou deux chambres, que le résident peut meubler comme il le souhaite. En d'autres termes, l'appartement du résident ressemble beaucoup plus à un chez-soi qu'à une chambre d'hôpital. Certains résidents disposent également d'une petite cuisine ou d'un petit balcon. Il y a une pièce commune où les résidents peuvent se restaurer ensemble, et, en général, un jardin. » Le ministre ajoute : « Notre priorité absolue est d'améliorer la qualité de vie des citoyens âgés. Pour ce faire, nous envisageons le soin de manière nouvelle : le soin ne consiste pas à prendre en charge le citoyen âgé et à faire à sa place ce qu'il ou elle ne peut plus faire. Une part importante des soins est consacrée à aider le citoyen âgé à retrouver sa force physique et à repousser les invalidités physiques. Si nous pouvons aider une personne âgée à se passer de soignants ou d'aidants, alors il relève de notre responsabilité de le faire. » 90% des citoyens âgés satisfaits de la politique les concernant.

Journal du médecin coordonnateur, mars-avril 2014. *Journal du domicile*, mars 2014.

Nouvelles têtes

Nouveaux ministres

Laurence Rossignol, sénatrice de l'Oise, vice-présidente de la commission du développement durable, des infrastructures, de l'équipement et de l'aménagement du territoire, a été nommée secrétaire d'État chargée de la Famille, des personnes âgées et de l'autonomie. Juriste de formation, âgée de cinquante-sept ans, elle était vice-présidente du Conseil régional de Picardie, et secrétaire nationale chargée de l'écologie et du développement durable au sein du Parti socialiste. Elle est présentée par la presse comme une membre de « l'aile gauche » du Parti socialiste et une féministe résolue.

Ségolène Neuville, députée des Pyrénées-Orientales, a été nommée secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Âgée de quarante-quatre ans, médecin hospitalier à Perpignan, elle siégeait à la commission des affaires sociales et de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances de l'Assemblée nationale.

www.elysee.fr, 9 avril 2014. *Le Parisien*, *La Croix*, *Le Monde*, 10 avril 2014.

Presse internationale

Europe : quel investissement dans la recherche ?

Répondant à une question de la députée maltaise Abela Baldacchino (Alliance progressiste des socialistes et démocrates), Toni Borg, commissaire européen à la Santé et à la politique des consommateurs, précise que la Commission européenne prévoit de recueillir des données sur la démence à partir de 2018, dans le cadre d'une étude pilote sur la morbidité, au sein de l'Union européenne et des pays de la zone économique européenne et de la zone européenne de libre-échange [Islande, Liechtenstein, Norvège, Suisse]. Entre 2007 et 2013, le septième programme-cadre de recherche et développement (FP7) a alloué 555 millions d'euros à la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Depuis 2011, 75 millions de fonds européens ont été alloués à l'initiative conjointe sur les maladies neurodégénératives (JPND). La recherche sur la démence est aussi soutenue par l'initiative sur les médicaments innovants (IMI), un partenariat public-

privé entre l'Union européenne et l'industrie du médicament. L'appel à projet de décembre 2013 visant à « faciliter la preuve du concept pour la prévention de la maladie d'Alzheimer » est doté de 53 millions d'euros. Un nouveau programme (IMI2) propose une contribution de 1.6 milliards d'euros. Le nouveau programme Horizon H2020, qui financera la recherche et l'innovation entre 2014 et 2020, offrira des opportunités supplémentaires pour la recherche sur la démence.

Alzheimer Europe Newsletter, mars 2014.

Europe : les forfaits « soins » doivent être assujettis à la TVA

Dans un arrêt du 27 mars 2014, la Cour de justice de l'Union européenne (CJUE) a confirmé que les forfaits « soins » versés par l'assurance maladie à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) relèvent du champ d'application de la taxe sur la valeur ajoutée (TVA). Les juges de Luxembourg ont en effet considéré que ce type de versement forfaitaire constitue la contrepartie des prestations de soins effectuées à titre onéreux par un EHPAD au profit de ses résidents. Le litige opposait un exploitant d'EHPAD à l'administration fiscale française au sujet du calcul du prorata de déduction de la TVA applicable à cet établissement. La société réclamait aux autorités françaises une rectification du montant déductible pour la période 2006-2008, à hauteur de 60 064 €, estimant que les sommes que lui verse la caisse nationale de l'assurance maladie au titre du « forfait soins » ne relèvent pas du champ d'application de la TVA. Pour la Cour, « le fait que le bénéficiaire direct des prestations de services en cause soit non pas la caisse nationale d'assurance maladie qui verse le forfait, mais l'assuré, rompt le lien direct existant entre la prestation de services effectuée et la contrepartie reçue ». Elle ajoute que la circonstance que les prestations de soins rendues aux résidents ne soient ni définies à l'avance ni individualisées, et que la rémunération soit versée sous la forme d'un forfait n'est pas davantage de nature à affecter le lien direct existant entre la prestation de services effectuée et la contrepartie reçue.

Cour de justice de l'Union européenne, aff. C-151/13.27, arrêt du mars 2014.
<http://curia.europa.eu/juris/document/document.jsf?jsessionid=9ea7d2dc30dbe4196dd616bf42609298a8100b064924.e34KaxiLc3qMb40Rch0SaxuNb310?text=&docid=149925&pageInd ex=0&doclang=FR&mode=lst&dir=&occ=first&part=1&cid=87670> (texte intégral). *Actualités sociales hebdomadaires*, 18 avril 2014.

Australie : rapport sénatorial

La commission d'enquête du Sénat australien sur les affaires communautaires recommande d'améliorer la qualité des soins et de l'accompagnement des Australiens jeunes ou âgés vivant avec une démence. Ita Buttrose, présidente d'*Alzheimer Australie*, se félicite et déclare : « si nous voulons améliorer sérieusement la qualité des soins spécifiques à la démence, la première étape est de remettre en cause l'utilisation des contraintes physiques et chimiques et le mépris pour les droits humains de base dans quelques services pour personnes âgées. »

www.fightdementia.org, 27 mars 2014.

Chine : la rhétorique centrée sur la personne

En Chine continentale, « la rhétorique centrée sur la personne a proliféré dans la sphère politique et dans la communauté du travail social nouvellement créée depuis une décennie, l'État-parti chinois ayant affirmé que le travail social était une stratégie alternative pour apaiser le mécontentement social qui a surgi lors de la dernière réforme économique », analysent Terry Tse Fong Leung, professeur assistant au département de

travail social de l'*United College*, et Cherry Hau Lin Tam du département d'études sociales appliquées de l'Université de la ville de Hong-Kong. Selon les deux sociologues, cette rhétorique conçue par le Parti ressemble à la théorie centrée sur la personne de Rogers dans le monde occidental, et ne remet pas en question l'orientation collectiviste mise en place depuis l'époque maoïste, malgré son affirmation du respect des besoins individuels et de la valeur intrinsèque de la personne.

Leung TTF et Tam CHL. *The 'Person-Centred' Rhetoric in Socialist China*. *Br J Soc Work*, 31 janvier 2014.

<http://bjsw.oxfordjournals.org/content/early/2014/01/30/bjsw.bct192.abstract?sid=e1a7a9f1-3389-4b95-9c8f-2e2ad016a390>.

Algérie : quelle prise en charge ?

Meriem Tazir, chef de service de neurologie au CHU *Mustapha Pacha* d'Alger, explique dans l'hebdomadaire *El Watan* : « le nombre de malades en Algérie n'est malheureusement pas connu. Tous les chiffres avancés dans les médias ne sont en fait que des estimations effectuées à partir de taux de prévalence déterminés dans d'autres pays. » Sur le plan des traitements, un inhibiteur de la cholinestérase est disponible et pris en charge par la sécurité sociale depuis quelques années en Algérie. « Le suivi par le médecin spécialiste (neurologue et parfois psychiatre) devra être régulier. » « La prise en charge non médicamenteuse est sociale, familiale et psychologique. Elle vise à préserver le plus longtemps les capacités cognitives restantes et physiques du patient et ainsi à améliorer sa qualité de vie. Vivre avec la maladie d'Alzheimer est difficile pour le patient, mais aussi très dur pour la personne qui s'en occupe (l'assistant). Des aides extérieures peuvent soulager l'assistant dans la gestion du quotidien à domicile : infirmier, kinésithérapeute, aide-ménagère... Un système de prise en charge par la sécurité sociale de ces aides extérieures devrait voir le jour. Il y a bien une prise en charge du transport et du traitement des dialysés dans des structures libérales par la sécurité sociale et c'est une mesure certainement très appréciée par les patients et leurs familles. Le rôle des associations de malades est important et déterminant dans ce sens. Une seule association de malades atteints de la maladie d'Alzheimer, à ma connaissance, est active dans la région d'Alger. On espère que des associations de malades verront le jour rapidement dans toutes les *wilayas* du pays [quarante-huit collectivités publiques territoriales, auparavant départements jusqu'en 1968]. Avec les personnels de santé, elles devront œuvrer auprès des structures étatiques pour une meilleure prise en charge des patients atteints de cette maladie. »

www.elwatan.com, 28 février 2014.

Repères – Initiatives

Exposition Alzheimer

À Londres et à Manchester, la Société Alzheimer britannique organise l'exposition Alzheimer (*Alzheimer's Show 2014*), un événement rassemblant conférenciers et une soixantaine d'exposants de produits et services. Les personnes malades ont une pièce tranquille pour elles, sous la surveillance de personnel qualifié, pendant que leurs aidants vont s'informer, participer à des groupes de parole ou discuter individuellement avec des infirmières d'*Admiral Nurses*. Des ateliers d'activités (musique, chant, danse, aromathérapie, exercice physique, jardinage, animaux) sont proposés aux personnes malades et à leurs aidants. David Cameron, Premier ministre britannique, qui soutient

l'événement, a déclaré : « la démence est l'une des questions les plus importantes auxquelles notre société doit faire face. L'exposition Alzheimer est une excellente opportunité d'accroître la sensibilisation et la compréhension de la démence, et d'aider à nous assurer que les personnes atteintes de démence, leurs aidants et leurs familles aient accès aux services et au soutien dont elles ont besoin.

<http://alzheimersshow.co.uk/>, 14 avril 2014.

Cafés de la science : développer le débat citoyen

Médecine personnalisée, maladie d'Alzheimer, innovation biomédicale : le département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Wisconsin à Milwaukee (Etats-Unis) développe la sensibilisation et l'engagement des citoyens au débat scientifique. Les thèmes ont été choisis de façon collaborative avec les citoyens. Une évaluation systématique montre un impact significatif sur l'apprentissage de la santé (*health literacy*) chez les participants à ces débats.

Ahmed S et al. *Science Cafés: Engaging Scientists and Community through Health and Science Dialogue*. *Clin Transl Sci*, 9 avril 2014.

Thé Alzheimer

Le 1^{er} mai a été choisi par la Société Alzheimer irlandaise comme la journée du thé (*Tea Day*), « un jour de célébration et de levée de fonds pour honorer les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démence. » Depuis vingt ans, chaque année, on boit du thé, on mange des gâteaux et des sandwiches, et on participe à des tombolas, des quiz et des jeux au service de la cause.

<http://alzheimer.ie/Get-Involved/Fundraising/Tea-Day.aspx>, 14 avril 2014.

Un lieu où le monde redevient perceptible

L'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de la *Vallée du Cher* (Indre-et-Loire), géré par le centre communal d'action sociale (CCAS) de Tours, accueille cent trois résidents âgés en moyenne de quatre-vingt-huit ans, et dont 76% ont des troubles cognitifs. Si leurs troubles ne sont pas trop sévères, ces derniers peuvent être accueillis dans un lieu spécifique, le pôle d'activités et de soins adaptés (PASA). Dès que l'on passe la porte, décrit Pascaline Mesnage, de *La Nouvelle République*, « le contraste est saisissant. Dans cette grande salle lumineuse, située au rez-de-chaussée de la maison de retraite, on retrouve l'atmosphère d'une maison. Une grande cuisine équipée moderne recouvre un mur entier avec ses pots remplis de pâtes, farine, ses tasses accrochées aux étagères... Sur la grande table centrale, un aquarium héberge deux poissons rouges, *Bubulle* et *Riquiqui*. Assistante de soin en gérontologie, Carole est la « maîtresse de maison » du PASA. C'est elle qui accueille presque quotidiennement une dizaine de résidents, parfois avec un psychomotricien ou un autre agent. Avec elle, les résidents vont cuisiner, colorier, jouer aux cartes, se relaxer... « Ici, on ne fait pas à leur place », précise Carole. Une démarche qui n'est pas si facile pour ces personnes qui développent les premiers signes de la maladie d'Alzheimer. « Ces troubles perturbent tout leur quotidien : ils ne vont plus savoir à quoi sert un savon, utiliser leur dentifrice comme crème. Ce sont des personnes qui peuvent aussi être très agitées. » L'une des résidentes déambulait toute la journée dans les couloirs de la maison de retraite, en regardant ses pieds, sans sortir aucun mot. Depuis qu'elle fréquente le PASA, son comportement a changé, « elle s'est même remise à parler ! » Pour les professionnels, « la prise en charge spécifique du PASA donne de bons résultats. « Au cours de nos ateliers, on essaye de leur redonner confiance, l'estime de soi », assure Carole, qui met un point d'honneur à ne pas porter de blouse

blanche. « Ces personnes ont des troubles de la mémoire, parfois tout leur devient étranger. Au PASA, on recrée une atmosphère conviviale, c'est un lieu où le monde redevient perceptible pour eux. » Le directeur du CCAS de Tours relativise : « on ne fait pas de miracle, mais on essaye de retarder les troubles de la maladie pour qu'ils vivent au mieux. »

www.lanouvellerepublique.fr/, 2 avril 2014.

Une vie presque ordinaire

À Saint-Rémy-lès-Chevreuse (Yvelines), la maison de retraite *Saint-Rémy*, du groupe *Orpéa*, a été conçue sur le modèle des *sun cities*, ces villages américains pour seniors, écrit Elodie Lepage, du *Nouvel Observateur*. « Le hall d'entrée évoque un hôtel haut de gamme. Après la réception se succèdent trois restaurants, un salon avec feu de cheminée, une salle de spectacle, une épicerie. Des allées couvertes mènent de petite maison en petite maison. Aux beaux jours, les personnes malades et les autres prennent le soleil côte-à-côte à la terrasse du café central. L'hiver, ils se retrouvent à la bibliothèque, au salon de coiffure ou à la piscine couverte. Environ 60% des trois cent quarante-quatre résidents sont atteints de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative. « À l'exception des malades les plus grièvement atteints, qui pourraient se mettre nus ou fuguer, les résidents sont libres d'évoluer comme bon leur semble parmi les huit hectares du site », précise Liliane Carzon, la directrice. « Ici, on essaie de les apaiser en leur proposant un cadre de vie rassurant et des ateliers thérapeutiques à la fois relaxants et stimulants. » Une mélodie rétro s'élève d'un café situé près de l'entrée. La décoration est à l'avenant, tendance années 1950 : vieux poste de TSF (transmission sans fil), publicité d'époque... « Le support visuel est le point de départ de conversations qui permettent aux malades d'évoquer leur passé, explique Florence Boulet, psychomotricienne, qui anime un atelier de réminiscence. « C'est très valorisant pour eux. On travaille aussi sur la mémoire des gestes en faisant la vaisselle tous ensemble, et le côté convivial du lieu permet de lutter contre l'isolement qu'entraîne souvent la maladie. » Dans un atelier d'art-thérapie, un participant a trouvé comment confectionner une silhouette de ballerine avec du fil de fer : il a scotché le fil le long du modèle dessiné dont il devait s'inspirer. « C'est très ingénieux », commente Martine Tulpain, la responsable de l'atelier, « et c'est fou comme ce monsieur a gagné en concentration en quelques séances. Les premières semaines, il était beaucoup plus agité. » Pour vivre à la résidence *Saint-Rémy*, il faut compter environ quatre mille euros par mois. « C'est cher », reconnaît sa directrice. Le groupe *Orpéa* réfléchit à un concept moins coûteux.

Le *Nouvel Observateur*, 17 avril 2014.

Dans son fauteuil avec Picasso

En 2008, l'association Alzheimer israélienne lançait *Dans son fauteuil avec Picasso*, un programme d'animation en hébreu permettant à des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer de communiquer avec les autres par le truchement de l'art. Le kit est maintenant disponible en anglais (*In the Armchair with Picasso*). Il comprend quarante-cinq cartes, proposant au recto une œuvre d'art et au verso des informations sur l'œuvre et des questions suggérées pour la discussion et l'activité ; un livre expliquant les bases de l'animation artistique auprès de personnes atteintes de démence ; et un CD-ROM utilisable sur un lecteur DVD ou un ordinateur, qui permet d'afficher les images sur un écran.

<http://emda.netmaster.co.il/Portals/10/In%20the%20armchair%20with%20Picasso%20-%20final.pdf>, avril 2014.

Tableaux interactifs

Les « tableaux interactifs pour patients atteints de troubles sévères de la maladie d'Alzheimer » sont « assez beaux, à mi-chemin entre une œuvre d'art à la Miro et un établi de bricoleur », décrit Yolaine de La Bigne, dans la rubrique *La bonne nouvelle* d'Europe1. « Le *Parisien Magazine* nous expliquait récemment que leur but est d'aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à conserver un peu d'autonomie et surtout à contrôler leur agressivité. Car souvent ces malades ont besoin de toucher à tout : ils se mettent par exemple à démonter des radiateurs ou des systèmes incendie et peuvent réagir violemment si on essaie de les en empêcher. Les éléments de ces tableaux sont détachables. Ces malades qui sont souvent hyperactifs, passent leur journée à déambuler dans les couloirs peuvent les détacher, les prendre, les manipuler en toute sécurité. Plutôt que de recourir encore à des médicaments, c'est une façon de les occuper, de stimuler leurs sens tout en évitant qu'ils se blessent ou mettent en danger les autres malades ou le personnel. Sur ces panneaux, il y a des manivelles qu'on peut tourner, des poignées, des odeurs de fleurs ou d'effluves de bois, des cordes pour jouer et créer du son, des couleurs qui s'allument... » L'idée de ces tableaux est venue de Christine Roosen, une psychologue clinicienne de l'hôpital *Paul-Brousse* de Villejuif (Val-de-Marne). Plusieurs maisons de retraite en France et en Belgique sont intéressées par ce système que l'on peut même installer à domicile. »

www.europe1.fr/MediaCenter/Emissions/La-bonne-nouvelle/Sons/Des-tableaux-pour-les-malades-d-Alzheimer-2091603/, www.neo-planete.com, 15 avril 2014.

Les animaux dans l'animation

Moins de 10% des dix mille établissements hébergeant des personnes âgées en France ont intégré un chien comme animal de compagnie, et 22% un chat. « Souvent, l'hygiène est mise en cause pour ne pas accepter d'animaux », explique Patrice d'Arfeuille, directeur de la rédaction d'*Animagine*, la revue de l'animation et des approches non médicamenteuses en EHPAD, qui consacre son numéro d'avril-mai 2014 aux animaux dans l'animation. « Cet argument ne tient pourtant pas. Si l'activité est bien entourée, que l'animal est bien soigné, il ne peut y avoir de problème de cet ordre. D'ailleurs nous connaissons sûrement tous des familles avec des enfants en bas âge qui ont acquis un tel animal. L'enfant n'est pas moins fragile qu'une personne âgée. »

Animagine, avril-mai 2014.

Les animaux dans l'assistance

Les initiatives utilisant des chiens pour assister les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de démence sont très rares. Stanley Coren, de *Psychology Today*, cite deux programmes de références. L'initiative pionnière, en Israël, était l'œuvre de Daphna Golan-Shemesh, travailleur social, et Yariv Ben-Yosef, dresseur de chiens professionnel. Plus récemment, un projet similaire a été initié par des étudiants en design de l'École d'Art de Glasgow (Ecosse), en partenariat avec *Alzheimer Ecosse*, et les associations *Dogs for the Disabled* et *Guide Dogs Scotland*, qui ont l'expérience du dressage de chiens guides d'aveugles.

www.guidedogs.org.uk/guide-dogs-scotland/whats-happening/browse-all-news/guide-dogs-dementia-dogs-collaboration/#.U0vQplV_uAQ, mars 2014. *The role of animals in aged care facilities*. Conférence de Daphna Golan-Shemesh à Melbourne, 13 mars 2013 www.youtube.com/watch?v=DTYJ11RnJbQ (vidéo en anglais). *Psychology Today*, 21 janvier 2014.

Les animaux, des êtres sensibles ayant une valeur affective

Les députés français ont reconnu aux animaux la qualité symbolique d' « êtres vivants doués de sensibilité », alors que jusqu'alors le Code civil les considérait comme « des biens meubles ». Selon un amendement porté par Jean Glavany, député socialiste des Hautes-Pyrénées, il s'agit de « concilier la qualification juridique et la valeur affective » de l'animal.

www.liberation.fr/societe/2014/04/15/le-statut-des-animaux-progresse-dans-le-code-civil_997893, 15 avril 2014.

Boutons

« On garde tous au fond d'une armoire un pot rempli de boutons de toutes les grosseurs et de toutes les couleurs. Bouton-pression, bouton de chemise, bouton de manteau... On les accumule pour se convaincre de leur utilité avant d'oublier l'existence de ce contenant qui renferme pourtant des sourires à ras bord », écrit la journaliste québécoise Isabelle Légaré dans *Le Nouvelliste*. « Impuissante devant l'augmentation des troubles cognitifs de sa mère, Marie-Josée Bronsard ne croyait plus vraiment en leurs chances de vivre encore des instants de complicité : "Je voulais me rapprocher de Maman en partageant avec elle un moment spécial, mais je ne savais pas comment..." Elle s'en faisait peu à peu une raison jusqu'à ce qu'une rencontre fortuite avec la mosaïste Roxane Campeau lui donne une idée et l'espoir de retrouver sa mère pendant quelques secondes de lucidité. Les deux femmes se sont retrouvées à la même table de travail pour créer de leurs mains, mais surtout pour échanger du regard. Encore mieux, d'autres filles, fils et leurs parents les ont imitées. Le fruit de leur travail collectif est complété. L'œuvre intitulée *S'inscrire dans la mémoire* est un tableau réalisé à partir de boutons, de billes et de morceaux de miroir. Il a été installé à la Résidence *Myosotis*, un lieu de vie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. »

www.lapresse.ca, 15 février 2014.

Communiquer en alsacien

E Güater (bon appétit). *Wenn's beliebt* (s'il vous plaît). À la résidence *Le Sequoia* à Illzach (Haut-Rhin), 75% des résidents parlent le dialecte alsacien. Pour aider le personnel à rester en contact, un CD des mots et expressions-clés a été réalisé avec les voix d'Yves Bisch et de Delphine Wespiser, ancienne *Miss France*. Ces expressions ont été recueillies auprès d'auxiliaires de vie sociale lors des cours d'initiation à l'alsacien dans les antennes colmarienne et mulhousienne de l'Institut supérieur social de Mulhouse. *Dàs isch's gsi !* (ce sera tout).

www.agevillagepro.com, 7 avril 2014.

J'veus ai apporté des bonbons

Au Royaume-Uni, la société *Nestlé* a ouvert ses archives à la Société Alzheimer pour recréer des friandises d'antan (*vintage confectioneries*). « Un objet familier aussi simple qu'un papier de bonbons peut suffire à rappeler des souvenirs qui remontent à des temps heureux. Ils peuvent constituer des outils efficaces pour faire travailler la mémoire des personnes atteintes d'une forme de démence » dans le cadre de programmes de reminiscence, expliquent les concepteurs du projet.

www.dailymail.co.uk/health/article-2545290/Could-chocolate-wrappers-trigger-happy-memories-Nestle-shares-familiar-packaging-dementia-sufferers.html, 24 janvier 2014.

Directives anticipées : commencez à en parler

Start2Talk (« commencez à parler ») est un nouveau site ressources sur Internet, lancé par *Alzheimer Australie*, pour encourager le grand public à la planification financière et à la rédaction de directives anticipées. « Nous savons que les gens sont réticents à s'engager dans une discussion ouverte sur la possibilité de ne pas être capables de prendre leurs propres décisions dans le futur, et que des lois et réglementations différentes selon les États ou les territoires peuvent rendre cet engagement encore plus difficile. » Le site utilise un modèle « centré sur le consommateur », et propose des tableaux à remplir pour initier une « conversation pratique » dans les familles sur un sujet longtemps négligé. Les utilisateurs peuvent stocker leurs informations sur le site de manière sécurisée pour y revenir à intervalles réguliers.

www.start2talk.org.au/, 4 avril 2014.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

« **Continuer à pouvoir oser sans peur, sans honte, sans l'angoisse de rater** »

« Je veux être libre de me faire plaisir chaque fois que j'en ai envie », écrit Fabienne Piel, atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis l'âge de trente-sept ans, vice-présidente de l'association *La vie sans oubli* et administratrice de *France Alzheimer Vaucluse*. « Par exemple lire un livre (en entier ou en partie) ou passer un permis de conduire de moto, ce que j'ai fait, en ayant pris en compte les risques et en m'entourant de personnes compétentes. Et puis, moins on fait les choses que nous avons l'habitude de faire, moins on en fera, on ne veut pas que tout soit décidé et fait avant que nous ayons la possibilité de décider ou de faire, c'est bien là notre drame... Cessez de penser pour nous, de faire à notre place ! Soutenez-nous, mais ne faites pas pour nous, ou pire sans nous. J'aimerais aussi ne pas être jugée par les autres et ne pas rester moi-même dans le regret si le projet que j'ai débuté n'avance pas ou ne se fait pas comme je l'imaginais au départ. Nous avons tous des doutes et si parfois on se sent diminué (ces sentiments sont très personnels), il me semble nécessaire d'avoir et de faire des projets même s'ils sont de courte durée. Des projets... Chacun de nous doit avoir des projets et avoir ce droit. Ce qui compte, c'est de prendre plaisir au moment présent, de se permettre soi-même d'arrêter pour les raisons souvent liées à la maladie, et de continuer à pouvoir oser sans peur, sans honte, sans l'angoisse de rater. »

Piel F. *Témoignage*. In Meyer-Heine A (coord.). *Ethique, droit et maladie d'Alzheimer*. Louvain-la-Neuve : *Academia-L'Harmattan*. Avril 2014. 88 p. ISBN 978-2-8061-0143-3. pp 71-78. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=43105.

Vous avez une obligation de vous lever et de parler haut et fort

L'infatigable Richard Taylor, docteur en psychologie qui vit depuis des années avec les symptômes de la démence, continue à publier son blog mensuel. Il adresse les conseils suivants aux personnes qui viennent d'apprendre leur diagnostic de démence, des conseils qu'il aurait voulu lui-même entendre trois semaines après le diagnostic, le temps qu'il faut pour prendre un peu de recul sur la situation : « Vous ne vous rapprochez pas plus vite du jour de votre mort par rapport à la veille du diagnostic. Ce n'est pas une condamnation à mort. C'est un coup de semonce (*a wake-up call*) pour vous rappeler de vivre votre vie, aujourd'hui et chaque aujourd'hui pour le reste de votre vie, autant que possible. Vos

besoins humains resteront présents jusqu'à deux minutes après votre dernier souffle. Dites à ceux qui vous entourent. Lorsque vous perdrez votre capacité à exprimer cela, il vous faudra tous les efforts de votre entourage pour vous assurer que l'on répondra à tous vos besoins, non seulement les besoins de sécurité, mais aussi les besoins personnels et psycho-sociaux. Vous n'êtes pas seul dans ce voyage, à moins que vous n'ayez décidé de ne pas chercher d'autres personnes qui partagent des incapacités semblables aux vôtres. Maintenant, vous avez une obligation de vous lever et de parler de ce que signifie de vivre avec les symptômes de la démence. Si vous ne le faites pas, comment d'autres personnes qui ne vivent pas avec ces symptômes pourront-elles savoir ce que cela veut dire et ce que ressent une personne malade ? »

www.richardtaylorphd.com/blog/entry/richard-taylor-s-advice-for-people-living-with-dementia.html, 28 mars 2014.

Vous ne vous effacez pas, vous changez

« Vous ne vous effacez pas, vous changez (*You are not fading away, you are changing*) », poursuit Richard Taylor. Mais, bien sûr, nous changeons tout le temps. Mais si vous changez un peu plus vite que d'autres, cela ne veut pas dire que vous êtes différent de tous les autres êtres humains. Nous ne décidons pas toujours de ce qui va nous arriver, mais nous pouvons toujours choisir comment répondre. Le temps est maintenant venu d'engager votre famille et les autres membres de vos groupes de soutien dans des conversations sur la façon dont ils vont s'adapter pour vous rendre acteur, vous, un individu ayant une incapacité chronique, pour vivre plus tard une vie joyeuse et ayant un sens. Il y a beaucoup de gens dans votre bateau, ou au moins dans des bateaux assez proches, avec qui vous pouvez parler et passer du temps ensemble. Allez à leur recherche et commencez des conversations et des amitiés possibles. Nous avons encore besoin l'un de l'autre pour nous sentir bien par rapport à nous-mêmes. Levez-vous, parlez haut et fort. Vous vous le devez à vous-même et aux autres. Si nous ne disons pas aux autres à quoi ressemble réellement la vie avec une démence, comment le sauront-ils jamais ?

www.richardtaylorphd.com/blog/entry/richard-taylor-s-advice-for-people-living-with-dementia.html, 28 mars 2014.

Salle d'écriture

L'association *Alzheimer Italia* invite les aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à témoigner en moins de sept-cent-cinquante mots par courrier électronique. Le sujet unique est : « la voix de celui qui est proche de la personne malade » (*la voce di chi è vicino al malato*). Les témoignages sont ensuite diffusés sur une page Internet intitulée : salle d'écriture.

Alzheimer Italia. Sala di scrittura. 14 avril 2014. www.alzheimer.it/scritt.html (site en italien).

Qui entend la voix des aidants ?

« Trop souvent, personne n'entend la voix des aidants » de personnes atteintes de démence, écrit Allan Vann, un aidant de l'État de New York (Etats-Unis). « Même le conseil consultatif pour le projet national Alzheimer (NAPA) ne comptait qu'un seul aidant à plein temps sur vingt-six membres. Allan Vann propose dix points de discussion, à partir de son expérience personnelle, ce qu'il a appris des autres dans le groupe de soutien auquel participe sa femme, et ses groupes de soutien sur Internet : les priorités de financement, l'évolution du diagnostic et des traitements que les médecins proposent aux personnes malades et aux aidants, le besoin de faire entendre davantage de voix d'aidants par les

groupes de travail gouvernementaux et les hommes politiques, qui ont le pouvoir d'apporter le changement.

Vann AS. *A Caregiver's Wish List for a National Alzheimer's Agenda*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2014; 29(2): 111-113. Mars 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24370616.

La cause des aidants

Génération Proches, magazine Internet du laboratoire pharmaceutique *Novartis*, a pour objectif de « rendre hommage aux aidants familiaux et de sensibiliser le grand public en mettant en lumière le quotidien d'hommes et de femmes qui accompagnent des personnes de leur entourage malades ou dépendantes. » Le magazine s'appuie sur des enquêtes menées en région par des journalistes indépendants et sur des photographies réalisées par le collectif *Tendance floue*. *Génération Proches* présente quatorze portraits de couples aidants/aidés, et des dizaines de vidéos et *podcasts* [émissions téléchargeables depuis Internet sur un appareil mobile] sur des initiatives mises en place par des associations et les pouvoirs publics. Le site a été récompensé par un Grand Prix Top/Com de communication d'entreprise.

www.senioractu.com, 28 février 2014.

Ma transformation d'épouse en aidante

Phyllis Palm, docteur en psychologie, a pris sa retraite après quinze ans de pratique privée pour devenir aidante à temps complet de son mari atteint de la maladie d'Alzheimer. Elle applique ses compétences professionnelles d'une nouvelle façon. Le projet a commencé par un journal de bord et s'est transformé en un guide pour d'autres aidants. « Personne ne peut me dire ce qu'il faut faire. Personne ne sait. Nous, les aidants, chacun de nous, sommes livrés à nous-mêmes pour faire face au bouleversement émotionnel quand il arrive », écrit-elle.

Bergan J. *Book Review*. *Am J Alz Dis Other Demen* 2014; 29(2): 114-115. Mars 2014. <http://aja.sagepub.com/content/29/2/114.extract>. Palm PW. *Put That Knife Away: Alzheimers, Marriage and My Transformation from Wife to Caregiver*. 2013. Lexington: WW Press. 294 p. ISBN 978-0615570679.

Les personnes malades se lient d'amitié

Une trentaine de patients atteints de la maladie d'Alzheimer fréquentent l'accueil de jour de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) des *Coteaux de Ribray* (Deux-Sèvres). Une structure appréciée aussi des aidants. « J'y viens pour revoir des amis et pour sortir de la maison », affirme Améline, personne malade. « Mes enfants ne voulaient pas que je reste seule. Et si je n'avais pas trop envie au départ, j'ai beaucoup de plaisir à venir finalement. Pas question d'aller ailleurs », ajoute Rachel. « Si je ne m'y sentais pas bien, je n'y reviendrais pas chaque semaine », complète Benouda. « Et pendant que je suis là, ma femme est tranquille aussi, elle peut faire ses papiers », ajoute-t-il. Le journaliste Pierre Micard, de *La Nouvelle République*, observe : « cet accueil est effectivement aussi destiné à offrir une bouffée d'oxygène aux aidants une journée par semaine (voire jusqu'à deux ou trois pour certains), pour souffler et vaquer à d'autres occupations que l'accompagnement d'un malade. » Ravies d'effectuer différemment qu'à l'EHPAD leur métier d'aide-soignante et d'aide médico-psychologique, Marie Texier et Julie Nerrière proposent toutes sortes d'activités aux malades qui fréquentent leur maison : ateliers, jeux de société, écriture, lecture, relaxation : « chaque journée est rythmée de la même façon : nous allons d'abord chercher la plupart des malades chez eux, les accueillons par un café avant les activités. Nous prenons le repas en

commun, et les activités reprennent après la vaisselle, le journal télévisé. Le mercredi, nous partons en promenade. Ce que nous observons et qui nous fait plaisir, c'est que les patients sont heureux de revenir, que la plupart se lient d'amitié ».

www.lanouvellerepublique.fr, 5 mars 2014.

Où sont passées les courses ?

Sur le blog du *New York Times*, Jane Gross tient une rubrique intitulée *La bibliothèque de l'aidant (The Caregiver's Bookshelf)*. Elle titre : « des vérités cinglantes que seule la fiction peut dire » (*Sharp truths only fiction can tell*). Elle cite un poème de Raymond Carver intitulé *Where the groceries went* (où sont passées les courses ?), tiré d'un recueil de textes d'aidants, intitulé *Living in the Land of Limbo* (vivre au pays des limbes). L'auteur relate un coup de téléphone d'une mère atteinte de démence à son fils qui vient de passer des heures à lui faire des courses de nourriture, pour un montant de quatre-vingts dollars. La mère se plaint qu'il n'y a plus rien à manger à la maison, hormis un sandwich au saucisson et au fromage : « Chéri, j'ai peur. J'ai peur de tout. Aide-moi, s'il te plaît. Après, tu pourras retourner à tes occupations. Tes occupations qui étaient si importantes. Je me suis donné la peine de te mettre au monde ».

http://newoldage.blogs.nytimes.com/2014/03/31/sharp-truths-only-fiction-can-tell/?_php=true&_type=blogs&_r=0, 31 mars 2014.

Cygnets, Tasmanie : ville amie de la démence

Après le diagnostic de démence de son mari Gordon, en 2007, Ginger Nutt, a décidé de déménager de leur propriété isolée à la campagne vers la petite ville de Cygnets, en Tasmanie, qui offrait un environnement sûr pour que Gordon s'adonne à son passe-temps favori : marcher. « La ville entière a accepté et adopté Gordon, des plus jeunes aux plus âgés. » Sur le site d'*Alzheimer Australie*, Ginger Nutt rend hommage aux personnes qui ont entouré son mari durant cette période.

www.fightdementia.org.au/cygnets.aspx, 4 avril 2014.

Médias

Approches ethniques et culturelles : qu'est-ce que la « mort insensée ? »

He aha te mate pōrewarewa? (qu'est-ce que la "mort insensée" ?) peut-on lire sur le site de l'Association Alzheimer néo-zélandaise, qui propose un site d'aide aux aidants de personnes atteintes de démence adapté à la culture maorie.

www.alzheimers.org.nz/te-reo, avril 2014.

Représentations de la démence dans les médias

La sociologue Elizabeth Peel, professeur de psychologie et changement social à l'Université de Worcester (Royaume-Uni), s'appuie sur un corpus de trois cent cinquante articles de la presse nationale américaine sur la démence et de données qualitatives recueillies auprès d'aidants de personnes malades. Dans la plupart des journaux, elle identifie un cadre « de panique et de faute » (*panic-blame*). La démence est représentée en termes catastrophiques : « tsunami », « pire que la mort », juxtaposés à la couverture de changements de comportement individuels et de recommandations de style de vie pour « conjurer » (*stave off*) la maladie. Contrairement au discours des médias, celui des aidants fait rarement usage de métaphores hyperboliques ou une référence à une quelconque responsabilité individuelle. Pour la sociologue, la présence d'un discours individualiste sur la responsabilité de chacun dans la prévention de la démence est

problématique, notamment par rapport à d'autres maladies chroniques pour lesquelles un traitement est disponible.

Peel E (2014). "The Living Death of Alzheimer's" Versus "Take a Walk to Keep Dementia at Bay": Representations of Dementia in Print Media and Carer Discourse. *Sociology of Health and Illness*, 36 (6). 2014. ISSN 0141-9889. <https://eprints.worc.ac.uk/2606/>.

« Pour que ce ne soit pas le souvenir qui s'efface, mais la maladie »

« Des souvenirs qui s'effacent en dix secondes c'est drôle... Sauf quand ça devient votre réalité ». C'est l'un des messages que les utilisateurs de l'application *Snapchat* (outil de partage éphémère de photos) ont vu apparaître sur leur téléphone mobile le 17 avril 2014. Pour la Fondation Médéric Alzheimer, l'agence de communication *Proximity BBDO* s'est servi de cet outil pour une campagne intitulée *Snapzheimer*, dont le slogan est : « Pour que ce ne soit pas le souvenir qui s'efface, mais la maladie ». Olivier Rippe, président de l'agence qui a dirigé la campagne, explique : « cette maladie va connaître une croissance impressionnante. En 2020, un Français sur quatre de plus de quatre-vingt-cinq ans sera atteint. En 2040, on estime cette population touchée à plus de deux millions. Ces personnes, ce ne sont pas seulement les malades eux-mêmes, ce sont aussi les proches (parents, frères et sœurs, enfants, petits-enfants). Et ces jeunes ont eux aussi besoin d'être éduqués, d'être mis au courant, de connaître la maladie. Car cela pourrait arriver à leurs parents, mais demain, peut-être que ce seront eux, les malades d'Alzheimer. » Comment sensibiliser les jeunes à une « cause de vieux »?, interroge Marine Le Breton, du *Huffington Post*. « Avec un outil qu'ils utilisent tous : le téléphone mobile. *Snapchat* fonctionne de la même manière que la maladie d'Alzheimer : la mémoire immédiate disparaît. À ceci près que l'un est volontaire, quand l'autre est subi », répond Olivier Rippe. *Snapzheimer* fait le pari d'un usage détourné de cet outil pour faire découvrir, et vivre symboliquement aux jeunes, l'expérience de cette maladie. Ainsi, certains utilisateurs vont recevoir un message qui, comme un *Snapchat*, restera affiché une dizaine de secondes, puis disparaîtra. Ils seront neuf cent mille à découvrir ce message éphémère de sensibilisation, sélectionnés grâce à la base de données du groupe *Beaumanoir* (*Cache Cache, Bonobo, Morgan...*), partenaire de l'opération, qui a accepté de divulguer les numéros de téléphone l'instant d'un message. Si le *Snapzheimer* est éphémère, le site sur lequel tout le monde peut se rendre, lui, ne l'est pas. Il sera donc toujours possible de partager la campagne avec ceux qui n'ont pas pu recevoir de messages. Et choisir de poursuivre un peu la découverte de la maladie avec, encore, de l'interactivité. « Plus le site défile, plus il se resserre autour de ses proches, jusqu'à accéder à une infographie de ses amis *Facebook* qui seront potentiellement touchés par la maladie d'Alzheimer », explique Olivier Rippe. Et pour ceux qui veulent agir immédiatement et ne pas prendre le risque d'oublier, il est possible de faire un don via le site Internet.

www.silvereco.fr/15283/3115283, www.youtube.com/watch?v=ShHO0WAMaAs (vidéo), www.ladn.eu/, www.huffingtonpost.fr/2014/04/16/snapchat-alzheimer-campagne-snapzheimer_n_5158288.html?utm_hp_ref=france, www.meltybuzz.fr/snapzheimer-la-campagne-ephemere-pour-alzheimer-sur-snapchat-a274590.html, www.actuslive.com, www.titrespresse.com, www.alvinet.com, <http://nouvelles3.fr/>, www.hellocoton.fr, <http://djeunes.fr/snapzheimer-la-campagne-ephemere-pour-alzheimer-sur-snapchat/>, www.intermedia.fr/, <https://twitter.com/Agevillage/status/456817283814281216>, https://www.facebook.com/Agevillage?hc_location=timeline, 17 avril 2014. www.ladepeche.fr, www.lejdc.fr, 18 avril 2014. www.espacepsy.fr, 19 avril 2014. www.soonnight.com/, 20 avril 2014. www.cbnews.fr, 21 avril 2014. www.sciencesetavenir.fr/, www.azagame.fr/, <http://sosocial.fr/category/buzz/>, 22 avril

2014. <http://buzz-esante.com/>, www.mac4ever.com/, www.neuropsychologie.fr, www.iletaitunepub.fr, www.espace-ethique.org/, <http://comdespros.wordpress.com/>, www.agevillage.com, www.airofmelty.fr, www.samsah-savs.fr/, 23 avril 2014. www.leparisien.fr/, www.senioractu.com, www.titrespresse.com, 28 avril 2014.

« *I Remember* : le site Internet qui, sans vous, pourrait disparaître »

Pour sensibiliser le grand public et contribuer au financement de la recherche, la Fondation pour la recherche médicale a lancé avec CLM BBDO une campagne invitant les internautes à poster une photo en ligne sur le site www.i-remember.fr et à raconter en quelques lignes le souvenir qui lui est associé. « Métaphore digitale de l'effet de la maladie sur le cerveau et la mémoire, ce site Internet a la particularité d'être éphémère. S'il n'est pas régulièrement alimenté en souvenirs, il disparaît petit à petit jusqu'à ce qu'on ne puisse plus naviguer dessus » expliquent ses créateurs. Développé avec le centre de recherche Xerox à Grenoble, le site a été conçu comme un réseau social. La campagne est également bâtie autour d'un film documentaire réalisé bénévolement par Mathieu Demy.

www.estrepublikain.fr/actualite/2014/04/14/i-remember-le-site-internet-qui-sans-vous-pourrait-disparaitre, <http://fr.adforum.com/creative-work/ad/player/34496340>, 15 avril 2014.

« Ce n'est pas de ma faute »

Pour sensibiliser le grand public aux enjeux de la dépendance et du grand âge, *Harmonie Mutuelle* a lancé entre le 21 avril et le 6 mai 2014 une campagne dont l'accroche (« ce n'est pas de ma faute ») invite à parler de l'importance du bien vieillir. Le film, réalisé par l'agence *Hérésie*, propose une galerie de portraits de personnes âgées de plus de soixante-dix ans dans leur vie quotidienne : chez le coiffeur, en train de se raser, de jouer à la pétanque ou aux échecs, avec leurs petits-enfants... « De "vraies" gens, avec de "vraies" rides pour évoquer un enjeu de société », explique Jean-Yves Larour, directeur de la communication d'*Harmonie Mutuelle*. Chacun des protagonistes se tourne vers la caméra et lui adresse un « c'est pas ma faute ». Le film s'achève sur une explication : « L'espérance de vie progresse et ce n'est la faute de personne. Bien vieillir se prépare dès aujourd'hui. »

www.argusdelassurance.com, 22 avril 2014.

Représentations de la maladie – Art et culture

Cinéma-Télévision

***The Fear*, de Richard Cottan**

Cédric Lépine résume sur *Médiapart* : « Richie Beckett est un puissant promoteur immobilier de Brighton. Derrière cette façade se cache un important chef de la pègre régnant sur toute la ville avec la complicité des hauts fonctionnaires de la police et d'hommes politiques. Cal, l'un de ses deux fils, s'est dangereusement approché de la mafia albanaise qui cherche à installer son propre business. Lorsque la situation devient critique, c'est Richie qui est appelé à la rescousse mais celui-ci commence à avoir un comportement étrange, sombrant dans des accès de colère et de pertes de mémoire. » Richard Cottan, réalisateur de cette série télévisée britannique en quatre épisodes de

cinquante minutes chacun, s'est inspiré de la trame du *Roi Lear* de William Shakespeare, en le transposant dans le milieu de la pègre, avec un personnage principal atteint de la maladie d'Alzheimer. « L'avancée de la maladie rendra paradoxalement ce personnage plus humain qu'il ne l'a sans doute jamais été jusque-là (la distance entre les membres de la famille au début du récit le laisse supposer). L'enjeu scénaristique de cette maladie est de faire revenir les « fantômes du passé » de cet homme puissant, qui cache un événement particulièrement traumatique. Le spectateur est ainsi invité à se rapprocher du personnage principal puisque lui aussi est amené à s'interroger sur son passé. Des portes sont entrouvertes et des hypothèses peu à peu émises. Mais il y a aussi des fausses pistes, aussi bien dans les comportements des personnages que dans l'interprétation des événements eux-mêmes. L'attention du spectateur est ainsi sans cesse sollicitée. »

<http://blogs.mediapart.fr/blog/cedric-lepine/220414/peter-mullan-en-chef-de-la-pegre-de-brighton-confronte-la-maladie-d-alzheimer>, 22 avril 2014.

Angel's Perch, de JT Arbogats et Kimberly Dilts

L'association Alzheimer de Virginie occidentale (Etats-Unis) a co-produit un film de fiction qu'elle utilise dans ses programmes de formation des aidants. Jack est un architecte prospère vivant à Pittsburgh (Pennsylvanie). Sa grand-mère a été retrouvée errante. Il retourne à Cass, une charmante localité de Virginie autrefois active dans l'industrie du papier, pour aider sa grand-mère à déménager dans une résidence avec services. Mais le voyage et la vie deviennent plus compliqués que prévu. « Déchiré entre une opportunité de carrière que l'on a une fois dans sa vie, occupé à prendre soin du dernier membre de sa famille encore vivant et fuyant ses propres souvenirs douloureux, Jack est obligé de choisir entre ne rien faire ou affronter la douleur de son passé, pour qu'il puisse enfin avancer dans sa vie. »

www.weatherforddemocrat.com/aledoextra/x493459805/Alzheimer-s-group-to-screen-Angel-s-Perch-locally, 12 avril 2014. www.youtube.com/watch?v=HzwLxRqwUgU, 27 janvier 2014 (bande annonce). www.alzheimers.net/2013-07-17/angels-perch/, 17 juillet 2013. www.amazon.com/Angels-Perch-Joyce-Van-Patten/dp/B00GOHMJOW, 16 avril 2014.

Dessin animé

Des chercheurs du *Trinity College* de Dublin (Irlande) ont réalisé une série de dix vidéos d'animation concernant la perte de mémoire et la démence, pour apaiser les craintes, promouvoir la santé du cerveau et lutter contre la stigmatisation associée à la démence. *Alzheimer Europe Newsletter*, mars 2014.

Théâtre

Alzheimer mon amour, de Cécile Huguenin

Le comédien lillois Pascal Duclermortier souhaite adapter le roman de Cécile Huguenin *Alzheimer mon amour* « Le livre est le récit d'une dégradation », dit-il, « mais aussi un très bel hymne à la vie. » Il en a parlé avec une amie comédienne, Hélène Van Geenberghe, et s'est rapproché de la compagnie roubaisienne *Une Pluie d'oiseaux*. Bertrand Foly a accepté de signer la mise en scène et Cyril Viallon la chorégraphie. Pascal Duclermortier a lancé une souscription de 12 000 euros sur le site de financement participatif *Kiss Kiss Bank Bank* et espère pouvoir présenter la pièce au printemps 2015. Pour le comédien, cette pièce de théâtre a plusieurs entrées : derrière la démarche artistique, il y a « un message de sensibilisation et de réflexion ». « Parler des problèmes de société par le biais du théâtre, c'est très grec aussi. » Après le temps de la scène,

Pascal Duclermortier est impatient de vivre celui de la création partagée : « On ira à la rencontre des aidants, des soignants, de tous ceux qui gravitent autour de la maladie. » www.lavoixdunord.fr/region/le-lillois-pascal-duclermortier-pose-un-regard-artistique-ia19b0n2041514, 4 avril 2014.

Avant que j'oublie

Avant que j'oublie est une création théâtrale de Vanessa Van Durme et Richard Brunel au Théâtre de Vienne (Isère). « C'est le combat d'une femme dont la mémoire efface toute l'existence. Une lutte pour l'acceptation de l'autre et de soi. Un dialogue pour la vie. Parce que la vie sans mémoire n'est pas une vie. Une véritable performance de la comédienne et auteure belge Vanessa Van Durme, qui interprète à elle seule deux personnages, la mère et la fille qui s'affrontent », commente Jean-Christophe Pain sur *France3 Alpes*.

<http://alpes.france3.fr/2014/04/11/une-pièce-sur-la-maladie-d-alzheimer-sur-la-scène-du-théâtre-de-vienne-en-isère-457851.html>, 11 avril 2014 (extrait vidéo).

Célébrités

Selon ses proches, la comédienne Marthe Mercadier, âgée de quatre-vingt-cinq ans, montre les premiers symptômes de perte de mémoire. Ces troubles l'empêchent de poursuivre sa carrière. La révélation de l'arrêté d'expulsion qui la menace a mobilisé ses admirateurs, qui ont fait appel aux médias pour tenter de l'aider. Selon Bertrand Guyard, du *Figaro*, « on peut dater le début de sa maladie à l'agression que Marthe a subie en février 2013 à Neuilly. Agressée par deux voyous alors qu'elle faisait ses courses la comédienne est projetée violemment à terre. Elle s'en sort avec une double fracture du bras. Les médecins, après deux opérations, découvrent alors les premiers signes de la maladie. » Sa fille Véronique cache dans un premier temps, « la terrible vérité à sa mère. Elle pense que le meilleur moyen d'empêcher la progression de cette amnésie évolutive est la tendresse. Elle est influencée par l'exemple de la fille d'Annie Girardot, qui elle aussi, a vécu le même cauchemar. » Des internautes réagissent : « l'attitude de Giulia Salvatori [la fille d'Annie Girardot], avait été beaucoup plus digne et discrète. C'est ridicule d'étaler les problèmes de Marthe Mercadier chaque semaine dans les médias : que sa famille l'aide et cesse ces jérémiades. Nous avons TOUS des malades d'A. parmi nos proches « on peut tous, malheureusement, être un jour victimes de cette maladie. Mais avoir voulu apitoyer sur ses soucis d'argent n'est pas digne quand on peut penser à ce qu'elle a pu gagner dans sa vie de comédienne. Tout le monde sait, qu'on sera un jour plus ou moins lointain, un petit vieux ou une petite vieille, alors on se doit d'y pourvoir quand on est valide. » Un autre : « Stop au misérabilisme ! Beaucoup de personnes sont atteintes de ce mal, qui s'intéresse à celles qui n'ont pas accès aux médias ! Les gains de ces "stars" ont été dilapidés sans discernement, sans penser au futur ! Au nom de quelle solidarité devrions-nous subvenir à leurs besoins et à ceux de leurs descendants enfants et petits-enfants ? Ceux -ci ne travaillent donc pas ? »

www.lefigaro.fr, 7 avril 2014.

Littérature

***Il ne sait plus qu'il est mon père*, de Pierre Hédrich**

« En juillet 2011, Charly Hédrich est hospitalisé d'urgence. Après dix ans de maladie d'Alzheimer, son fils prend brusquement conscience que son père va mourir. Il va lui rendre visite, tenter de comprendre cette maladie qu'il a longtemps ignorée. Le père hyperactif, généreux à l'extrême, est devenu un vieillard, muet et figé. Le fils s'interroge

sur ce père qui ne sait plus qu'il l'est. Il revisite la vie de ce pasteur atypique. Il interroge ses compagnons de régiment, ses collègues pasteurs, ses fils, sa femme. Qu'est-ce qui a pu être à l'origine de la maladie ? Qu'est-ce qui a fait que la mémoire s'échappe ? Quelle est la part d'ombre de cette vie tumultueuse ? Le fils mène l'enquête », résume www.babelio.com. Caroline Brizard, du *Nouvel Observateur*, écrit : « Il se voit filer. Il a des absences, pose des questions surprenantes. Un jour, il dit : "J'oublie tout. Je suis dingue." Il vit juste les premiers signes de la maladie qui va noircir progressivement, sur le scanner, l'image de son cerveau. Charly était un pasteur militant, il devient progressivement ce grand vieillard décharné flottant dans un pyjama trop grand, perdu, incontinent, qui s'enfonce dans un état d'enfance. Autour de lui se presse un aréopage de blouses blanches sur lequel veille sa femme, qui accompagne l'homme de sa vie dans cette descente aux enfers. Pierre Hédrich raconte avec infiniment de délicatesse les liens qu'il noue avec cet être qui ne se souvient plus qu'il est son père. Sans rien nous épargner de la déchéance du corps, des mains qui triturent le livre ouvert sur les genoux, du regard qui ouvre sur l'inconnu, il réussit, au-delà du journal de bord, à faire surgir du passé l'image flamboyante d'un homme au service des autres, dont la vie est un roman en soi. » Le livre est préfacé par Marie de Hennezel.

Hédrich P. *Il ne sait plus qu'il est mon père*. Paris : *Regard et voir* 2014. ISBN 978-2954-57003-7. 28 avril 2014. www.editionsregardetvoir.com, 28 avril 2014. www.babelio.com/livres/Hedrich-Il-Ne-Sait-Plus-Quil-Est-Mon-Pere/594000. Le *Nouvel Observateur*, 17 avril 2014.

***The Forgetful Elephant*, d'Irene McKay**

L'éléphant qui oublie est un livre illustré pour enfants d'Irene Mackay, aide à domicile à l'association *Alzheimer Ecosse*, qui vient d'être édité en version électronique. L'auteur, dont la mère est atteinte de démence vasculaire, écrit : « ayant une expérience de première main de cette maladie qui change la vie, je me suis passionné pour la sensibilisation concernant la perte de mémoire. Il peut être difficile d'expliquer à un petit enfant ce qui arrive à un grand parent ou à un parent. Ce livre montre que même les très jeunes peuvent préserver des relations porteuses de sens avec des êtres chers atteints de démence. » Les illustrations sont de Barbara Dessi.

Mackay I. *The Forgetful Elephant*. 2014. Holsworthy : *Greenvave Editions*. ISBN 978-0-9575848-1-5. www.irenemackay.com/wp-content/uploads/2014/03/whatsamemory.pdf (c'est quoi une mémoire ?), mars 2011. www.familiesonline.co.uk/LOCATIONS/Central-Scotland/Articles/The-Forgetful-Elephant-by-Irene-Mackay#.U06h2IV_uAQ, 11 mars 2014. *Alzheimer Europe*, mars 2014.

Ouvrages scientifiques et professionnels

***Éthique, droit et maladie d'Alzheimer*, coordonné par Anne Meyer-Heine (1)**

Anne Meyer-Heine, directrice déléguée de *Sciences-Po Aix*, maître de conférences en droit public et responsable du master 2 *Politiques comparée des âges en Europe*, coordonne un ouvrage abordant les questions éthiques, juridiques et de gouvernance politique impliquées dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette politique, mise en œuvre à des niveaux multiples (municipale, départementale, régionale, nationale et européenne) est « un des champs d'action publique les plus innovants en matière de politique de santé et un espace d'expérimentation de nouveaux référentiels éthico-politiques d'action et d'évaluation », écrit-elle. Pour Michèle

Frémontier, directrice de la Fondation Médéric Alzheimer, « il est impératif pour chacun d'entre nous de se souvenir, à tout instant, qu'il existe une personne derrière la maladie, ou plutôt que la personne ne soit pas réductible à sa pathologie. Autrement dit, le premier enjeu éthique est de tout mettre en œuvre pour que les personnes malades soient et demeurent les premiers et irréductibles acteurs de leur histoire et de leur vie avec la maladie. Cela implique d'abord de les écouter (...)

Reconnaître la personne à part entière implique nécessairement de veiller à ce qu'elle ne soit pas exclue de la communauté et de tout faire pour l'y réintégrer quand elle et son aidant se retrouvent, de fait, exclus de la cité. Ceci est le deuxième enjeu éthique sur lequel il convient de s'arrêter ». « Au-delà de la nécessité d'organiser l'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants, de mettre à disposition des structures et des actions favorisant la vie sociale », poursuit Michèle Frémontier, « il est indispensable de reconnaître la dette de nos sociétés envers les aidants familiaux et de valoriser la place qu'ils occupent. Mais surtout, et nous ne devons pas l'esquiver car c'est un devoir citoyen, il faut combattre pour que la communauté, la cité, l'institution pensent leur environnement en tenant compte des personnes vulnérables, pour leur permettre d'y demeurer présentes et citoyennes.

À cet égard, l'idée de rapprocher handicap et dépendance est positive, car elle permet de rappeler que c'est à nous de nous adapter aux difficultés des personnes fragiles pour leur permettre de demeurer à nos côtés.

Frémontier M. *Concepts clés*. In Meyer-Heine A (coord.). *Ethique, droit et maladie d'Alzheimer*. Louvain-la-Neuve : Academia-L'Harmattan. Avril 2014. 88 p. ISBN 978-2-8061-0143-3. pp 9-12.

www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=43105.

***Éthique, droit et maladie d'Alzheimer*, coordonné par Anne Meyer-Heine (2)**

Pour le juriste Federico Palermi, chargé de mission à l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA), « même si l'idée d'anticiper les situations de vulnérabilité est devenue une notion fréquemment diffusée dans la "communauté Alzheimer", ces mécanismes juridiques ne demeurent possibles et effectifs qu'aux seuls stades précoces de la maladie. Cette réalité juridique renvoie notamment à la question du diagnostic, du moment de son annonce et de son suivi. Force est de constater également que mythes et fantasmes sont trop souvent présents à l'esprit lorsque l'on évoque aujourd'hui la capacité à prendre des décisions des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, cette pathologie souffre encore d'une image terrifiante et négative. Peu de métaphores modernes semblent émerger pour tenter de conter ces représentations sociales stigmatisantes. De même, l'on constate toujours autant de pessimisme, de peur et de résignation lorsque l'on interroge le grand public que sa perception de la maladie. » Enfin, conclut le juriste, « lorsqu'on interroge le champ de recherche, qui concerne les outils à disposition pour évaluer les capacités décisionnelles des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, semble insuffisamment développé en France. En effet, peu d'approches nous invitent aujourd'hui à démontrer l'absence de linéarité entre autonomie, compétences, capacités fonctionnelles et capacité juridique. »

Palermi F. *Maladie d'Alzheimer. Des lois, des droits et des principes*. In Meyer-Heine A (coord.). *Ethique, droit et maladie d'Alzheimer*. Louvain-la-Neuve : Academia-L'Harmattan. Avril 2014. 88 p. ISBN 978-2-8061-0143-3. pp 13-18.

www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=43105.

***Éthique, droit et maladie d'Alzheimer*, coordonné par Anne Meyer-Heine (3)**

Pour Magda Aelvoet, ministre d'État et membre du conseil d'administration de la Fondation *Roi-Baudouin* à Bruxelles (Belgique), les maladies de la mémoire sont « le » problème social numéro un du XXI^e siècle. La question doit être abordée sur la base la plus large possible pour proposer une réponse sociétale solidement étayée. « Ce n'est pas seulement du monde médical et paramédical, tout incontournable qu'il soit, que doit venir cette réponse, mais de la société dans son ensemble. Il faut considérer ces maladies comme un défi collectif que nous devons apprendre à relever et à gérer. Ceci n'est pas simple, car ces maladies suscitent spontanément en chacun de nous l'angoisse, voire même le rejet. Elles constituent l'antipode parfait de la modernité : la compétence, la rapidité, l'efficacité... En d'autres mots, les personnes frappées par les maladies de la mémoire représentent le contraire de ce que nous considérons comme l'image d'une "vie réussie". Faire respecter « leurs droits » en tant que personnes humaines à part entière, c'est s'affronter d'emblée à la représentation sociale que se fait notre société du déclin cognitif. Il s'agit d'une représentation qui conditionne inévitablement la manière dont nous envisageons ces problèmes, car elle imprègne nos sentiments et façonne nos attitudes spontanées. »

Aelvoet M. *Maladie d'Alzheimer. Des lois, des droits et des principes*. In Meyer-Heine A (coord.). *Ethique, droit et maladie d'Alzheimer*. Louvain-la-Neuve : Academia-L'Harmattan. Avril 2014. 88 p. ISBN 978-2-8061-0143-3. pp 19-33. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=43105.

***Éthique, droit et maladie d'Alzheimer*, coordonné par Anne Meyer-Heine (4)**

Les études sur la maladie d'Alzheimer mettent en évidence trois aspects importants, précise Magda Aelvoet : « tout d'abord, les médias se focalisent nettement sur la phase terminale de la maladie, qui semble ainsi devenir représentative de tout le processus dégénératif. On dirait que, dès le moment où un diagnostic d'Alzheimer est posé, la personne en question devient automatiquement incapable de prendre des décisions de manière autonome, perd sa personnalité et son identité, et a immédiatement besoin d'une prise en charge. D'autre part, on donne rarement la parole à la personne malade elle-même : en règle générale, on parle à sa place. Enfin, on met fortement l'accent sur le poids de cette maladie qui pèse sur l'entourage immédiat et qui crée donc une image négative. L'attitude de la société à l'égard de ces maladies et de ceux qui en sont atteints produit des effets pervers considérables sur ces derniers, car elle leur met une étiquette qui a pour conséquence le délitement de leurs possibilités, déjà diminuées » M. Aelvoet rappelle le travail de recherche confié par la Fondation *Roi-Baudouin* au Professeur Baldwin Van Gorp à l'Université catholique de Louvain et rappelle que « les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ont besoin de rencontres, de compréhension de leur entourage, de faire partie de leur voisinage, de leur village, leur quartier, leur ville. En un mot, elles veulent continuer à être considérées et traitées comme des êtres humains à part entière. Dans le premier groupe de discussion de personnes malades, créé à Bruges, un participant le disait de façon émouvante : "Nous devons leur montrer que nous sommes et restons des hommes". »

Aelvoet M. *Maladie d'Alzheimer. Des lois, des droits et des principes*. In Meyer-Heine A (coord.). *Ethique, droit et maladie d'Alzheimer*. Louvain-la-Neuve : Academia-L'Harmattan. Avril 2014. 88 p. ISBN 978-2-8061-0143-3. pp 19-33. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=43105. Van Gorp B, Vercruyssen T. *Framing et reframing : communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer*. Bruxelles : Fondation Roi-Baudouin. 80 p. ISBN 978-2-87212-634-7. Mars 2011.

***Éthique, droit et maladie d'Alzheimer*, coordonné par Anne Meyer-Heine (5)**

Colette Eynard, membre du réseau de consultants en gérontologie ARCG, souligne que l'environnement matériel en institution ne peut pas se réduire à ses aspects techniques. « Pour chacun d'entre nous, en effet, la maison est une référence essentielle, dans la mesure où nous la considérons comme un abri où l'on est maître chez soi. Or une personne atteinte de troubles cognitifs a besoin, plus que n'importe qui, d'un environnement qui lui soit familier, qui lui rappelle ce qu'elle a connu, et ceci à deux conditions : d'une part, que ses droits fondamentaux soient respectés par son environnement familial et professionnel, d'autre part, que ceux qui l'accompagnent respectent sa propre façon d'habiter les lieux. Dans cette perspective, les aménagements sont une forme de communication quand ils lui fournissent des indices qui lui donnent une relative autonomie. Dans le cas contraire, ils peuvent la désorienter davantage. Par ailleurs, la nature et la qualité de ces aménagements sont susceptibles d'induire ou de favoriser certaines attitudes, négatives ou positives, des professionnels qui, selon le cas, accorderont plus de respect et d'estime à ceux qu'ils accompagnent, en les considérant comme libres et égaux. » Pour Colette Eynard, « retrouver les fondamentaux de la maison, telle que nous en avons l'usage, semble donc plus pertinent que d'inventer une architecture spécifique, perçue comme un monde étrange et étranger par ceux qui y sont hébergés plutôt qu'ils ne l'habitent. Pourquoi cela ne serait-il pas possible quand on imagine un lieu collectif ? Parce que le cadre normatif est étouffant et que la notion de contrôle est omniprésente, le droit au choix et au risque ne serait-il souvent qu'un vœu pieux ? La conception du soin qui prévaut en établissement n'est-elle pas souvent trop hospitalière ? A cet égard, le secteur du handicap a beaucoup à nous apprendre. »

Colette Eynard poursuit : « Si la personne reste dans son domicile privé, elle peut se trouver en grand danger, malgré la présence de ceux qui l'aident. Si elle entre en institution, elle bénéficiera d'une certaine attention, mais à quel prix ? Elle sera contrainte de s'en remettre aux autres, au-delà même de ce qui est nécessaire et pourra dès lors éprouver un sentiment de dévalorisation, de relégation, et perdre l'estime d'elle-même parce qu'elle n'a pas réussi son pari de finir ses jours à son domicile. » L'observation menée dans le cadre du programme *Eval'zheimer* de la Fondation Médéric Alzheimer montre « à quel point ces caractéristiques sont banales : l'environnement étranger ne rappelle rien à la personne malade, « elle n'a plus rien à faire, elle a échangé un espace plein contre un espace vide, enfin son autonomie est en danger puisque ce qu'elle voit ne lui rappelle rien. Les innombrables chariots à usage professionnel qui encombrant l'espace institutionnel ne peuvent que brouiller le message que lui envoie son nouvel environnement, alors que des objets et des meubles à caractère domestique pourraient l'aider à redevenir l'habitant qu'elle était encore tout récemment. Dans la plupart des cas, elle paie donc une sécurité relative par la perte de ses repères. Par ailleurs, les procédures et les normes, ainsi que l'emploi abusif de sigles inutiles (peut-on habiter une UHR [unité d'hébergement renforcée] ou un EHPAD [établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes]) contribuent à faire de ces univers des mondes étranges et étrangers. »

Eynard C. *Les relations entre l'éthique et l'environnement matériel et social. Les unités de vie dédiées en question. In Éthique, droit et maladie d'Alzheimer*. Louvain-la-Neuve : Academia-L'Harmattan. Avril 2014. 88 p. ISBN 978-2-8061-0143-3. pp 43-50. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=43105.

Faits et chiffres

140 000 : c'est le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en Ile-de-France. En 2013, 17 projets d'aide aux aidants ont été financés par la Région. *Ile-de-France*, avril 2014.

900 : c'est le nombre de membres des associations Alzheimer américaines qui se sont rassemblées le 9 avril au Capitole de Washington, pour faire entendre leur voix au Sénat américain. Al Franken, sénateur démocrate du Minnesota, et Deb Fischer, sénateur républicain du Nebraska, ont reçu leurs délégations.
<http://alz.org>, www.huffingtonpost.com, 9 avril 2014.

0.6% : c'est la hausse de la composante majoration pour tierce personne de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) au 1^{er} avril 2014. Les montants mensuels revalorisés sont de 1312.67 €/mois en GIR1 (groupe iso-ressources 1, dépendance la plus lourde), 1125.14 €/mois en GIR2, 843.86 €/mois en GIR3 et 562.57 €/mois en GIR4 (dépendance la moins lourde).
www.agevillage.com, 14 avril 2014.

6% : c'est la chute de l'emploi déclaré à domicile en 2013, en volume horaire, hors garde d'enfant, selon l'ACOSS (Agence centrale des organismes de sécurité sociale). Le nombre d'employeurs est en baisse de 3.1%. Pour la Fédération des particuliers employeurs de France (FEPEM), c'est la réforme des avantages fiscaux qui porte la responsabilité de cette baisse d'activité, car elle a entraîné « une hausse du coût de l'emploi. » Au 1^{er} janvier 2011, un abattement de 15% sur les cotisations sociales des ménages qui déclaraient leur employé à domicile au salaire réel (et non au forfait) a été supprimé. Début 2013, la déclaration au forfait (qui permettait de payer des charges calculées sur la base du Smic quel que soit le salaire versé au salarié) a également été supprimée. La compensation partielle par un allègement de charges forfaitaire de 0.75 euro par heure de travail n'a sans doute pas paru suffisante aux employeurs, selon *Agevillage*.
www.agevillage.com, 14 avril 2014.

80% : c'est la proportion de Français qui souhaitent la création d'un label public pour les contrats d'assurance dépendance, selon le dernier baromètre de l'OCIRP (organisme commun des institutions de rente et de prévoyance). 55% des personnes interrogées pensent qu'un cadre collectif pourrait être la meilleure solution d'assurance dépendance.
www.news-assurances.com, 23 avril 2014.

72% : c'est la proportion d'Américains ayant rédigé des directives anticipées. Ils n'étaient que 47% en 2010, selon des données de la cohorte *Health and Retirement Study*. L'étude, une commande de l'Institut national du vieillissement américain (NIA), est menée par Maria Silveira, professeur assistant au département de médecine interne de l'Université du Michigan (Ann Arbor, Etats-Unis).
www.nlm.nih.gov/medlineplus/news/fullstory_145458.html, 2 avril 2014. Silveira MJ et al. *Advance directive completion by elderly Americans: a decade of change. J Am Geriatr Soc* 2014; 62(4):706-710. 2 avril 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24697553.

2.5 millions : c'est le nombre de personnes accueillies par les établissements et services adhérents de la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à

la personne privés non lucratifs), qui fédère désormais plus de 3 900 établissements et services gérés par 1 600 organismes, proposant 246 600 lits et places et employant 220 000 professionnels.

www.agevillagepro.com, 7 avril 2014.

109 milliards de dollars (79 milliards d'euros) : c'est le coût monétaire estimé de la démence aux Etats-Unis en 2010, selon une étude de la *Rand Corporation* présentée au Sénat américain. Ce coût est doublé (215 milliards de dollars, 155 euros) si l'on inclut les coûts de l'aide informelle (non rémunérée) apportée par les aidants et valorisée au coût de l'aide professionnelle. Les personnes atteintes de démence consomment en moyenne 33 329 dollars (24 063 euros) de plus par an en services médicaux et médico-sociaux, et 56 290 dollars (40 635 euros)

Family Caregiver Alliance, 10 avril 2014. Hurd MD. *The Monetary Costs of Dementia in the United States*. *Rand Corporation*. *Testimony presented before the Senate Appropriations Committee, Subcommittee on Labor, Health and Human Services, Education, and Related Agencies* on February 26, 2014. CT-406. Février 2014.

www.rand.org/content/dam/rand/pubs/testimonies/CT400/CT406/RAND_CT406.pdf?utm_source=2014_Caregiving+PolicyDigest_vol14n2&utm_campaign=PD4.11.13&utm_medium=email (texte intégral).

Directeur de la publication : Bruno Anglès d'Auriac

Directrice de la rédaction : Michèle Frémontier

Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg

Éditorial : Jacques Frémontier

Veille Japon : Kyoko Ito-Siegel

Veille presse : Michèle Frémontier, Hélène Caujolle, Paul-Ariel Kenigsberg

ISSN : 2272-9402

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, qui a été adressé à tous les abonnés, 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.