

Revue de presse



nationale & internationale

Revue de presse de mai 2015 :

Articles reçus du 18 avril au 22 mai 2015

Sommaire

numéro **116**

Human	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection	p 5
Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie	p 9
Recherche sur la maladie – Prévention	p 10
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales	p 11
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales	p 12
Technologies	p 19
Acteurs – Les Personnes malades	p 28
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 34
Acteurs – Les Professionnels	p 37
Repères – Politiques	p 41
Repères – Initiatives	p 45
Représentations de la maladie – Médias grand public	p 48
Représentations de la maladie – Art et culture	p 51
Ouvrages scientifiques et professionnels	p 55
Faits et chiffres	p 59
Fondation Médéric Alzheimer Revue de presse de mai 2015	1/62

Human

Cela ne peut se dire qu'en anglais : *silver economy*. Voilà bien la meilleure preuve que c'est aujourd'hui le concept à ne pas manquer, la « formule de rêve » pour tenter de dégager les nuées qui obscurcissent encore notre avenir.

Sauf que la réalité ne suit pas toujours au rythme espéré les projections des experts. « Un nombre conséquent de projets sont lancés, mis en place et financés pour arriver à un nombre de mises sur le marché extrêmement réduit », écrivent deux chercheurs de l'Université *Joseph Fourier* de Grenoble. Ce qui les « invite à penser (...) que les solutions développées ne prennent pas suffisamment en compte les besoins des utilisateurs. » (www.sftag.fr, 17 avril 2015).

Quels sont donc les freins qui s'opposent aujourd'hui à l'essor promis de la *silver economy* ? Quels correctifs, ou quels additifs, permettraient sans doute de mieux tenir ces promesses ?

Le responsable numéro un est sans doute la stigmatisation attachée à la maladie : « il est très difficile pour les proches d'entrevoir que le parent concerné a une maladie de type Alzheimer, souvent assimilée dans l'inconscient collectif à « la folie » (www.capretraite.fr, 5 mai 2015 ; www.agevillage.com, 11 mai 2015). Mais, accuse le président du conseil scientifique de l'association Alzheimer américaine, « l'ignorance n'est pas une faveur (*ignorance is not bliss*). Rompre le silence doit commencer par nous. » (www.huffingtonpost.com, 15 avril 2015).

La fracture générationnelle devant l'informatique et l'ensemble des « nouvelles technologies » joue, elle aussi, un rôle majeur. Ce que les spécialistes appellent la « technopénie » (la racine « pénie », d'origine grecque, renvoyant au « manque ») : « les populations âgées ou très âgées, et à un moindre degré les populations de faible niveau éducatif, observe le Professeur Moulia, gériatre, en sont les plus atteintes » (www.sftag.fr, 17 avril 2015). Une équipe de chercheurs du pôle de gériatrie du centre hospitalier *Annecy Genevois* et du CHU de Grenoble a étudié l'ergonomie d'une tablette tactile vendue dans le commerce pour voir si elle était adaptée aux besoins et aptitudes des personnes âgées : il est apparu des difficultés importantes pour trouver le bouton marche/arrêt (23% de réussite) et pour revenir à la page accueil après recherche d'une date (*ibid.*).

On ne s'étonnera donc pas que les technologies d'assistance cognitive, qui ont pour but principal de compenser, soutenir ou stimuler le fonctionnement cognitif, ne soient en France que très rarement intégrées dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le projet *ITHACA* vise à dresser un état des lieux sur leur utilisation (*ibid.*).

Sandrine Pradier, ergothérapeute et diplômée en gérontechnologie, dénonce ce qu'elle appelle les préjugés des personnels soignants. « Les ergothérapeutes, écrit-elle, du fait de leur formation technique et de santé autour du domicile (...) semblent être le chaînon manquant entre le sujet âgé et la *silver economy*. Ils sont formés pour préconiser le bon matériel en tenant compte de l'évolution physique, cognitive et psychologique du patient (...) Néanmoins, la veille technologique et le degré d'expertise nécessaire à une préconisation de technologie sophistiquée induisent des rejets de ces solutions par les prescripteurs soignants en faveur des aides humaines, qualifiées de plus éthiques et respectueuses. » (*ibid.*).

Face à ces freins, peut-être conviendrait-il, tout simplement, de donner un nouveau sens, une nouvelle couleur à ces technologies qui peuvent, au premier abord, paraître en effet si peu « éthiques » ou « respectueuses ».

La première mutation consisterait sans doute à introduire la part du jeu, du ludique. C'est ainsi, par exemple, que l'association *Innovation Alzheimer*, basée à l'Institut *Claude Pompidou* à Nice, a lancé une plate-forme internet de stimulation cognitive, à partir de ses recherches sur les jeux sérieux (*serious games*). Plusieurs jeux sont déjà proposés, avec différents niveaux de difficulté. Il suffit de se connecter pour jouer. Les résultats sont enregistrés, ce qui permet de suivre l'évolution des performances cognitives. Mais l'expérience se heurte apparemment à l'indifférence des différents acteurs : la campagne de financement participatif peine à démarrer (www.silvereco.fr, 21 avril 2015).

Cédric Gueyraud, directeur du Centre national de formation aux métiers du jeu, définit le jeu en collectivité comme « un espace sécurisé, d'autonomie et de liberté répondant aux besoins, compétences et désirs de l'individu vers une finalité d'épanouissement personnel. » Le groupe de maisons de retraite *Korian* a modélisé un cadre ludique dans six de ses établissements. Il s'agit avant tout de « diminuer l'aide apportée par les professionnels pour permettre aux résidents une participation autonome. » Les premiers résultats paraissent encourageants (*Doc'animation*, mars-avril 2015).

« La dominante du jeu, analyse l'anthropologue Laurence Hardy, son trait distinctif, est la part de liberté et de créativité qu'il peut ménager (...). Il incarne le moment de l'action. Celui par lequel on accède pleinement à la manifestation de soi en faisant advenir du nouveau. Celui durant lequel on a le sentiment de devenir sujet (...). Il peut être un activateur de plaisir et de lien social (...), un moyen de montrer qu'il est possible d'acquérir de nouvelles pratiques, jusqu'à de nouvelles compétences » (*ibid.*)

Une mutation tout aussi importante introduirait dans le processus technologique une part d'affectif, d'émotionnel. Rien de moins « émouvant » qu'un ordinateur, une tablette ou un *smartphone* ! Et pourtant ! « Bonjour, petit soleil, tu es debout de bien bonne heure », chante tous les jours Tamara Rusoff-Hoen à sa mère Irving, quatre-vingt-quatorze ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer. La vieille dame commence toutes ses journées en regardant sur un ordinateur portable une vidéo de cinq minutes de sa fille où celle-ci évoque de beaux souvenirs de leur vie passée. Ce programme pilote, mené à la maison de retraite *Hebrew Home* de Riverdale (USA), propose à ses résidents aux premiers stades de la maladie une solution pour éviter que le réveil soit un moment de peur et d'agitation et conduise à un refus de soins (www.huffingtonpost.fr, 20 avril 2015).

Mais la mutation la plus déterminante consisterait à toujours associer les personnes malades et leurs aidants au choix de la technologie, à sa mise en service, à son fonctionnement. « Les ateliers de créativité, écrit le Professeur Robert Moulias, prouvent que même les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont capables d'apprentissage. Les expériences associatives montrent qu'un apprentissage de l'informatique est possible, même en maison de retraite » Ne nous dissimulons pas cependant les difficultés : « qu'il s'agisse de compensation du handicap, de télé-médecine, de télé-surveillance, voire de domotique, les *technologies nouvelles* ont des indications (en priver les aînés est une maltraitance), des contre-indications, des non-indications (par exemple, promouvoir la télé-alarme ou la géolocalisation pour tous est un pur abus). Elles ne peuvent jamais avoir pour but de remplacer l'accompagnement humain ni l'accès à la vie sociale (...). Il doit se créer une déontologie des métiers et une éthique des pratiques de la géronto-technologie » (www.sftag.fr, 17 avril 2015, *op.cit.*).

Des chercheurs du Centre médical Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas) ont mené une étude ethnographique dans deux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, afin de connaître l'expérience de ces personnes face aux technologies de surveillance (systèmes de localisation et vidéo-surveillance). Deux thèmes émergent : le désir de se confronter à de nouveaux espaces (ce qui implique de pouvoir déambuler, de se perdre, d'avoir un lieu où se retirer) ; la résistance, les résidents se sentant stigmatisés, en manque d'accompagnement, et n'aimant pas être observés. Leur conclusion : les technologies ne peuvent contribuer à l'autonomie que si elles sont mises en place dans une approche centrée sur la personne (et, donc, avec son consentement) (*Nursing Ethics*, mai 2015).

« L'objectif final, conclut l'association française des ergothérapeutes, est de permettre à l'utilisateur de découvrir la technologie d'assistance cognitive adaptée au maintien de son autonomie et de lui donner les moyens de faire un choix éclairé » (www.sftag.fr, avril 2015, *op.cit.*).

Le secret de la réussite de la *silver economy* ne serait-il pas contenu, comme pour tous les aspects de la maladie d'Alzheimer, dans un simple adjectif (en anglais, bien sûr) : *human* ?

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Irlande : un accès encore restreint à l'imagerie cérébrale

En Irlande, une enquête coordonnée par Jonathan McNulty, du *Trinity College* de Dublin, auprès des gériatres, gérontopsychiatres et neurologues, montre que l'accès des spécialistes aux examens d'imagerie cérébrale est très restreint : entre 65% et 80% des tests ne leur sont pas accessibles. Seuls 44.6% des spécialistes savent qu'il existe des protocoles spécifiques pour l'imagerie cérébrale des personnes atteintes de démence.

Ciblis AS et al. *Neuroimaging referral for dementia diagnosis: The specialist's perspective in Ireland*. *Alz Dement* 2015; 1; 41-47. Mars 2015. http://ac.els-cdn.com/S2352872915000159/1-s2.0-S2352872915000159-main.pdf?_tid=9cef7c7a-ed80-11e4-89f7-00000aab0f6c&acdnat=1430209917_e17def01d95858833eec0f6770894f91 (texte intégral).

Une personne sur deux non diagnostiquée en France

Une personne sur deux atteintes de la maladie d'Alzheimer ne serait pas diagnostiquée aujourd'hui en France. « La lente progression des symptômes de la maladie d'Alzheimer, conjuguée au déni des familles, retarde souvent l'annonce du diagnostic. Or, plus la maladie est identifiée à un stade avancé, plus il s'avère ardu, voire impossible, de retarder son évolution. Les malades se voient privés d'une prise en charge évolutive, et les familles d'un accompagnement adapté », souligne une étude de *Cap Retraite*, une organisation qui conseille les familles cherchant une place en maison de retraite pour un proche âgé en perte d'autonomie. C'est dans les départements urbains du Nord, des Bouches-du-Rhône et de Paris, que les personnes atteintes d'Alzheimer seraient le mieux diagnostiquées et prises en charge, avec plus de 30% de la population estimée des personnes malades prises en charge au titre d'une affection de longue durée « maladie d'Alzheimer et autres démences » (ALD15) par le régime général de l'assurance maladie. En revanche, dans les zones rurales de la Creuse, des Deux-Sèvres ou du Gers, moins de 16% des personnes malades seraient diagnostiquées. Pour le Dr Hugues Bensaïd, gériatre et médecin coordonnateur de résidences *Les Marines* et *Rabelais*, à Asnières-sur-Seine (Hauts-de-Seine), « il faut comprendre, dans un premier temps, que pour bien des familles, il est considéré comme normal que le vieillissement s'accompagne de troubles cognitifs, d'autant que ceux-ci apparaissent le plus souvent de façon progressive. Mais la maladie d'Alzheimer est une pathologie bien réelle, indépendante du vieillissement, même si ce dernier est un facteur de risque. Les proches s'habituent aux troubles cognitifs débutants et ne commencent à se poser la question de la maladie que lorsque des troubles plus gênants apparaissent, tels que des troubles du comportement (agitation, agressivité, fugues, sorties nocturnes, désinhibition, perturbation du voisinage, mise en danger de la personne, etc.). L'autre problème qui freine la détection précoce est le déni des familles. Il est très difficile pour les proches d'entrevoir que le parent concerné a une maladie de type Alzheimer, souvent assimilée dans l'inconscient collectif à "la folie". Ces représentations retardent l'information sémiologique [description des signes] à destination du médecin. Les proches minimisent les troubles et n'en parlent que tardivement, alors que la maladie est déjà bien installée. »

AFP, www.lemonde.fr, www.vivapresse.fr, <https://fr.news.yahoo.com>, 5 mai 2015. www.agevillage.com, 11 mai 2015. Observatoire *Cap Retraite*. *La France face à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer*. 5 mai 2015. www.capretraite.fr/observatoire-alzheimer/etude.pdf, mai 2015 (texte intégral).

La place complexe de la médecine générale dans le diagnostic

Le sociologue Guillaume Fernandez, l'ethnologue Marine Guyomar, du laboratoire d'études et de recherche en sociologie (EA3149) de l'Université de Bretagne occidentale à Lorient, et les gériatres Armelle Gentric et Marion Andro, de l'unité de recherche en éthique, professionnalisme et santé de l'Université de Brest (EPS EA4686), s'intéressent à la place des médecins généralistes dans le processus de diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. Trois articulations entre praticiens et familles sont observées. Dans la première, les actions convergent entre patient ou famille et médecins généralistes d'une part, et entre spécialistes et généralistes d'autre part, ce qui permet des prises en charge complémentaires des difficultés cognitives. D'autres situations apparaissent davantage marquées par la distorsion des attentes et des pratiques : certains médecins généralistes se font ainsi critiques de la nécessité de l'établissement d'un diagnostic comme de l'efficacité des médicaments. Pour les uns, cette position est en lien avec une distance et un sentiment de relégation par rapport aux spécialistes et à la médecine hospitalière en charge des démences. L'accès au diagnostic est alors très fortement dépendant des capacités de la personne malade ou de sa famille à faire entendre sa demande de diagnostic. Pour les autres, elle relève davantage de la faible implication des familles dans la recherche diagnostique et l'accompagnement du patient, ou de l'absence de traitements ou de dispositifs sociaux de prise en charge. Cette recherche a bénéficié d'un financement de la Fondation *Plan Alzheimer*.

Fernandez G et al. *Entre contextes socio-familiaux et enjeux professionnels. Le rôle des médecins généralistes dans le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Retraite et société* 2014 ; 69. 39-57. www.statistiques-recherches.cnaf.fr/images/publications/retraite-societe/Retraite-Societe-69.pdf. Décembre 2014.

Déficit cognitif léger : un modèle de prévision des risques

S'appuyant sur une étude de cohorte portant sur mille quatre cents personnes en population générale, suivies depuis 2004, les cliniques *Mayo* (Etats-Unis) ont développé un score de risque permettant de repérer les personnes susceptibles de développer un déficit cognitif léger. Un quart des personnes testées ont un risque multiplié par sept. Ce type de modèle, qui reste à améliorer et qui nécessite une validation indépendante, pourrait être utilisé pour sélectionner les personnes avant de leur faire passer des tests de diagnostic plus coûteux ou plus invasifs, ou être inclus dans des essais cliniques.

Pankratz, VS et al. *Predicting the risk of mild cognitive impairment in the Mayo Clinic Study of Aging. Neurology* 2015; 84 (14): 1433-1442. 7 avril 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25788555. Solomon A et Soininen H. *Dementia: Risk prediction models in dementia prevention. Nat Rev Neurol*, 19 mai 2015. www.nature.com/nrneurol/journal/vaop/ncurrent/full/nrneurol.2015.81.html.

Rompre le silence : « l'ignorance n'est pas une faveur »

Le Dr William Klunk, président du conseil scientifique de l'Association Alzheimer américaine et co-directeur du centre de recherche Alzheimer de l'Université de Pittsburgh (Pennsylvanie, Etats-Unis), écrit dans le *Huffington Post* un article intitulé : « pour beaucoup de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'ignorance n'est pas une faveur » (*ignorance is not bliss*): « en tant que professionnels de santé, rompre le silence autour de la maladie d'Alzheimer doit commencer par nous. Je suis suffisamment vieux pour me rappeler le temps où les médecins avaient peur de prononcer le mot "cancer". C'est simplement lorsque nous avons surmonté notre peur et notre réticence, que la stigmatisation liée au cancer a reculé, que la sensibilisation a progressé, que le

financement de la recherche a augmenté et que des traitements et une prévention effective ont été découverts. Nous devons surmonter cette peur de nouveau. Nous devons reconnaître que notre silence en dit plus sur notre propre sentiment d'impuissance que sur la capacité de nos patients à faire face à la maladie. Les études montrent que peu de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer deviennent déprimées ou ont des troubles chroniques de l'humeur en raison du seul diagnostic. Au contraire, pour beaucoup, la clarté peut même être une délivrance. »

www.huffingtonpost.com/william-e-klunk-md-phd/for-most-people-with-alzheimers-ignorance-is-not-bliss_b_7064752.html, 15 avril 2015.

Démence : un terme inexprimable ?

Dans les pays anglo-saxons, le terme *dementia* reste largement employé. La version la plus récente du manuel de diagnostic *DSM 5* (*Diagnostic Statistical Manual*, la référence de nomenclature internationale des diagnostics) n'utilise plus ce terme, lui préférant « trouble neurocognitif majeur ». Sir Terry Pratchett, romancier de science-fiction britannique atteint de la maladie d'Alzheimer avec atrophie corticale postérieure, récemment décédé, disait « si nous voulons tuer le démon, nous devons d'abord prononcer son nom. » « La peur, ainsi qu'un manque de connaissances, donnent toujours une charge lourdement stigmatisante à ce mot, une stigmatisation enracinée dans les stéréotypes du vieillissement et de la maladie mentale. C'est cette stigmatisation, dans ses pires représentations, qui définit tout le discours sur la démence », résume Tim Beanland, responsable de la gestion des connaissances à la Société Alzheimer britannique. « L'histoire suggère que la stigmatisation ne peut pas être vaincue en reniant les mots. Au lieu de cela, nous devons tous reprendre le terme de "démence", redéfinir nos hypothèses et nos perceptions, afin que les personnes vivant avec la maladie établissent leurs priorités, et soient partie intégrante d'un programme d'inclusion et de normalisation, dans le respect et la promotion de leurs droits, en tant qu'individus et citoyens valorisés, qui vivent avec une démence. » Andrea Capstick, responsable du master d'études sur la démence de l'Université de Bradford, pense qu'il faut « faire une distinction entre des termes qui nous ont été imposés par l'autorité médicale et ceux qui ont toujours été du langage commun, mais qui ont aujourd'hui un sens différent de leur sens premier. Certes, "démence" n'est pas un terme précis, mais "attaque cérébrale" ou "crise cardiaque" non plus. Ces termes sont toutefois compris par tous les non-experts. "Démence" est un slogan fédérateur pour nos campagnes, porteur d'identité et de fierté. "Trouble cognitif majeur" est un terme qui ne prendra pas : il est d'ailleurs trop long pour tenir sur une banderole. » *J Dementia Care*, mai-juin 2015.

Reconnaître l'apathie pour mieux l'étudier

Un éditorial du *Lancet Neurology* intitulé « l'apathie, qui s'en soucie ? », rappelle qu'en Grèce, en 301 avant J.-C., le stoïcisme recommandait de « développer le contrôle de soi pour surmonter les émotions destructrices irrationnelles qui interfèrent avec le raisonnement logique. *Apatheia* (de *a-pathos*, sans passion), se référait à l'idéal du calme stoïque. » L'apathie n'est entrée dans la nomenclature médicale qu'en 1893. Un siècle plus tard, en 1990, Robert Marin, de l'Université de Pittsburgh, définissait l'apathie comme un syndrome clinique caractérisé par une réduction des comportements intentionnels en rapport avec un défaut de motivation. Il notait à cette époque l'absence d'intérêt de la communauté médicale pour l'apathie. Et aujourd'hui ? « L'apathie est une caractéristique fréquente des maladies neurodégénératives, mais il est difficile de l'étudier dans les essais cliniques en raison d'obstacles pratiques et conceptuels : données

insuffisantes, absence de critères de diagnostic bien établis, présence de facteurs de confusion (notamment une dépression coexistante), effets indésirables des médicaments, absence d'une échelle d'évaluation de référence. Un groupe d'experts internationaux, mené par Jeffrey Cummings, directeur du centre pour la santé du cerveau à la clinique *Lou Ruvo* de Cleveland (Ohio, Etats-Unis), propose des recommandations pour mieux caractériser l'apathie dans les essais cliniques.

Krack P et al. *Apathy : who cares?* *Lancet Neurol* 2015; 14(5): 465. Mai 2015. www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422%2815%2900031-9/fulltext?rss=yes. Cummings J et al. *Apathy in Neurodegenerative Diseases: Recommendations on the Design of Clinical Trials.* *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 24 mars 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25809634.

Un outil de recueil de la perception culturelle sur la démence

L'équipe de David Challis, de l'unité de recherche sur les services sociaux à la personne de l'Université de Manchester (Royaume-Uni), a développé un outil pour le recueil des perceptions de la démence chez des personnes de différentes origines culturelles (*Barts Explanatory Model Inventory-Dementia ; BEMI-D*). Les chercheurs se sont appuyés sur une revue de la littérature et vingt-cinq entretiens avec des personnes de l'Asie du Sud [sous-continent indien (Bangladesh, Bhoutan, Inde, Maldives, Népal, Pakistan, Sri Lanka), Afghanistan, Birmanie, Tibet chinois]. Pour David Challis, le recueil d'informations spécifiques à la culture des personnes pourrait permettre une meilleure formation des services de santé et leur fournir un outil pertinent pour intervenir auprès des populations qu'ils desservent.

Giebel CM et al. *Adaptation of the Barts Explanatory Model Inventory to dementia understanding in South Asian ethnic minorities.* *Aging Ment Health*, 15 avril 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25876138.

Évaluer la capacité à conduire

L'équipe de Wiebo Brouwer, professeur émérite en médecine de la circulation routière et neuropsychologie à l'Université de Groningue (Pays-Bas), propose une revue de la littérature sur les effets de la démence sur la capacité à conduire. Les risques d'accident sont différents selon les formes de démence. Par exemple, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pourraient avoir des difficultés de type stratégique (trouver une route) ; celles atteintes de démence fronto-temporale feraient davantage d'erreurs tactiques, en raison d'un déficit de perception des risques ; et celles ayant une démence associée à des troubles moteurs auraient des problèmes opérationnels. Mais on manque d'études de bonne qualité sur les effets des différentes formes de démence sur la capacité à conduire. Des entretiens structurés avec les personnes malades et leurs aidants sont cruciaux pour détecter des difficultés de conduite. L'évaluation neuropsychologique peut confirmer la présence de déficits cognitifs, dont l'impact pourrait être évalué sur un simulateur de conduite, pour observer les forces et les faiblesses du comportement du conducteur, et le conseiller en termes de capacité à conduire et d'aides techniques. Mais en l'absence de tests fiables et validés pour évaluer la capacité à conduire sur simulateur, les tests accompagnés sur route, coûteux, restent inévitables.

Piersma D et al. *Car drivers with dementia: different complications due to different aetiologies?* *Traffic Inj Prev*, 15 avril 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25874501.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Le risque de démence décline-t-il ?

Au moins neuf études épidémiologiques récentes en population générale, menées aux Etats-Unis, en Angleterre, aux Pays-Bas, en Suède et au Danemark, suggèrent un déclin du risque de démence lié à l'âge dans les pays développés depuis vingt-cinq ans. Deux facteurs sont déterminants pour expliquer cette réduction du risque : un niveau d'éducation plus élevé et le traitement généralisé des facteurs de risque vasculaires tels que l'hypertension et l'hypercholestérolémie, qui préservent la « santé du cerveau », souligne Kenneth Langa, de la division de médecine générale de l'Université du Michigan et du centre de recherche en management des pratiques des Anciens combattants américains. Sur la base de ces observations, les chercheurs proposent deux projections de prévalence future de la démence au niveau mondial : le premier scénario prend en compte ce déclin ; le second ajuste les taux de prévalence futur de la démence en considérant la croissance prévisible de l'hypertension, de l'obésité et du diabète. Dans le premier scénario, le coût global de la démence pourrait être 40% inférieur à celui habituellement estimé. Dans le second scénario, l'évolution des facteurs de risque cardiovasculaires aurait un impact minime sur l'évolution des coûts de la démence. Le diabète et l'obésité pourraient en effet réduire l'espérance de vie, et réduire la probabilité d'atteindre l'âge où le risque de démence augmente.

Hurd MD et al. *Future Monetary Costs of Dementia in the United States under Alternative Dementia Prevalence Scenarios*. *J Popul Ageing* 2015 ; 8(1-2): 101-112. Mars 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4410878/pdf/nihms669199.pdf. Langa KM. Is the risk of Alzheimer's disease and dementia declining? *Alz Res Ther* 2015; 7(1):34. 26 mars 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4374373/pdf/13195_2015_Article_118.pdf (texte intégral).

Complications à l'hôpital

Une étude rétrospective de cohorte, coordonnée par Diane Gibson, de la Faculté de santé de l'Université de Canberra (Australie), portant sur la population âgée de plus de cinquante ans hospitalisée en 2006-2007, montre que les personnes atteintes de démence ont un risque 2.5 fois plus élevé que les autres d'avoir des complications liées au séjour hospitalier (infections urinaires, escarres, pneumonie et confusion). Ces quatre complications, potentiellement évitables, sont à l'origine de 25% de la prolongation des séjours hospitaliers. La durée moyenne de séjour est allongée de 3.6 jours en moyenne, avec un coût de 16 000 dollars australiens (11 538 euros) par épisode. 22% des surcoûts liés aux complications sont associés aux personnes atteintes de démence, alors que celles-ci ne représentent que 10.4% des personnes hospitalisées.

Bail K et al. *The cost of hospital-acquired complications for older people with and without dementia; a retrospective cohort study*. *BMC Health Serv Res* 2015; 15: 91. 8 mars 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4376999/pdf/12913_2015_Article_743.pdf (texte intégral).

Pollution atmosphérique et risque de démence

Les études sur les risques environnementaux et la maladie d'Alzheimer sont rares. Une étude chinoise, menée par Yun-Chun Wu, de l'institut d'épidémiologie et de médecine préventive de l'Université nationale de Taïwan, portant sur neuf cents personnes, montre qu'une exposition élevée aux microparticules (plus de 49 microgrammes/mètre cube de particules de diamètre inférieur à 10 microns) ou à l'ozone (plus de 21 parties par million)

est associée à un risque de survenue de maladie d'Alzheimer ou de démence vasculaire multiplié par un facteur 4.

Aux Etats-Unis, une étude multicentrique coordonnée par Mary Mittleman, du centre médical *Beth Israel Deaconess* de Boston (hôpital universitaire de Harvard), auprès de neuf cents personnes âgées en moyenne de soixante-huit ans, montre qu'une exposition quotidienne à 11 microgrammes de particules fines (<2.5 microns) par mètre cube d'air est associée à des micro-accidents vasculaires cérébraux, observables en imagerie, dans 14% des cas. Une augmentation de 2 microgrammes/mètre cube est associée à un risque d'AVC silencieux accru de 37%. Ces micro-lésions cérébrales ne sont pas suffisamment sévères pour qu'il y ait des symptômes observables. Mais cette étude a des limites : l'association entre la pollution atmosphérique et le risque de micro-lésions cérébrales n'est plus significative chez les personnes atteintes de diabète. « Globalement, cette étude montre certaines preuves d'une association entre une mesure de pollution de l'air et des accidents vasculaires silencieux, mais ses résultats doivent être confirmés dans d'autres études. Il n'est pas non plus possible de conclure que la pollution atmosphérique soit la cause d'une altération directe du cerveau », tempèrent les services nationaux de santé britanniques.

Wu YC et al. *Association between air pollutants and dementia risk in the elderly. Alzheimers Demen*, mai 2015. [www.dadm.alzdem.com/article/S2352-8729\(15\)00045-7/pdf](http://www.dadm.alzdem.com/article/S2352-8729(15)00045-7/pdf) (texte intégral). www.nhs.uk/news/2015/04April/Pages/Air-pollution-linked-to-shrunken-brains-and-silent-strokes.aspx, 24 avril 2015. Wilker EH et al. *Long-term exposure to fine particulate matter, residential proximity to major roads and measures of brain structure. Stroke* 2015; 46(5):1161-1166. Mai 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25908455.

Recherche sur la maladie – Prévention

Déficit cognitif léger : facteurs de protection

Rosebud Roberts et ses collègues, des départements d'épidémiologie, neurologie, psychiatrie et psychologie des cliniques *Mayo* (Etats-Unis), ont suivi pendant quatre ans deux cents octogénaires sans troubles cognitifs à l'inclusion. 47% ont développé un déficit cognitif léger pendant la durée de l'étude. Les facteurs prédictifs significatifs les plus importants de survenue de ce déficit sont la présence d'une mutation dans le gène de prédisposition APOEε4 (codant pour un transporteur du cholestérol ; risque multiplié par 1.9), la présence d'une dépression (risque multiplié par 1.8) ; une hypertension installée au milieu de la vie (risque multiplié par 2.4). En revanche, le risque de déficit cognitif léger est réduit chez les personnes participant à des activités artistiques (risque réduit de 73%), manuelles (risque réduit de 44%) et sociales (risque réduit de 55%), que ce soit au milieu ou à la fin de la vie, et l'utilisation d'un ordinateur à la fin de la vie (risque réduit de 55%).

Roberts RO et al. *Risk and protective factors for cognitive impairment in persons aged 85 years and older. Neurology*, 8 avril 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25854867.

Comment promouvoir une meilleure nutrition à domicile ?

Taija Puranen et ses collègues, du département de médecine générale de l'Université d'Helsinki, ont mené pendant un an un essai contrôlé et randomisé auprès de quarante personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, pour tester l'efficacité d'une intervention de conseil en nutrition. Les chercheurs identifient plusieurs éléments permettant de promouvoir une meilleure nutrition : une attitude positive sur la nutrition, fondée sur une approche centrée sur la personne, un retour d'expérience, l'utilisation de

cahiers d'alimentation et des conseils pratiques. Des visites d'un diététicien à domicile ont été appréciées : les participants ont eu le sentiment que quelqu'un prenait soin d'eux. Des réunions de groupe avec des aliments protéinés à grignoter ont renforcé le message nutritionnel en facilitant les discussions et la socialisation. Les suppléments nutritionnels oraux ont permis aux participants de retrouver de l'énergie, de les motiver à faire de l'exercice et de modifier leur régime alimentaire. Les idées fausses sur la nutrition, notamment la croyance que manger fait prendre du poids, constituent des freins à la modification du régime. Les problèmes de santé et les limitations fonctionnelles gênent la gestion de la nourriture, ainsi que certaines habitudes familiales invétérées.

Puranen TM et al. *Tailored Nutritional Guidance for Home-Dwelling AD Families: The Feasibility of and Elements Promoting Positive Changes in Diet (NuAD-Trial)*. *J Nutr Health Aging* 2015; 19(4): 454-459. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25809810.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Phytothérapie

Plusieurs études *in vitro* et *in vivo* ont montré que les cannabinoïdes (les composants actifs de la plante *Cannabis sativa*) peuvent réduire le stress oxydatif, la neuro-inflammation et la formation de plaques amyloïdes et de neurofibrilles. Des études en population générale ont montré que les cannabinoïdes réduisent les troubles comportementaux associés à la démence. Dans un essai clinique portant sur cinquante personnes atteintes de démence, le Pr Marcel Olde Rikkert, du centre médical Alzheimer de l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas) et ses collègues gériatres, pharmaciens et toxicologues, ont testé la « marijuana médicale » pour évaluer son efficacité potentielle et sa sécurité dans le traitement de ces troubles. Une dose de 1.5 mg de tétrahydrocannabinol trois fois par jour durant trois semaines n'est pas plus efficace qu'un placebo. Mais comme aucun effet indésirable n'a été observé, les chercheurs espèrent obtenir de meilleurs résultats en augmentant la dose de principe actif dans un prochain essai.

www.nlm.nih.gov/medlineplus/news/fullstory_152520.html, 13 mai 2015. Van den Elsen GA et al. *Tetrahydrocannabinol for neuropsychiatric symptoms in dementia: A randomized controlled trial*. *Neurology*, 13 mai 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25972490. Ahmed A et al. *Cannabinoids in late-onset Alzheimer's disease*. *Clin Pharmacol Ther*, 18 mars 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25788394.

Chine : recherche sur le cerveau

« Avec son futur *Brain Project China*, la Chine vient concurrencer les ambitieux projets américains et européens et marque sa volonté de s'inscrire en tant que leader dans la compréhension du cerveau », souligne l'Ambassade de France en Chine. Concurrent de la *Brain Initiative* des Etats-Unis et du *Human Brain Project* de l'Europe, tous les deux lancés en 2013, le projet chinois *Brain Project China* devrait être lancé fin 2015 et s'organiser autour de trois axes : l'étude des mécanismes des circuits neuronaux responsables des fonctions cognitives ; la création d'outils de diagnostic et de traitement précoce des maladies mentales et neurodégénératives ; le développement de technologies intelligentes alliant cerveau et machine. Le premier axe devrait exploiter des résultats issus de la plateforme de recherche du projet *Brainnetome* lancé il y a une dizaine d'années, qui a analysé un grand nombre de variables génétiques, protéiques, cellulaires, anatomiques et fonctionnelles pour caractériser des réseaux neuronaux impliqués dans la cognition. Le deuxième axe reposerait sur la détection de biomarqueurs potentiellement impliqués dans

les maladies neurologiques en s'appuyant sur la création de banques génétiques et histologiques. Les technologies décrites par le troisième axe pourraient être développées en étroite relation avec l'entreprise internet chinoise *Baidu* (concurrente de l'américain *Google*), qui propose de lancer un programme national d'intelligence artificielle nommé *China Brain*.

Ambassade de France en Chine, 7 mai 2015.

Royaume-Uni : financement de la recherche sur la démence

Le financement institutionnel total (public et associatif) de la recherche britannique sur le cancer, l'insuffisance coronarienne, la démence et les accidents vasculaires cérébraux (AVC) atteignait 856 millions de livres sterling en 2012, dont 11% pour la démence. Par rapport au coût de chaque maladie, pour 10 livres de dépenses en aide et en soins, l'investissement de recherche représente 1.08 livres pour le cancer, 65 pence pour l'insuffisance coronarienne, 19 pence pour les AVC et 8 pence pour la démence. La distribution des financements a évolué de façon notable entre 2008 et 2012, la part allouée à la recherche sur la démence passant de 9% à 21% du financement total. Pour les seuls fonds publics, la part est passée à 33%. Les coûts de santé attribuables à la démence sont estimés à 1.4 milliards de livres. Les coûts sociaux de la démence (10.2 milliards de livres) dépassent ceux du cancer, des AVC et de l'insuffisance coronarienne réunies.

J Dementia Care, mai-juin 2015. Luengo-Fernandez R et Gray JLA. *UK research spend in 2008 and 2012: comparing stroke, cancer, coronary heart disease and dementia*. *BMJ Open* 2015; 5:e006648, 6 février 2015.

<http://bmjopen.bmj.com/content/5/4/e006648.full.pdf+html> (texte intégral).

Antipsychotiques et psychotropes : les avertissements des autorités ont peu d'impact

Aux Etats-Unis, la *Food and Drug Administration* (autorité fédérale de régulation des médicaments et des aliments) a imposé en 2005, sur la notice des médicaments, un avertissement encadré de noir (*black box warning*) pour ne pas utiliser les antipsychotiques atypiques ou des médicaments psychotropes alternatifs chez les personnes ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer vivant à domicile. L'enquête nationale sur les dépenses médicales de 2004 à 2007 montre cependant que cette utilisation de ces médicaments hors des indications autorisées n'a eu qu'un « impact minimal ». Les antipsychotiques ont été substitués en partie par des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer et par des benzodiazépines (hypnotiques).

Singh RR et Nayak R. *Impact of FDA Black Box Warning on Psychotropic Drug Use in Noninstitutionalized Elderly Patients Diagnosed With Dementia: A Retrospective Study*. *J Pharm Pract*, 27 avril 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25917167.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Vivre seul avec la maladie d'Alzheimer : les effets indésirables sur la santé

L'étude française PLASA (Plan de soin et d'aide dans la maladie d'Alzheimer), coordonnée par l'équipe du Pr Bruno Vellas au *Gérontopôle* de Toulouse (INSERM UMR1027), a suivi, pendant deux ans, onze cents personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile. À l'inclusion, 30.8% des personnes vivaient seules. Si vivre seul n'augmente pas le risque de mortalité ou la perte de poids chez les personnes au stade léger à modéré de la maladie d'Alzheimer, le risque d'hospitalisation est augmenté de 33%, et le risque

d'entrée en établissement multiplié par 2.5. Une bonne condition physique a un effet protecteur sur l'entrée en établissement et la mortalité.

Soto M et al. *Living Alone with Alzheimer's Disease and the Risk of Adverse Outcomes: Results from the Plan de Soins et d'Aide dans la maladie d'Alzheimer Study*. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.13347/abstract>.

Vivre seul avec une démence : perdre pied peu à peu dans une existence fragmentée

Rune Svanström et Annelie Sundler, de l'École des sciences de la vie à l'Université de Skövde (Suède), ont rendu visite trente-deux fois à six personnes atteintes de démence, vivant seules à domicile. Qu'observent-elles ? « La personne seule atteinte de démence vit une existence vague avec l'impression qu'elle ne peut pas survivre seule. L'activité de la personne s'arrête et les mouvements du corps ralentissent. La vie quotidienne devient plus difficile à gérer et la façon naturelle de se relier au monde et aux autres se perd graduellement. Puis le sentiment de solitude et l'oubli obscurcissent le sens de la vie. » Pour les auteurs, il est important de mieux comprendre la vie intérieure et les besoins des personnes atteintes de démence pour mieux organiser l'aide et les soins.

Svanström R et Sundler AJ. *Gradually losing one's foothold - A fragmented existence when living alone with dementia*. *Dementia* (London) 2015; 14(2): 145-163. Mars 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339094.

Refus de soins, rejet des autres

Une étude coordonnée par Jenny van der Steen, du centre médical Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), a suivi onze cents personnes atteintes de démence vivant en maison de retraite. Les deux facteurs les plus importants associés au refus de soins et au rejet des autres sont le manque de compréhension et la dépression des personnes malades. L'amélioration de la communication entre résidents et aidants professionnels, ainsi peut-être que le traitement de la dépression, pourraient prévenir ou améliorer ces comportements envers les autres.

Galindo-Garre F et al. *Factors Related to Rejection of Care and Behaviors Directed towards Others: A Longitudinal Study in Nursing Home Residents with Dementia*. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra* 2015; 5: 123-134. 10 avril 2015. www.karger.com/Article/Pdf/369158 (texte intégral).

Unités cognitivo-comportementales

Les unités cognitivo-comportementales ont été créées en soins de suite et de réadaptation (SSR) pour prendre en charge des personnes présentant des troubles du comportement dits "productifs" [cris, agitation, agressivité, déambulation, par opposition aux troubles du comportement survenant lors d'un épisode aigu de confusion, par exemple] dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Elles doivent répondre à des contraintes organisationnelles et architecturales et développer de multiples partenariats. « À partir de l'évaluation de ces troubles du comportement, une équipe pluridisciplinaire met en place un programme de soins individualisé comportant des approches non médicamenteuses (activité physique, entraînement cognitif, revalidation cognitive, reminiscence, psychothérapie de soutien, musicothérapie, art-thérapie...), dont le bénéfice se reflète habituellement dans la réduction des troubles. » La préparation de la sortie vers le retour à domicile ou parfois l'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) permet un transfert de compétence vers d'autres soignants et des familles. « La qualité de l'approche soignante a rapidement démontré le bénéfice de ces structures pour la personne malade et son entourage, tout en offrant beaucoup de

satisfaction aux soignants motivés », écrit Denise Strubel, gériatre et neurologue au centre *Serre Cavalier* de Nîmes, et membre du groupe de travail de la société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) sur les unités cognitivo-comportementales.

Strubel D. *Les spécificités du soin en unité cognitivo-comportementale*. *Soins Gérontol* 2015 ; 113 : 37-42. Mai-juin 2015. www.em-consulte.com/article/973678/article/les-specificites-du-soin-en-unite-cognitivo-compor.

Activation comportementale

Un essai clinique contrôlé et randomisé, mené par Alma Au, du département des sciences sociales appliquées de l'Université polytechnique de Hong-Kong (Chine), en collaboration avec Dolores Gallagher-Thompson, du département de psychiatrie et sciences du comportement de l'Université de Stanford (Californie, Etats-Unis), a comparé deux interventions d'aide aux aidants par téléphone. Pendant quatre semaines, tous les participants ont bénéficié d'un programme psychoéducatif par téléphone, puis, pendant quatre mois, de huit appels de suivi deux fois par semaine. Les participants ont été ensuite répartis aléatoirement en deux groupes. Le groupe d'intervention a bénéficié de huit séances bihebdomadaires d'« activation comportementale », centrées sur la programmation d'événements agréables et sur l'amélioration de la communication. Le groupe témoin, quant à lui, a bénéficié d'une discussion générale sur les programmes psychoéducatifs. Les chercheurs observent une réduction significative de la dépression des aidants dans le groupe d'intervention. « Une formation à l'amélioration des compétences des aidants peut être faite de façon efficace par téléphone, avec l'aide de retraités formés et recrutés comme des para-professionnels », concluent les auteurs.

Au A et al. *Behavioral activation for dementia caregivers: scheduling pleasant events and enhancing communications*. *Clinical Interventions in Aging* 2015; 10: 611-619. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4381894/pdf/cia-10-611.pdf (texte intégral).

Rééducation orthophonique : apprendre à lire sur les lèvres

Séverine Leusie, orthophoniste, docteur en neurosciences et cognition de l'Université *Claude-Bernard Lyon-1*, présente dans la *Lettre du Groupement Alzheimer presbyacousie-santé (GRAPsanté)* la quatrième et dernière partie d'une série sur les besoins de la personne presbyacousique. Pour une personne âgée, l'apprentissage de la lecture labiale s'avère difficile mais pas impossible, à condition de modifier la manière dont l'orthophoniste conçoit son travail. « L'enseignement de la lecture labiale est souvent réalisé sans aucun son émis par la voix. Ceci a pour conséquence d'une part que nous sommes dans des conditions qui ne correspondent pas au presbyacousique qui a encore une capacité auditive restante, même à voix chuchotée, et d'autre part, que la personne qui lui propose une phrase en lecture labiale (dans ce cas ce sera le plus souvent l'aidant) a tendance à adopter une articulation artificielle et exagérée. » Pour Séverine Leusie, la démarche utile à adopter doit tenir compte de la complexité de l'environnement sonore : « le presbyacousique a besoin de comprendre ses interlocuteurs, aussi bien dans le calme que dans le bruit. Il faut donc prendre en compte les distorsions qui persistent malgré les aides auditives et l'environnement auquel le presbyacousique doit s'adapter. Ainsi, pour mieux répondre aux besoins du presbyacousique, pour qui la principale difficulté est de ne pas comprendre certains mots ou certaines syllabes à tendances phonémiques aigües, la lecture labiale devrait toujours être travaillée en présentant le son "déformé" perçu par le presbyacousique. Cela présente un intérêt majeur pour la personne âgée qui n'a besoin que d'un complément d'information et non de "toute" l'information. Il suffit donc de lui parler naturellement à voix chuchotée ou très basse pour que l'exercice ne soit plus la

prouesse qu'on lui proposait. Se priver de la lecture labiale serait une faute et à notre sens, le rééducateur devrait toujours veiller à ne pas amener le patient à s'adapter pour rien à un exercice inutile, mais plutôt à profiter de chaque occasion pour lui permettre de retrouver une situation de "normo-entendant" ».

Leusie S. *Les besoins du presbycousique (4^{ème} partie)*. *La lettre du GRAPsanté 2015* ; 65. Mai 2015. www.grapsante.org/lettres/GRAP_lettre_65_Mai_2015.pdf.

Rééducation orthophonique : impliquer l'aidant

Le neuropsychologue Laurent Lefebvre et l'orthophoniste Catherine Sée, de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Mons (Belgique), proposent un nouvel outil de prise en charge orthophonique, *Logatome*, pour stimuler les domaines langagiers préservés chez la personne malade, et développer les compétences de communication de l'aidant. Une mallette comprend un manuel d'utilisation, des fiches, des photos, un CD audio, un cahier d'activités (phonologie, approche lexico-sémantique et pragmatique, langage spontané, écriture)... « Il s'agit du premier outil alliant intervention auprès du patient et intervention auprès du proche, élaboré spécifiquement pour être proposé au domicile du patient », expliquent les chercheurs. La prise en charge orthophonique se déroule deux fois par semaine pour la personne malade et une fois par semaine pour l'aidant.

Face à des difficultés de langage naissantes et évolutives, l'orthophonie peut permettre d'épauler le patient. « L'orthophonie constituera une action de prévention et d'accompagnement du patient à la dégradation lente de son langage », explique Nathaly Joyeux, orthophoniste à Avignon. « Plutôt que d'essayer de restaurer le langage à l'identique, on va proposer au patient des moyens de compensation, avec des cahiers de langage ou des carnets de vocabulaire qu'il va avoir à disposition. » Grâce à ces « cannes langagières » sur lesquelles il va pouvoir se reposer, le patient va apprendre à communiquer autrement, avant que l'aphasie n'ait eu le temps de s'immiscer dans son quotidien. « Dans la mesure où il a une prise en charge qui lui donne des moyens de s'appuyer dessus, c'est beaucoup moins angoissant que de ne rien faire et de constater simplement la dégradation du langage », souligne l'orthophoniste. Petit à petit, et à mesure que son langage se dégrade, le patient pourra se servir des outils de communication proposés par l'orthophoniste. Si cette prise en charge est la seule option proposée aux patients atteints d'aphasie progressive primaire, elle est moins systématique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, alors que les difficultés d'expression sont réelles. « Les médecins ne pensent pas systématiquement à proposer une prise en charge orthophonique d'anticipation », prises en charge par l'assurance maladie au titre de l'ALD (affection de longue durée) « maladie d'Alzheimer et autres démences », déplore Nathaly Joyeux.

http://portail.umons.ac.be/FR/universite/facultes/fpse/servicesetr/sc_co/Documents/Pr%C3%A9sentation-mallette.pdf. www.rtbf.be, 4 mai 2015. www.topsante.com, 8 mai 2015.

Jardins thérapeutiques

Thérèse Rivasseau-Jonveaux, neurologue au service de soins de suite et réadaptation à l'hôpital *St Julien* et au centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Lorraine au CHU de Nancy, est invitée de l'Université de Liège, où elle donne une série de six conférences dans le cadre de la chaire *Francoqui 2015*. Sa première leçon était intitulée « *homo hortus* », l'homme jardin. « Dès qu'il s'est sédentarisé, l'homme s'est entouré de jardins, cela correspond à un besoin profond de nature. Peut-être parce que nous savons

au plus profond de nous-mêmes, jusque dans nos gènes, que nous avons besoin d'elle pour vivre. ». À Nancy, une centaine d'espèces différentes ont été plantées pour offrir aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer un environnement stimulant. « Ce n'est pas la taille du jardin qui compte, explique-t-elle. C'est d'abord la richesse du jardin, qui doit offrir des couleurs, des senteurs, des textures variées. Le jardin doit stimuler tous les sens, y compris l'ouïe. Un peu de gazon et deux ou trois petites fleurs, ce n'est pas suffisant. » Certaines espèces ravivent des souvenirs. « À Nancy, nous avons notamment planté un mirabellier, un arbre fruitier bien connu dans toute la Lorraine. » L'architecture du jardin est également soignée : éviter les chemins en cul-de-sac, ménager des itinéraires fluides, des zones de repos. « L'espace doit évidemment être sécurisé, mais s'il y a une grille, autant la couvrir d'un végétal pour éviter la sensation de mise en cage, d'enfermement. » « On imagine aisément que pour les malades d'Alzheimer, déambuler dans un joli jardin est meilleur pour la santé que de rester couché sur un lit entre quatre murs blancs », annonce le journaliste belge François Louis sur la chaîne RTBF. « On commence à mesurer des effets précis des jardins thérapeutiques sur l'appétit, la qualité du sommeil, les troubles du comportement et l'état général des patients », explique la neurologue.

www.rtbef.be/info/regions, 19 mai 2015. Berge D et al. *Un jardin comme outil de soins en unité cognitivo-comportementale. Soins Gerontol* 2014; 108 : 38-40. Juillet-août 2014. <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=28596823>. Guisset-Martinez MJ, Villez M et Coupry O. *Jardins : des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. Rapport d'étude n°3. Janvier 2013. www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/15496/68745/file/2013%20Rapport%20JARDIN%20septembre%202013.pdf (texte intégral).

Le jeu : une construction historique et culturelle

Cédric Gueyraud, directeur du centre national de formation aux métiers du jeu et du jouet à Lyon (FM2J), a réalisé avec le journaliste Xavier Czaja un dossier sur l'intérêt du jeu en institution dans la revue professionnelle *Doc'animation*. Qu'est-ce que le jeu ? Notre pensée est influencée par les différentes représentations culturelles qui ont fait consensus au fil du temps. En latin, *jocus* signifie plaisanterie, badinage. Le grec utilisait le mot *paida* pour désigner une activité propre à l'enfance. Cette étymologie enracine le concept de jeu dans l'enfance et dans d'un mouvement libre, non réglé et d'une certaine frivolité. Pour l'anthropologue Laurence Hardy, responsable du centre de ressources *Askoria* de Rennes, « le jeu est universel, transhistorique et transculturel. Dans toutes les sociétés, les enfants et les adultes ont aimé jouer. C'est un moyen récréatif qui permet d'échapper au quotidien. » « La dominante du jeu, son trait distinctif, est la part de liberté et de créativité qu'il peut ménager. On comprend mieux, dès lors, pourquoi il passionne. C'est qu'il représente par excellence ce moment de l'activité libre, l'action faite pour elle-même et non pour autre chose. Il incarne le moment de l'action. Celui par lequel on accède pleinement à la manifestation de soi en faisant advenir du nouveau. Celui durant lequel on a le sentiment de devenir sujet, ne serait-ce que l'espace d'un instant, et de faire qu'il y ait quelque chose plutôt que rien. » Pour Cédric Gueyraud, pour faire exister un jeu en collectivité, il est important de bien en définir les contours et les limites. « Ces éléments du cadre, les règles qu'il contient au niveau implicite et formel doivent faire sens et être maîtrisables pour favoriser l'autonomie du joueur (*auto-nomos*, capacité de l'individu à appliquer lui-même les règles données). Nous pourrions alors définir le jeu en collectivité comme un espace sécurisé, d'autonomie et de liberté répondant aux besoins, compétences et désirs de l'individu vers une finalité d'épanouissement personnel. »

Partant du constat de la difficulté à proposer des animations adaptées aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), le groupe *Korian* a modélisé le cadre ludique dans six de ses établissements, en partenariat avec le centre de recherche clinique « vieillissement, cerveau, fragilité » de Lyon (étude *LUDIM*). Cédric Gueyraud et Anthony Batsavanis, neuropsychologue dans cette équipe de recherche, expliquent : « le concept du cadre ludique trouve son origine dans l'utilisation du jeu en ludothèque et s'est enrichi de réflexions issues des médiations thérapeutiques et des courants d'éducation nouvelle pour être proposé dans des établissements gériatriques. L'analyse des supports de jeu repose sur des critères précis permettant d'établir une réelle correspondance avec chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. » Mais « à la différence des habitudes souvent prises lors des ateliers jeux en maison de retraite, le concept du cadre ludique sélectionne plusieurs types de jeux en même temps. Le cadre ludique cherche avant tout à diminuer l'aide apportée par les professionnels pour permettre aux résidents une participation autonome. Pour ce faire, les jeux sont répartis dans une salle selon des principes d'aménagement les regroupant par type de compétences (sensorielles, motrices, symboliques...). Mis en valeur, les objets ludiques se présentent comme une invitation à jouer pour les résidents et se substituent en partie à la directivité du personnel ». Quelle efficacité ? Les premiers résultats montrent que le cadre ludique améliore le score des troubles du comportement perçus par l'équipe soignante, la qualité de vie dans le domaine des interactions sociales, le bien-être instantané des résidents.

Gueyraud C. *Qu'est-ce que le jeu ? Doc'animation* 2015 ; 50 : 10-11. Mars-avril 2015.

Gueyraud C et Batsavanis A. *Ludim, le jeu comme thérapie non médicamenteuse. Doc'animation* 2015 ; 50 : 12-13. Mars-avril 2015. Hardy L. *Jeu et déprise. Doc'animation* 2015 ; 50 : 19-20. Mars-avril 2015.

Jouer : une inscription dans la vie collective

L'anthropologue Laurence Hardy observe que « les études sur les pratiques de loisirs des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans ne révèlent pas une forte appétence aux jeux. Ce qu'elles montrent pourtant, c'est que cette activité baisse très faiblement avec l'avancée en âge. Ce sont les activités domestiques qui sont valorisées et celles en lien avec le jardinage. La fragilité oblige alors parfois à y renoncer. Ce qui est important, c'est que la personne ne soit pas exclusivement dans le renoncement, il faut qu'elle puisse avoir la possibilité de faire des choix afin d'être actrice de sa vie. Si on vieillit comme on a vécu, demain, les personnes âgées participeront davantage au monde des loisirs. L'effet de génération est très fort encore aujourd'hui ; c'est un élément d'explication de la faible participation aux animations. » Mais le jeu peut être un outil au service de la "déprise", ajoute Laurence Hardy : « si les personnes âgées perdent prise sur certaines choses ou relations, elles peuvent conserver des registres d'activité et des contacts qui leur tiennent vraiment à cœur. De passives, elles peuvent rester actives en mobilisant des rôles sociaux certes retravaillés au fil de la vie, mais ne disparaissant pas totalement avec la vulnérabilité. De plus, le jeu est une manière de prendre de la distance à l'égard des déterminations qui, dans la vie sociale, fixent l'individu à sa place et le situent dans le monde qui l'entoure. Le jeu peut favoriser l'inscription dans la vie collective par une appropriation des rôles qu'il peut proposer. Il mobilise le corps, active des émotions qui vont de la joie à la tristesse parfois. Il peut être un activateur de plaisirs et de lien social. Ce qui est central, c'est qu'il fasse sens et qu'il permette de réveiller des plaisirs et des souvenirs. C'est aussi un moyen de montrer qu'il est possible d'acquérir de nouvelles

pratiques jusqu'à de nouvelles compétences. Le rôle de l'animateur en gérontologie est donc à la fois d'encourager sans forcer, de « mettre en appétit » sans infantiliser. » Hardy L. *Jeu et déprise. Doc'animation* 2015 ; 50 : 19-20. Mars-avril 2015.

Sciences humaines et sociales, santé publique : prix de thèse 2015 de la Fondation Médéric Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer, soucieuse de soutenir les jeunes chercheurs en sciences humaines et sociales ou en santé publique qui ont choisi de consacrer leur thèse de doctorat à la maladie d'Alzheimer et aux handicaps cognitifs liés au vieillissement, lance un appel à candidatures pour son Prix de thèse 2015. Ce Prix, d'un montant de dix mille euros, récompensera une thèse de doctorat en sciences humaines et sociales (anthropologie, démographie, droit, économie, philosophie, psychologie, sciences de l'éducation, sciences du langage, sciences politiques, sociologie...) ou en santé publique, soutenue entre le 15 septembre 2013 et le 31 mai 2015, et portant sur les enjeux de société induits par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, ou sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants familiaux, bénévoles et professionnels. La date limite de retour des dossiers est fixée au 15 juin 2015.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-la-recherche/Prix-de-these-2015. www.risc.cnrs.fr/detail_lesechos.php?ID=27956, 5 mai 2015.

Recherche et maladie d'Alzheimer : les professions les moins représentées

Pour Fabrice Gzil, docteur en philosophie et responsable du pôle Études et recherches de la Fondation Médéric Alzheimer, « contrairement à ce que l'on observe dans d'autres pays, en France, la recherche en sciences de la réhabilitation (ergothérapie, orthophonie, psychomotricité) et la recherche en sciences infirmières occupent encore une place relativement mineure dans la recherche psychosociale, généralement dirigée par des médecins et financée dans le cadre de protocoles hospitaliers de recherche clinique. De même, étant donné les risques de maltraitance financière occasionnés par les incapacités administratives et économiques de personnes malades, on peut regretter que les professionnels du droit et de la gestion du patrimoine (banquiers, avocats, juges, notaires, mandataires judiciaires à la protection des majeurs...) ne soient pas davantage associés. »

Gzil F. *Le point sur la recherche en sciences humaines et sociales sur la maladie d'Alzheimer. Retraite et société* 2014 ; 69. 159-173. Décembre 2014. www.statistiques-recherches.cnsv.fr/images/publications/retraite-societe/Retraite-Societe-69.pdf.

Sciences humaines et maladie d'Alzheimer : les questions les moins étudiées

« La recherche en sciences humaines fournit à la fois des éléments - réflexifs et théoriques - de compréhension et d'analyse, et des outils pour améliorer concrètement les pratiques et éclairer les décisions », rappelle Fabrice Gzil, docteur en philosophie et responsable du pôle Études et recherches de la Fondation Médéric Alzheimer. « Cela signifie que les acteurs de la recherche en sciences humaines sont à la fois des chercheurs travaillant dans les disciplines académiques traditionnellement reconnues comme relevant des sciences humaines et sociales (psychologie, sociologie, économie, droit, philosophie, géographie, sciences du langage, sciences politiques...), des chercheurs travaillant dans des disciplines telles que les sciences infirmières, les sciences de la réhabilitation, les sciences de l'information et de la communication, la gérontologie, l'ergonomie, le travail social..., et des acteurs du soin et de l'accompagnement qui réfléchissent à leurs pratiques et à l'environnement plus large dans lequel ils se situent. » Depuis que la maladie d'Alzheimer

fait l'objet de politiques d'action publique spécifiques, les évaluations de la recherche en sciences humaines sont en général peu amènes avec ce domaine de recherche jugé de manière récurrente à la fois « indispensable » et « insuffisant. » Pour Fabrice Gzil, les questions moins étudiées qui paraissent prioritaires concernent notamment : « la définition de méthodes et de critères de jugement pertinents pour évaluer les interventions dites "non médicamenteuses"; les différences d'accompagnement selon les spécialités médicales (gériatrie, neurologie, psychiatrie); les déterminants socio-économiques de l'évolution vers la perte d'autonomie; l'impact des déficits sensoriels; la qualité de vie et la santé des aidants informels; le territoire pertinent, du point de vue économique, pour répondre aux besoins des personnes; les moyens de prévenir les différentes formes de maltraitance, notamment financière, à l'égard des personnes en situation de handicap cognitif; l'innovation sociale devant accompagner la mise en place de dispositifs technologiques; les solidarités bénévoles, de voisinage et culturelles; les diverses manières d'envisager le vieillissement, la maladie d'Alzheimer selon les cultures; et les questions éthiques et déontologiques rencontrées au quotidien, tant par les professionnels que par les proches aidants. »

Gzil F. *Le point sur la recherche en sciences humaines et sociales sur la maladie d'Alzheimer. Retraite et société* 2014 ; 69. 159-173. Décembre 2014. www.statistiques-recherches.cnnav.fr/images/publications/retraite-societe/Retraite-Societe-69.pdf.

Technologies

Silver économie : une opportunité ?

Pour Jean-Hervé Lorenzi, président du Cercle des économistes et responsable de la chaire *Transitions démographiques, transitions économiques* de la Fondation du risque, « l'avancée en âge d'une grande partie de la population dans les décennies à venir va engendrer des dépenses nouvelles qui vont inexorablement peser dans le budget de l'État. Les charges sociales liées au secteur de la santé et des retraites vont augmenter dans les dix à vingt ans à venir de 3 à 5 points de PIB [produit intérieur brut] supplémentaires, ce qui est gigantesque. La question des personnes âgées est particulièrement problématique, car pour elles, les charges sociales investies ne sont pas forcément suivies de consommation, comme cela pourrait être le cas pour une personne active. De par les modifications démographiques de notre pays, notre système de protection sociale sera bientôt à bout de souffle et il faudra penser à d'autres manières de le financer. Dans ce cadre, la montée en puissance de la *silver économie* peut incontestablement apparaître comme une opportunité que notre pays va devoir saisir en misant sur une autre forme de croissance. Celle-ci peut en effet entraîner la création de nombreux emplois, mais également permettre la promotion de nouvelles technologies qui vont enrichir notre pays. »

Journal du domicile, avril 2015.

Silver économie : un « progrès illusoire » ?

« À l'heure des voitures sans conducteur, des avions sans pilotes, connaîtra-t-on le suivi sans professionnel ? Le bonheur et la sécurité sont-ils superposables à une technicité croissante ? » s'interroge Pierre Terrasson, directeur de l'Association d'entraide multiple à Mirambeau (Charente-Maritime). « En surfant sur l'idée que la dépendance de personnes âgées constitue un formidable gisement d'emplois, la *silver économie* pourrait n'être que de la poudre aux yeux », estime-t-il. Qui va payer ? « Cette nouvelle source de richesse en

est-elle une ? La question se pose tant et si bien que son financement constitue une charge bien plus qu'une ressource ». Selon lui, « si certains besoins sont légitimes, on véhicule en arrière-plan l'idée que les nécessaires surveillance et sécurité des usagers dépendants pourraient être assurées par de la télétransmission ou de la télésurveillance. La richesse de la rencontre, la créativité, l'anticipation, la solidarité sont des notions absentes de la cybersécurité. Il appartient donc aux professionnels d'affirmer qu'en aucun cas ne se substituera à la relation l'automatisation d'une réponse binaire de type danger/non danger. » La première souffrance de la dépendance demeure l'isolement de la personne dépendante et de l'entourage, et la réponse du tout sécuritaire ne semble être qu'une piètre solution bien réductrice. » Pour Pierre Terrasson, « vouloir faire de la *silver économie* « une filière à part entière est au mieux un leurre et au pire un non-sens, tant industriel qu'humain. Les problèmes ne sont pas là et les réponses principales devraient passer par la valorisation et la qualification des personnels d'accompagnement, voire par un véritable décloisonnement des filières, des fonctions et des financements des métiers de l'aide et du soin. La naïveté de croire que, là encore, se cachent des métiers à haute valeur ajoutée relève tout au plus d'une dérive intellectuelle, voire du mensonge pur et simple. Il y a fort à parier que cette bulle se dégonflera aussi vite que d'autres ont disparu. Espérons que ce sera au profit de la prise en compte de réels besoins. »

Actualités sociales hebdomadaires, 15 mai 2015.

***Silver économie* : quel modèle économique ?**

Pour Benjamin Zimmer, directeur de *Silver Valley*, « ce n'est pas la technologie qui va remplacer l'humain, mais elle va appuyer l'humain ». Les entreprises du secteur s'intéressent de plus en plus aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), qui deviennent des postes d'observation privilégiés pour mieux comprendre les usages et cultiver une innovation qui ne soit pas « hors sol ». À terme, on pourrait même imaginer que les grands groupes d'EHPAD, qu'ils soient publics, privés ou associatifs, participent à la remontée des besoins et à la sélection des technologies qui ont fait leurs preuves : « il faut que les centrales d'achat travaillent plus étroitement avec les EHPAD. Il faut inventer au sein des groupes d'EHPAD un nouveau métier : une personne spécialisée dans la *business intelligence* [veille industrielle] qui soit capable à la fois de relayer les besoins et d'identifier les technologies. » Mais les expérimentations ne doivent pas être à la charge des EHPAD. « L'entrepreneur doit l'intégrer dans son modèle et c'est à lui de payer. » L'EHPAD pourrait enfin jouer dans la *silver économie* le rôle d'une plateforme de distribution. Pour Olivier Guérin, chef du pôle de gérontologie au CHU de Nice et vice-président de *France Silver Eco*, « l'objectif est de créer un label qui garantisse la qualité de l'usage de la technologie, car la technologie n'a aucun sens en soi. »

Le Mensuel des maisons de retraite, avril 2015.

***Silver économie* : quel développement possible à l'international ?**

La direction générale du Trésor publie une étude sur les différents marchés de la *Silver économie* pour le compte de la direction générale des entreprises. L'étude a été réalisée avec l'aide des conseillers des affaires sociales près des ambassades de huit pays (Allemagne, Brésil, Chine, Corée du Sud, Italie, Japon, Royaume-Uni, Turquie). Elle a pour objectif de dresser un premier panorama représentatif des marchés de la *Silver économie* au niveau international. Cette étude s'inscrit dans le cadre du contrat de filière de la *Silver économie*, signé en France en décembre 2013. L'axe 3 de ce dernier est en effet consacré à « exporter les produits et les technologies de la *Silver économie* » : parmi les différentes actions proposées, une analyse des marchés locaux devait viser à permettre de

mieux positionner l'offre française à l'international. Les principales conclusions « soulignent l'intérêt et la prise en compte des enjeux de la *Silver économie* au niveau mondial. Néanmoins il apparaît des disparités géographiques sur la mise en pratique de plans d'actions nationaux. Le Brésil peine à anticiper la transition démographique de sa population. De son côté, la Chine prend les devants à l'aide de nouvelles politiques publiques dédiées aux personnes âgées en matière de soins à domicile ou en résidence. Le Japon, de son côté, qui compte la population la plus vieille du monde, pousse au recrutement d'une main-d'œuvre étrangère spécialisée dans le soin aux seniors dépendants. »

La Newsletter de la Silver économie. 19 mai 2015. Direction générale du Trésor. *Les marchés de la silver économie. Analyse comparative dans 8 pays*. Avril 2015. www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2015/05/2015-04-Benchmark-Silver-economie.pdf (texte intégral).

Technopénie (1)

La Société française des technologies pour l'autonomie et de gérontologie (SFTAG) publie les textes scientifiques de ses quatrième journées annuelles, tenues à Paris les 24 et 25 novembre 2014, et dont le thème était : « Sciences, morale et technologie dans la *Silver Economie* ». Pour Robert Moulias, de la commission Age, droits, libertés de la *Fédération 3977 contre la maltraitance*, professeur honoraire à l'Université *Pierre et Marie Curie (Paris 6)*, « le développement de l'informatique et de l'Internet, les multiples applications de l'électronique transforment rapidement la vie quotidienne de la société et de chacun. Celui qui n'y a pas accès, voit progressivement altérer son accès à la vie sociale et ses activités de la vie quotidienne. On pourrait appeler « technopénie », (de technique : "qui concerne l'application d'une science", et de pénie : "manque"), la déficience de celui qui n'a pas accès à ces "nouvelles technologies". Cette déficience a pour origine principale l'absence de formation à l'utilisation de ces techniques durant la vie scolaire, puis professionnelle. Ce sont donc principalement les populations âgées ou très âgées et à un moindre degré les populations de faible niveau éducatif qui sont les plus atteintes. » Pour le Pr Moulias, l'âge chronologique n'est pas une cause par lui-même. « Ceux qui ont utilisé ces technologies dans leur vie professionnelle en conservent ou développent l'usage. Beaucoup en ont démarré l'usage avec leur retraite. La plasticité cérébrale existe à tout âge. La rééducation des octogénaires atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge implique la création de nouveaux circuits cérébraux. Les ateliers de créativité prouvent que même les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont capables d'apprentissage pendant longtemps. Les expériences associatives (*Old Up*) montrent qu'un apprentissage de l'usage de l'informatique est possible même en maison de retraite.

Moulias R. *La « technopénie » : apparition d'un nouveau handicap*. In Bauchet JK et Rialle V (coord.). In *4èmes Journées annuelles de la société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie "Science, morale et technologie dans la Silver économie"*. 24-25 novembre 2014. *Recueil des textes scientifiques sélectionnés*. 17. Avril 2015. www.sftag.fr/wp-content/uploads/2015/04/ActesJASFTAG2014-light.pdf (texte intégral).

Technopénie (2)

Pour le Pr Moulias, « un autre obstacle, qui doit être levé, est l'usage inapproprié de ces technologies. Cet obstacle est lié à l'impréparation des professionnels à proposer leur utilisation par les personnes ayant plusieurs handicaps. Qu'il s'agisse de compensation du handicap, de télémédecine, de télésurveillance, voire de domotique, les "technologies

nouvelles" ont des indications (en priver les aînés est une maltraitance), des contre-indications, des non-indications (par exemple, promouvoir la télé-alarme ou la géolocalisation pour tous est un pur abus). Enfin, comme toute thérapeutique ou toute aide, les technologies nouvelles peuvent avoir des conséquences indésirables qui peuvent peser dans leurs indications. Faute d'études, ces effets sont passés sous silence. Ces technologies ne peuvent jamais avoir pour but de remplacer l'accompagnement humain ni l'accès à la vie sociale qui resteront toujours indispensables. Leur objectif est au contraire de rétablir l'indépendance fonctionnelle, l'accès à la vie sociale et aux soins compétents de la personne déficiente. Ces technologies prennent part à la création de bien-être et à la bientraitance. » Le Pr Moulias alerte : « en gérontologie, la sous-utilisation ou le mésusage de ces technologies est une cause majeure mais évitable d'isolement social et d'inactivité - principales sources des pathologies dites "liées à l'âge". Il doit se créer une déontologie des métiers et une éthique des pratiques de la géronto-technologie. Il est nécessaire et possible de réduire la "technopénie" par l'éducation à tout âge et par la formation des prescripteurs et des équipes. Mais il faut aussi veiller attentivement à ce que la société reste accessible aux citoyens "technopéniques", sinon nous participerions au développement rapide de ce nouveau handicap à mesure des progrès techniques, redoutable effet inverse du but recherché. »

Moulias R. *La « technopénie » : apparition d'un nouveau handicap*. In Bauchet JK et Rialle V (coord.). In *4èmes Journées annuelles de la société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie "Science, morale et technologie dans la Silver économie"*. 24-25 novembre 2014. *Recueil des textes scientifiques sélectionnés*. 17. Avril 2015. www.sftag.fr/wp-content/uploads/2015/04/ActesJASFTAG2014-light.pdf (texte intégral).

Technologies pour l'autonomie : les préjugés des personnels soignants

Sandrine Pradier est ergothérapeute diplômée en gérontechnologie, et déléguée territoriale de l'Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE). Pour elle, la rencontre entre les technologies pour l'autonomie et leur public des personnes âgées est loin d'être une situation très banale. « Les ergothérapeutes, du fait de leur formation technique et de santé autour du domicile (informatique, domotique, architecture, aménagement du domicile,...) semblent être le chaînon manquant entre le sujet âgé et la *Silver économie*. Ils sont formés pour préconiser le bon matériel en tenant compte de l'évolution physique, cognitive et psychologique du patient. Leurs apports, autant dans la conception des matériels que dans la préconisation au patient pourraient être des atouts précieux pour la société dans l'avenir. Néanmoins, la veille technologique et le degré d'expertise nécessaire à une préconisation de technologie sophistiquée induisent des rejets de ces solutions par les prescripteurs soignants en faveur des aides humaines, qualifiées de plus éthiques et respectueuses. »

Pradier S. *Les préjugés des soignants face aux technologies pour l'autonomie. Souci éthique ou méconnaissance ?* In Bauchet JK et Rialle V (coord.). *4èmes Journées annuelles de la société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie "Science, morale et technologie dans la Silver économie"*. 24-25 novembre 2014. *Recueil des textes scientifiques sélectionnés*. 18-21. Avril 2015. www.sftag.fr/wp-content/uploads/2015/04/ActesJASFTAG2014-light.pdf (texte intégral).

Technologies d'aide à la personne : des solutions inadaptées aux besoins

« Un nombre conséquent de projets sont lancés, mis en place et financés pour arriver à un nombre de mises sur le marché extrêmement réduit. Il y aurait donc une marge

d'efficacité à gagner entre le lancement d'un projet et la création d'une solution utile », expliquent Lionel Ben-Ahmed et Nicolas Vuillerme, du laboratoire AGIM (Age, imagerie, modélisation) de l'Université *Joseph Fourier* de Grenoble. « Entre l'utilisateur final et la solution que l'on cherche à lui proposer, il existe bien souvent un écart à combler. La mise en place difficile d'un *business model* (modèle d'affaires) n'est pas étrangère à ce phénomène. Le développement de stratégies de développement centrées sur l'utilisateur (*co-design*) est une des pistes explorées pour réduire cet écart. » Dans le cadre du programme AAL (*Ambient Assisted Living* - technologies d'assistance pour la vie quotidienne), 318.71 millions d'euros de fonds européens ont été dépensés depuis 2008 pour trois cent un projets (hors frais engagés par les États et agences nationales de santé). En 2013, le programme était parvenu à cinq solutions commercialisées ou en voie de commercialisation (www.aal-europe.eu/?attachment_id=2599). « Nous retrouvons ici une inadéquation entre la solution et les besoins de la personne. Ce qui peut nous inviter à penser soit qu'un temps de maturation est nécessaire pour chaque technologie, soit que les solutions développées ne prennent pas suffisamment en compte les besoins des utilisateurs et se concentrent davantage la mise au point d'une solution » afin de recevoir les financements, « alors même que l'étude sur les besoins de la population-cible n'est pas commencée. »

Ben-Ahmed L et Vuillerme N. *Les technologies d'aide à la personne, du projet à la mise sur le marché : quelle place pour l'usager ?* In Bauchet JK et Rialle V (coord.). *4èmes Journées annuelles de la société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie "Science, morale et technologie dans la Silver économie"*. 24-25 novembre 2014. *Recueil des textes scientifiques sélectionnés*. 17. Avril 2015. www.sftag.fr/wp-content/uploads/2015/04/ActesJASFTAG2014-light.pdf (texte intégral).

Technologies de surveillance : qu'en pensent les personnes malades ?

Aux Pays-Bas, Alistair Niemeijer et ses collègues, du centre médical Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam, ont mené une étude ethnographique dans deux établissements d'hébergement pour personnes atteintes de démence ou de handicap mental, pour connaître l'expérience de ces personnes en ce qui concerne les technologies de surveillance (systèmes de localisation et vidéo-surveillance). Deux thèmes émergent : « se confronter à de nouveaux espaces (ce qui implique de déambuler, de se perdre, de déclencher une alarme, de pouvoir se retirer dans le nouvel espace) ; résister à la technologie de surveillance, les résidents se sentant stigmatisés, en manque d'accompagnement, et n'aimant pas être "observés". » Pour les chercheurs, l'expérience des résidents est ambivalente. Cela est dû en partie à la diversité des systèmes de surveillance, chaque solution apportant ses propres connotations et des réactions propres à chaque individu. Mais surtout, au « présumé d'un utilisateur idéal des technologies, qui s'avère très éloigné de l'utilisateur réel, qui est vulnérable par essence. Les technologies de surveillance ne peuvent contribuer à l'autonomie des résidents des maisons de retraite que si elles sont mises en place avec une approche centrée sur la personne. »

Niemeijer AR et al. *The experiences of people with dementia and intellectual disabilities with surveillance technologies in residential care*. *Nurs Ethics* 2015; 22(3): 307-320. Mai 2015. <http://nej.sagepub.com/content/22/3/307.abstract>.

Technologies d'assistance cognitive : de quoi parle-t-on ?

« Depuis quelques années, nous assistons à un développement rapide des technologies pour la santé et l'autonomie. Une partie de ces produits et services technologiques a pour but principal de compenser, soutenir /ou stimuler le fonctionnement cognitif des utilisateurs

dans différents contextes. Ces outils sont connus sous le nom de technologies d'assistance cognitive (TAC) ou aides techniques cognitives », rappellent Maribel Pino et ses collègues, du laboratoire *LUSAGE* à l'hôpital *Broca* de Paris (EA4468, « Maladie d'Alzheimer, facteurs de risques, soins et accompagnement des patients et des familles », Université *Paris-Descartes*), en collaboration avec le centre d'expertise national en stimulation cognitive (*CEN-STIMCO*). En France, pourtant, les TAC ne sont que très rarement intégrées dans la prise en charge de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Le projet *ITHACA* vise à dresser un état de lieux sur l'utilisation de ces technologies, pour mieux répondre aux besoins en matière d'information sur les technologies d'assistance cognitive et identifier des pistes concrètes pour intégrer ces technologies plus efficacement dans les dispositifs existants de prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Dans ce travail, la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (2001) est utilisée pour décrire les technologies d'assistance cognitive en termes de fonction organique ciblée, de domaines d'activité ou de participation concernés, et de type de produit ou système technique. La norme ISO 9999 (2007) permet d'utiliser une terminologie uniforme dans le domaine des produits d'assistance.

Pino M et al. *ITHACA : Intégration des technologies d'assistance cognitive dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. In Bauchet JK et Rialle V (coord.). *4èmes Journées annuelles de la société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie "Science, morale et technologie dans la Silver économie"*. 24-25 novembre 2014. *Recueil des textes scientifiques sélectionnés*. 60-63. Avril 2015. www.sftag.fr/wp-content/uploads/2015/04/ActesJASFTAG2014-light.pdf (texte intégral).

Technologies d'assistance cognitive : quel accès ? (1)

Pour Julie Chaffangeon, ergothérapeute spécialisée en gérontechnologie à l'équipe spécialisée Alzheimer (ESA) *Santé Loire-Vallée de l'Authion* à Longue-Jumelles (Maine-et-Loire), les produits et services ayant pour but d'assister la personne dans son fonctionnement cognitif sont encore largement méconnus des seniors, souffrent de leur modernité et génèrent une véritable fracture générationnelle, au risque de ne pas rencontrer leurs usagers. Ces technologies doivent rester utiles et répondre à un vrai besoin : vendre ou conseiller ne suffit pas. Pour l'Association française des ergothérapeutes (ANFE), c'est la préconisation qui devient un outil pertinent pour favoriser le maintien de l'ergonomie fonctionnelle. De quoi parle-t-on ? « La préconisation est « un avis spécialisé effectué sans but commercial, en vue d'aider à la décision ou au choix d'une solution de compensation, en adéquation avec les besoins de la personne et son milieu, favorisant et optimisant l'autonomie, la valeur d'usage, le confort et la sécurité. Il ne peut être délivré qu'après analyse de la demande, évaluation des capacités et besoins de la personne et des professionnels, en situation réelle. »

Maroué O. *Méthodologie de prescriptions d'aides techniques à domicile. Doc'domicile* 2015 ; 38 : 29-30. Juin-juillet 2015. Chaffangeon J. *Préconiser et accompagner la mise en place des technologies d'assistance cognitive : Plus qu'un besoin, une nécessité ! Pour qui ? Par qui ? Pour quoi ? Comment ?* In Bauchet JK et Rialle V (coord.). *4èmes Journées annuelles de la société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie "Science, morale et technologie dans la Silver économie"*. 24-25 novembre 2014. *Recueil des textes scientifiques sélectionnés*. 22-25. Avril 2015.

www.sftag.fr/wp-content/uploads/2015/04/ActesJASFTAG2014-light.pdf (texte intégral).

Technologies d'assistance cognitive : quel accès ? (2)

« La préconisation des technologies d'assistance cognitive auprès de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée reste une pratique récente encore inexplorée. Bien que la filière industrielle de la *Silver Économie* se structure progressivement, l'accès aux technologies d'assistance cognitive reste difficile. Il manque un maillage d'acteurs susceptibles de faire l'interface entre toutes ces technologies et les usagers. L'objectif final est de permettre à l'utilisateur de découvrir la technologie d'assistance cognitive adaptée au maintien de son autonomie et de lui donner les moyens de faire un choix éclairé. Pour répondre à cet objectif, les préconisations doivent tenir compte de nombreux paramètres. Deux enquêtes auprès des ergothérapeutes des équipes spécialisées Alzheimer montrent que le processus de préconisation et de mise en place d'une technologie d'assistance cognitive est davantage sous l'influence de l'autonomie décisionnelle collective que sous celle de l'autonomie décisionnelle individuelle et que, dans une minorité de cas, l'autonomie décisionnelle collective se fait même au détriment de l'autonomie fonctionnelle. » Pour Julie Chaffangeon, il est nécessaire d'évaluer l'implication de l'entourage dans l'accompagnement de la personne concernée et d'avancer avec lui tout au long du processus. L'ergothérapeute invite les professionnels de santé à « sortir d'une pensée sanitaire de "résolution de problèmes" pour aller vers une pensée davantage axée sur la compréhension des relations sociales. »

Chaffangeon J. *Préconiser et accompagner la mise en place des technologies d'assistance cognitive : Plus qu'un besoin, une nécessité ! Pour qui ? Par qui ? Pour quoi ? Comment ?* In Bauchet JK et Rialle V (coord.). *4èmes Journées annuelles de la société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie "Science, morale et technologie dans la Silver économie"*. 24-25 novembre 2014. *Recueil des textes scientifiques sélectionnés*. 22-25. Avril 2015.

www.sftag.fr/wp-content/uploads/2015/04/ActesJASFTAG2014-light.pdf (texte intégral).

Retrouver un objet perdu

Giovanni Carletti et ses collègues, du centre d'expertise national en stimulation cognitive (CEN-STIMCO), en collaboration avec l'équipe d'Anne-Sophie Rigaud, du groupe hospitalier Broca de Paris (EA4468, Université Paris-Descartes), cherchent à concevoir une technologie capable d'aider les personnes souffrant de troubles cognitifs à retrouver des objets perdus dans leur lieu de vie (projet TROUVE). Les chercheurs ont d'abord construit un questionnaire adapté à ces personnes, puis mené une analyse comparative des besoins des personnes vivant avec des troubles cognitifs et des besoins de leurs proches, afin de connaître la fréquence des objets perdus, les stratégies de compensation activées, les causes des pertes identifiées par les participants à la recherche. Ces données permettent de construire des processus de guidage dans le cadre d'une interaction homme-machine. Dans un deuxième temps, un travail de groupe avec différents acteurs concernés par les pertes d'objets a permis d'obtenir des données permettant la construction d'un prototype fonctionnel à tester dans des conditions de vie quotidienne.

Carletti G et al. *Un objet perdu ? 'Ah, le voilà !' : Causes, stratégies et besoins de deux populations vivant sans et avec troubles cognitifs*. In Bauchet JK et Rialle V (coord.). *4èmes Journées annuelles de la société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie "Science, morale et technologie dans la Silver économie"*. 24-25 novembre 2014. *Recueil des textes scientifiques sélectionnés*. 34-37. Avril 2015. www.sftag.fr/wp-content/uploads/2015/04/ActesJASFTAG2014-light.pdf (texte intégral).

Programme psycho-éducatif pour les aidants sur Internet : quelle ergonomie ?

Victoria Cristancho-Lacroix et Anne-Sophie Rigaud, du groupe hospitalier *Broca* de Paris (EA4468, « Maladie d'Alzheimer, facteurs de risques, soins et accompagnement des patients et des familles », Université *Paris-Descartes*), ont mené une étude exploratoire descriptive impliquant quarante-neuf participants (douze professionnels de santé, six aidants familiaux, et trente-et-un seniors) dans un processus itératif de design centré sur l'utilisateur pour le développement d'un programme principalement destiné aux conjoints, qui sont statistiquement les aidants les plus fréquents des personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer (*Diapason*). En raison des changements perceptivo-sensoriels et cognitifs qui accompagnent le vieillissement normal, et de leur faible expérience de l'utilisation d'Internet, les besoins des conjoints de plus de soixante-cinq ans diffèrent de ceux des aidants plus jeunes. La conception centrée sur l'utilisateur vise à éviter que les aidants les plus âgés soient confrontés à un site inadapté à leurs capacités et à leurs ressources.

Cristancho-Lacroix V et Rigaud AS. *Diapason, un programme pour les aidants informels de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer*. In Bauchet JK et Rialle V (coord.). *4èmes Journées annuelles de la société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie "Science, morale et technologie dans la Silver économie"*. 24-25 novembre 2014. *Recueil des textes scientifiques sélectionnés*. 34-37. Avril 2015. www.sftag.fr/wp-content/uploads/2015/04/ActesJASFTAG2014-light.pdf (texte intégral).

Tablettes tactiles : quelle ergonomie ?

Nathalie Chauzal et Matthieu Debray, du pôle de gériatrie du centre hospitalier *Annecy-Genevois*, en collaboration avec Vincent Rialle, directeur de l'unité fonctionnelle « Alzheimer, technologie et méthodes d'interventions sanitaires et sociales » du CHU de Grenoble (ATMISS), ont évalué l'ergonomie matérielle d'une tablette tactile du commerce, dans ses fonctions générales et dans la fonction calendrier, pour voir si elle est adaptée aux besoins et aptitudes des personnes âgées. Une étude préliminaire auprès de treize octogénaires, présentant ou non des troubles cognitifs légers, montre des difficultés importantes pour trouver le bouton marche/arrêt et pour allumer et éteindre la tablette (seulement 23% de réussite indépendante). S'il n'y a pas de difficultés pour trouver et entrer dans l'application calendrier, trouver et sélectionner une date, ce n'est pas le cas pour en sortir et revenir à la page d'accueil, ou pour noter et modifier un rendez-vous. La navigation sur Internet n'a pas été testée. Si 50% des participants se déclarent conquis par la tablette après utilisation, ils sont 90% à toujours préférer le calendrier papier en fin de test. Les personnes atteintes de déficit cognitif léger rencontrent plus de difficultés que les autres dans le maniement de la tablette. Leur besoin en formation et en accompagnement semble donc accru.

Chauzal N et al. *Utilisabilité de la tablette tactile chez les seniors présentant ou non des troubles cognitifs légers*. In Bauchet JK et Rialle V (coord.). *4èmes Journées annuelles de la société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie "Science, morale et technologie dans la Silver économie"*. 24-25 novembre 2014. *Recueil des textes scientifiques sélectionnés*. 73. Avril 2015.

www.sftag.fr/wp-content/uploads/2015/04/ActesJASFTAG2014-light.pdf (texte intégral).

Stimulation cognitive : plateforme Internet

L'association *Innovation Alzheimer*, basée à l'Institut *Claude Pompidou* à Nice, réalise des ateliers mémoire pour la ville de Nice depuis trois ans. Elle a lancé une plateforme Internet de stimulation cognitive (*MeMo-Memory and Motivation*), destinée aux personnes

atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles cognitifs, ou à des seniors soucieux d'entretenir leurs fonctions cognitives depuis leur domicile. Cette plateforme est le fruit du travail d'une équipe multidisciplinaire ayant mené plusieurs projets de recherche en *serious games* (jeux sérieux) thérapeutiques à destination des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Elle a été conçue en collaboration avec des médecins et en se basant sur les retours des actions de terrain de l'association qui organise des ateliers mémoire.

Plusieurs jeux sont déjà proposés, avec différents niveaux de difficulté. Il suffit de se connecter pour jouer. Les résultats sont enregistrés, ce qui permet de suivre l'évolution des performances cognitives. Afin de pouvoir développer complètement ce projet, l'association *Innovation Alzheimer* a lancé une campagne de financement participatif (*crowdfunding*) sur le site *Indiegogo*. Les fonds permettront de mettre gratuitement en ligne un nouveau jeu chaque mois pendant douze mois, et de réaliser des tests réguliers pour s'assurer de leur bon fonctionnement. L'objectif fixé (325 000 euros) est encore loin d'être atteint : en un mois, 1 043 euros avaient été recueillis auprès de dix-huit contributeurs.

www.silvereco.fr/memo-une-plateforme-francaise-de-serious-games-pour-faire-travailler-sa-memoire/3145183, 21 avril 2015. www.indiegogo.com/projects/memo-memory-and-motivation, 23 avril 2015.

Une vidéo des proches pour démarrer la journée

« Bonjour, petit soleil, tu es debout de bien bonne heure », chante tous les jours Tamara Rusoff-Hoen à sa mère Irving, quatre-vingt-quatorze ans et atteinte de démence, dont toutes les journées commencent de la même façon : elle regarde sur un ordinateur portable une vidéo de cinq minutes de sa fille, où celle-ci partage de beaux souvenirs de leur vie passée et lui souhaite une bonne journée. Ce programme pilote, mené à la maison de retraite *Hebrew Home* de Riverdale (New York, Etats-Unis), propose à ses résidents aux premiers stades de la maladie d'Alzheimer, une solution pour éviter que le réveil soit un moment de peur et d'agitation, et conduise à un refus de soins. Cette idée a été inspirée du film d'Adam Sandler *Amour et amnésie* (2004). Charlotte Dell, directrice, explique : « les proches des personnes malades qui ont accepté de participer à ce programme doivent enregistrer une vidéo dans laquelle ils disent bonjour, fournissent quelques anecdotes intimes et rappellent aux pensionnaires que le personnel les aidera à s'habiller et à se préparer ». Il est difficile de savoir avec certitude s'ils reconnaissent leurs proches qui témoignent dans les vidéos et comprennent vraiment ce qu'ils disent. « Mais ils reconnaissent quelqu'un qui compte pour eux et qu'ils aiment », assure Charlotte Dell. Tamara Rusoff-Hoen, qui ne peut pas rendre visite à sa mère tous les jours, assure que cette nouvelle habitude a des effets bénéfiques sur elle aussi : « je suis là avec ma mère, je l'aime, je lui souhaite de vivre une belle journée et je l'aide à se sentir mieux, parce que je ne peux pas faire grand-chose de plus. »

www.huffingtonpost.fr/2015/04/20/aider-alzheimer-video-proches-enregistrees-diffusees-tous-les-matins_n_7098720.html, 20 avril 2015. www.huffingtonpost.com, 17 avril 2015.

Projets étudiants

Le prototype de lecteur audio *ReMind*, porté en collier par la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, peut être actionné à distance par ses proches depuis leur téléphone mobile. Ceux-ci peuvent télécharger à distance des morceaux de musique. Conçu par Migle Padeigimalte et des étudiants à l'Institut de design d'Umeå (Suède), le système a été

distingué en 2014 par un prix du magazine de design industriel *Core77*, dans la catégorie Impact social.

Eyezheimer est une application pour lunettes connectées, conçues par des élèves de l'école de l'innovation et de l'expertise informatique *Epitech* (Kremlin-Bicêtre), destinée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leur entourage. Lorsque la personne croise quelqu'un qu'elle sait connaître mais dont elle ne se souvient plus du nom, elle peut activer un programme de reconnaissance faciale, qui s'appuie sur une base de données paramétrable par les proches. Des informations sur la personne rencontrée apparaissent alors au coin de l'un des verres.

www.core77designawards.com/2014/recipient/remind-music-memory-a-device-alzheimers-patients/, 24 avril 2015. www.santemagazine.fr, 9 avril 2015. www.acuite.fr, 22 avril 2014. www.epitech.eu/blogs/eyezheimer-lunettes-connectees-Alzheimer-innovation.html, 24 avril 2015. www.dmdpost.com, 20 avril 2015.

Combien les aidants sont-ils prêts à payer pour des technologies ?

Une étude menée par le Pr Richard Schulz, du département de psychiatrie de l'Université de Pittsburgh (Pennsylvanie, Etats-Unis), auprès d'un échantillon national de cinq cents aidants de personnes âgées de dix-huit à soixante-quatre ans, aidants d'une personne âgée, montre que 20% des aidants ne sont pas disposés à payer quoi que ce soit pour des technologies d'assistance à la cuisine ou à aux soins de soi. Chez ceux qui acceptent de payer quelque chose, le montant moyen serait de 50 dollars (46 euros) par mois pour les technologies de surveillance, et 70 dollars (64 euros) par mois pour les technologies de surveillance offrant aussi quelque assistance. Les aidants jeunes, les aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, et les aidants ayant une attitude plus positive envers la technologie sont disposés à payer davantage. La plupart des aidants pensent que le gouvernement ou des assurances privées devraient les aider à payer pour ces technologies. Schulz R et al. *Caregivers' Willingness to Pay for Technologies to Support Caregiving*. *Gerontologist*, 9 avril 2015.

<http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/early/2015/04/08/geront.gnv033.abstract>.

Acteurs – Les Personnes malades

Des guides pratiques élaborés par des personnes malades

S'appuyant notamment sur les travaux pionniers du *Scottish Dementia Group*, le projet DEEP (*The Dementia Engagement and Empowerment Project*) vise à promouvoir la participation (*engagement*) des personnes atteintes de démence pour leur permettre d'être acteurs (*empowerment*). Vingt-six groupes de personnes malades se sont déjà constitués au Royaume-Uni pour faire entendre leur voix. Quatre guides ont été produits à destination des personnes atteintes de démence : « voyager avec une démence », « améliorer la communication », « utiliser un enregistreur », « raconter nos histoires ». Onze guides ont été produits à l'intention des organisations et des municipalités : « les éléments de langage », « la rédaction d'informations », « la création de sites Internet pour les personnes malades », « le recueil de l'assentiment des personnes malades pour les documents écrits », « le choix d'un espace d'accueil convivial », « le recueil de l'avis des personnes malades », « la participation à des conférences et des événements », « la présentation d'une conférence », « la liste des réalisateurs de films travaillant avec des personnes malades », « la participation au processus de sélection et de recrutement de

personnel travaillant au contact des personnes atteintes de démence », « des conseils aux employeurs de personnes aux premiers stades de la maladie ».

Toujours au Royaume-Uni, Norrms McNamara, âgé de cinquante-sept ans et atteint de démence à corps de Lewy, a collaboré à la rédaction d'un livret d'information de vingt pages, pour décrire les huit symptômes qui lui semblent les plus importants : « des changements dans la mémoire, des difficultés à parler, des difficultés dans la conscience de l'espace (*spatial awareness*), la répétition dans la conversation, des difficultés à prendre des décisions, la confusion, des mouvements pénibles, se lever et regarder fixement ». Norrms McNamara signe : « expert par expérience » et « champion de la sensibilisation à la démence ».

<http://dementivoices.org.uk/resources/deep-guides/>, 19 mai 2015. *J Dementia Care*, mai-juin 2015.

Sérénité

Les sociologues Aline Chamahian, maître de conférences en sociologie et Vincent Caradec, du centre de recherche *Individus, épreuves, sociétés* (Ceris, EA3589) à l'Université Lille-3, opèrent une double rupture par rapport à nos manières habituelles d'appréhender la maladie d'Alzheimer. « En plaçant l'expérience de la maladie d'Alzheimer telle qu'elle est vécue et racontée par des personnes situées à des stades légers à modérés de la maladie au cœur de leur analyse, ils rompent avec les représentations d'incompétence, voire d'inexistence sociale, des personnes atteintes d'Alzheimer. Cette perspective les amène ensuite à nuancer fortement d'une part, le poids de la maladie dans la vie quotidienne des personnes interrogées, d'autre part, son caractère dramatique, dans ces premières phases de la pathologie. En effet, à côté des récits sombres ou ambivalents sur l'expérience de la maladie, une partie des personnes malades mettent en exergue une certaine sérénité, et une relativisation des troubles au regard d'autres pathologies ou d'autres épreuves de la vieillesse. Enfin, ils insistent sur le poids des contextes sociaux dans le modelage des expériences de la maladie : le contexte familial, tout comme le contexte d'activité ou de retraite, peuvent constituer aussi bien des cadres protecteurs de la vie avec la maladie que des facteurs aggravants des troubles. »

Chamahian A et Caradec V. *Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie. Retraite et société* 2014 ; 69 : 17-37. www.statistiques-recherches.cnnav.fr/images/publications/retraite-societe/Retraite-Societe-69.pdf. Décembre 2014.

Pérennité

Dans un entretien avec la sociologue Isabelle Mallon, publié dans *Retraite et société*, Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) durant le plan Alzheimer 2008-2012, estime que les travaux menés pendant quatre ans dans ce cadre représentent « le socle sur lequel enraciner les développements attendus » par le plan Maladies neurodégénératives. Il lui apparaît « important de préserver une capacité de discernement, de distinction dans nos approches : elles ne doivent être ni globales, ni systématiques. On ne saurait ramener notre investissement à une conception réductrice de ce que serait le champ des maladies dites neurologiques dégénératives. La personne doit être rencontrée, reconnue, respectée dans son histoire propre, ses attentes et ses choix. Y compris lorsqu'elle exprime son souci de ne pas "être assimilée" aux représentations par trop péjoratives des maladies plus ou moins liées à la démence, à l'incapacité de s'affirmer dans la pérennité de son identité, de son intégrité, voire de sa dignité. C'est là où la préoccupation éthique rejoint

l'attention politique et une forme de sollicitude publique. Il nous faut contribuer, chacun dans son champ de compétence, à cette nécessaire pédagogie de la responsabilité partagée pour mieux servir les personnes vulnérables dans la maladie. »

Mallon I. *Entretien avec Emmanuel Hirsch. L'EREMA : une approche pluraliste des maladies neurodégénératives. Retraite et société* 2014 ; 69 : 123-131.

www.statistiques-recherches.cnnav.fr/images/publications/retraite-societe/Retraite-Societe-69.pdf. Décembre 2014.

Peur de l'avenir

Per Kristiansen et ses collègues, du centre de recherche sur les soins à l'Université arctique de Norvège, ont suivi, pendant deux ans, deux sexagénaires atteints des premiers signes de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants, pour mieux comprendre leurs réflexions. La hantise (*dread*) de la perte d'identité ou du soi constitue l'élément central de la peur de la maladie chez les personnes malades, dans une vie désormais temporaire. Les personnes malades s'efforcent de vivre au jour le jour et s'inquiètent de devenir peut-être un « mort-vivant ».

Kristiansen PJ et al. *How do people in the early stage of Alzheimer's disease see their future? Dementia* (London), 4 mai 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25941047.

Relations sexuelles : la capacité de refuser, ou non (1)

Dans l'Iowa (Etats-Unis), les rapports sexuels non consentis entre époux sont illégaux depuis vingt-cinq ans, ainsi que les rapports sexuels avec une personne souffrant de « retard ou d'incapacité mentale ». Un jury a déclaré un homme non coupable d'abus sexuel sur sa femme, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il était accusé d'avoir eu des relations sexuelles avec elle dans un établissement de soins, alors que les membres du personnel lui avaient dit qu'elle n'était pas en mesure de donner son consentement. L'accusation de crime (*felony*) aurait pu lui coûter dix ans de prison. Compte tenu de la notoriété de l'accusé, Henry Rayhons, soixante-dix-huit ans et ancien élu à la Chambre des représentants, l'affaire a donné lieu à une couverture médiatique nationale : « la question ne peut que gagner en importance avec le vieillissement des Américains : savoir si et quand les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont capables d'indiquer si elles désirent des relations intimes (*intimacy*) », résume Pam Belluck, du *New York Times*.

www.dailymail.co.uk/news/article-3051134, www.nytimes.com/2015/04/23/health/iowa-man-found-not-guilty-of-sexually-abusing-wife-with-alzheimers.html, 22 avril 2015. www.washingtonpost.com/news/morning-mix/wp/2015/04/23/former-iowa-legislator-henry-rayhons-78-found-not-guilty-of-sexually-abusing-wife-with-alzheimers/, 23 avril 2015. www.nytimes.com/2015/04/28/health/an-intimacy-that-outlasted-dementia.html, 27 avril 2015.

Relations sexuelles : la capacité de refuser, ou non (2)

Pour Ron Belgau, qui enseigne l'éthique médicale à l'Université de St Louis (Missouri, Etats-Unis), la nature du consentement est double : le consentement impliqué dans la décision de se marier ou l'état d'esprit au moment de l'intimité sexuelle. La question de savoir si Mme Rayhons était capable de comprendre la situation et faire des choix est laissée aux experts médicaux. Mais le choix plus large entre ces deux conceptions du consentement n'est en aucun cas une question médicale. La jurisprudence et la loi devront clarifier la définition légale du consentement du conjoint dans le cas où celui-ci est atteint de démence et les maisons de retraite définir une politique d'établissement qui limite ou autorise les opportunités d'intimité conjugale. » La question doit aussi être posée au

niveau individuel : avec la progression de la maladie, ajoute Ron Belgau, « la personne malade souhaite-t-elle que ses enfants ou ses médecins interfèrent avec sa relation maritale ? Comment voit-elle le consentement ? Au niveau individuel, la vision qu'a le couple de sa relation est-elle compatible avec l'évolution des normes légales et des politiques médicales ? Nous ne saurons jamais comment Donna Rayhons, aujourd'hui décédée, aurait voulu que son mari, ses filles et ses médecins traitent cette situation. Mais autant que j'en sache, il n'y a pas de preuve qu'elle aurait voulu voir son mari accusé d'agression sexuelle. »

www.nytimes.com/roomfordebate/2015/04/22/can-people-with-dementia-have-a-sex-life, 22 avril 2015.

Vulnérabilité financière : la tribu protectrice

Dans la rubrique Finances personnelles du *New York Times*, Tara Siegel Bernard évoque la capacité des personnes atteintes de troubles cognitifs à gérer leur argent (capacité financière). « Si on peut détecter suffisamment tôt le déficit émergent de la capacité financière, on peut rentrer dans le processus de façon précoce pour protéger la personne » d'une décision inappropriée ou d'une escroquerie, explique Daniel Marson, neuropsychologue et directeur du centre Alzheimer de l'Université de l'Alabama à Birmingham, et spécialiste des tests de capacité financière. Prévenir ces situations est souvent difficile, pour les enfants ou les conseillers financiers. Les signes sont subtils : les personnes malades peuvent avoir des difficultés à identifier les risques dans une décision d'investissement, en s'intéressant surtout aux bénéfiques ; réaliser une série de tâches financières, telles que payer ses factures, prend davantage de temps. Les tâches de calcul dans la vie quotidienne, telles que calculer un pourboire ou faire un calcul en deux étapes, deviennent plus laborieuses et sujettes à erreurs. Les concepts financiers, tels que les frais médicaux fiscalement déductibles, ou le solde minimum requis sur un compte d'épargne, peuvent aussi devenir plus difficiles à appréhender. Naturellement, c'est une modification importante du comportement qui doit être repérée : ces indicateurs ne seront évidemment d'aucune utilité chez une personne n'ayant jamais géré ses finances personnelles. Selon Daniel Marson, la capacité financière évaluée par les tests décline lentement avec l'âge, à partir de la cinquantaine. Mais elle est compensée en partie par l'expérience et la sagesse (« l'intelligence cristallisée »), qui permettent de résoudre de nouveaux problèmes (« l'intelligence fluide »). Pour David Laibson, professeur d'économie à l'Université *Harvard* (Boston, Etats-Unis), l'intelligence cristallisée atteint un plateau après l'âge de soixante-dix ans, Ce plateau, accompagné d'un déclin de l'intelligence fluide, expliquerait pourquoi les consommateurs âgés font davantage d'erreurs financières que les plus jeunes. Jean-Luc Bourdon, expert-comptable spécialisé en planification financière à Santa Barbara (Californie), demande à ses clients de réunir ce qu'il appelle une « tribu protectrice » : une poignée de personnes désireuses d'entrer dans le processus de décision financière et de proposer leur soutien pour protéger la personne malade si le besoin s'en faisait sentir : « Les actes de maltraitance financière sont souvent commis par un proche ou un professionnel en qui la personne malade a confiance. Il faut une tribu pour faire contrepoids et garantir un contrôle. »

www.nytimes.com/2015/04/25/your-money/as-cognition-slips-financial-skills-are-often-the-first-to-go.html, 24 avril 2015. Marson DC et al. *Clinical interview assessment of financial capacity in older adults with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease*. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57(5): 806-814. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19453308.

Japon : les retraités de la conduite (1)

Une étude du centre national japonais de gériatrie et de gérontologie, menée sur un échantillon de dix mille personnes âgées, montre que 15% des femmes et 61% des hommes atteints de déficit cognitif modéré (score MMSE ≤ 20) continuent à conduire leur voiture (Shimada et al). Ces personnes doivent-elles continuer à conduire ? s'interroge la société japonaise. Un article du *Yomiuri Shinbun* rappelle que la validité du permis de conduire japonais est limitée à deux ans lors de la première délivrance et à trois ans lors des renouvellements. Le permis de conduire japonais expire à la date d'anniversaire du titulaire. Il y avait, fin 2013, au Japon, plus de 4.2 millions de personnes âgées de plus de soixante-quinze ans détentrices du permis de conduire. La même année, 11.9 % des accidents de la route étaient provoqués par des personnes âgées de plus de soixante-quinze ans, un tiers de ces accidents étant directement imputables à des troubles de la mémoire ou des pertes de réflexes. Très récemment, un homme âgé de plus de quatre-vingts ans a été fauché et tué par un poids lourd alors qu'il circulait à contresens sur une autoroute près de Tokyo. Pour réduire le nombre de ces accidents de la route, un projet de loi en cours d'adoption vise à durcir les conditions de maintien du permis de conduire. Si la loi est adoptée, les personnes âgées de plus de soixante-quinze ans sollicitant le renouvellement de leur permis de conduire seront tenues de fournir un certificat médical attestant qu'elles ne sont pas atteintes de démence. En l'absence d'un tel certificat, la personne se verra refuser, soit provisoirement, soit définitivement, le renouvellement de son permis de conduire. Actuellement, seules sont contraintes à passer une visite médicale les personnes qui ont commis, au cours de l'année écoulée, des infractions telles que le non-respect des panneaux ou des feux de signalisation et pour lesquelles existent des suspicions de troubles de la mémoire ou de démence. En réalité, cette obligation est très peu respectée. Ainsi, en 2013, sur les 34 716 personnes identifiées comme susceptibles d'être atteintes de démence, seules 524 ont passé cet examen médical, théoriquement obligatoire.

Shimada H et al. *Driving continuity in cognitively impaired older drivers. Geriatr Gerontol Int*, 8 mai 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25953032. *Yomiuri Shinbun*, 16 février 2015. Veille et traduction française de Kyoko Siegel. www.consulfrance-kyoto.org, 24 avril 2015. Arai A et al. *Implementation of municipal mobility support services for older people who have stopped driving in Japan. Public Health* 2011; 125(11): 799-805. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22019359. Novembre 2011.

Japon : les retraités de la conduite (2)

Comment réduire ce facteur de danger pour ces personnes et pour les autres conducteurs ? Si ce projet de loi est adopté, il sera également obligatoire pour les personnes âgées de plus de soixante-quinze ans de passer des examens permettant de contrôler leurs capacités cognitives, après chaque infraction commise permettant de suspecter une altération de ces capacités. Mais priver des personnes de leur automobile alors que celle-ci était leur seul moyen de transport créera des nouvelles difficultés en termes de mobilité. Les solutions pourraient être la création de services de voiturage, et la diminution des tarifs, voire la gratuité des transports publics. En 2011, le centre national de gériatrie et de gérontologie à Aichi alertait les pouvoirs publics sur les besoins futurs des personnes âgées « retraitées de la conduite » (*driving retirees*), notamment celles atteintes de démence : une analyse portant sur plus de mille politiques municipales montrait que les mesures de soutien à la mobilité pour les personnes âgées ayant arrêté de conduire étaient insuffisamment développées, les villes préférant mettre en œuvre des mesures pour les

personnes âgées en bonne santé : des routes plus longues et peu de conducteurs âgés par kilomètre.

Yomiuri Shinbun, 16 février 2015. Veille et traduction française de Kyoko Siegel. www.consulfrance-kyoto.org, 24 avril 2015. Arai A et al. *Implementation of municipal mobility support services for older people who have stopped driving in Japan*. *Public Health* 2011; 125(11): 799-805. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22019359. Novembre 2011.

Directives anticipées : un engagement qui reste difficile

En Australie, une enquête de l'association *Respecting Patient Choices* (Respect du choix des patients) menée auprès de cent vingt directeurs de services à domicile et cent-soixante-dix-huit gestionnaires de cas, montre que seuls 34% des services disposent de politiques ou de procédures pour mettre en œuvre les directives anticipées, et que seuls 48% des gestionnaires de cas ont été formés à ces directives. Bien que 70% des gestionnaires de cas aient initié une discussion sur les directives anticipées dans les douze derniers mois, et se sentent dans leur rôle pour le faire, 80% des discussions n'ont pas abouti à documenter les souhaits de la personne malade.

Au Royaume-Uni, une enquête menée auprès de mille huit cents personnes âgées vivant à domicile, coordonnée par Simon Conroy de l'Université de Leicester, montre que 17% d'entre elles ont préparé des directives anticipées, dont 4% comprennent une décision anticipée d'arrêt de traitement. Plusieurs facteurs favorisent la rédaction d'une directive anticipée : avoir eu l'opportunité de discuter de la question avec leur médecin généraliste, un âge élevé, une meilleure condition physique, être un homme.

Sellars M et al. *Current advance care planning practice in the Australian community: an online survey of home care package case managers and service managers*. *BMC Palliat Care* 2015; 14(1):15. 23 avril 2015. [/www.biomedcentral.com/content/pdf/s12904-015-0018-y.pdf](http://www.biomedcentral.com/content/pdf/s12904-015-0018-y.pdf) (texte intégral). Musa I et al. *A survey of older peoples' attitudes towards advance care planning*. *Age Ageing* (2015); 44 (3): 371-376. 4 mars 2015. <http://ageing.oxfordjournals.org/content/44/3/371.abstract>.

Comment mettre en œuvre la démarche palliative ?

D'après le dernier rapport de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV), un résident de maison de retraite sur quatre décède dans l'année, et 87% de ces décès sont prévus. « Puisque ces décès sont prévus, pourquoi ne pas les organiser ? » s'interroge Jean-Marie Gomas, médecin à l'hôpital *Sainte-Périne* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) et coordinateur du centre d'étude et de formation sur l'accompagnement des malades (CEFAMA). « D'abord parce qu'il y a des freins par rapport aux soins palliatifs, du fait d'une angoisse de mort qui touche tout le monde, des résidents à leurs familles en passant par les soignants. » Une démarche palliative en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) repose sur cinq fondements : savoir accompagner par les soins palliatifs de base ; soutenir les familles, savoir coordonner le médecin traitant et l'équipe soignante ; décider, organiser, tracer les limitations ou arrêts du traitement ; mieux discerner les situations ultimes justifiant le passage en unité de soins palliatifs (USP) ou l'hospitalisation. Pour y parvenir, souligne le Dr Gomas, « des soubassements sont nécessaires : des exigences éthiques, un socle idéologique et légal, des moyens humains réels, et des compétences propres (relationnelles et thérapeutiques). » Selon lui, mettre en place une démarche palliative respectueuse de la personne âgée apporte aussi des gratifications de plusieurs ordres : sociale (solidarité dans l'équipe) ; thérapeutique (prendre la bonne décision par rapport aux symptômes) ; familiale (apporter sérénité et

apaisement aux familles) ; psychologique (réfléchir sur soi-même) et spirituelle (se questionner sur le sens de la vie).

www.agevillagepro.com, 12 mai 2015.

La démence : une maladie terminale

Marcel Arcand, professeur au département de médecine familiale à l'Université Sherbrooke de Québec, suggère une approche symptomatique de la démence au stade avancé, en limitant les interventions techniques et en favorisant les mesures de confort (*low-tech, high-touch approach*) : soins de la bouche, évaluation régulière de la douleur avec un outil approprié, nutrition de confort, attention portée à la dignité, réévaluations fréquentes, toucher et musique par les membres de la famille et les professionnels qui connaissent le mieux les personnes malades. « Les médecins devraient considérer la démence au stade avancé comme une maladie terminale pour laquelle on peut trouver un continuum de soins allant d'une approche palliative avec des mesures acceptables pour prolonger la vie, jusqu'à une approche consistant à traiter les seuls symptômes. L'application des principes de soins palliatifs devrait guider la communication sur les objectifs de soins, et l'éducation des familles est d'une importance capitale pour éviter des interventions lourdes et non souhaitées. »

Arcand M. *End-of-life issues in advanced dementia: Part 1: goals of care, decision-making process, and family education*. *Can Fam Physician* 2015; 61(4): 330-334. Avril 2015. www.cfp.ca/content/61/4/330.long (texte intégral). Arcand M. *End-of-life issues in advanced dementia: Part 1: goals of care, decision-making process, and family education*. *Can Fam Physician* 2015; 61(4): 330-334. Avril 2015. www.cfp.ca/content/61/4/337.long (texte intégral).

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Malades d'aider

Quelles sont les conséquences ressenties de l'aide apportée par les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Dans une étude auprès de cinq cents aidants (*enquête Handicap-santé aidants informels*), les économistes Bérengère Davin (prix de thèse 2008 de la Fondation Médéric Alzheimer) et Alain Paraponaris, de l'Université Aix-Marseille et de l'Observatoire régional de la santé *Provence-Alpes-Côte-d'Azur*, montrent que les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont de façon générale plus affectés que les aidants d'autres personnes malades par l'aide qu'ils apportent : aider les amène à faire davantage de sacrifices dans leur vie. Plus de 40% déclarent ne pas avoir assez de temps pour eux ou un tiers que cela affecte leur propre santé. Le temps passé auprès de la personne pour l'aider dans les activités du quotidien, la surveiller ou lui tenir compagnie, est autant de temps qui n'est pas consacré aux autres proches, aux activités de loisir et surtout au travail, ce qui occasionne des arbitrages. Un aidant sur six rapporte avoir procédé à des aménagements de sa situation professionnelle.

Davin B et Paraponaris A. *Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer*. *Retraite et société* 2014 ; 69 : 143-158. Décembre 2014. www.statistiques-recherches.cnaf.fr/images/publications/retraite-societe/Retraite-Societe-69.pdf.

Mettre en capacité d'agir

Les sociologues Blanche Le Bihan et Alis Sopadzhiyan, du centre de recherches sur l'action politique en Europe (CRAPE, UMR 6051) à Rennes, et Isabelle Mallon, du centre *Max Weber* de l'Université Lyon-2, comparent deux dispositifs de répit : les accueils de jour, qui libèrent les proches de l'accompagnement en prenant en charge les personnes malades durant une demi-journée ou une journée, et les plateformes de répit, qui accompagnent proches et malades de manière personnalisée, en leur proposant des activités, communes ou séparées, adaptées à leur situation de vie. Si les deux dispositifs constituent à la fois des relais et des soutiens dans l'accompagnement des personnes malades, l'accueil de jour se situe plus nettement du côté du relais, tandis que les plateformes de répit œuvrent plus directement au soutien des proches. Si les accueils de jour réduisent la charge mentale de l'aide et permettent aux proches d'échapper un moment à la maladie, les plateformes produisent différentes formes de mise en capacité d'agir [*empowerment*], notamment chez les proches les plus débordés par la maladie et ses conséquences. C'est cette "encapacitation" des aidants qui soutient leurs activités et leurs relations de prise en soin (*care*) dans la durée.

Le Bihan B et al. *Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences*. *Retraite et société* 2014 ; 69 : 77-89. www.statistiques-recherches.cnav.fr/images/publications/retraite-societe/Retraite-Societe-69.pdf.

Décembre 2014.

Préserver ce qui importe

La liberté d'action, au sens des possibilités concrètes d'agir, fait partie du pouvoir effectif dont dispose un individu pour exercer ses choix de vie. La notion de « *capabilité* », forgée par l'économiste indien Amartya Sen (prix Nobel 1998), désigne les différentes façons d'être et de faire qu'une personne peut non seulement effectivement réaliser, mais auxquels elle attache de la valeur. Elle permet d'exprimer les désavantages qui singularisent les situations de vie de certaines personnes par rapport à d'autres et de concevoir les contraintes et obligations qui pèsent sur chacune. Des économistes, des sociologues et un anthropologue, réunis autour de Martine Bungener, directrice de recherche émérite au CNRS, utilisent cette approche pour analyser une base d'informations fondée sur des corpus diversifiés (recueils d'observation, entretiens avec des patients ou des proches, données quantitatives tirées de l'enquête *Handicap-Santé*, récits et témoignages publiés de l'expérience de la maladie d'Alzheimer). Les chercheurs s'intéressent non seulement à la réalisation de certaines activités (soins d'hygiène et tâches domestiques), mais surtout aux manières de les réaliser. Les deux *capabilités* étudiées, la liberté dans les soins personnels et la participation aux activités domestiques, sont significativement plus faibles pour les personnes atteintes de démence que pour celles qui ne sont pas malades. Ces *capabilités* varient selon les caractéristiques individuelles des personnes malades (et notamment leur sexe et leur âge), la présence d'un entourage, ou encore la proximité ou la disponibilité de services sociaux et médicaux. Les aidants cherchent alors dans leur accompagnement à respecter les manières de faire, les habitudes, les valeurs personnelles de leur proche, telles qu'elles se manifestaient avant la maladie, lui prodiguant ainsi ce que les auteurs appellent des « *capabilités par faveur* ».

Bungener M et al. *Vivre à domicile avec la maladie d'Alzheimer au regard des « capabilités par faveur »*. *Préserver ce qui importe*. *Retraite et société* 2014 ; 69 : 59-75. www.statistiques-recherches.cnav.fr/images/publications/retraite-societe/Retraite-Societe-69.pdf. Décembre 2014.

Carte d'urgence de l'aidant

France Alzheimer propose désormais dans l'ensemble de ses associations départementales la carte d'urgence de l'aidant : celle-ci permet aux services de secours de contacter la ou les personnes indiquées sur la carte en cas de malaise ou d'hospitalisation en urgence de l'aidant. La demande de la carte d'urgence de l'aidant se fait auprès de l'association départementale.

www.capgeris.com, www.aidautonomie.fr, 23 avril 2015.

Guide

France Alzheimer et maladies apparentées propose un guide d'accompagnement en ligne, destiné aux aidants familiaux qui ont besoin d'obtenir un premier niveau d'information sur les spécificités de la maladie et les bonnes pratiques d'accompagnement : des vidéos en 3D pour comprendre le fonctionnement du cerveau ; des témoignages d'experts et de familles pour mieux connaître la maladie et son évolution ; des vidéos détaillant les difficultés rencontrées par les personnes malades au quotidien et proposant aux aidants des réponses adaptées ; des *quiz* de compréhension pour tester ses connaissances sur la maladie ; des fiches de connaissance imprimables et consultables à tout moment ; un espace d'échanges pour partager entre aidants les bonnes pratiques et astuces et pour obtenir des réponses d'experts sur les thématiques abordées. L'UNAF (Union nationale des associations familiales), « investie au sein du CIAAF (collectif inter-associatif des aidants familiaux) pour la promotion des droits des aidants, salue cette initiative qui offre des outils pour mieux appréhender la maladie et ainsi faciliter la vie quotidienne de milliers de familles. »

www.francealzheimer.org/dossiers_d_information/informations-et-conseils-%C3%A0-Port%C3%A9e-clic, www.youtube.com/watch?v=UINfeb5HJ-k&feature=youtu.be, 23 avril 2015. www.unaf.fr/spip.php?article18657, 19 mai 2015.

« S'accrocher à la personne malade »

Quel est le sens que les aidants afro-américains attribuent aux modifications qu'ils observent chez leurs proches atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Allison Lindauer et ses collègues, du Centre Alzheimer de Portland (Oregon, Etats-Unis), ont interrogé onze aidants. Pour ceux-ci, les changements liés aux troubles cognitifs signifient qu'il faut « s'accrocher » (*hang on*) à la personne malade aussi longtemps que possible. Les aidants reconnaissent que leurs proches, qu'ils valorisent, ont changé mais qu'ils sont toujours là et méritent respect et compassion. « Des valeurs familiales ancestrales, façonnées par l'oppression historique, semblent influencer ces significations. Cela suggère que ces aidants sont centrés sur la personnalité restante des personnes malades, plutôt que sur le deuil des pertes liées à la démence. »

Lindauer A et al. *The Meanings African American Caregivers Ascribe to Dementia-Related Changes: The Paradox of Hanging on to Loss*. *Gerontologist*, 6 avril 2015. <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/early/2015/04/08/geront.gnv023.abstract>.

Marathon

« Accompagner, à titre de proche aidant, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer se révèle un engagement à long terme qui exige des réserves d'énergie physique et mentale semblables à celles d'un marathonien. Mais, contrairement aux athlètes, les proches aidants le deviennent souvent du jour au lendemain, sans préparation.

L'épuisement les guette », déclare Sylvie Charbonneau, de la Société Alzheimer de Lanaudière (Québec). « La génération des personnes de soixante-dix ans et plus regroupe des gens qui exprimaient peu leurs émotions, qui ne demandent pas d'aide, qui se débrouillent seuls », ajoute-t-elle. La maison ayant été le domaine de la femme pour les gens de cette génération, la conjointe atteinte d'Alzheimer serait souvent réticente à voir une ressource étrangère entrer dans la maison. Pourtant, les hommes sont très minoritaires dans les groupes-échange et les formations pour les aidants naturels offerts par la Société Alzheimer Lanaudière, à un point tel qu'on réfléchit à offrir éventuellement des sessions pour des groupes exclusivement masculins. »

www.letraitdunion.com, 23 avril 2015.

Prise de décision par un tiers

Kathryn Lord et ses collègues, de la division de psychiatrie de l'*University College* de Londres (Royaume-Uni), proposent une revue systématique des obstacles et des facteurs facilitant la prise de décision par un tiers de la famille des personnes atteintes de démence. Les aidants trouvent particulièrement stressantes la prise de décision concernant le futur lieu de vie, l'accès aux services et les traitements de fin de vie. Recevoir une information pour prendre des décisions sur un sujet qui n'a pas encore été envisagé peut accroître les sentiments de conflit : les aides à la prise de décision doivent être soigneusement ciblées, conseillent-ils.

Lord K et al. *A systematic review of barriers and facilitators to and interventions for proxy decision-making by family carers of people with dementia*. *Int Psychogeriatr*, 14 avril 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25870004.

Un équilibre entre les besoins

Catherine Quinn et ses collègues, de l'École de psychologie de l'Université de Bangor (Pays-de-Galles), ont interviewé douze aidants familiaux de personnes atteintes de démence. Ceux-ci décrivent « une lutte constante pour trouver l'équilibre entre leurs propres besoins et ceux de leur proche. » Des dilemmes émergent entre le désir de préserver la relation avec leur proche et la reconnaissance que cette relation évolue.

Quinn C et al. *Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia*. *Dementia* (London) 2015; 14(2): 220-237. Mars 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339101.

Acteurs – Les Professionnels

Troubles cognitifs et chirurgie orthopédique : la communication péri-opératoire

Ferid Krupic et ses collègues, du service d'orthopédie à l'Université de Gothenburg (Suède), ont interrogé dix infirmiers anesthésistes : la démence est perçue comme l'une des maladies les plus difficiles et les plus fluctuantes dont une personne peut être atteinte. Il faut donner du temps pour pouvoir communiquer de façon claire et patiente. Établir un « pont mental » (*mental bridgehead*) avec la personne malade, en confirmant les perceptions ou le ressenti réduit la souffrance psychologique chez une majorité de patients. Une approche globale et respectueuse est une obligation de chaque instant. Apporter des objets personnels peut calmer certains patients, qui demandent de la reconnaissance. Une analgésie performante et des anxiolytiques sont obligatoires. En résumé, disent les infirmiers anesthésistes, les problèmes péri-opératoires peuvent être

surmontés avec patience, empathie et une connaissance profonde de la façon dont les personnes atteintes de démence répondent avant d'être opérées.

Krupic F et al. *Experience of anaesthesia nurses of perioperative communication in hip fracture patients with dementia*. *Scand J Caring Sci*, 13 avril 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25867040.

Permanence des soins en EHPAD : la nuit

L'Ordre des médecins constate que, dans la majorité des départements, la prise en charge des résidents est effectivement assurée par les médecins de garde mais de manière inégale. La généralisation de l'arrêt des gardes de "nuit profonde" (de minuit à 8h), combinée au nombre réduit de médecins mobiles, rend la prise en soins en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) de plus en plus délicate, souligne *EHPA Presse*. « Dans certains départements, le transport en ambulance vers les urgences est la seule solution restante. Les territoires mettent donc en œuvre des projets alternatifs pour pallier ces manques, des expérimentations en télé-médecine notamment (Indre-et-Loire, Orne...). Mais la solution qui a la faveur de l'Ordre des médecins, c'est la présence d'infirmiers la nuit dans les EHPAD. Cette présence est déjà assurée dans certains territoires (Essonne, Hérault, Maine-et-Loire...), parfois à l'aide d'astreintes mutualisées entre établissements, mises en place en concertation par les agences régionales de santé (ARS) et leurs partenaires. C'est le cas en Auvergne, dans les Pays-de-la-Loire ou encore en Champagne-Ardenne. Souvent à l'état d'expérimentations, ces astreintes permettent une présence d'infirmières sept jours sur sept, de 20 heures à 6 heures, ce qui facilite grandement la mission des médecins. Aujourd'hui, pourtant, la grande majorité des EHPAD (plus de 80%) ne dispose d'aucune infirmière présente la nuit. » Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, en cours d'examen, prévoit la systématisation de l'accès à une infirmière de nuit dans son chapitre consacré à l'amélioration de l'accompagnement de la fin de vie. Pour *EHPA Presse*, « parler d'"accès" plutôt que de "présence" est bien sûr volontaire, la possibilité de mutualiser de tels postes étant franchement conseillée au regard du peu de moyens disponibles pour financer la mesure. »

www.ehpa.fr, 30 avril 2015.

Réseaux de santé gérontologiques

« Les personnes âgées atteintes pour la plupart de pathologies chroniques ont une forte propension à générer des situations complexes plurifactorielles », rappelle Hélène Bas, directrice de la FREGIF (Fédération des réseaux gérontologiques d'Ile-de-France). « L'interdisciplinarité facilite l'analyse multidimensionnelle de la situation et la coordination facilite la mise en œuvre des axes envisagés. Les fonctions de coordination sur parcours de santé sont considérées comme étant les leviers pour fluidifier le parcours de soin de ces patients dits "complexes" ». Mais, sur le terrain, la diversité des dispositifs de coordination ne facilite pas les parcours. Des plateformes de coordination émergent, rassemblant les différents dispositifs. Le réseau travaille surtout dans l'urgence médicale (sorties d'hospitalisation le vendredi). Le CLIC peut gérer le volet social (demandes d'APA [allocation personnalisée d'autonomie]...), et le gestionnaire de cas l'entrée en établissement d'hébergement. Les collaborations se multiplient : plus de la moitié des vingt-et-un réseaux de santé d'Ile-de-France ont mutualisé leur expertise avec un CLIC (centre local d'information et de coordination) ou une MAIA (maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, dans la terminologie du plan Alzheimer 2008-2012). Un réseau coopère en moyenne avec trois cent soixante-et-un professionnels de santé,

quarante-quatre professionnels du social (CLIC, centres communaux d'action sociale, équipe APA...), vingt-cinq du médico-social (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, MAIA, accueils de jour...).

Géroscope pour les décideurs en gérontologie, avril 2015.

Soignants spécialisés de première ligne : dynamique de professionnalisation

Lucie Lechevalier-Hurard est doctorante en sociologie à l'Université *Paris-13* (IRIS-Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux). Elle questionne la dynamique de professionnalisation entraînée par le développement, au sein des institutions d'hébergement pour personnes âgées, de secteurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle a mené une enquête qualitative dans une UHR (unité d'hébergement renforcée) de trente-huit lits, dont quatre d'hébergement de courte durée, avec un personnel salarié composé de trente-quatre équivalents temps plein, dont quatorze aides-soignants et trois aides médico-psychologiques. La professionnalisation du personnel de première ligne s'opère par la diversification des tâches (incluant davantage d'animation), la formalisation des interventions et la délimitation d'un champ de compétences autonome, fondé sur la proximité avec les personnes malades. Cette dynamique de professionnalisation est cependant freinée par l'organisation, susceptible de « respécialiser » les tâches accomplies par les professionnelles, et par les logiques de recrutement et d'évaluation de la direction, explicitement fondées sur la valorisation des compétences « naturelles » des soignantes, forgées hors du monde professionnel.

Lechevalier-Hurard L. *Nouveaux dispositifs de professionnalisation pour les soignants de première ligne en milieu spécialisé Alzheimer*. *Retraite et société* 2014 ; 69 : 99-120. www.statistiques-recherches.cnnav.fr/images/publications/retraite-societe/Retraite-Societe-69.pdf. Décembre 2014.

Assistant de soins en gérontologie

Créée en 2009, la fonction d'assistant de soins en gérontologie (ASG) consiste à aider dans leur vie quotidienne des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sous la responsabilité de l'infirmier, l'assistant de soins en gérontologie assure la stimulation sociale et cognitive de leurs capacités restantes. Il travaille au sein d'une équipe pluridisciplinaire dans les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les équipes spécialisées Alzheimer à domicile (ESAD), les unités spécialisées UHR (unités d'hébergement renforcées) et PASA (pôle d'activités et de soins adaptés) des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les unités de soins de longue durée (USLD), ainsi que dans les unités cognitivo-comportementales (UCC) des services de soins de suite et de réadaptation (SSR). Fin 2012, 2 450 assistants de soins en gérontologie étaient formés et en exercice. Pour suivre la formation à la fonction d'assistant de soins en gérontologie, il faut être aide-soignant ou aide médico-psychologique et en situation d'exercice effectif auprès de personnes souffrant d'Alzheimer ou de pathologies apparentées. D'une durée de 140 heures, la formation doit être suivie en totalité sans possibilité d'allègement, y compris pour les professionnels disposant déjà d'une partie des compétences visées. Elle est organisée en périodes discontinues, sur une amplitude de douze mois maximum afin de permettre l'alternance entre formation et exercice professionnel. Elle s'appuie également, et autant que possible, sur l'analyse des pratiques en valorisant l'expérience professionnelle. La formation comprend cinq modules : concourir à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individualisé dans le respect de la personne (35 heures) ; aider et soutenir les

personnes dans les actes de la vie quotidienne en tenant compte de leurs besoins et de leur degré d'autonomie (21 heures) ; mettre en place des activités de stimulation sociale et cognitive en lien notamment avec les psychomotriciens, ergothérapeutes ou psychologues (28 heures) ; comprendre et interpréter les principaux paramètres liés à l'état de santé (28 heures) et réaliser des soins quotidiens en utilisant les techniques appropriées (28 heures). Les assistants de soins en gérontologie sont titulaires d'une attestation de validation de leur formation.

Direction(s), mai 2015. <http://emploi.directions.fr>. Fondation Médéric Alzheimer, Association France Alzheimer, Aquino JP, Lavallart B et Mollard J. *Assistant de soins en gérontologie, le manuel officiel de la formation*. Décembre 2011. Paris : Masson. 288 p. ISBN : 978-2-2947-2213-4. www.elsevier-masson.fr/assistant-de-soins-en-gerontologie-9782294722134.html.

Andragogie

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer (FQSA) annonce le lancement de son programme de formation professionnelle destiné aux professionnels de la santé et des services sociaux œuvrant auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. « Le programme de formation professionnelle de la FQSA a été créé avec l'aide d'un andragogue [spécialiste de l'éducation et de l'apprentissage des adultes], dans le but d'assurer une intervention humaine et professionnelle auprès des personnes touchées par ces maladies. Bénéficiant de l'appui financier du programme *Québec Ami des Aînés (QADA)* du secrétariat aux Aînés, cette formation est inspirée des recommandations du rapport Bergman de 2009, dans le cadre de la mise en place du plan Alzheimer québécois. « Le programme de formation professionnelle de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer a pour objectif de dissiper les mythes et les préjugés associés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, d'initier les participants à la reconnaissance des signes précurseurs de ces maladies et aux facteurs de risques, mais aussi de mieux comprendre le diagnostic et les différents stades du déclin cognitif, selon une approche centrée sur la personne. » Flexible, le programme de formation se décline en plusieurs modules de six à trente heures, en plus d'une formation de quinze heures qui s'adresse exclusivement aux gestionnaires de résidences pour aînés.

www.newswire.ca, www.alzheimer.ca/fr/federationquebecoise, 28 avril 2015.

Migrations et interculturalité : le département et la formation des professionnels

Comment réfléchir aux problématiques de santé avec les publics vieillissants issus de l'immigration ? Le projet *Agir en interculturalité*, porté par le comité départemental d'éducation pour la santé du Gard (*Codes 30*) avec le soutien du Fonds européen d'intégration, a pour but principal de « contribuer à insuffler une dynamique territoriale de réflexion professionnelle autour de la prise en charge des migrants originaires de pays hors Union Européenne, et en particulier de la population des personnes vieillissantes ». Un état des besoins des professionnels du département, financé par l'Agence régionale de santé (ARS) Languedoc-Roussillon, a été réalisé. Il montre la forte demande en termes de formation, d'accompagnement des pratiques professionnelles liées à l'interculturalité, et d'espaces d'échanges d'expériences. Une action de formation, d'analyse des pratiques et de réflexion collective, destinée aux professionnels de la santé, du social, du médico-social, du logement accompagné et du maintien à domicile dans le Gard, a été mise en place pour améliorer la prise en charge médico-sociale des personnes âgées immigrées. Une quinzaine de journées de formation ont ainsi réuni près de deux cents professionnels en 2013. L'association propose une analyse des pratiques et un accompagnement des

projets des institutions qui le souhaitent. Une plateforme Internet (www.agisante-gard.org), comprenant notamment des outils pédagogiques d'éducation à la santé, a été mise en ligne. Enfin, un colloque annuel est organisé afin d'informer les professionnels sur les problématiques médicales des personnes âgées immigrées.
www.agevillagepro.com, www.agisante-gard.org/article.php?laref=37, 23 avril 2015.

Ambassadeurs de la démence

En Ecosse, les « ambassadeurs de la démence » sont des professionnels des services sociaux et de l'éducation, qui se sont portés volontaires pour développer leurs compétences en travaillant avec des personnes atteintes de démence, dans le cadre d'un programme de promotion de l'excellence. Ils sont aujourd'hui sept cents à diffuser les meilleures pratiques et à apporter leur soutien et leurs connaissances à leurs collègues.
www.alzscot.org, 13 mars 2015.

Repères – Politiques

Presse nationale

Agences régionales de la santé : nouveaux périmètres géographiques

À partir du 1^{er} janvier 2016, la France ne comptera plus que treize régions métropolitaines, au lieu des vingt-deux actuelles. Pour tenir compte des regroupements géographiques, le Conseil des ministres a désigné les sept directeurs généraux préfigurateurs des futures agences régionales de santé (ARS), qui auront pour périmètre les sept nouvelles régions créées par la loi du 16 janvier 2015. Véronique Wallon, directrice de l'ARS Rhône-Alpes depuis avril 2014, dirigera l'agence regroupant Auvergne et Rhône-Alpes. Christophe Lannelongue, directeur de l'ARS Bourgogne depuis décembre 2012, dirigera l'agence regroupant Bourgogne et Franche-Comté. Claude d'Harcourt, directeur de l'ARS Lorraine depuis janvier 2013, dirigera l'agence regroupant l'Alsace, la Champagne-Ardenne et la Lorraine. Michel Laforcade, directeur de l'ARS Aquitaine depuis août 2012, dirigera l'agence regroupant l'Aquitaine, le Limousin et le Poitou-Charentes. Monique Cavalier, directrice de l'ARS Midi-Pyrénées depuis décembre 2012, dirigera l'agence qui regroupera Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées. Monique Ricomes, directrice de l'ARS Basse-Normandie depuis mai 2014, dirigera l'agence regroupant Basse-Normandie et Haute-Normandie. Jean-Yves Grall, directeur de l'ARS Nord-Pas-de-Calais depuis octobre 2013, également président du collège des directeurs généraux d'ARS depuis octobre 2014, dirigera l'agence regroupant Nord-Pas-de-Calais et Picardie.

Agence fédérale d'information mutualiste, 30 avril 2015.

Injonctions contradictoires

Le domicile devrait s'imposer dans les politiques de santé comme l'acteur de première ligne pour l'accompagnement, le prendre soin, et donc les financements, a affirmé Denis Piveteau, conseiller d'État et ancien secrétaire général des ministères sociaux, au congrès du domicile organisé par l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles). Selon lui, cela impliquera des réformes qui permettront de ne plus placer le sanitaire au cœur de l'offre, mais de privilégier l'accompagnement, avec une structuration de l'offre en filières, de nouveaux métiers (gestionnaire de cas) et son conventionnement dans une logique de parcours. Les services se sentent impuissants, écrit Annie de Vivie,

d'Agevillage : « sentiment légitime quand vous travaillez à perte avec des financeurs aux injonctions contradictoires : plus de professionnalisation mais moins de financements ». Comment « reprendre la main » pour « survivre et devenir acteur de santé » ? s'interrogent les professionnels de l'aide et des soins, qui « aspirent à être fiers de leur travail, de leur accompagnement, de leur service à domicile ou de leur établissement. Ils réclament des compétences, des formations, un management professionnel, soutenant et exigeant, vers la bienveillance, la qualité de vie. » Pour Annie de Vivie, ce sera un investissement rentable d'améliorer les conditions de travail pour limiter l'épuisement, les accidents, les maladies et le *turn-over* [renouvellement du personnel] associé. Mais quel acteur politique majeur va-t-il s'emparer de l'enjeu de l'accompagnement ? s'interroge-t-elle.
www.agevillagepro.com, 14 avril 2014.

Petites retraites : le recours au viager pour compléter ses revenus

« En moins de dix ans, le nombre de ventes en viager a quasiment triplé, annonce Mélanie Taravant, sur *Europe 1*. « Parmi les vendeurs, depuis trois ans, on compte de plus en plus de jeunes seniors. Vendre son appartement ou sa maison en continuant à vivre dedans jusqu'à sa mort, est pour eux un moyen d'arrondir les fins de mois ». Axelle a ainsi vendu son studio avant ses soixante-dix ans pour toucher une petite rente : 573 euros par mois. « J'ai très peu de retraite », explique-t-elle, « car j'ai beaucoup travaillé pour rien, en bénévolat. Je touche 277 euros de retraite par mois, ce n'est pas suffisant » Du côté des acheteurs, il faut avoir le goût du « jeu » lorsque l'on achète à des sexagénaires, ajoute la journaliste. Selon Hélène Leraitre, gérante de *France Viager*, « les personnes qui n'ont pas préparé leur retraite se retrouvent à un changement de vie qui peut être parfois brutal et cela peut-être aussi un couperet », ajoute-t-elle.
www.europe1.fr/societe/vendre-en-viager-le-plan-b-des-jeunes-seniors-2432231, 20 avril 2015.

Services polyvalents d'aide et de soins à domicile

« Avec la relance des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) dans le cadre du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, le secteur du domicile voit enfin l'issue de son combat pour une prise en charge globale des usagers, même si, du texte de loi à la mise en œuvre, le chemin promet d'être long », écrit Michel Paquet, d'*Actualités sociales hebdomadaires*. La FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs), la *Croix-Rouge française* et l'Assemblée des départements de France (ADF), trois organisations qui militent pour le développement des SPASAD, n'ont cessé de dénoncer les obstacles rencontrés par les porteurs de projet. Dans une note destinée à alimenter la préparation de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, elles pointent la « gestion duale entraînée par la sujétion des SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) et des SAAD (services d'accompagnement et d'aide à domicile) à deux régimes d'autorisation et de tarification distincts, deux budgets et parfois deux conventions collectives différentes. » À cela s'ajoute la difficulté de conduire des interventions couplées entre ces deux entités, qui sont « la raison d'être du SPASAD, compte tenu de délais de déclenchement du plan d'aide très différents. « Si l'intervention du SSIAD peut se faire sans délai à partir du constat de son besoin, celle du SAAD, onéreuse pour la personne, lui impose bien souvent d'obtenir l'accord de prise en charge. » De plus, l'absence de moyens spécifiques dédiés à la coordination entre l'aide et le soi peut mettre les structures « en péril financier ». Pour Murielle Jamot, déléguée nationale des filières « personnes âgées » et « domicile » de la *Croix-Rouge française*, « la principale crainte des Agences régionales de la santé (ARS) réside dans les glissements de fonction qui pourraient

aboutir à financer l'aide à la personne par le soin. » La quinzaine de pôles « aide et soins » qu'elle développe, dont trois seulement ont fait l'objet d'une reconnaissance en SPASAD, disposent d'un même modèle d'organisation. « Les services de soins et d'aide partagent les mêmes locaux selon un projet de service commun, l'idée est de s'assurer avec précision de la répartition des tâches ».

Actualités sociales hebdomadaires, 15 mai 2015.

Labellisation des unités Alzheimer

Avec les Conseils généraux bourguignons, l'association *France Alzheimer* et les CODERPA (comité départementaux des retraités et personnes âgées), l'Agence régionale de la santé de Bourgogne (ARS) a créé un « Label unité Alzheimer » avec une grille d'évaluation reprenant les principaux éléments du cahier des charges (architecture, projet d'accompagnement, place des familles...). Seuls les établissements volontaires ont été visités, pendant une journée, par un représentant de ces différentes organisations. Un entretien avec la direction (médecin coordonnateur, infirmier coordinateur) faisait partie de l'évaluation. À l'issue de la visite, une restitution aux équipes a été réalisée avec la présentation des points positifs et des points à améliorer. Dix-huit sur trente-cinq unités Alzheimer déclarées dans l'Yonne sont labellisées à ce jour. Une remise officielle du label a été organisée dans la préfecture départementale « afin de valoriser les équipes et la démarche d'amélioration continue de la qualité de l'accompagnement des personnes malades Alzheimer et leurs proches. » L'ARS souhaite déployer la démarche sur les autres départements de la région.

www.agevillagepro.com, 12 mai 2015.

Fondation Médéric Alzheimer - Mutualité française : partenariat

Etienne Caniard, président de la Mutualité Française, et Bruno Anglès d'Auriac, président de la Fondation Médéric Alzheimer, ont officialisé le 6 mai 2015 la poursuite de leur collaboration, suite à la signature d'un nouvel accord entre les deux acteurs, le 18 décembre 2014. « Depuis 2009, la Fondation Médéric Alzheimer et la Mutualité Française ont entrepris d'unir leurs forces et leurs compétences afin d'améliorer la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en France, au bénéfice des malades et de leurs proches », a indiqué Bruno Anglès d'Auriac. Cette collaboration a débuté en 2009 avec la signature d'un accord-cadre, renouvelé en 2012. Les objectifs sont de soutenir les projets innovants, diffuser les bonnes pratiques, informer les adhérents et leur entourage, sensibiliser le grand public à cette pathologie, et améliorer l'accompagnement des personnes malades. Avec ce nouvel accord, les deux partenaires entendent « poursuivre leur réflexion commune, menée sur le terrain en lien avec les structures mutualistes, afin de mieux appréhender les besoins des malades et leur proposer les services de proximité adéquats » : « trop souvent, l'offre définit les besoins, regrette Etienne Caniard. Or, il faut associer étroitement les personnes malades au travail mené par les institutions et les industriels, pour comprendre quels sont leurs besoins réels et leur proposer des solutions. » À titre d'exemple, en permettant le maintien à domicile, les progrès effectués dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont également créé de nouveaux besoins qui « sont souvent des besoins d'interface avec la société, en particulier dans la gestion du quotidien », indique Etienne Caniard. Ce sont autant de nouvelles pistes de réflexion pour que les parents, conjoints, amis ou voisins « redonnent toute leur place aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », et les accompagnent dans leur parcours de santé.

Agence fédérale mutualiste, 11 mai 2015.

Un village Alzheimer en France ?

Dans les Landes, élus, architectes et acteurs de santé préparent un projet de bastide reconstituée, un « village Alzheimer » inspiré de celui de *De Hogeweyk* à Weesp (Pays-Bas), rappelle Henri Emmanuelli, récemment réélu président du département. Une délégation est allée observer le modèle néerlandais de "ville dans la ville", avec son supermarché, son salon de coiffure, son cinéma et son théâtre. Pour Michel Laforcade, directeur de l'Agence régionale de santé (ARS) d'Aquitaine, il n'y aura « pas de blouses blanches » dans ce futur îlot ultra-sécurisé où « l'impossibilité d'identifier le personnel contribue à inscrire les patients dans un paysage normalisé de vie sociale ». Il se dit convaincu que ce modèle permet aussi « d'améliorer la qualité de vie tout en réduisant la consommation de médicaments. » Le modèle *De Hogeweyk* « permet d'avoir une liberté totale tout en préservant la sécurité des résidents de façon discrète », note le directeur de l'ARS. Cette expérience pionnière s'appuierait aussi sur une « réelle collaboration avec les bénévoles », un mode d'organisation « qui n'est pas encore entré dans les habitudes en France ». La *Bastide Alzheimer* prévoit d'accueillir cent cinquante-deux personnes très âgées, « très dépendantes et très désorientées », encadrées par cent cinquante professionnels qualifiés et autant de bénévoles. Le financement, encore en discussion, prévoit un investissement de 23 millions d'euros et un budget de fonctionnement annuel de 10 millions", financés par la sécurité sociale, le département et les résidents, avec un prix de journée d'environ 60 euros, selon l'ARS. Il faut aussi préserver le lien étroit entre l'architecture du lieu, la prise en charge des résidents et leur histoire personnelle et culturelle. Chaque « quartier » regrouperait trente résidents, avec des unités d'habitation gérées au quotidien par une assistante de soins en gérontologie (ASG) qualifiée, qui deviendrait, une fois la porte franchie, la « maîtresse de maison ». Le personnel comprendrait quatre-vingt personnes dédiées aux soins, cinq à la surveillance nocturne, assistées d'un système vidéo, trois psychologues, deux médecins, deux kinésithérapeutes, deux ergothérapeutes, deux infirmiers et seize animateurs à l'accompagnement des résidents. Henri Emmanuelli estime que « la place des bénévoles et des familles est essentielle, comme garantie de vie collective dynamique ». Il fait aussi valoir « les vertus thérapeutiques d'animations variées : musique, voyage, promenade, activité physique, théâtre, poterie ». Le lieu doit être bien ancré dans la culture locale: il y aura donc le « cercle des travailleurs » pour jouer au loto, l'auberge pour héberger la famille, l'épicerie où acheter les produits du cru, la ferme et son potager, le marché hebdomadaire, la salle des fêtes, le lieu de culte, le fronton pour les jeux de balle basques et le terrain de pétanque. Le projet attend encore l'aval de l'État début juin 2015 pour une ouverture espérée en 2017. Le choix du site reste à préciser.

www.lepoint.fr, <http://france3-regions.francetvinfo.fr>, <http://immobilier.lefigaro.fr>, www.ladepeche.fr, 30 avril 2015. AFP, www.20min.ch, 1^{er} mai 2015. www.francesoir.fr, 3 mai 2015. *TSA Quotidien*, 6 mai 2015.

Nouvelles têtes (1)

Député et président du Conseil départemental de Charente-Maritime, Dominique Bussereau (UMP) a été élu président de l'Assemblée des départements de France avec 68% des voix. Sa priorité est le financement des allocations individuelles de solidarité (dont l'allocation personnalisée d'autonomie), dont le financement repose selon lui « sur un modèle à bout de souffle », qui « ne garantit plus la pérennité de ces politiques départementales. » Le sénateur et président du Conseil départemental des Ardennes (UMP) Benoit Huré, a précisé que le groupe majoritaire de la droite, du centre et des indépendants ne conteste pas la

baisse des dotations, mais le déficit de compensation pour des allocations versées pour le compte de l'État : dans son département, les allocations versées aux personnes âgées ne sont compensées par l'État qu'à hauteur de 27%, a-t-il déclaré. Une compensation à hauteur de 75% lui semblerait adaptée.

Actualités sociales hebdomadaires, 13 mai 2015.

Nouvelles têtes (2)

Christian Zyntynski a été élu président de la Fédération nationale des associations de l'aide familiale populaire/Confédération syndicale des familles (FNAAFP/CSF).

Le Journal du domicile, avril 2015.

Presse internationale

Japon, Allemagne : vieillissement de la population

Jamais le Japon n'a compté aussi peu d'enfants. Selon la dernière enquête du ministère des Affaires intérieures, le ratio d'enfants âgés de moins de quatorze ans par rapport à la population globale est tombé à 12.7%, plus bas niveau depuis plus de quarante ans. En Allemagne, où le vieillissement de la population augmente, il représente 13.4% de la population totale

Les Echos, 5 mai 2015.

Village Alzheimer : l'original néerlandais

Béatrice Godwin, doctorante en travail social à l'Université de Bath (Royaume-Uni), a visité le village Alzheimer *De Hogeweyk* à Weesp (Pays-Bas). Elle se dit « impressionnée et touchée » par la compassion de l'équipe soignante envers les résidents, qui engendre une « sérénité confiante ». Quel est le modèle économique de l'établissement ? Les coûts de construction se sont élevés à 19.3 millions d'euros. L'État néerlandais en a financé 17.8 millions, le reste étant apporté par des sponsors et des campagnes de levée de fonds locales. Les coûts de l'aide et des soins sont les mêmes que pour une maison de retraite standard, mais avec un meilleur rapport coût-efficacité. Le budget est équilibré avec des revenus provenant de la location du théâtre pour des conférences, des formations et des spectacles, ainsi que des droits de visite du site. Les coûts sont maintenus à un niveau bas par le faible effectif de personnel d'encadrement et par la polyvalence des professionnels. Godwin B. *Hogeweyk : a "home from home" in the Netherlands. J Dementia Care* 2015 ; 23(3) : 28-31.

Initiatives

Malades jeunes : une solution d'hébergement en France

Les personnes âgées de moins de soixante ans et atteintes de la maladie d'Alzheimer, « rarement prises en charge par le secteur médico-social, comme l'a révélé une étude de la Fondation Médéric Alzheimer menée en Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes » « n'ont généralement que deux possibilités : rester à domicile, où leur entourage familial

À Cesson (Seine-et-Marne), un foyer d'accueil médicalisé, résidence dédiée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de moins de soixante ans, a ouvert ses portes en février 2015, avec les moyens du secteur du handicap. Un bâtiment de 3 700 m² propose quarante-sept places, dont quatre places d'accueil temporaire et cinq places d'accueil de jour. Un mois après l'ouverture, une vingtaine de résidents âgés de trente-huit à

cinquante-neuf ans sont déjà accueillis. Deux tiers sont atteints de la maladie d'Alzheimer et un tiers de lésions cérébrales aux symptômes proches. L'équipe, composée de professionnels du handicap, compte quarante-cinq personnes à ce jour et comprendra à terme trois infirmières, une infirmière coordinatrice, dix-huit aides-soignantes, dix-neuf aides médico-psychologiques, une psychomotricienne à temps plein, un médecin coordonnateur, un médecin psychiatre, une assistante sociale, un orthophoniste, un ergothérapeute, un kinésithérapeute à temps partiel. L'établissement propose des activités de loisirs, sportives et culturelles, des ateliers, de la balnéothérapie, de l'art-thérapie, de la musicothérapie. Porteuse du projet avec l'AEDE (*Association des établissements du domaine Emmanuel*), *Espoir Alzheimer* a présenté le projet au CROSMS (comité régional de l'organisation sanitaire et médico-sociale), qui a validé le projet. Quel financement ? Le Conseil général finance l'hébergement et l'accompagnement médico-social, sur la base d'un prix de journée de 230 euros. L'Agence régionale de la santé (ARS) verse une dotation soins mensuelle, et la participation du résident est calculée d'après le règlement de son département d'origine et selon ses ressources : un résident peut donc payer de 500 euros à plus de 3 000 euros par mois.

Gérosopie pour les décideurs en gérontologie, avril 2015. *Handirect*, mai-juin 2015. www.senioractu.com, 20 mai 2015.

Un groupe de soutien pour les maris de femmes atteintes de démence

La Fondation Alzheimer des Etats-Unis a mis en place un groupe de soutien par téléphone dédié aux conjoints de femmes atteintes de démence. Les participants apprennent à communiquer, à proposer des activités, gérer le stress et s'orienter dans le système d'aide et de soins.

Alzheimer's Foundation of America, 27 avril 2015.

<http://archive.constantcontact.com/fs153/1101917450872/archive/1120378589532.html>.

Café Alzheimer itinérant

« Les familles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne savent pas toujours à quelles structures s'adresser pour se renseigner sur les possibilités d'aides », écrit le *Journal de Saône-et-Loire*. La plateforme de répit pour les aidants propose un *Café Alzheimer* itinérant, animé par une psychologue. À la Chapelle-de-Guinchay, dix participants ont pu échanger avec une cadre de santé d'une maison de retraite et la présidente de *France Alzheimer 71*.

www.lejsl.com, 21 mai 2015.

Dansons, dansons

« Les airs de tango éveillent toujours des souvenirs agréables, ce qui permet de nouer le contact », rappelle Carolina Udoviko, installée à Poitiers et qui anime trois écoles de tango en France. Elle est partie à Shanghai (Chine) pour transmettre son savoir-faire dans l'utilisation du tango dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Elle est accompagnée de l'une de ses élèves chinoises, Xingi Huang, étudiante à l'Institut d'administration des affaires de Poitiers, qui a découvert le tango il y a un an et demi. Carolina Udoviko avait participé au documentaire *La mélodie d'Alzheimer* d'Anne Bramard-Blagny et Julia Blagny, sur l'utilisation thérapeutique de la musique auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

www.centrepresse.fr, 4 mai 2015. *La Mélodie d'Alzheimer - Concerto 06 Carolina Udoviko*, 31 juillet 2014. www.youtube.com/watch?v=LUU79QRO5rk (vidéo).

Approches culturelles : la maison de thé chinoise (1)

« Mme Y., nonagénaire et présentant les premiers signes d'une démence, recommençait à parler de plus en plus le chinois cantonais, sa langue maternelle. Elle vivait seule à Londres. Ses petits-enfants habitaient en dehors de la capitale et étaient très inquiets pour elle, mais étaient incapables de communiquer correctement, la plupart d'entre eux ne parlant que l'anglais. Un service de soutien des pairs a aidé les petits-enfants à obtenir du soutien et de la formation auprès de la Société Alzheimer, et le centre chinois local a mis en place un bénévolat d'amitié auprès de Mme Y. Les différents acteurs aident à présent Mme Y. à trouver une place en maison de retraite avec d'autres résidents parlant chinois. » Entre 500 000 et 600 000 personnes d'origine chinoise vivent au Royaume-Uni, dont 50% dans l'agglomération londonienne. Issus de vagues d'immigration successives (marins et marchands des ports anglais au 19^e siècle, migrants d'anciennes colonies britanniques dans les années 1950-1960 (Hong-Kong, Malaisie, Singapour), réfugiés vietnamiens des années 1970 et 1980, migrants de Chine continentale depuis les années 1990, ces personnes forment l'un des groupes socio-culturels les plus hétérogènes et dispersés, avec des réseaux de soutien essentiellement centrés sur la famille, expliquent David Truswell, des services publics de santé locaux, et ses collègues du centre national chinois pour une vie en bonne santé (*Chinese National Healthy Living Centre*) dans le quartier de Soho.

Truswell D et al. *The Reminiscence Tea House. J Dementia Care* 23(3) : 12-14. Mai-juin 2015.

Approches culturelles : la maison de thé chinoise (2)

« Il est faux de supposer que les immigrants chinois arrivent avec un sentiment culturel enraciné de piété filiale envers la famille et les anciens, avec un accompagnement de la démence rôdé par des décennies d'expérience intergénérationnelle. Ce n'est pas le cas : l'histoire chinoise de la démence est celle d'une maladie raillée (*shunned disease*) peu reconnue dans leur culture », précisent les professionnels. « Les réseaux de soutien que l'on trouve dans d'autres groupes, à travers les églises, les temples, les synagogues, les mosquées et les *gurdwaras* [temples sikhs], sont moins répandus. Les centres socio-culturels sont relativement rares et les personnes doivent souvent se déplacer loin de chez elles pour s'y rendre. Les populations issues des différentes vagues d'immigration ont des origines sociales, des compétences professionnelles, des niveaux d'études ou de langue, et des aspirations sociales très différentes. De plus, la stigmatisation associée à la démence se double d'une méfiance fréquente à l'égard des services de santé, conséquence des politiques coercitives de leurs pays d'origine : certains migrants ont fui des régimes utilisant les services de santé mentale comme un moyen de supprimer la dissension politique. » Pour faciliter les échanges d'information, une « maison de thé pour la réminiscence » a été mise en place pour les personnes malades et leurs aidants, sur le modèle des *Cafés Alzheimer*. L'approche psycho-éducative intègre les croyances chinoises traditionnelles et un vocabulaire familier pour aider les personnes à mieux comprendre le déficit cognitif et encourager l'acceptation de la maladie. Pour faire tomber les obstacles linguistiques, les présentations sur la démence et le fonctionnement du cerveau sont données par des conférenciers chinois (en mandarin et en cantonais), et des activités et des jeux bien connus des Chinois sont proposées.

Truswell D et al. *The Reminiscence Tea House. J Dementia Care* 23(3) : 12-14. Mai-juin 2015.

Santé scolaire

La maladie d'Alzheimer a été au centre d'une journée de sensibilisation organisée par le club *Santé et environnement* du lycée qualifiant *Sidi Mohamed Ben Abdellah* à Essaouira (Maroc). Initiée en collaboration avec l'association locale *Espoir Maroc Alzheimer*, cette rencontre a permis aux jeunes élèves de mieux comprendre la maladie à travers des exposés et des projections portant sur l'historique, la définition et les symptômes, ainsi que sur la prévention et la cohabitation avec les personnes malades. Au programme, figuraient également des animations artistiques, chansons, poèmes, danses et sketches, créés et interprétés par des lycéens. Taoufik Ahalli, du club *Santé et environnement*, a souligné que cette manifestation, qui coïncide avec la Journée nationale de la santé scolaire et s'inscrit dans les initiatives d'animation et d'enrichissement de la vie scolaire et dans l'ouverture des clubs scolaires sur leur entourage, a pour but de rapprocher les jeunes de cette maladie, les sensibiliser à sa gravité et à la manière de vivre avec les personnes malades. Mohamed Oukheraz, président de l'association locale *Espoir Maroc Alzheimer*, a mis l'accent sur l'importance de la promotion de la « conscience sanitaire » parmi les jeunes et de la sensibilisation à la gravité de la maladie d'Alzheimer.

www.libe.ma, 2 mai 2015.

Rôle et place des familles en établissement : prix en partenariat

« Si le rôle des aidants familiaux est souvent perçu comme essentiel dans le contexte du domicile, la place des proches n'est pas toujours considérée avec la même importance en établissement d'hébergement. Pourtant, l'implication des familles, aux côtés de leur parent et dans la vie de la structure, est une des garanties d'un accompagnement de qualité. » C'est en partant de ce constat, et afin de valoriser les pratiques et actions innovantes réalisées par les professionnels, que la *Fondation Médéric Alzheimer* et l'*Association France Alzheimer et maladies apparentées* ont décidé de lancer un appel à prix auprès des établissements d'hébergement engagés dans l'accompagnement quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs familles. Cet appel à prix récompensera deux actions existantes qui visent à préserver et restaurer les liens familiaux et impliquer les aidants familiaux au sein de l'établissement pour une meilleure collaboration avec les professionnels. La dotation globale pour cette opération est de 10 000 euros, financée à parts égales par la *Fondation Médéric Alzheimer* et l'*Association France Alzheimer et maladies apparentées*.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/share/icons/crystal/16x16/mimetypes/pdf.png,
www.francealzheimer.org/sites/default/files/PLAQUETTE%20APPEL%20A%20PRIX%20FMA-FA.pdf, 21 avril 2015.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

Dites, ne dites pas : les recommandations des personnes malades aux journalistes

Vingt personnes malades, réunies à Liverpool (Royaume-Uni), ont discuté des éléments de langage concernant la démence utilisés dans les médias, et émis des recommandations pour les journalistes et les professionnels de la communication. « Les personnes vivant avec une démence préfèrent des mots et des descriptions précises, équilibrées et respectueuses », résumèrent-ils. Certains mots doivent « se flétrir et mourir » : « des mots révoltants quand on les entend ou quand on les lit ; des mots qui véhiculent le message

que la vie avec une démence n'est pas digne d'être vécue, que les personnes sont impuissantes et n'apportent aucune contribution à la société ; des mots qui sont négativement attachés à la personne, plutôt qu'à la maladie ; des mots qui créent des stéréotypes. » Les mots à éviter sont : « une personne souffrant de démence, dément, démence sénile, fardeau, victime, fléau, épidémie, ennemi de l'humanité, mort vivant. » Les termes alternatifs sont « personne atteinte de démence, personne vivant (bien) avec une démence. » Les personnes malades alertent les journalistes et les professionnels de la communication : « des descriptions et des termes particuliers sont utilisés pour créer une belle histoire et attirer l'attention du lecteur. Les mots peuvent sensibiliser à l'existence de la démence, créer un sentiment d'urgence pour développer la recherche et les traitements, et accroître les financements. Cependant, les personnes atteintes de démence font une distinction entre, d'une part, des choix de langage extrêmes et "sensationnalistes", et d'autre part un langage précis par rapport à l'information qu'il cherche à partager. Les personnes atteintes de démence vous exhortent à réfléchir au choix des mots lorsque vous évoquez ce que vivre avec une démence signifie. Tous les termes évocateurs doivent être choisis avec l'objectif et la considération prudente du message qui sera réellement reçu, et l'impact qu'il pourrait avoir sur les personnes malades elles-mêmes. » Ce travail sur le langage (partie du programme *DEEP-Dementia Engagement and Empowerment Project*) a été soutenu par *Innovations in Dementia*, *Comic Relief*, la *Fondation Joseph Rowntree*, la *Mental Health Foundation*. L'*Alliance Dementia Action* a demandé à ses adhérents d'utiliser le guide pour revoir tous leurs supports de communication.

<http://dementiavoices.org.uk/wp-content/uploads/2015/03/DEEP-Guide-Language.pdf>, www.dementiaaction.org.uk/dementiawords, 19 mai 2015. *J Dementia Care*, mai-juin 2015.

« Personnes malades, faites-vous entendre ! »

Pour connaître le ressenti ou l'opinion d'une personne (sur sa vie quotidienne, sur ses liens avec ses proches aidants, sur le regard porté par la société sur la maladie), mais aussi pour connaître ses attentes et ses espoirs, encore faut-il lui poser la question... Une logique loin d'être évidente quand on sait que les malades d'Alzheimer sont souvent perçus comme des personnes "incapables de...". Dans ce contexte, l'association *France Alzheimer* souhaite prendre le contre-pied de ce préjugé en donnant, de façon totalement inédite et avant-gardiste, la parole aux malades (en début de maladie) », dans une grande enquête nationale menée jusqu'au 18 juin 2015 avec l'institut de sondage *Opinion Way*.

www.senioractu.com, www.sondagefrancealz.com, 20 avril 2015. (2012)

« Vous n'êtes pas seuls ! »

Aux Etats-Unis, le mois de mai est celui des personnes âgées. La *Fondation Alzheimer des Etats-Unis (AFA)* a lancé une campagne sur les médias sociaux pour sensibiliser le grand public à la maladie d'Alzheimer, et faire savoir aux familles ayant un proche malade « qu'elles ne sont pas seules sur leur chemin. »

Alzheimer's Foundation of America, 27 avril 2015.

Histoires de femmes

Dans le cadre de la campagne *My Brain* (mon cerveau), la société Alzheimer appelle « un million de femmes à utiliser leur cerveau pour anéantir (*wipe out*) la maladie d'Alzheimer, l'une des plus grandes menaces pour la santé des femmes ». Plusieurs femmes témoignent de leur expérience pour en inspirer d'autres. La campagne est animée pour l'association

Alzheimer américaine par la journaliste Maria Shriver, nièce du président Kennedy, épouse de l'acteur et ancien gouverneur de Californie Arnold Schwarzenegger, et fille de l'ancien ambassadeur des Etats-Unis en France, Robert Sargent Shriver (1915-2011), qui était atteint de la maladie d'Alzheimer. En 2010, Maria Shriver avait rédigé, avec l'Association Alzheimer américaine, un rapport pour alerter l'opinion publique sur la place des femmes dans la maladie d'Alzheimer.

<http://mybrain.alz.org>, www.alz.org/shriverreport/shriver.html, 16 avril 2015.

« Aujourd'hui, je suis arrivée aux limites de ce que je peux affronter et supporter »

« J'ai vécu très longtemps dans l'espoir que les difficultés et la perte de mémoire de Philippe n'aient pas pour origine la maladie d'Alzheimer. Les premiers symptômes remontent à 2006. Il avait quarante-neuf ans, Le diagnostic, en revanche, n'a été donné qu'en 2011. Quatre ans durant, où j'espérais que ce ne soit pas la maladie », témoigne son épouse. « Depuis 2011, j'ai fait tout un cheminement psychologique, j'ai appris à "accepter" ce qui était inéluctable. Le défi le plus grand pour moi et mes enfants, c'était d'apprendre à vivre avec la maladie d'un mari et d'un père. À l'annonce du diagnostic, en 2011, j'ai été effondrée, saisie par des multiples crises de larmes (...) L'aidant familial ne peut pas porter la maladie de son proche mais il peut l'accompagner vers un « mieux-être ». Aujourd'hui, je suis arrivée aux limites de ce que je peux affronter et supporter. C'est un aveu difficile mais pas pour autant un échec. La fatigue physique et l'épuisement moral l'ont emporté sur moi. Je ne peux rien y faire. Je dois reconnaître mes limites, même si celles-ci me mettent en situation d'échec. Mais est-ce vraiment un échec ? Peut-être pas. C'est peut-être juste la reconnaissance de mes limites physiques et psychologiques. Je me suis rendue à l'évidence : mon mari a besoin d'un environnement mieux adapté à l'évolution de sa maladie. Je ne peux pas le lui offrir. Il en va aussi de son bien-être physique et psychologique. Heureusement que les enfants sont là pour pouvoir me soutenir, ne serait-ce pour sortir leur père. » Comment cette aidante assume-t-elle ses difficultés au quotidien ? « Mon mari ne peut se déplacer qu'en fauteuil roulant. Ce qui est difficile à accepter, c'est que mon mari est devenu « prisonnier » de son fauteuil, dont il sort de moins en moins. Le manque de mobilité physique ne fait qu'amplifier les effets de la maladie. Tous les problèmes liés au transport sont pesants aussi. Je ne peux rien envisager sans me demander comment, techniquement, "pouvoir transporter" Philippe. Cela demande toute une organisation qui a, inévitablement, des répercussions sur mon activité professionnelle. Au jour d'aujourd'hui, je ne peux absolument pas me permettre d'arrêter de travailler pour m'occuper exclusivement de mon mari. J'ai des auxiliaires de vie, fort heureusement, qui viennent prendre le relais... et puis, il y a les enfants qui prennent leur père à tour de rôle. C'est terrible que de devoir priver le malade de liberté : la liberté de circuler, la liberté de "vouloir" ».

Association Espoir Alzheimer et handicap neurologique, 6 mai 2015.
www.reness.fr/pdf/DP_ESPOIR_ALZHEIMER_OUVERTURE_CESSON.pdf.

Stigmatisation sans frontières

En chinois, alors que *lao-nian* est une expression neutre décrivant les personnes âgées, *lao-nian chi-dai* est péjorative, le caractère *chi* signifiant « idiot » et *dai* « obtus ». C'est l'équivalent de l'ancienne expression française « démence sénile ». En octobre 2012, le ministère de la Santé de la République populaire a déclaré que le nom canonique de la démence devait être désormais « maladie d'Alzheimer », le mot de démence étant discriminatoire. Au Royaume-Uni, un projet de grande ampleur, dans les quartiers Centre et Nord-Ouest de Londres, porté par le centre national chinois pour une vie en bonne santé

et les services publics locaux de santé, a forgé le terme *tui-zhi-zheng*, une combinaison d'idéogrammes signifiant la diminution ou le déclin (*tui*), la capacité à penser ou à se souvenir des choses (*zhi*) et le syndrome ou la maladie (*zheng*). Cette expression a été reprise dans tous les documents de formation ou d'information en chinois de la Société Alzheimer.

Truswell D et al. *The Reminiscence Tea House*. *J Dementia Care* 23(3) : 12-14. Mai-juin 2015. Veille presse en chinois et traduction française de Jiang An. Yunting L. *Ministry of Health: 'Alzheimer's Disease' to Replace 'Dementia'*. *Xinhua*, 11 octobre 2012. www.womenofchina.cn/womenofchina/html1/news/newsmakers/14/5589-1.htm

Représentations de la maladie – Art et culture

Cinéma

***Un autre présent*, de Hakob Melkonian**

Le réalisateur d'origine arménienne Hakob Melkonian a posé sa caméra durant plus d'une année à l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) des *Cinq sens* de Limoges. « Sans pathos, sans angélisme, le film nous montre comment leur mémoire s'étiolé petit à petit. Mais aussi comment la relation, la communication reste possible, réelle, étrange, différente, mais présente jusqu'au bout. On sent que le plaisir guide la vie quotidienne dans les unités de vie de cet EHPAD », écrit Annie de Vivie, d'*Agevillage*, avec des « professionnels qui soutiennent, accompagnent et attestent de cette vie bien présente jusqu'au bout. Un maître mot : l'entraide. Et le sourire. » L'absence des proches est ce qui a le plus choqué le réalisateur, qui explique : « Les résidents sentent qu'ils ont une famille. C'est compliqué certes, mais on ne doit pas les abandonner ». Pour Annie de Vivie, « il ne faut pas avoir peur d'eux ! Le film nous lance un message : Passez la porte, laissez-vous surprendre. "C'est le monde extérieur qui nous enferme dans leurs pensées" analyse une résidente. Le film témoigne ainsi des efforts des professionnels pour valoriser les résidents, les rendre visibles aux yeux de tous. »

www.agevillage.com, www.cinergie-productions.fr, 5 mai 2015.

Télévision

***Die Auslöschung*, d'Agnes Pluch et Nikolaus Leytner (1)**

Alain Montandon, professeur émérite de littérature générale et comparée à l'Université *Blaise Pascal* de Clermont-Ferrand, présente un film réalisé en 2013 pour la télévision de langue allemande racontant l'entrée dans la maladie d'Alzheimer d'un professeur d'histoire de l'art, Ernst, qui séduit une de ses auditrices, Judith. « Le film s'attache, dans le milieu culturel dans lequel il s'enracine, à souligner la tragédie de l'effondrement du capital culturel de la mémoire. La richesse des images et des symboles permet au cinéma de commenter avec humilité et profondeur le drame de la progression de la maladie tout en assurant, par l'amour qui entoure le sujet, une grande humanité. » Interprété par Klaus Maria Brandauer (alors âgé de soixante-neuf ans) et Martina Gedeck, le film, qui n'a pas de version française, s'intitule *die Auslöschung*, c'est-à-dire l'effacement, l'extinction.

Montandon A. *Lumière et ombres de la maladie d'Alzheimer, un téléfilm autrichien*. *Retraite et société* 2014 ; 69 : 133-141. Décembre 2014.

Die Auslöschung, d'Agnes Pluch et Nikolaus Leytner (2)

Le film a été tourné au musée d'histoire de l'art de la ville de Vienne (Autriche) et de ses environs. L'atmosphère est fort différente de celle du film *Amour* de Michael Haneke, « la narration glacée de Haneke étant assez loin de l'amour plus fort que la mort, signifié et replacé dans le contexte de l'art, de la culture et de la littérature allemandes. » Dans les cadres suspendus aux murs de la maison du professeur, des silhouettes, une technique particulièrement développée en Allemagne entre 1770 et 1790, « une image forte de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont il ne resterait que le contour, une forme qui se vide de sa substance intérieure et plonge dans sa nuit. » Le cinéaste fait suivre immédiatement l'image de la silhouette par celle d'une radiographie du cerveau. La vue d'un rideau de dentelle rappelle au professeur un épisode de son enfance, où il se réfugiait dans une pièce pour regarder dehors à travers des trous du rideau. Quand le vent soufflait et que le rideau bougeait, il avait alors une autre vue : « il compare cela à son propre état, à cette appréhension divisée du monde, tantôt n'en percevant qu'un aspect, tantôt un autre, mais dont la cohérence et l'unité ont disparu. Cette métaphore textile est plus amplement employée quand il en vient à dire que le mouvement du voile du rideau se faisant plus rapide, il ne finirait par ne plus y avoir qu'un rideau totalement opaque, signe de la fin. » Une autre image récurrente est celle de la mémoire comme une bibliothèque, « de la bibliothèque comme un moi extérieur, liée à une conception géologique du temps, par couches et strates successives qui se recouvrent. » Livre caché, livre illisible, livre perdu, bibliothèque vide, ou bien rangée, ou en désordre, sont « autant d'images pour signifier la transformation des trésors de la mémoire en un taudis. » « La perte de son monde culturel, la perte des mots, le désordre croissant de sa bibliothèque sont autant de signes d'une tragédie de la culture, qui finira comme dans une tragédie classique, par la mort. » Le téléphone mobile, cadeau offert au petit-fils, propose des mouvements aléatoires, qu'Ernst contemple avec un ravissement béat, « symbole même d'une conscience éclatée en ses divers morceaux, totalement livrée et aliénée à des impulsions venant de l'extérieur, balancée dans une sorte d'abandon dépourvu de sens. Outre l'intérêt d'essayer de pénétrer dans la subjectivité d'une conscience qui se trouble, plonge dans la confusion et se désagrège, on est sensible d'une part au récit qui nous fait pénétrer au plus profond de la condition humaine, dans ce qui constitue l'essence même de la personne. »

Montandon A. *Lumière et ombres de la maladie d'Alzheimer, un téléfilm autrichien. Retraite et société* 2014 ; 69 : 133-141. Décembre 2014.

Théâtre

Tu te souviendras de moi, de François Archambault

La pièce créée par François Archambault (prix Michel Tremblay) se joue à guichets fermés pendant un mois au *Théâtre de la Licorne* de Montréal, et partira ensuite en tournée dans quarante-cinq salles du Québec et du Canada. Édouard, un professeur d'histoire, campé par Guy Nadon, perd peu à peu la mémoire jusqu'à un point de non-retour. Un homme brillant, bien en vue, souvent invité par les médias pour décortiquer des phénomènes de société. L'entourage d'Édouard est impuissant et arrive difficilement à veiller sur lui. Alors que sa femme Madeleine (Johanne-Marie Tremblay) est à bout de souffle, sa fille Isabelle (Marie-Hélène Thibault), prise par son travail, a peu de temps à lui accorder. « J'ai écrit de façon intuitive », déclare l'auteur, ajoutant qu'il avait une source d'inspiration tout près de lui : « mon beau-père est atteint de la maladie d'Alzheimer. »

www.journaldemontreal.com/2015/04/17/la-piece-a-succes-est-de-retour, 17 avril 2015.

Littérature

La Zäimer, de Virginie Esia

« Au début, elle croit que c'est une amie autrichienne qui rend visite à sa grand-mère et qui l'empêche d'aller dormir chez elle. "La Zäimer est venue... "La Zäimer encore elle ?" Depuis que Mamie l'a rencontrée, il n'y en a que pour elle ! Maman en parle tout le temps à la maison. Elle ne l'aime vraiment pas. Moi, je suis contente que Mamie ait une nouvelle copine, mais je ne veux pas qu'elle m'oublie. Je me demande vraiment à quoi elle ressemble... » Mais petit à petit, elle comprend que sa grand-mère ne sera plus jamais la même... Virginie Esia est « une jeune institutrice qui s'applique chaque jour à enchainer le quotidien de ses élèves. Quand elle sort de l'école, elle laisse cartable et cahiers pour couper, coller, imaginer, rêver et dessiner des histoires. Après une école d'art où elle a appris toutes les techniques d'art plastique, elle puise son inspiration au gré de ses nombreux voyages aux quatre coins du monde. » Elle évoque dans cet ouvrage, « avec beaucoup de tendresse et de douceur la maladie d'Alzheimer, qui depuis quelque temps touche sa grand-mère. » « Les illustrations en ombres chinoises sur fonds colorés sont élégantes et gracieuses. Comme des parfums d'enfance... Un petit bijou pour échanger avec ses enfants... »

Esia V. *La Zäimer*. Février 2015. Fontaine : Éditions ThoT. 40 p. ISBN 978-2-84921-322-3. <http://editionsthot.com/catalogue/jeunesse/la-zäimer>. www.agevillage.com, 20 avril 2015.

Léontine, de Roselyne Sévenou-Quéré, illustré par Blÿnt

Dans une boutique de bonbons, Léontine, une petite louve, semble peu à peu perdue dans son quotidien. Elle oublie les choses, les gens et, parfois, ne sait plus trop qui elle est. Ses amis se rendent bien compte que peu à peu, elle perd la tête, alors ils s'interrogent : « on ferme les yeux ou on l'aide ? ». Comment cette idée est-elle née ? « J'ai souhaité parler de cette maladie parce que j'ai été confrontée personnellement à cela », explique Roselyne Sévenou-Quéré, éducatrice de jeunes enfants à Paimpol, qui a dû trouver les mots justes pour parler de leur grand-mère à ses propres enfants : « ma fille de huit ans a été confrontée à la maladie d'Alzheimer à travers une personne de notre famille. Il a fallu le lui expliquer, avec de vrais mots, sans lui faire peur. » Quand, un jour, en sortant de l'établissement spécialisé dans lequel vit sa mère, Roselyne Sévenou-Quéré entend une femme dire à une enfant « ne t'inquiète pas, ils sont un peu fous mais ça va aller », elle ne peut pas supporter cette idée. L'histoire était née, « une histoire qui interroge sur le véritable sens de l'amitié face aux aléas de la vie. »

Sévenou-Quéré L, Blÿnt (ill). *Léontine*. Paimpol : Rose et Ciboulette, distribution Coop Breizh. ISBN : 978-2-9537-7520-4. 32 p. Avril 2015. www.rose-ciboulette.fr/albums.php. <http://blynt.canalblog.com/archives/2015/04/11/31874263.html>, 11 avril 2015. www.ouest-france.fr/leontine-ou-lamitie-racontee-aux-enfants-3360757, 25 avril 2015. www.letelegramme.fr/cotes-darmor/lannion/alzheimer-une-jolie-bd-pour-en-parler-aux-enfants-17-05-2015-10631422.php, 17 mai 2015.

Mémoire, ma petite mémoire. Alzheimer vu de l'intérieur, de Vicky Dubois (1)

« Ma petite mémoire, toi et moi, nous sommes un binôme. À la vie, à la mort. Même si nous pleurons, quelquefois, nous nous soutenons l'une l'autre. Tu m'aides à écrire ces pages, tu m'envoies encore quelques flashes, de temps en temps. Parfois, je me dis que je vais arrêter un peu d'écrire. Puis, comme ça me démange, je reprends mon crayon. Petite

mémoire, il faut oublier ce grand vide qui nous attend peut-être. Nous ne pouvons pas nous décevoir l'une l'autre. Il n'y a plus qu'une chose à faire, poursuivre l'écriture de ce livre... » Vicky Dubois a appris son diagnostic de la maladie d'Alzheimer en 2012. « À force d'exercices, de sorties et d'activités, elle vit sa maladie sereinement. » Sous l'impulsion de la logopède [orthophoniste] Anne Jacquemin, des cliniques *Saint-Luc* de Bruxelles (Belgique) qui l'a longtemps suivie, elle a rédigé un journal autobiographique destiné au départ à sa famille, dans lequel elle raconte ses réflexions quotidiennes, la manière dont elle vit "son Alzheimer". Parfois, un flash, qu'elle saisit au vol et consigne soigneusement. Elle nous emmène alors sur ses pas, au Zaïre, avec son mari, ou pendant sa jeunesse, comme infirmière chez les prématurés ou encore adolescente, dans le cinéma de ses parents. »

Dubois V. *Mémoire, ma petite mémoire. Alzheimer vu de l'intérieur*. Héவில் (Belgique) : Ker Editions. 2015. 232 p. ISBN 978-2-87586-094-1. [www.kerditions.eu/librairie/temoins-du-monde/memoire-ma-petite-memoire/#!prettyPhoto\[1498\]/0/](http://www.kerditions.eu/librairie/temoins-du-monde/memoire-ma-petite-memoire/#!prettyPhoto[1498]/0/).
https://books.google.fr/books?id=Y24VCAAQAQBAJ&pg=PT119&lpg=PT119&dq=mythe+alzheimer+vicky+dubois&source=bl&ots=Th1xfTbJ8&sig=_7q5u6NHS1Rbj2A4rqWhZVx-JM&hl=en&sa=X&ei=aQo5Vd_FDdfdas33gZAE&ved=0CCIQ6AEwAA#v=onepage&q=mythe%20alzheimer%20vicky%20dubois&f=false (extraits).

Mémoire, ma petite mémoire. Alzheimer vu de l'intérieur, de Vicky Dubois (2)

Dans la postface, Martial van der Linden, animateur du blog du *Mythe Alzheimer*, écrit : « Vicky Dubois contribue, avec sensibilité, sincérité et humour, à redresser cette vision négative et stigmatisante. En s'affranchissant d'une conception strictement déficitaire de cette maladie, elle montre comment elle parvient, en dépit de ses difficultés cognitives, à vivre une vie pleine, joyeuse, affectivement et socialement riche. Ce témoignage est aussi l'histoire d'une vie, telle que reconstruite par celle qu'elle appelle "sa petite mémoire". En ce sens, il s'agit d'un passionnant voyage dans les souvenirs qui définissent l'identité d'une personne (...). Il est inutile, nous explique Vicky Dubois, de se focaliser sur ce qui est perdu. Mieux vaut se concentrer sur ce qui est préservé, et sur tous les beaux moments dont les personnes profiteront encore, en cherchant le bonheur et le réconfort dans les petites choses de l'existence. Il s'agit, à la manière des alchimistes cherchant à transmuter le plomb en or, de créer des moments de plaisir et qui ont du sens, tant pour la personne âgée elle-même que pour ses proches, à partir des "métaux ordinaires" que sont les instants du quotidien. Plutôt que de les infantiliser et de les marginaliser, il est temps de considérer les personnes atteintes de la maladie comme les adultes vulnérables qu'elles sont devenues. » Tout au long de son livre, Vicky Dubois offre un « guide pratique » de « réappropriation de soi » : être en relation, avoir de l'espoir et de l'optimisme concernant le futur, manifester un sentiment d'identité, donner un sens à sa vie, avoir un contrôle sur sa vie.

Dubois V. *Mémoire, ma petite mémoire. Alzheimer vu de l'intérieur*. Héவில் (Belgique) : Ker Editions. 2015. 232 p. ISBN 978-2-87586-094-1. [www.kerditions.eu/librairie/temoins-du-monde/memoire-ma-petite-memoire/#!prettyPhoto\[1498\]/0/](http://www.kerditions.eu/librairie/temoins-du-monde/memoire-ma-petite-memoire/#!prettyPhoto[1498]/0/).
https://books.google.fr/books?id=Y24VCAAQAQBAJ&pg=PT119&lpg=PT119&dq=mythe+alzheimer+vicky+dubois&source=bl&ots=Th1xfTbJ8&sig=_7q5u6NHS1Rbj2A4rqWhZVx-JM&hl=en&sa=X&ei=aQo5Vd_FDdfdas33gZAE&ved=0CCIQ6AEwAA#v=onepage&q=mythe%20alzheimer%20vicky%20dubois&f=false (extraits).

Ouvrages scientifiques et professionnels

***Les services à la personne : quelle application du droit ?*, d'Alison Dahan**

Alison Dahan, docteur en droit et juriste en droit social, propose une revue des problématiques rencontrées et des règles juridiques applicables aux employeurs, personnes morales ou particuliers employeurs, en matière de droit social. L'ouvrage s'intéresse également aux travailleurs salariés dans les services à la personne en emploi prestataire, mandataire ou direct. L'auteur étudie les relations de travail, de la naissance du contrat à sa rupture, en intégrant les spécificités du droit de la protection sociale.

www.agevillagepro.com, 14 avril 2015. Dahan A. *Les services à la personne : quelle application du droit ?* Paris : L'Harmattan. 1^{er} avril 2015. 514 p. ISBN : 978-2-343-05944-0. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=46300.

Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, de Jean-Marc Lhuillier

Si l'amélioration des politiques sociales et de la vie dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux dépend de la place nouvelle accordée aux usagers, ces droits correspondent à autant d'obligations pour les responsables qui doivent les connaître parfaitement et surtout les faire vivre. Cet ouvrage a pour objectif d'aider les responsables d'établissement, les usagers et tous les acteurs sociaux à comprendre les enjeux de ces évolutions et à mettre en œuvre les nouvelles normes juridiques », écrit Jean-Marc Lhuillier, docteur en droit public, directeur de recherche et professeur à l'École des hautes études en santé publique (EHESP) dans le département des sciences humaines, sociales et des comportements de santé. Replaçant ces droits fondamentaux et particuliers dans le cadre des politiques publiques, comme le contrôle, l'évaluation, le droit d'accès à un établissement ou la lutte contre les mauvais traitements, Jean-Marc Lhuillier détaille et commente leur application par le contrat de séjour, le conseil de vie sociale, le règlement de fonctionnement, le projet individuel... Cette cinquième édition prend en compte les nouveautés législatives, comme la loi sur la consommation et les décrets qui adaptent les droits aux spécificités de chaque public. Elle intègre également les évolutions de la jurisprudence, « particulièrement novatrice et puissant aiguillon pour le législateur. »

Lhuillier JM. *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique. 5^{ème} édition. 13 mai 2015. 288 p. ISBN : 978-2-8109-0362-7. www.presses.ehesp.fr.

Les métiers en 2022, de France Stratégie

Pour le groupe expert Prospective des métiers et qualification réuni par France Stratégie et la direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES), « l'ensemble des professions de soins et d'aide aux personnes fragiles devrait bénéficier d'une forte dynamique de l'emploi, à l'exception des médecins dont l'évolution dépend du *numerus clausus* et pour lesquels tous les départs en fin de carrière ne seraient pas remplacés à l'horizon 2022 (avec la destruction d'un peu plus de 20 000 postes en dix ans). Aides à domicile, aides-soignants et infirmiers figureraient ainsi parmi les métiers qui gagneraient le plus d'emplois à l'horizon 2022, avec de l'ordre de 350 000 créations nettes en dix ans. Le métier d'aide à domicile serait même celui qui créerait le plus de postes dans les dix années à venir, aussi bien en taux de croissance qu'en nombre (près de 160 000 postes créés d'ici 2022, soit une hausse de 2.6 % en moyenne chaque année). » Sur France Info, Alain Bocard, vice-président délégué de la Fédération française des services

à la personne et de proximité (FEDESAP) et directeur opérationnel chez Axéo Services, insiste : le métier d'aide à domicile est un « vrai » métier.

www.fedesap.org/publications-actualites/520-france-info-interviews-d-alain-boccar-vice-president-delegue-de-la-fedesap, 30 avril 2015. France Stratégie, DARES. *Les métiers en 2022. Rapport du groupe Prospective des métiers et qualifications*. Avril 2015.

www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/fs_rapport_metiers_en_2022_27042015_final.pdf (texte intégral).

Perte de mémoire ou maladie d'Alzheimer ? de Michel Dib

« La crainte de la maladie est telle que la moindre défaillance de mémoire sème le doute. » Ainsi, les oublis passagers, les troubles de l'humeur et les difficultés à s'organiser constituent-ils des motifs de consultation fréquents en médecine générale et en neurologie, explique Michel Dib, neurologue au groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), dans un ouvrage destiné au grand public. « Pourtant, la plupart de ces fragilités cognitives n'ont aucun lien avec une atteinte neurodégénérative. Elles surviennent souvent avec l'âge, l'exposition accrue au stress et/ou lors d'épisodes dépressifs. Autant de modifications ressenties qui font l'objet d'une consultation mnésique dont la nature est souvent bénigne », écrit-il.

Dib M. *Perte de mémoire ou maladie d'Alzheimer ?* Paris : Trédaniel. Janvier 2015. 180 p. ISBN 978-2-8431-9343-9. www.editions-tredaniel.com/perde-memoire-ou-maladie-dalzheimer-p-6268.html.

Gérontologie et société : nouveau départ

La revue *Gérontologie et société*, créée en 1972 et qui avait arrêté sa parution en décembre 2013 suite à la dissolution de la Fondation nationale de gérontologie (FNG), redémarre avec le soutien de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV). Le comité d'orientation a élu deux nouveaux rédacteurs en chef. Aline Chamahian, maître de conférences en sociologie à l'Université de Lille-3, chercheuse au laboratoire CeRIES (centre de recherche « Individus, épreuves, sociétés »), est co-animatrice du réseau thématique « Vieillesse, vieillissement, parcours de vie » de l'Association française de sociologie. Elle travaille également avec la CNAV sur les thématiques du logement et de l'habitat dans un contexte de vieillissement. Dominique Somme, professeur de gériatrie depuis 2012 à la Faculté de médecine de l'Université Rennes-1, est aussi membre associé du Centre de recherche sur l'action politique en Europe (CRAPE) et chef de service de gériatrie de Rennes. Il a participé au projet PRISMA France (projet et recherches sur l'intégration des services pour le maintien de l'autonomie), administrateur et membre du comité scientifique de la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG). Les nouveaux rédacteurs en chef ont l'ambition de faire retrouver à la revue sa « réputation de sérieux et d'originalité dans l'abord des questions relatives au vieillissement », avec un caractère « fondamentalement multidisciplinaire » : les comités de rédaction et de lecture sont composés volontairement de membres ayant différents types d'expertise (professionnels, chercheurs) et issus de plusieurs disciplines (*a minima* : la sociologie, la psychologie, l'économie, les sciences médicales, la démographie, l'anthropologie, le droit, la philosophie, les sciences de l'éducation et les sciences infirmières).

Longévité et vieillissements, mai 2015.

La maladie d'Alzheimer : expériences et regards pluriels, de la CNAV

« La rhétorique du "fléau" doit-elle être la seule à structurer la parole et l'action publiques lorsqu'il est question de la maladie d'Alzheimer ? Si cette maladie peut être conçue comme une épreuve, les expériences qui en sont faites varient fortement. Les différents plans Alzheimer ont soutenu la recherche en sciences humaines et sociales et ont ainsi permis aux sociologues d'apporter une vision plus nuancée et plus complexe de la réalité que celle proposée par les représentations communes. Isabelle Mallon, maître de conférences à la Faculté d'anthropologie, de sociologie et de sciences politiques à l'Université Lumière-Lyon 2, et membre de l'équipe MEPS (Modes, espaces et processus de socialisation) du centre Max Weber (UMR 5283), a coordonné un numéro de *Retraite et société* intégralement consacré à la maladie d'Alzheimer. L'ouvrage réunit des travaux qui décrivent la structuration sociale de la maladie et des manières diversifiées de la concevoir, de la prendre en charge, de la traiter et de vivre avec.

Mallon I (coord.). *La maladie d'Alzheimer : expériences et regards pluriels. Retraite et société* 2014 ; 69. www.statistiques-recherches.cnav.fr/images/publications/retraite-societe/Retraite-Societe-69.pdf. Décembre 2014.

Ethnographie pour des sociétés vieillissantes

Michael Fischer, professeur d'anthropologie de la science et de la technologie au *Massachusetts Institute of Technology* (Boston, Etats-Unis), s'appuie sur un travail de terrain à Singapour, « une société d'immigration soumise à des changements sociaux accélérés qui dévaluent les existences de ceux qui sont marqués par l'âge », et sur des productions culturelles ethnographiques (littérature, rituels religieux, théâtre occidental, théâtre d'ombres asiatique, histoires, vidéos d'étudiants), pour illustrer la prise en compte de la diversité culturelle dans les sociétés vieillissantes. Les métaphores qu'il met en avant relèvent de la peur au-delà de la raison, l'histoire monstrueuse [le démon de Chine ancienne *Taowu*, si têtu qu'il combat jusqu'à l'épuisement], les fantômes (*hantu* dans la culture malaise), l'inconscience face à l'indignité de la situation des personnes âgées dans un contexte de prospérité (les années grasses), et la « coercition interculturelle répétée des enfants qui ne respectent plus leurs obligations filiales (le *Roi Lear* de Shakespeare, très proche des mélodrames chinois où les parents discutent toujours de l'attitude "filiale" ou non de leurs enfants.

Maria Zubair et Meriel Norris, de l'école de sociologie et du centre de la démence de l'Université de Nottingham (Royaume-Uni), analysent les concepts, représentations et vécu des minorités culturelles dans le champ de la gérontologie sociale. La recherche s'oriente dans quatre directions : une reconnaissance plus large des différents aspects de l'avancée en âge dans ces groupes culturels ; les aspects protecteurs de l'appartenance au groupe ; l'hétérogénéité des expériences ; les inégalités sociales au fil de la vie.

Fischer MMJ. *Ethnography for aging societies : dignity, cultural genres and Singapore's imagined futures*. *Am Ethnologist* 2015; 42(2): 207-229. Mai 2015. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/amet.12126/epdf> (texte intégral). Zubair M et Norris M. *Perspectives on ageing, later life and ethnicity : ageing research in ethnic minority contexts*. *Ageing Society* 2015; 35(5): 897-916. <http://journals.cambridge.org/action/displayFulltext?type=1&fid=9638086&jid=ASO&volumeId=35&issueId=05&aid=9638081&newWindow=Y>.

Prise en compte des diversités : évolution des formules de répit

Dans le cadre du 3^e plan Alzheimer (2008-2012), la direction générale de l'action sociale avait demandé à la Fondation Médéric Alzheimer de réaliser une typologie des différentes

formules de répit proposées aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, étayée par une revue de la littérature française et internationale. Cette étude, réactualisée en 2011, dressait un état des lieux et analysait les tendances émergentes depuis l'année 2000, dans le domaine de la recherche et dans les pratiques de terrain. En 2014, la Fondation réalisait un dossier sur la façon dont, à travers le monde, on réfléchit et on œuvre à la prise en compte des diversités et des cultures dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants. Laëticia Ngatcha-Ribert, sociologue et chargée d'études senior au pôle Études et recherches et Alain Bérard, médecin de santé publique et directeur adjoint de la Fondation Médéric Alzheimer, expliquent : « beaucoup d'articles évoquent la non-utilisation ou l'accès tardif aux services de diagnostic, de soins et d'hébergement par les migrants âgés atteints de la maladie d'Alzheimer. Si plusieurs hypothèses sont avancées, les raisons de ce phénomène restent mal comprises. Mais tant pour les personnes malades que pour les aidants, on relève que les personnes impliquées ne partagent pas nécessairement les mêmes représentations de la maladie, le même rapport au corps ou les mêmes façons d'appréhender les relations familiales. À travers le monde, de nombreuses initiatives, souvent portées par les associations, sont mises en place pour répondre aux enjeux actuels de l'interculturalité : développer des « compétences culturelles » chez les professionnels, adapter les outils de diagnostic en tenant compte de des particularités linguistiques, lutter contre la stigmatisation, informer sur la maladie dans différentes langues et faire évoluer les structures afin qu'elles soient culturellement adaptées aux usagers. »

Bérard A et Ngatcha-Ribert L. *Evolution des formules de répit et prise en compte des diversités. Longévité et vieillissement* 2015 ; 4 : 4-5. Ngatcha-Ribert L. *Maladie d'Alzheimer : cultures, diversités, identités. Dossier thématique n°2*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. Mai 2014. 63 p. www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/17966/79756/file/DOSSIER%20THEMATIQUE%202.pdf

(texte intégral). Kenigsberg PA et al. *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs aidants ? Évolutions de 2000 à 2011. Recherches familiales* 2013 ; 10 : 57-69. www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2013-1-page-57.htm, janvier 2013. Bérard A, Gzil F, Kenigsberg PA, Ngatcha-Ribert L et Villez M. *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants. Rapport d'étude n°1*. Septembre 2011. 182 p. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/12441/52125/file/FMA%20Rapport%20r%C3%A9pit%202011.pdf (texte intégral).

La France face à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, de l'Observatoire Cap Retraite

Pour l'Observatoire *Cap Retraite*, tous les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) sont susceptibles d'accueillir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade modéré. « Seulement 16.6% d'entre eux sont toutefois équipés d'un pôle d'activités et de soins adaptés (PASA). Il faudrait créer 6 386 PASA sur l'ensemble de la France pour équiper tous les EHPAD et proposer un accompagnement adapté à chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. 8% de l'ensemble des places en maison de retraite sont spécifiquement dédiées aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade sévère. Les progrès fournis dans le domaine restent à intensifier : pour prendre en charge les 175 000 résidents estimés, ce taux devrait être de 31%. » Pour l'Observatoire *Cap Retraite*, plus de 130 000 places seraient à créer ou à adapter en EHPAD pour prendre en charge l'ensemble de la population estimée des

personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade sévère. À domicile, plus de 25 000 places, réparties entre les équipes spécialisées Alzheimer, les accueils de jour et l'hébergement temporaire, permettent de prendre en charge plus de 120 000 personnes âgées, soit près de 20% de la population estimée des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré. L'Observatoire *Cap Retraite* estime à 104 672 le nombre de places qui seraient à créer au niveau national pour soutenir l'ensemble de ces personnes, en multipliant le nombre de places d'équipes spécialisées Alzheimer à domicile par 20 et le nombre de places en accueil de jour par 10.

Observatoire *Cap Retraite*. *La France face à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer*. 5 mai 2015. www.capretraite.fr/observatoire-alzheimer/etude.pdf, mai 2015 (texte intégral). www.bienpublic.com, 5 mai 2015.

Soins palliatifs à domicile - Repères pour la pratique, de Godefroy Hirsch et Marie-Claude Daydé

Accompagner et soigner une personne atteinte d'une maladie grave ou arrivant en fin de vie est source de nombreuses interrogations pour les soignants intervenant à domicile. Comment soulager au mieux la douleur ? Comment réduire les symptômes d'inconfort et aider la personne à vivre ce temps de sa vie ? Comment soutenir les proches et prévenir leur épuisement ? Quelle position adopter face à une demande de mourir ? Sur quelles ressources s'appuyer ? Comment faire face au poids de ces situations ? Les auteurs éclairent ces questions à partir de leur expérience de plus de vingt ans en soins palliatifs, notamment en milieu rural. Godefroy Hirsch est médecin, responsable depuis 2001 de l'équipe d'appui départementale de soins palliatifs du Loir-et-Cher, et participe au Réseau de soins palliatifs en région Centre. Membre du comité de pilotage de l'Observatoire national de la fin de vie, il vient de rejoindre l'équipe émergente de recherche « Éducation, éthique, santé » de l'unité de formation et de recherche *François Rabelais* à l'Université de Tours. Marie-Claude Daydé est infirmière. Elle exerce une activité libérale en cabinet de groupe et fait partie de l'équipe d'appui du réseau *Relience*, dédié à la prise en charge des soins palliatifs et des douleurs chroniques. Elle enseigne dans le cadre du diplôme interuniversitaire d'accompagnement et de soins palliatifs de Toulouse.

www.agevillagepro.com, 18 mai 2015. Hirsch G et Daydé MC. *Soins palliatifs à domicile - Repères pour la pratique*. Juin 2014. Brignais : *Le Coudrier*. 206 p. ISBN: 978-2-9193-7403-8. www.edition-lecoudrier.fr.

Faits et chiffres

52% : c'est la part de Français qui ne connaissent pas l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), selon un sondage BVA réalisé pour la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). Elle est davantage connue par les ménages les plus aisés que par les plus modestes, et sa notoriété augmente avec l'âge.

DREES. *Synthèse des résultats. Baromètre d'opinion 2014*. Avril 2015. www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/barometre_drees_synthese_2015.pdf. www.agevillagepro.com, 20 avril 2015

20.6% : c'est la part de la population âgée de soixante-quinze ans et plus bénéficiaire de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) en décembre 2013, selon l'INSEE (12.1% à domicile et 8.4% en établissement).

www.agevillagepro.com, 20 avril 2015.

20 000 euros par an : c'est le coût sociétal estimé de la maladie d'Alzheimer en Italie, dont 4 534 euros par an pour le secteur public. Une étude menée par Carlos Chiatti, de l'Institut national de la recherche sur le vieillissement d'Ancône (Italie), en collaboration avec l'Agence régionale de la santé des Marches, portant sur quatre cent trente-huit personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade modéré vivant à domicile, et leurs aidants, montre que l'inducteur principal des coûts publics est l'allocation nationale pour l'accompagnement (*cash for care*), suivie par les prescriptions de médicaments (1 402 euros par an). Les dépenses à la charge des familles concernent la rémunération de l'aide professionnelle privée. La valeur de l'aide informelle est estimée à 13 590 euros par an. Les facteurs socio-économiques n'influencent pas la part publique des dépenses, mais affectent la dépense des familles.

Chiatti C et al. *The economic impact of moderate stage Alzheimer's disease in Italy: evidence from the UP-TECH randomized trial*. *Int Psychogeriatr*, 15 avril 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25874654.

30 000 : c'est le nombre de Libanais qui seraient atteints de la maladie d'Alzheimer, ce qui représente 40% des personnes âgées de plus de quatre-vingts ans. *L'Hebdo Magazine*, 17 avril 2015.

1 166 : c'est le nombre d'établissements d'hébergement pour personnes âgées gérés par les vingt plus grands groupes et réseaux privés non lucratifs, qui accueillent majoritairement des publics aux revenus peu élevés. Les cinq plus grands opérateurs représentent 60% de la capacité d'hébergement. *Géoscopie pour les décideurs en gérontologie*, avril 2015.

100 millions d'euros : c'est le montant du plan d'aide à l'investissement pour les établissements médico-sociaux pour 2015, financé par les réserves de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Ce budget est en réduction de 21% par rapport à l'année précédente. 63 millions sont destinés au secteur des personnes âgées. *Actualités sociales hebdomadaires*, 16 avril 2015.

22.82 milliards d'euros : c'est le budget 2015 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), en hausse de 0.66% (151 millions d'euros). Ces crédits supplémentaires financeront, en plus du plan d'aide à l'investissement, différentes mesures prises en anticipation de la future loi d'adaptation de la société au vieillissement. De plus, 25.65 millions seront alloués aux départements pour financer l'APA (allocation personnalisée d'autonomie (APA), 5 millions aux fonds départementaux de compensation et 2.9 millions à la réhabilitation des foyers logements. « Ces dépenses sont rendues possibles par la contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (CASA) 2015 qui sera intégralement versée à la CNSA ». *Actualités sociales hebdomadaires*, 16 avril 2015.

6 800 dollars (6 000 euros) : c'est le coût moyen par patient d'une prise en charge en soins palliatifs (*hospice care*) pour le système de protection sociale américain *Medicare* (pour les personnes âgées), selon une étude menée par Pedro Gozalo, de l'École de santé publique de l'Université *Brown* de Providence. « Ces résultats vont à l'encontre de l'idée communément admise que les soins palliatifs seraient moins chers que les soins habituels, parce que les médecins n'utiliseraient pas d'actes médicaux coûteux pour prolonger la

vie. » Pour les chercheurs, le coût supplémentaire est probablement lié aux soins palliatifs pour les résidents de maison de retraite, dont le décès n'est pas aussi proche que ce qui avait été anticipé initialement. « Ces patients peuvent passer des mois, voire des années en soins palliatifs. » Aux Etats-Unis, les résidents de maison de retraite optent de plus en plus souvent pour des soins palliatifs (de 28% en 2004 à 40% en 2009).
Medline Plus, 6 mai 2015.

35 milliards d'euros : c'est la dépense d'action sociale des départements en 2014 (49% de leurs dépenses totales et 58% de leurs dépenses de fonctionnement, selon une étude de l'Assemblée des départements de France (ADF) et *La Banque Postale Collectivités locales*. L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) représente 24% des dépenses des départements. Les dépenses d'intervention des départements ont été multipliées par cinq en trente-trois ans, parallèlement au désengagement financier de l'État, qui ne couvrirait plus que 31% du reste à charge des départements en 2014.

Assemblée des départements de France, *La Banque Postale Collectivités locales. Regard financier sur les départements 33 ans depuis les premières lois de décentralisation*. Avril 2015. http://etcp.fr/files/Publicimpact/20150428_regard-financier-departements.pdf, 5 mai 2015. *Actualités sociales hebdomadaires*, 30 avril 2015.

23% : c'est le taux de recours à l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) pour les ménages de plus de 65 ans en 2011, selon les enquêtes *Budget des familles*. Ce taux était de 17.6% en 2001. Les inégalités sociales d'accès aux services à domicile apparaissent faibles tout comme celles entre zones urbaines et zones rurales, souligne une étude du CLERSE (centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques) pour douze organisations.

Direction(s), mai 2015. Devetter FX et al. *Accès aux services d'aide à domicile : inégalités territoriales et inégalités sociales. Synthèse. Rapport commandé par ADESSADOMICILE, ADMR, AD-PA, La Croix-Rouge française, FNAAFP/CSF, FNADEPA, FNAQPA, Générations Mutualistes, GIHP, UNA, UNCCAS, UNIOPSS*. Mai 2015. www.fnaafp.org/wp-content/uploads/2012/08/ANI-1-22-15-Synth%C3%A8se-Rapport-CLERSE.pdf (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 presse : Michèle Frémontier, Alain Bérard, Paul-Ariel Kenigsberg
Veille Japon : Kyoko Ito-Siegel
Veille Chine : Jiang An
ISSN : 2272-9402

Reproduction soumise à accord préalable de la Fondation Médéric Alzheimer.

Tous les numéros de la *Revue de Presse Nationale et Internationale* depuis août 2004 sont disponibles sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

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

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

www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Revue-de-presse/Numero-Hors-serie .

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs. Vous pouvez soutenir nos actions et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :

Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony - 75017 Paris

www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Aidez-nous.