

Revue de presse



nationale & internationale

Revue de presse de février 2015 :

Articles reçus du 21 janvier au 16 février 2015

Sommaire

numéro **113**

Psyché	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection	p 5
Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie	p 6
Recherche sur la maladie – Prévention	p 9
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales	p 9
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales	p 12
Technologies	p 16
Acteurs – Les Personnes malades	p 21
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 24
Acteurs – Les Professionnels	p 27
Repères – Politiques	p 31
Repères – Initiatives	p 35
Représentations de la maladie – Médias grand public	p 37
Représentations de la maladie – Art et culture	p 40
Ouvrages scientifiques et professionnels	p 41
Faits et chiffres	p 46
Fondation Médéric Alzheimer Revue de presse de février 2015	1/47

Psyché

2025 : voilà donc l'échéance magique, la date inespérée de la découverte d'un vrai traitement, c'est du moins ce que veut obtenir le Président Obama ... et ce dont rêve le Professeur Bruno Vellas, directeur du gérontopôle de Toulouse (www.ladepeche.fr, 30 janvier 2015).

Plus simplement, tous les acteurs de la planète Alzheimer rêvent d'améliorer la qualité de vie des personnes malades. Et, sur ce chemin malaisé, ils rencontrent tous une déesse antique qui porte le beau nom de Psyché. Les psychologues d'aujourd'hui sont les lointains descendants de cette figure mythique qui prête son nom à l'ensemble des manifestations conscientes et inconscientes de la personnalité d'un individu.

C'est là sans doute que se trouve l'une des clés majeures pour comprendre et accompagner les personnes malades et leurs aidants.

Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, c'est d'abord quelqu'un qui souffre et qui, bien souvent, ne peut plus exprimer sa souffrance avec les mots du dictionnaire. Pour comprendre sa douleur, il faut ce que l'on appelle de l'empathie, qui peut aller jusqu'à un partage émotionnel - un véritable effet miroir. Mais il restera toujours « un décalage entre le discours du malade qui a mal (...) et le médecin qui n'entend pas mais mesure avec une échelle une douleur subjective » (*Brain*, 21 janvier ; www.neurocoop.net, 26 janvier 2015). Prenons un signe banal : le refus ou le dégoût de la nourriture. Le statut nutritionnel des résidents de maisons de retraite est largement corrélé avec leur niveau de bien-être psychologique : qui mange sans compagnie ou sans plaisir gustatif mange peu et mal (*Journal of Nutrition, Health & Aging*, février 2015).

De quoi ce bien-être pourrait-il se composer ? Un chercheur canadien propose une revue systématique des facteurs déterminants. Il en dénombre quatre : les relations (être ensemble ou être seul), la capacité d'action (avoir ou non un but), la santé (aller bien ou être malade) et le sens du lieu (défini ou instable) (*Journal of the American Geriatrics Society*, janvier 2015).

Qu'est-ce qui s'oppose à ce bien-être ? La Britannique Julie Griffin et son équipe répertorient trois grands thèmes de difficultés psychologiques : la perplexité face au changement, les relations avec les autres, les menaces sur l'identité (*Dementia*, 3 février 2015). La surdité multiplie par 2,5 chez les personnes âgées le risque de développer une démence. Mais « la nature de la relation entre surdité et déclin cognitif reste à préciser, certains y voyant un lien de causalité direct, d'autres identifiant l'isolement provoqué par la surdité comme élément intermédiaire majeur quand on s'intéresse à la fragilité du sujet âgé » (*La Lettre mensuelle de l'Année gérontologique*, février 2015).

S'il s'avère que la maladie d'Alzheimer revêt ainsi une dimension psychologique particulièrement importante, il en découlera une nécessaire mutation des pratiques de soin et d'accompagnement. Une étude canadienne montre que des approches de « persuasion douce » (*gentle persuasive approaches*) se révèlent efficaces tout à la fois dans les maisons de retraite et dans les services hospitaliers de soins intensifs. On observe une diminution des situations violentes, de la contrainte physique, du besoin de surveillance humaine et des incidents de sécurité (*Journal of Nursing Administration*, février 2015).

Le problème se pose avec encore plus d'acuité quand la personne malade est soignée à domicile. L'intervenant, « avant de franchir le pas de la porte, sait très bien que cette personne ne l'a pas choisi, mais a seulement demandé une prestation. Il sait aussi que ce

n'est peut-être pas elle qui l'a sollicité, mais une autre personne, avec ou sans son consentement ou même son avis. » D'où la nécessité d'« établir une relation de confiance, d'expliquer ce qu'il va faire, demander si le travail convient et rechercher, si nécessaire, des informations complémentaires » (*Doc'domicile*, février-avril 2015).

Les infirmiers de l'École de médecine de Nagoya (Japon) ont même imaginé des séances de musicothérapie individualisée à domicile, en tenant compte des préférences et des capacités musicales de chaque personne. Les effets de l'intervention sont évalués à l'aide d'un logiciel de détection du sourire (*Hori Gan To Kagaku Ryoho*, décembre 2014, article en japonais).

Même les technologies d'assistance les plus sophistiquées doivent prendre en compte les facteurs psychologiques. L'équipe du Professeur Yasuo Ikawa propose aujourd'hui une feuille de route pour le développement anticipé de ces techniques dans le domaine de la démence, à l'échéance de 2030. Parmi les besoins énoncés : l'attachement, le confort, l'identité, l'occupation, l'inclusion (*Dementia*, janvier 2015).

L'accompagnement de la fin de vie met particulièrement en lumière l'opposition quasi philosophique entre une vision qui se veut avant tout médicale et une optique plus spiritualiste : un professeur de gériatrie à l'Université de Toronto (Canada) s'inquiète de la disparition des rites et rituels qui aident à accepter la mort d'un proche (*Rambam Maimonides Medical Journal*, 2 janvier 2015). Des chercheurs de l'Université jésuite *Loyola*, à Chicago, soulignent que « la religion et la spiritualité peuvent être des mécanismes importants pour faire face à la complexité de la maladie et des besoins d'aide et de soins en fin de vie » (*British Journal of Social Work*, janvier 2015).

Les facteurs psychologiques jouent sans doute aussi un rôle déterminant quand il s'agit d'analyser et de réduire le fardeau des aidants familiaux qui accompagnent jour et nuit les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Dans la population très particulière des aidants d'anciens combattants atteints de démence, des chercheurs de l'Université de Houston (Texas, USA) ont distingué trois grandes composantes de ce fardeau : le fardeau psychosocial (être en décalage avec les normes et les valeurs de la société), le fardeau lié à l'autonomie physique de la personne malade et le sentiment de culpabilité (*Journal of Rehabilitation Research & Development*, janvier 2015).

Des psychiatres californiens ont, eux, identifié cinq approches culturelles proprement hispano-américaines pour faire face aux comportements difficiles : l'amour, la patience, l'acceptation, l'adaptabilité et l'établissement de routines d'aide et d'accompagnement (*American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 19 janvier 2015).

À Hong-Kong, une équipe de l'Institut de l'Éducation a analysé les réponses de cinquante-sept aidants familiaux interrogés sur leur pratique quotidienne. L'expérience positive est associée, selon eux, à dix thèmes, qui relèvent tous de la psychologie : la lucidité, le sentiment d'avoir un but, la satisfaction personnelle lorsque la personne malade va relativement mieux, la fierté de posséder les compétences nécessaires, la patience, le sens de l'humour, la capacité de lâcher prise, le rapprochement avec la personne malade, l'impression d'avoir trouvé du soutien et de pouvoir devenir utile à d'autres aidants (*Gerontologist*, 21 janvier 2015).

Ce qui manque peut-être le plus aux aidants, c'est une formation à leur tâche. Des chercheurs américains et canadiens ont évalué, par exemple, l'efficacité de l'apprentissage de techniques de résolution des problèmes : ils ont constaté une amélioration significative de la capacité à maîtriser les situations et une diminution du stress (*International Psychogeriatrics*, 23 janvier 2015).

Une intervention de soutien psychologique peut également se révéler très efficace. Aux États Unis, cent sept enfants aidants, âgés en moyenne d'une cinquantaine d'années, ont ainsi pu participer à un groupe où ils ont bénéficié, sous diverses formes, de conseils individuels et collectifs. Au bout de deux ans, l'équipe qui les suivait a pu constater une meilleure maîtrise des situations stressantes et une réduction des réactions négatives. Par rapport à un groupe témoin, ils ont été deux fois moins nombreux à faire entrer leur proche en établissement (*Gerontologist*, op.cit.)

Psyché, c'est aussi le nom d'un miroir. Des universitaires et des animateurs de théâtre écossais ont eu l'idée de proposer à des familles touchées par la maladie de l'un des leurs un spectacle reflétant leur expérience et leurs interrogations. Il s'agit de faire émerger « la représentation physique des pensées et des idées à travers l'expression brute du corps ». Les résultats de cette tentative n'ont pas été évalués. (*Sociology*, 29 janvier 2015).

Les gérontologues et gériatres francophones s'inscrivent parfaitement dans cette optique lorsqu'ils affirment que « la recherche scientifique sur le vieillissement et la vieillesse a besoin d'être développée dans tous ses aspects : anthropologique, biologique, culturel, économique, éducatif, médical, politique, psychologique, social, sociétal, sociologique, etc. » (www.revuedegeriatrie.fr, décembre 2014).

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Détection du déficit cognitif après un accident vasculaire cérébral

Louisa Burton et Sarah Tyson, du centre de recherche sur l'accident vasculaire cérébral (AVC) de l'Université de Manchester (Royaume-Uni), proposent une revue systématique des outils de détection du déficit cognitif consécutif à un AVC. Seuls deux outils satisfont à la validité psychométrique et à l'utilité clinique : les tests *MoCA* (*Montreal cognitive assessment*) et *MMSE* (*mini-mental state examination*). Le MMSE est le plus précis pour détecter une démence, et ne devrait être utilisé que pour cela, recommandent les auteurs. Le test *IQCODE* (*informant questionnaire for cognitive decline in the elderly*) est utile lorsque le patient ne peut répondre et que la présence d'un tiers est requise.

Burton L et Tyson SF. *Screening for cognitive impairment after stroke: A systematic review of psychometric properties and clinical utility*. *J Rehabil Med* 2015, 12 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25590458.

Approches ethniques et culturelles : le diagnostic (1)

Aux Etats-Unis, les Afro-américains ont deux fois plus de risque de développer une maladie d'Alzheimer à un âge avancé et se font moins souvent diagnostiquer que la population blanche du même âge, selon l'*Association Alzheimer* américaine. Les approches ethniques et culturelles de la maladie d'Alzheimer se développent dans le monde anglo-saxon. Une étude coordonnée par John Ringman, du centre de recherche sur la maladie d'Alzheimer à l'Université de Californie de Los Angeles (Etats-Unis), portant sur près de trois cents personnes âgées de cinquante ans et plus vivant à domicile, montre ainsi que le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable ou de démence vasculaire probable est porté quatre ans plus tôt chez les Américains d'origine hispanique que chez les Blancs d'origine non hispanique. Cette différence n'est expliquée que par l'origine ethnique. Les auteurs explorent d'autres facteurs culturels, génétiques ou médicaux pouvant influencer l'âge de survenue de la démence dans cette population (Fitten LJ et al). Christiane Reitz et Richard Mayeux, professeurs de neurologie à l'Université *Columbia* de New York, ont récemment publié une synthèse des connaissances sur les relations entre la maladie d'Alzheimer et la génétique des populations. La plupart des études génétiques ont été menées sur des populations essentiellement blanches. Les minorités ethniques afro-américaine et hispanique y sont peu représentées, même si l'on observe une incidence plus élevée de la maladie dans ces populations. Une étude coordonnée par Mary Mittelman, du département de psychiatrie de l'Université de New York, menée auprès de cent trente-neuf aidants familiaux d'origine hispanique, montre que les comorbidités des aidants sont associées à une plus grande sévérité des symptômes dépressifs (Luchsinger JA et al).

www.alz.org/africanamerican/, 10 février 2015. Fitten LJ et al. *Younger age of dementia diagnosis in a Hispanic population in southern California*. *Int J Geriatr Psychiatry* 2014; 29(6): 586-593. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24478258. Reitz C et Mayeux R. *Genetics of Alzheimer's disease in Caribbean Hispanic and African American populations*. *Biol Psychiatry* 2014; 75(7): 534-541. Avril 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23890735. Luchsinger JA et al. *Characteristics and Mental Health of Hispanic Dementia Caregivers in New York City*. *J Alzheimers Dis Other Demen*, 29 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25635108.

Approches ethniques et culturelles : le diagnostic (2)

En Chine, une étude menée par Hsin-Yi Hsiao, professeur assistant de travail social à l'Université de Californie du Sud (Etats-Unis), auprès de quarante services de santé

mentale de Pékin dans deux zones de la mégalopole de Pékin (district de Xicheng, au centre-ville, 32 km², 700 000 habitants, et district de Daxing en banlieue, 1 000 km², 670 000 habitants), montre des disparités territoriales en terme de diagnostic précoce et de compétences à conseiller les personnes atteintes de démence. Pour les auteurs, il serait urgent de mettre en place une éducation culturellement adaptée des professionnels, ainsi qu'un modèle d'aide et de soins spécialisés Alzheimer pour les personnes malades et leurs familles.

En Iran, Amrollah Ebrahimi et ses collègues, du département de psychiatrie de l'Université de sciences médicales d'Ispahan, ont développé une version persane du test KICA (*Kimberley indigenous cognitive assessment*) pour évaluer les troubles cognitifs chez les personnes illettrées vues en gériatrie.

Une étude internationale, menée par Daniel Mograbi de l'Institut de psychiatrie du *King's College* de Londres, auprès de huit cents personnes atteintes de démence en Amérique latine, en Chine et en Inde, montre que la connaissance de la maladie par la personne malade elle-même est influencée, dans chaque contexte culturel, par des variables cognitives (fluence verbale en Chine, déficit visuel et spatial en Amérique latine) et des symptômes psycho-comportementaux (manies en Amérique latine, hallucinations en Chine). Les mesures de la connaissance de la maladie par la personne malade, lorsqu'elles sont recueillies via un tiers, sont plus subjectives et moins sensibles que les mesures de performance réelle de la personne malade à des tests cognitifs.

Hsiao HY et al. *Knowledge, Attitudes, and Clinical Practices for Patients With Dementia Among Mental Health Providers in China: City and Town Differences. Gerontol Geriatr Educ*, 27 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25625718. Ebrahimi A et al. *Preparing a persian version of kimberley indigenous cognitive assessment for assessing the cognitive problems of illiterate geriatric patients. Adv Biomed Res* 2015; 4: 7. 6 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4300600/ (texte intégral).

Capacité financière

Les cliniciens sont souvent en première ligne pour répondre aux questions concernant la capacité de décision financière des personnes âgées, c'est-à-dire la capacité de celles-ci à gérer de façon satisfaisante leurs affaires financières en cohérence avec leur propre intérêt et leurs valeurs personnelles, rappellent le Pr Nancy Pachana et ses collègues, de l'École de psychologie de l'Université du Queensland (Australie). Mais les options d'évaluation de la capacité financière sont souvent mal comprises, et les cliniciens manquent d'un outil simple. Il s'agit notamment de recueillir des données de contexte en plus de l'entretien clinique.

Gardiner PA et al. *Financial capacity in older adults: a growing concern for clinicians. Med J Aust* 2015; 202(2):82-85. 2 février 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25627739.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Olfaction et cognition

Une étude menée par Martin Vyhnaek, du département de neurologie de l'Université *Charles* de Prague (République tchèque), auprès de cent soixante personnes, montre que le déclin olfactif (mesuré par le test *Motol Hospital Smell Test*, qui permet d'identifier dix-huit odeurs), est similaire pour les personnes atteintes d'un déficit cognitif léger avec ou sans troubles de la mémoire. Chez les personnes atteintes de troubles de la mémoire, le déficit olfactif est proportionnel au déficit cognitif.

Une étude d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle, réalisée auprès de soixante-trois personnes par les départements de radiologie et neurologie de l'Université d'Etat de Pennsylvanie, montre que le déclin olfactif est corrélé à une dégénérescence structurelle du cortex olfactif primaire et de l'hippocampe, avec un déficit olfactif marqué dès le stade du déficit cognitif léger.

Vyhnalek M et al. *Olfactory identification in amnesic and non-amnesic mild cognitive impairment and its neuropsychological correlates*. *J Neurol Sci*, 14 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25614440. Vasavada MM et al. *Olfactory Cortex Degeneration in Alzheimer's Disease and Mild Cognitive Impairment*. *J Alzheimers Dis*, 29 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25633674.

Capacité à s'alimenter

Une étude menée par le département de soins infirmiers de l'Université *DonKang* à Gwangju (Corée du Sud), auprès de cent cinquante résidents de maison de retraite atteints de démence, montre que les personnes malades sont modérément dépendantes pour s'alimenter, la perte d'autonomie la plus forte concernant l'utilisation des ustensiles. La capacité à s'alimenter dépend de plusieurs facteurs prédictifs : la durée de séjour, la durée de la maladie, le degré de déficit visuel, le lieu des repas (salon ou salle à manger) et la présentation des aliments (solide ou liquide).

Lee KM et Song JA. *Factors influencing the degree of eating ability among people with dementia*. *J Clin Nurs*, 26 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25623819.

Dépression au stade sévère de la démence

Une étude coordonnée par le Pr David Challis, de l'unité de recherche en services sociaux à la personne (PSSRU) de l'Université de Manchester (Royaume-Uni), a exploré la prévalence et les facteurs associés aux symptômes de la dépression, auprès de quatre cents personnes atteintes de démence au stade sévère, dans huit pays d'Europe (Royaume-Uni, Allemagne, Finlande, France, Suède, Pays-Bas, Espagne, Estonie). La prévalence de la dépression est de 30% dans la population de l'étude. Il existe de grandes variations de prévalence selon les pays, notamment en raison des habitudes de prescription des médicaments antidépresseurs. La prévalence de la dépression au stade sévère de la démence est de 37% chez les personnes vivant à domicile et de 23% chez celles vivant en établissement d'hébergement.

Giebel CM et al. *Depressive symptomatology in severe dementia in a European sample: prevalence, associated factors and prescription rate of antidepressants*. *Int Psychogeriatr*, 11 décembre 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25497829. *Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2015.

Progression de la maladie : symptômes neuropsychiatriques

Les équipes de Joann Tchantz, du centre d'études épidémiologiques de l'Université d'Etat de l'Utah et Constantine Lyketsos, professeur de santé publique de l'hôpital *Johns Hopkins* de Baltimore (Etats-Unis) (*Cache County Dementia Progression Study on Memory Health and Aging*), ont suivi depuis plus de dix ans trois cent quarante-cinq personnes atteintes de maladie d'Alzheimer incidente. 20% ont développé une démence sévère. Les symptômes neuropsychiatriques associés à une progression plus rapide vers une démence sévère sont les troubles psychotiques (hallucinations, idées délirantes, pensées confuses ou incohérentes ; risque multiplié par 2), agitation et agressivité (risque multiplié par 3) ou tout autre symptôme neuropsychiatrique cliniquement important (risque multiplié par

2.7). Ces mêmes symptômes neuropsychiatriques, ainsi que les troubles affectifs, sont associés à une mortalité plus rapide.

Peters ME et al. *Neuropsychiatric Symptoms as Predictors of Progression to Severe Alzheimer's Dementia and Death: The Cache County Dementia Progression Study*. *Am J Psychiatry*, 13 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25614127.

Douleur, empathie et représentations culturelles

Voir quelqu'un d'autre souffrir augmente la douleur subjective. On parle d'hyperalgie compassionnelle (Godinho F et al). L'étude de l'empathie, une traduction du terme *Einführung*, a débuté dans l'Allemagne du dix-neuvième siècle dans la sphère de l'esthétique, puis s'est poursuivie dans les domaines de la psychologie et des neurosciences, rappelle Geoffrey Schott, de l'hôpital national de neurologie et neurochirurgie de Londres. Depuis une dizaine d'années, les liens entre l'empathie et l'art ont commencé à être étudiés par les neurosciences. De nombreux historiens d'art ont d'abord évoqué l'importance des réponses cognitives à l'art. Les neurosciences ont découvert le système des neurones miroirs, impliqués dans l'apprentissage par l'imitation, ainsi que d'autres réseaux neuronaux dans les réponses empathiques à la douleur, dans les processus spontanés et cognitifs. Par ailleurs, le poids de la culture dans la représentation de la douleur pour la personne qui a mal et pour le médecin qui l'écoute sont le thème d'un essai du Pr Patrice Queneau, membre de l'Académie de médecine, ancien doyen de la Faculté de Saint-Etienne, intitulé : *La douleur transcendée par les artistes*. Des dessins de Piem « soulignent parfois avec cruauté le décalage entre le discours du malade qui a mal et souffre et le médecin qui n'entend pas mais mesure avec une échelle une douleur subjective », écrit la neurologue Catherine Thomas-Antérion, responsable du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Saint-Etienne.

Schott GD et al. *Pictures of pain: their contribution to the neuroscience of empathy*. *Brain*, 21 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25614024. www.neurocoop.net, 26 janvier 2015. Queneau P. *La douleur transcendée par les artistes*. Paris : Glyphe. 2014. 144 p. ISBN 978-2-35815-144-3. www.editions-glyphe.com/images/48/revue_1540.pdf. Godinho F et al. *How the pain of others enhances our pain: searching the cerebral correlates of 'compassional hyperalgesia'*. *Eur J Pain* 2012 ; 16(5) : 748-759. Mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22337252.

Statut nutritionnel et bien-être

Une enquête menée par Seija Muurinen, de l'unité de médecine générale de l'hôpital universitaire d'Helsinki (Finlande), auprès de cinq mille résidents d'établissements et services (72% de réponses), montre que 9% des résidents atteints de démence sont bien nourris et 28% mal nourris, selon le score MNA (*mini-nutritional assessment*). Le bien-être psychologique des résidents est satisfaisant dans 50% des cas et faible dans 10% des cas. Un faible niveau de bien-être est associé à un statut nutritionnel insuffisant, à une faible prise de la nourriture proposée, à des repas servis sans compagnie, et à une absence de goûter. Muurinen S et al. *Nutrition and Psychological Well-Being among Long-Term Care Residents with Dementia*. *J Nutr Health Aging* 2015; 19(2):178-182. Février 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25651443.

Statut nutritionnel et démence en Afrique centrale

Une enquête menée en population générale à Bangui (Centrafrique) par le Dr Pierre Jésus, de l'unité de nutrition du CHU *Dupuytren* à Limoges, auprès de mille personnes, montre que 7.4% des personnes âgées sont atteintes de démence. Par rapport à des personnes en

bonne santé, les personnes atteintes de démence sont significativement plus dénutries (32% contre 17.7%), ont un poids plus faible (49.3 kg contre 58.4 kg), finissent moins souvent les plats qu'on leur sert (38.9% contre 45.9%), ont davantage de restrictions alimentaires (36.1 contre 24.3%) et mangent moins souvent avec leur famille (66.7% contre 90.6%). Le seul facteur associé à la dénutrition est le fait de manger un seul repas par jour.

De Rouvray C et al. *The Nutritional Status of Older People with and without Dementia Living in an Urban Setting in Central Africa: The EDAC Study*. *J Nutr Health Aging*. 2014; 18(10):868-875. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25470801.

Recherche sur la maladie – Prévention

Persuasion douce

Une étude canadienne, impliquant des services peri-opératoires en soins intensifs, des services de soins infirmiers et des services de réponse rapide pour la transition domicile-hôpital, montre que des approches de persuasion douce (*gentle persuasive approaches*), développées pour les personnels de maison de retraite confrontés à des comportements difficiles de personnes atteintes de démence, sont efficaces dans des services hospitaliers de soins intensifs. Les chercheurs observent une diminution des situations violentes, de la contrainte physique, du besoin de surveillance humaine et du nombre d'incidents de sécurité.

Gillies L et al. *Sustainability of an innovation to support and respond to persons with behaviors related to dementia and delirium*. *J Nurs Adm* 2015; 45(2): 70-73. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25621748.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Donépézil au stade prodromal : quels effets ?

Une étude contrôlée et randomisée menée par le Pr Bruno Dubois, de l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer (IM2A) à l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière (Assistance publique-Hôpitaux de Paris)*, auprès de deux cent seize personnes au stade prodromal suspecté de la maladie d'Alzheimer [suspicion de la maladie à travers des premiers signes « avant-coureurs » d'un état pathologique], montre que l'atrophie de l'hippocampe est réduite de 45% après un an de traitement par 10 mg/jour de donépézil, par rapport aux personnes non traitées. La différence de volume de l'hippocampe est minime (-1.89% sous traitement contre -3.47% sans traitement), mais apparaît statistiquement significative. Mais les chercheurs n'observent aucun effet significatif du médicament sur la cognition. Un recueil de données à plus long terme est nécessaire pour évaluer l'association entre l'atrophie de l'hippocampe et la performance aux tests neuropsychologiques.

Dubois B et al. *Donepezil decreases annual rate of hippocampal atrophy in suspected prodromal Alzheimer's disease*. *Alzheimers Dement*, 14 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25596420. *Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2015.

Effets indésirables des médicaments.

« Dans les syndromes démentiels, les effets indésirables médicamenteux sont souvent peu spécifiques, comme des troubles du comportement, et peuvent induire des prescriptions

inappropriées, source de iatrogénie », rappellent Lukshe Kanagaratnam et ses collègues, du CHU de Reims, qui ont mené une étude descriptive prospective auprès de trois cents personnes, âgées en moyenne de quatre-vingt-deux ans et hospitalisées en unité spécifique Alzheimer. Au moins un effet indésirable médicamenteux a été observé chez un patient sur quatre. 90% de ces effets indésirables ont une évolution favorable. Les effets indésirables les plus fréquents sont d'ordre neurologique (16%), psychiatrique (15%) et néphrologique (11%). Les médicaments les plus souvent suspectés, quelle que soit la gravité des effets indésirables, sont ceux du système nerveux central. Les auteurs soulignent que « l'utilisation des psychotropes reste problématique dans cette population car ils sont très régulièrement prescrits, et ces médicaments, en particulier les neuroleptiques, sont de grands pourvoyeurs d'effets indésirables. La prescription des psychotropes doit être évaluée en fonction des bénéfices et des risques, et les alternatives non médicamenteuses doivent être privilégiées quand cela est possible. La prescription de psychotrope doit s'accompagner d'une évaluation de l'efficacité et de la tolérance du médicament chez le patient au cours du traitement. »

Kanagaratnam L et al. *Effets indésirables médicamenteux chez des sujets âgés hospitalisés dans une unité spécialisée dans la prise en charge des patients atteints de syndrome démentiel. Neurol Psychiatr Géiatr*, novembre 2014.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483014001603.

« Un traitement d'ici 2025 »

Le gérontopôle du CHU de Toulouse, dirigé par le Pr Bruno Vellas, est chargé de coordonner pour la France les actions du consortium européen sur la prévention de la maladie d'Alzheimer. Ce programme de cinq ans (40 millions d'euros) réunit trente-cinq partenaires académiques et industriels dans un but de prévention de la maladie et d'étude de ses mécanismes biologiques. Bruno Vellas explique : cette initiative européenne est « le pendant de ce que veut faire le président américain Obama : trouver un traitement d'ici 2025. Agir quand les grosses destructions neuronales sont déjà là, c'est difficile et c'est souvent trop tard. Mais si nous agissons à un stade plus précoce, nous pourrions être plus efficaces. Nous sommes aujourd'hui capables d'identifier les plaques amyloïdes (plaques séniles) avec des biomarqueurs, en associant *PET-Scan* [tomographie par émission de positons] et traceurs, ou par ponction lombaire, mais nous espérons bientôt pouvoir le faire par simple prise de sang. Il faudra alors être prêt et le but de ce consortium c'est de s'organiser. Nous allons travailler au stade de la pré-démence, en constituant un registre européen, une cohorte de patients à qui nous pourrions proposer de nouvelles molécules : anticorps monoclonaux qui détruisent les plaques séniles, inhibiteurs de la bêta-secretase qui peuvent empêcher leur formation, ou peut-être associer les deux. L'idée, c'est de faire gagner du temps à la recherche et aux patients en proposant des thérapies ciblées, comme en cancérologie. »

www.ladepeche.fr, 30 janvier 2015.

Prothèses auditives : apprendre à réentendre la parole dans le bruit (1)

40 à 66% des personnes âgées de soixante-quinze ans et plus présentent une détérioration significative des seuils auditifs en audiométrie tonale, prédominante sur les fréquences aiguës. L'altération encore plus marquée des capacités de discrimination de la parole a des conséquences autant cognitives (défaut de stimulation centrale, focalisation des capacités d'attention) que médicales ou sociales (isolement, dépression) rappelle Mathieu Marx, du service d'otologie-otoneurologie du CHU de Toulouse. Le risque de démence augmente de 27% par tranche de 10 décibels de perte auditive moyenne supplémentaire (Lin F et al,

2011). En France, le *GRAPSanté* (Groupe de recherche Alzheimer presbyacousie santé) a, dès 2007, souligné un risque multiplié par 2.5 de développer une démence en cas de surdit . « La nature de la relation entre surdit  et d clin cognitif reste   pr ciser, certains y voyant un lien de causalit  directe, d'autres identifiant l'isolement provoqu  par la surdit  comme  l ment interm diaire majeur quand on s'int resse   la fragilit  du sujet  g . Il n'en demeure pas moins que la prise en charge de la surdit  constitue un enjeu majeur quand on s'int resse   la fragilit  du sujet  g . Ce statut de vuln rabilit  globale est caract ris  par sa r versibilit  si des moyens th rapeutiques appropri s sont mis en place, et les b n fices cognitifs d'une r habilitation de la surdit  sont une incontestable piste   explorer pour qui souhaite inverser le processus de constitution de la d pendance »,  crit Mathieu Marx. « Cette r habilitation repose sur la mise en place d'un d pistage syst matis  des sujets fragiles atteints de surdit  et d'un r seau des sp cialistes de la r habilitation auditive (ORL, audioproth sistes, orthophonistes, tous acteurs dans la collaboration avec le m decin traitant) ». « Mais qui  coute ? » pour faire  voluer la prise en charge de la perte auditive des personnes  g es, s'interrogeait Frank Lin, du d partement d'ORL et chirurgie de la t te et du cou   l'h pital *Johns Hopkins* de Baltimore (Etats-Unis) dans le Journal de l'Association m dicale am ricaine en 2012.

Marx M. *Prise en charge de la surdit  chez le sujet  g  fragile. Livre blanc Rep rage et maintien de l'autonomie des personnes  g es fragiles 2015. La Lettre mensuelle de l'Ann e g rontologique. Recherche et pratique clinique.* F vrier 2015. Lin FR et al. *Hearing Loss and Incident Dementia. Arch Neurol* 2011; 68(2): 214-220. F vrier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3277836/ (texte int gral). Vergnon L et V tel JM. *La presbyacousie, un outil : de DVD du GRAPSant .* *Rev G riatr* 2014 ; 39(8) : 495-496. www.revuedegeriatrie.fr, octobre 2014. Lin FR. *Hearing Loss in Older Adults. Who's Listening? J Am Med Assoc* 2012; 307(11): 1147-1148. Mars 2012. <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1105096>.

Proth ses auditives : apprendre   r entendre la parole dans le bruit (2)

La mise en place d'une proth se auditive n cessite un nouvel apprentissage. L' quipe du Pr Jerker R nnberg, de l'Institut su dois de recherche sur le handicap   l'Universit  de Link ping, a suivi pendant six mois vingt-sept personnes atteintes de perte auditive sensorineurale bilat rale l g re   mod r e, portant une proth se auditive pour la premi re fois. Pour que les personnes malades apprennent   reconnaître la parole d'un interlocuteur dans le bruit ambiant, les auteurs proposent d'utiliser d'abord la m moire de travail [qui stocke les informations de fa on temporaire] pour traiter les signaux non familiers. En effet, la forme phonologique de ces signaux [l'organisation des sons] ne peut pas  tre automatiquement appari e   des repr sentations phonologiques stock es dans la m moire   long terme. Cet effet dispara t au cours de la familiarisation, et la m moire de travail devient moins sollicit e au cours du temps.

Ng EH et al. *Dynamic relation between working memory capacity and speech recognition in noise during the first 6 months of hearing aid use. Trends Hear*, 21 novembre 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4271770/ (texte int gral).

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Déclaration de Liège : la recherche pluridisciplinaire sur le vieillissement doit devenir une priorité

« Pour améliorer les conditions de vie des vieilles personnes, la société et les professionnels ont besoin de meilleures connaissances sur le vieillissement et la vieillesse, de formation et d'information de tous les acteurs et décideurs », écrivent des gériatres et gérontologues francophones réunis à Liège (Belgique) en mai 2014. « Une majorité de travaux et la quasi-totalité des formations présentent la vieillesse sur l'ancien stéréotype purement déficitaire aujourd'hui caduque. La vieillesse est une période physiologique et évolutive de la vie dont croissent la qualité et la durée. La qualité de vie de la vieillesse dépend de facteurs biologiques, économiques, éducatifs, génétiques, hygiéniques, médicaux, psychologiques, sociaux qui interfèrent étroitement. La recherche sur le vieillissement et la vieillesse doit devenir une priorité pour toutes les sociétés. La recherche scientifique sur le vieillissement et la vieillesse a besoin d'être développée dans tous ses aspects : anthropologique, biologique, culturel, économique, éducatif, médical, politique, psychologique, social, sociétal, sociologique, etc. La recherche ne concerne pas que les aspects délétères de l'avancée en âge mais aussi les aspects adaptatifs aux conditions de vie et aux agressions de la vie. Le vieillissement est un processus complexe multifactoriel : la pluridisciplinarité dans cette recherche doit être considérée comme une règle absolue. Ces études et cette recherche doivent répondre aux mêmes règles de protection de la personne que toute autre recherche sur la personne humaine. Elles doivent respecter les règles d'autonomie, de consentement informé, de dignité, de liberté et de sécurité. Les buts de cette recherche portent sur une meilleure compréhension des mécanismes délétères et protecteurs du processus de vieillissement, sur la manière d'agir sur ces processus, sur l'amélioration du bien-être des vieilles personnes et l'élargissement de leur place dans les activités humaines et la vie de la société. »

Déclaration des gérontologues et gériatres francophones réunis à Liège (Belgique) le 14 mai 2014 lors du Xème Congrès International Francophone de Gérontologie et de Gériatrie. Rev Geriatr 2014 ; 39(10) : 637-638. Décembre 2014. www.revuedegeriatrie.fr (texte intégral).

Interventions non médicamenteuses pour le déficit cognitif léger : quelles preuves ?

Jagan Pillai et ses collègues, du centre de santé du cerveau de la clinique de Cleveland (Ohio, Etats-Unis), proposent une revue systématique de vingt-trois essais contrôlés et randomisés sur les effets des interventions non médicamenteuses au stade du déficit cognitif léger. Huit études portent sur les effets de l'activité physique, quatorze sur ceux des interventions cognitives et une sur les effets de la socialisation. La plupart des études montrent une efficacité des interventions non médicamenteuses par rapport au groupe témoin. La qualité méthodologique des essais d'interventions au moyen de l'activité physique est meilleure que celle des essais d'intervention cognitive. La qualité des études s'améliore. Cependant, l'hétérogénéité du diagnostic de déficit léger et la variabilité des interventions et des critères de résultat limite la portée générale de ces études.

Horr T et al. *Systematic review of strengths and limitations of randomized controlled trials for non-pharmacological interventions in mild cognitive impairment: focus on Alzheimer's disease. J Nutr Health Aging 2015; 19(2):141-153. Février 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25651439.*

Troubles psycho-comportementaux à l'hôpital

Une étude prospective de cohorte, menée par Elizabeth Sampson, de l'*University College* de Londres, auprès de deux cent trente personnes atteintes de démence âgées de plus de soixante-dix ans et hospitalisées en soins palliatifs, montre que 75% présentent des symptômes psycho-comportementaux. Pour Elizabeta Mukaetova-Ladinska et Ann Scully de l'équipe de liaison pour les personnes âgées de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), « un grand nombre de symptômes psycho-comportementaux de la démence pourraient être facilement régulés au moyen d'approches non médicamenteuses ». Les auteurs trouvent « surprenant de constater le manque de preuves scientifiques concernant les effets des politiques centrées sur la personne atteinte de démence sur la réduction des troubles psycho-comportementaux dans les services hospitaliers aigus. Peut-être une approche adaptée d'aide et d'accompagnement à domicile éviterait des hospitalisations inutiles. »

Sampson EL et al. *Behavioural and psychiatric symptoms in people with dementia admitted to the acute hospital: prospective cohort study*. *Br J Psychiatry* 2014; 205(3): 189-196. <http://bjp.rcpsych.org/content/205/3/189.full.pdf+html> (texte intégral). Mukaetova-Ladinska EB et Scully A. *Behavioural and psychiatric symptoms in people with dementia admitted to acute hospitals*. *Br J Psychiatry* 2015; 206(2):166. Février 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25644882.

Activité physique

En Allemagne, un essai clinique contrôlé et randomisé, mené par Tania Zieschang de l'hôpital *Agaplesion Bethanien* de Heidelberg auprès de cent vingt personnes atteintes de démence légère à modérée, montre qu'un entraînement moteur intensif (résistance musculaire progressive et rééducation fonctionnelle) améliore la performance motrice de façon importante, avec des effets durables neuf mois après la fin de l'intervention.

Aux Etats-Unis, Megan Brown et ses collègues, du département de kinésithérapie de l'Université *Marymount* à Arlington (Virginie, Etats-Unis), auprès de trente personnes atteintes de démence, ont conçu un programme spécifique d'entraînement à l'équilibre en accueil de jour (séances de 45 minutes, deux fois par semaine pendant trois mois). L'intervention améliore le score d'équilibre de Berg (*Berg Balance Scale*) et le temps pour se lever et marcher (*Timed Up and Go Test*).

Zieschang T et al. *Intensive, progressive motor training in people with mild to moderate dementia*. *European Geriatric Medicine* 2015; 6(1): 95-96. Février 2015. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S187876491400117X. Schwenk M et al. *Improvements in gait characteristics after intensive resistance and functional training in people with dementia: a randomised controlled trial*. *BMC Geriatr* 2014; 14:73. 12 juin 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4062767/pdf/1471-2318-14-73.pdf (texte intégral). Ries JD et al. *Group Balance Training Specifically Designed for Individuals With Alzheimer Disease: Impact on Berg Balance Scale, Timed Up and Go, Gait Speed, and Mini-Mental Status Examination*. *J Geriatr Phys Ther*, 22 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25621384.

Zones rurales : la parole et la socialisation

Le Wisconsin est un État de l'Ouest des Etats-Unis où les deux-tiers de la population vit en zone rurale. Asenath La Rue et ses collègues, de l'Université du Wisconsin à Madison, ont testé un programme combinant des exercices de langage et de socialisation auprès de soixante-quatre personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, vivant à la campagne (*Language-Enriched Exercise Plus Socialization-LEEPS Program*). Ce programme comprenait des séances hebdomadaires ou bi-hebdomadaires d'exercices et

de stimulation du langage entre un bénévole formé et une personne malade, entrecoupées de sorties sociales, avec ou sans bénévoles. Vingt-neuf des participants ont pu être évalués une fois après dix mois, et huit participants après vingt mois. La cognition, l'humeur et la performance physique ont été stables tout au long du suivi.

La Rue A et al. *Intervention of Multi-Modal Activities for Older Adults With Dementia Translation to Rural Communities*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 4 février 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25657291.

Zones rurales : un modèle de services Alzheimer à domicile

En Australie, le service d'aide à domicile Alzheimer de Ballina (Nouvelle-Galles-du-Sud) propose un modèle de pratique adapté aux zones rurales, fondé sur cinq principes : l'intervention précoce, le service à domicile (*outreach* : « aller chercher la personne là où elle vit »), l'expertise clinique, l'équipe multidisciplinaire et la cohésion des équipes du secteur d'intervention. Sept activités clés sont identifiées : le leadership sur le secteur, une réponse flexible, la mise en relation des clients, des cliniciens et des services, des programmes innovants, la construction de la cohésion, la consultation clinique et la gestion de cas.

Clancy A et al. *Practice model for a dementia outreach service in rural Australia*. *Aust J Rural Health*. 27 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25627393.

Renforcer la compétence des aidants

Mary Chiu et ses collègues, du centre de soutien et de formation Alzheimer à l'hôpital *Mount Sinai* et du département de recherche et d'évaluation pour l'accès aux soins de proximité de Toronto (Canada), ont évalué l'efficacité de techniques de résolution de problèmes auprès de cinquante-six aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile. L'intervention consiste en trois visites d'une heure par un coordonnateur de soins ayant reçu une formation avancée en thérapie par la résolution de problèmes. Par rapport au groupe témoin, les aidants formés à la résolution de problèmes de la vie quotidienne ont amélioré leur capacité à faire face aux tâches, à maîtriser la situation, à se sentir compétents, et se déclarent moins stressés.

Catherine Quinn et ses collègues, de l'Université de Bangor (Royaume-Uni), ont identifié quinze interventions psychosociales de groupe visant à donner aux aidants de personnes atteintes de déficit cognitif léger ou de démence la capacité de faire face par eux-mêmes à la situation (*self-management*). Les composantes de ces interventions sont l'information, la communication, le soutien social et l'acquisition de compétences.

Chiu M et al. *Evaluation of a problem-solving (PS) techniques-based intervention for informal carers of patients with dementia receiving in-home care*. *Int Psychogeriatr*, 23 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25615434. Quinn C et al. *A Review of Self-Management Interventions for People With Dementia and Mild Cognitive Impairment*. *J Appl Gerontol*, 21 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25608870.

Le soutien des enfants aidants réduit leur stress et retarde l'entrée en établissement

Joseph Gaugler, de l'École infirmière de l'Université du Minnesota et Mary Mittelman, du centre de recherche sur le vieillissement et la démence à l'Université de New York (États-Unis), ont mené un essai clinique contrôlé et randomisé auprès de cent sept enfants aidants de personnes atteintes de démence pour tester les effets d'une intervention combinée de soutien (*NYU Caregiver Intervention for Adult Children-NYUCI AC*). Ce programme a été adapté d'une intervention initialement conçue pour les conjoints vivant sous le même toit que la personne malade. Les enfants aidants ont des caractéristiques

différentes. L'âge moyen des enfants aidants (essentiellement des femmes) était de 51 ans, 94% avaient fait au moins des études secondaires, et tous étaient en activité professionnelle au moment de l'étude. La moitié des aidants (48%) n'avaient recours à aucun service de soutien au début de l'étude. L'intervention (six séances pendant quatre mois) comprend du conseil individuel et familial, la participation à un groupe de soutien et du conseil *ad hoc*. Les trois premières séances offrent du conseil individuel à l'aidant seul, les trois suivantes incluent au moins une personne de la famille. Les participants sont encouragés à profiter du soutien social de la famille et des amis. Ce soutien peut être accru en améliorant les interactions entre les membres de la famille et en aidant ceux-ci à mieux comprendre les besoins des uns et des autres. L'intervention de conseil est délivrée en personne, par téléphone ou par mail. Après l'intervention, les aidants ont été suivis pendant deux ans. À la fin de l'étude, 51% des personnes malades sont entrées en établissement d'hébergement, et 36% sont décédées (dont 18% avant d'entrer en établissement). Par rapport au groupe témoin, les aidants ayant bénéficié du soutien ont eu une meilleure maîtrise des situations stressantes, avec une réduction significative des réactions négatives jusqu'à dix-huit mois, même si l'intervention n'a eu aucun effet sur les deux grands autres facteurs de stress primaire subjectifs, la captivité dans le rôle d'aidant et la surcharge (*role overload*). Les aidants ayant bénéficié du soutien ont été deux fois moins nombreux à faire entrer leur proche en établissement. Le maintien à domicile est prolongé en moyenne de 228 jours (7.5 mois). Pour les auteurs, l'intervention peut générer des économies considérables pour les familles et pour les systèmes de protection sociale *Medicare* (pour les personnes âgées) et *Medicaid* (pour les personnes pauvres).

Gaugler JE et al. *Effects of the Minnesota Adaptation of the NYU Caregiver Intervention on Primary Subjective Stress of Adult Child Caregivers of Persons With Dementia*. *Gerontologist*, 27 janvier 2015. www.investigage.com/2013/12/05/an-intervention-for-adult-child-caregivers-results-in-delay-of-residential-care-for-individuals-with-dementia/, 5 décembre 2013.

Activités de la vie quotidienne à domicile : recommandations coréennes

L'incapacité à réaliser des activités de la vie quotidienne a une influence directe sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence et a un impact majeur sur le niveau de soins et d'accompagnement. L'Association Alzheimer coréenne a émis des recommandations en 2013. Une étude menée dans onze départements de neurologie auprès de cent dix personnes atteintes de démence montre que l'accompagnement actif aux activités de la vie quotidienne réduit la dépression de la personne malade, le stress de l'aidant et améliore l'autonomie.

Choi H et al. *Dementia and Neurocognitive Disorders* 2014 ; 13: 101-106. <http://synapse.koreamed.org/Synapse/Data/PDFData/0196DND/dnd-13-101.pdf> (texte intégral en coréen).

Musicothérapie individuelle à domicile

En général, les séances de musicothérapie sont proposées dans un cadre collectif. Ce contexte ne permet pas d'individualiser les préférences et les capacités musicales de chaque personne. Le département de soins infirmiers de l'École de médecine de Nagoya (Japon), a créé des CD gravés à façon avec des musiques choisies pour chaque personne. L'équipe a conçu une intervention à domicile utilisant un vidéophone que les personnes malades peuvent utiliser chez elles. La musique est diffusée à distance par l'équipe de l'établissement. Les personnes malades ayant des difficultés à se déplacer ou à participer à des activités de groupe peuvent ainsi bénéficier de séances de musicothérapie dans leur

environnement familial. Les effets de l'intervention sont évalués à l'aide d'un logiciel de détection du sourire (*Smile scan*) et de l'échelle comportementale spécifique à la maladie d'Alzheimer *Behave-AD*.

Hori M et al. *At-Home Music Therapy Intervention Using Video Phone (Skype) for Elderly People with Dementia*. *Hori Gan To Kagaku Ryoho* 2014; 41 Suppl 1: 33-35. Décembre 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25595076 (Article en japonais).

Interventions artistiques

Deux thèses de doctorat en psychologie clinique de l'Université *Christ Church* de Cantorbéry (Royaume-Uni) étudient les effets d'interventions artistiques. Rhea Young a évalué l'impact de deux interventions de huit semaines, comprenant la découverte d'œuvres d'art au musée et la pratique artistique pour treize personnes atteintes de démence et leurs aidants. L'intervention améliore globalement la fluence verbale (production de mots dans un temps donné) et stimule la mémoire. Erin Baker a observé quant à elle des effets positifs émotionnels et relationnels pour les personnes malades et les aidants, dus à trois facteurs : un lieu valorisant, la stimulation intellectuelle et l'interaction sociale.

Baker EL. *Arts interventions in dementia care. Section A: Creative Arts Interventions as Non-Pharmacological Approaches to Dementia Care. Section B: Theorising how Art Gallery Interventions Impact People with Dementia and their Carers*. *D Clin Psych Thesis, Canterbury Christ Church University*. 12 décembre 2014. *British Library. Ethos*.

http://create.canterbury.ac.uk/12839/1/Erin_Baker_MRP_2014.pdf (texte intégral).

Young R. *The cognitive impact of art-gallery interventions for people with dementia. Section A: What does current research evidence tell us about the impact of arts-based interventions on cognition in people with dementia? Section B: The impact of art-viewing and art-making on cognition in people with dementia within a gallery setting*. *D Clin Psych Thesis, Canterbury Christ Church University*, 12 décembre 2014. *British Library. Ethos*.

http://create.canterbury.ac.uk/12791/1/MPR_Rhea_Young_2014.pdf (texte intégral).

Technologies

Technologies et maladies d'Alzheimer : perspectives de recherche multidisciplinaire

Ben Hicks, doctorant en sociologie dans l'équipe du Pr Anthea Innes à l'Institut de la démence de l'Université de Bournemouth (Royaume-Uni), a participé à un séminaire international de prospective sur la technologie et la maladie d'Alzheimer, organisé par la Fondation Médéric Alzheimer le 3 décembre 2014 à Paris. Il en rend compte sur le blog de recherche de son Université : « un groupe d'experts de disciplines très variées, dont la psychologie, la sociologie, l'ingénierie et la robotique, se sont réunis pour discuter du sujet et tracer les pistes de développement de la recherche dans ce domaine. Comme on pouvait s'y attendre, lorsque l'on met ensemble des experts de différents champs académiques, les discussions ont été animées et dérangementantes (*thought-provoking*). En tant que doctorant en sociologie, étudiant l'usage des technologies commercialisées par des personnes atteintes de démence, j'ai eu le privilège incroyable d'entendre le cheminement de la pensée de grands universitaires d'autres disciplines, que j'ai abondamment cités dans ma thèse et qui m'ont conforté dans mon souhait de débiter une carrière de recherche. »

Comment devons-nous aborder ces systèmes techniques ? De quelle assistance ont besoin les personnes atteintes de démence ? Que souhaitent les personnes malades, les aidants et

les médecins ? Quelles seront les technologies qui seront disponibles dans un avenir proche et seront-elles accessibles ? Quels seront les difficultés et les risques d'utilisation de ces systèmes ? Les questionnements sur les technologies d'assistance pour des personnes atteintes de démence sont vastes et complexes, et les réponses ne pourront être élaborées que dans un cadre multidisciplinaire. Des chercheurs en informatique, *anthropomatique* [recherche en informatique appliquée à un environnement centré sur l'humain], et robotique de l'Institut de technologie de Karlsruhe (Allemagne), publient les actes d'un symposium réunissant médecins, psychologues, ingénieurs, spécialistes d'éthique et d'études d'impact pour discuter des développements de la recherche technologique appliquée à la démence Outre-Rhin.

<http://blogs.bournemouth.ac.uk/research/2015/01/06/budi-attends-the-technology-and-alzheimers-disease-seminar-held-at-fondation-mederic-alzheimer-paris/>, 6 janvier 2015. Schultz T, Putze F et Kruse (coord.). *Technische Unterstützung für Menschen mit Demenz. Symposium*, 30 septembre-1^{er} octobre 2013. Karlsruhe : *Karlsruher Institut für Technologie* 2014. ISBN 978-3-7315-0258-6. <http://digbib.ubka.uni-karlsruhe.de/volltexte/1000042907> (texte intégral en allemand). www.informatik.kit.edu/english/1323.php.

Les technologies bousculent les pratiques professionnelles du travail social (1)

Pour Michel Paquet, d'*Actualités sociales hebdomadaires*, l'accélération du développement des nouvelles technologies (capteurs, objets communicants, réalité virtuelle...) va bousculer les pratiques professionnelles. Comment permettre aux travailleurs sociaux de maîtriser ces outils afin que ceux-ci soient réellement au service de la relation à l'utilisateur ? Pour Vincent Meyer, enseignant-chercheur au laboratoire *Informations, milieux, médias, médiations* de l'Université Nice-Sophia-Antipolis, « le bouillonnement qui fait pénétrer toujours davantage le non-humain dans la relation à la personne accompagnée signe une transformation qui va impacter les pratiques professionnelles dans tous les secteurs, de la petite enfance au grand âge. » La crainte est que l'introduction des nouvelles technologies pour pallier l'insuffisance des aides humaines soit le cheval de Troie d'une nouvelle culture formatant leurs utilisateurs par l'instauration de normes économiques ou ergonomiques : « faute d'une réflexion véritable sur le sens à apporter à ces outils, le risque serait de perdre ce qui a, depuis toujours, constitué la force du travail social, c'est-à-dire son approche relationnelle et la traduction qu'il pouvait faire individuellement et collectivement de la situation des usagers. » *Actualités sociales hebdomadaires*, 30 janvier 2015.

Les technologies bousculent les pratiques professionnelles du travail social (2)

Pour Anne-Claire Marmilloud, chargée de mission au *Technopole Alpes Santé à domicile et autonomie (TASDA)*, « les offres technologiques commercialisées actuellement pour favoriser la santé et l'autonomie ne sont pas très connues des professionnels du domicile, ni forcément adaptées au public cible et à leurs besoins. De nouvelles collaborations sont nécessaires pour que la demande rencontre l'offre de solutions technologiques. » Loin d'une logique technophile, le TASDA estime que les technologies de l'information et de la communication ne peuvent ni ne doivent remplacer l'aide humaine, mais qu'elles sont un moyen d'optimiser la prise en charge en amenant de nouvelles compétences, voire de nouveaux métiers : « il est encore possible aujourd'hui de se dire qu'on peut accompagner du mieux possible la vie à domicile des personnes en perte d'autonomie. Mais demain, avec le vieillissement accru de la population et des moyens humains contraints pour des raisons économiques, comment fera-t-on ? C'est pourquoi il nous faut agir dès maintenant, en replaçant ces technologies dans un projet social. » Jusqu'où la vague des technologies

de l'information et de la communication pourra-t-elle inonder le champ social et médico-social? Très loin, répond Evelyne Klinger, responsable de recherche au laboratoire *Interactions numériques santé handicap* de l'École supérieure d'informatique, électronique et automatique (ESIA) à Laval (Mayenne): « toutes les technologies qui étaient dans nos laboratoires il y a cinq ou six ans sont aujourd'hui sur le marché. Que ce soit dans le domaine du handicap moteur, cognitif ou de la dépendance, les personnes sont en train de s'acculturer aux outils techniques. Si certaines barrières peuvent encore exister quant à l'usage, en particulier pour les personnes âgées, elles vont vite tomber. » Une recherche-action lancée à l'initiative du *GEPSO* (groupe national des établissements publics sociaux et médico-sociaux) et du centre inter-régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (*CREAI*) *Paca-Corse*, analysera, à partir de 2015, la nature des transformations induites par les nouvelles technologies sur un panel d'institutions de la petite enfance jusqu'au grand âge, pour observer pour la première fois « la manière dont les objets socio-techniques s'ancrent dans la pratique des professionnels. »

Actualités sociales hebdomadaires, 30 janvier 2015.

Maintien à domicile : plateformes d'assistance interconnectées

Le Conseil général de l'Isère, en partenariat avec des industriels, expérimente un bouquet de services communicants chez des personnes en perte d'autonomie ou sortant de l'hôpital afin d'éviter des ruptures dans les parcours des usagers (*Autonom@dom*). Différents équipements (téléassistance, capteurs de présence, suivi médical à distance, télévision ou visiophonie) sont reliés à une boîte chargée du transfert des données. Trois plateformes d'assistance interconnectées complètent le dispositif : une plateforme de téléalarme pour la réponse aux urgences, une plateforme médicale de gestion des services à la personne et une plateforme sanitaire de traitement des données de santé. Conçu comme un « guichet unique intégré », le système « est en mesure de répondre à tous types de demandes, vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sept jours sur sept, en répartissant les besoins dans le réseau des intervenants médico-sociaux et sanitaires, depuis un portage de repas à domicile jusqu'au service médical d'urgence. » Éric Rumeau, directeur de la santé et de l'autonomie au Conseil général de l'Isère, explique que l'enjeu est de s'affranchir des cloisonnements et des clivages entre acteurs du sanitaire et du médico-social : « avec *Autonom@dom*, nous passons de la coordination à un système intégré dans lequel chaque partenaire reçoit des informations qui participent à son segment d'activité ». Un dossier médico-social partagé a été développé à destination des professionnels. Le financement est assuré par le Conseil général, la caisse d'assurance retraite et de la santé au travail, les caisses d'assurance vieillesse et l'Agence régionale de santé. Un déploiement à l'échelle nationale est envisagé à partir du premier semestre 2015. Un comité national d'orientation stratégique, composé d'une trentaine de parlementaires et de représentants de l'administration, suivra les avancées de l'opérateur.

Actualités sociales hebdomadaires, 30 janvier 2015.

Japon : une feuille de route pour les technologies d'assistance à la démence

L'équipe de Yasuo Ikawa, professeur en sciences de la connaissance à l'Institut avancé de la science et de la technologie du Japon (JAIST), en collaboration avec Robert Phaal, chercheur associé en management stratégique de la technologie à l'Université de Cambridge (Royaume-Uni), propose une feuille de route prospective pour le développement anticipé des technologies d'assistance dans le domaine de la démence, entre 2012 et 2030. Dans une perspective centrée sur la personne malade, les besoins sont

ceux énoncés par Tom Kitwood en 1997 : l'attachement, le confort, l'identité, l'occupation, l'inclusion. Les forces motrices sociales (*social drivers*) sont la croissance démographique de la population des personnes âgées, l'évolution de l'assurance sociale, le développement des établissements d'hébergement, la pénurie d'aidants, la diminution des financements. Les technologies d'assistance peuvent être classées en cinq groupes : la détection (*screening*), les aide-mémoire, le suivi de la santé et de la sécurité, le partage de l'information et l'aide à distance aux aidants (*tele-care*), le soutien à la communication et au traitement (stimulation). Les difficultés à court terme (2012-2015) concernent le maintien de la qualité des soins et de l'accompagnement grâce aux technologies, le recueil des besoins des utilisateurs à une grande échelle, la réduction des inquiétudes sur le respect de la vie privée et le développement d'interfaces accessibles. À moyen terme (2015-2020), les difficultés portent sur le déploiement des technologies dans les maisons de retraite, la conformité des technologies aux droits de l'homme, et la standardisation des recommandations pour développer et utiliser les technologies d'assistance en travail social. À long terme (2020-2030), les difficultés concernent l'élaboration d'un cadre légal pour les technologies d'assistance, et l'établissement de centres de données de masse. La recherche à moyen terme (2015-2020) porte sur l'évaluation à long terme des technologies, la reconnaissance des comportements des personnes atteintes de démence, l'intégration des résultats dans d'autres champs disciplinaires et la recherche collaborative interdisciplinaire. Trois thématiques clés émergent : l'assistance aux aidants (observation et interventions utilisant les technologies de l'information et de la communication) ; le transfert de connaissances, notamment pour les professionnels en formation ; la participation sociale des personnes malades et des aidants, grâce aux technologies de l'information et de la communication.

Sugihara T et al. A *technology roadmap of assistive technologies for dementia care in Japan*. *Dementia* 2015; 14(1): 80-103. <http://dem.sagepub.com/content/14/1/80>.

Kitwood T. *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham : Open University Press. 1^{er} avril 1997. ISBN: 978-0-3351-9855-9. www.mheducation.co.uk/9780335198559-emea-dementia-reconsidered.

Travail collaboratif et décision partagée : qu'en pensent les personnes malades et les aidants

Dans un réseau d'aide et de soins Alzheimer, la prise de décision partagée est un processus complexe, notamment en raison de la nature progressive de la maladie et du nombre de personnes impliquées : la personne malade, ses aidants informels et le gestionnaire de cas. Comment faciliter la collaboration ? Aux Pays-Bas, un groupe de recherche pluridisciplinaire s'est intéressé à la question. Il réunit les équipes de Jan Jukema, du groupe d'innovation gériatrique et travail social de l'Université des sciences appliquées *Windesheim* de Zwolle, Ruud Janssen, du groupe d'innovation informatique de la même université, Myrra Vernooij-Dasse, du centre Alzheimer de l'Université *Radboud* à Nimègue et Jan Eefsting, du département de médecine en maison de retraite du centre médical de l'Université libre d'Amsterdam. Les chercheurs ont développé un outil Internet interactif (*DecideGuide*), conçu selon des principes de transparence, communication ouverte, information, en donnant la parole aux personnes malades. L'outil, sécurisé, est disponible sur tablette et ordinateur. Il comprend trois modules : une messagerie instantanée permettant à deux ou plusieurs utilisateurs de communiquer à distance par écrit [*chat* : communication textuelle en direct par Internet] ; un outil d'aide à la décision partagée étape par étape ; un module de recueil des opinions individuelles des personnes malades et de leurs aidants sur des questions liées à la démence et à la situation. Trente-sept

utilisateurs ont participé au développement de l'outil, dont douze personnes malades et huit aidants familiaux.

Span M et al. *Developing a Supportive Tool to Facilitate Shared Decision Making in Dementia. Involvement of end users in the design phase. eTELEMED 2014 : The Sixth International Conference on eHealth, Telemedicine, and Social Medicine*, 253-256. ISBN: 978-1-61208-327-8. www.thinkmind.org/download.php?articleid=lifsci_v6_n34_2014_3 (texte intégral).

Technologie et spiritualité

Une étude israélo-américaine de 2013, menée par Rivka Inzelberg, de l'Université de Tel-Aviv, auprès de neuf cent trente-cinq femmes arabes musulmanes, avait montré que la pratique de la prière est associée de façon significative à un risque réduit de moitié pour le déficit cognitif léger, l'activité intellectuelle liée à la prière pouvant de façon plausible constituer un facteur protecteur. En Indonésie [premier pays musulman du monde], Ismail Juhaid et ses collègues, de la Faculté d'informatique et de mathématiques de l'Université technologique *Mara Shah Alam* à Selangor, estiment que les technologies d'assistance développées pour les personnes atteintes de troubles cognitifs ont ignoré les besoins spirituels. Dans une étude préliminaire auprès de quarante personnes âgées de soixante à soixante-quinze ans, ils explorent les effets des troubles cognitifs sur l'activité spécifique de la prière, et proposent des recommandations pour des aides techniques à la pratique de la prière.

Aux Etats-Unis, le gériatre Michael Gordon, professeur de médecine à l'Université de Toronto, s'inquiète quant à lui du remplacement des rites et rituels de fin de vie par les technologies médicales, « au risque de se focaliser davantage sur les alarmes qui s'arrêtent, pour essayer de presser le peu de vie qui reste jusqu'à ce que la personne soit complètement épuisée. De nombreuses familles acceptent alors enfin que la mort est réellement arrivée. Les prières, les chants, l'encens qui reliaient traditionnellement la famille dans un lien commun et historique sont en train de disparaître. Il s'agit pourtant d'un processus important qui fait cesser la vie et fait entrer la personne dans le souvenir de ceux qu'elle laisse derrière elle.

Ismail J et al. *Addressing cognitive impairment among elderly people: A techno-spiritual perspective The 5th International Conference on Information and Communication Technology for The Muslim World (ICT4M)*, Kuching, Malaisie, 17-18 novembre 2014.

http://ieeexplore.ieee.org/xpl/login.jsp?tp=&arnumber=7020618&url=http%3A%2F%2Fieeexplore.ieee.org%2Fxppls%2Fabs_all.jsp%3Farnumber%3D7020618. Gordon M. *Rituals in death and dying: modern medical technologies enter the fray. Rambam Maimonides Med J* 2015; 6:1. 2 janvier 2015. www.rmmj.org.il/userimages/408/1/PublishFiles/418Article.pdf (texte intégral). Inzelberg R et al. *Prayer at Midlife is Associated with Reduced Risk of Cognitive Decline in Arabic Women. Curr Alzheimer Res* 2013 ; 10(3) : 340-346. Mars 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3754426 (texte intégral).

Vidéo-conférence pour le suivi thérapeutique à domicile

Yasuha Noda et ses collègues, de l'École de médecine de l'Université de Kyoto (Japon), utilisent le logiciel gratuit de vidéoconférence *Skype* pour suivre les effets de l'application de patches de rivastigmine (l'un des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer) chez les personnes malades à domicile. Les paramètres mesurés sont l'observance du traitement, les modifications des émotions et de la cognition. L'intervention de vidéoconférence permet d'améliorer l'observance, la satisfaction subjective et les activités instrumentales de la vie quotidienne, et rassure les personnes malades et les aidants

concernant les effets indésirables des médicaments nouvellement prescrits. Pour les auteurs, l'utilisation de la vidéo-conférence permet de remplacer des visites chez le médecin.

Noda Y et al. *Supervised administration of Alzheimer's patients using information communication technology*. *Gan To Kagaku Ryoho* 2014; 41 Suppl 1: 30-32. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25595075 (article en japonais).

Histoire de vie

Le laboratoire d'excellence de l'Institut *GeorgiaTech* à Atlanta a testé une tablette tactile, le *Companion* de la société *SimpleC*, qui rassemble des informations et des histoires de la famille, d'amis ou d'aidants pour construire une histoire personnalisée d'une personne atteinte de troubles cognitifs. Un test à domicile d'une durée minimale de trois semaines montre que la technologie est facile à utiliser, facilite de façon significative une participation positive et porteuse de sens pour la personne malade, et améliore le moral des aidants. Les limites sont les capacités cognitives et physiques de la personne malade. Les auteurs recommandent ce type de technologie pour des activités de répit à domicile et proposent des recommandations de conception et de déploiement.

Kerssens C et al. *Personalized Technology to Support Older Adults With and Without Cognitive Impairment Living at Home*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 22 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25614507.

www.dominionseniorliving.com/category/dementia-care/, 19 août 2014.

Acteurs – Les Personnes malades

Vivre avec une démence fronto-temporale : qu'en pensent les personnes malades ?

Julie Griffin, de l'hôpital *Penn* de Wolverhampton, et ses collègues du service de santé de l'Université de Bradford (Royaume-Uni), ont interrogé cinq personnes atteintes de démence fronto-temporale pour mieux comprendre quel sens elles accordent à leurs difficultés. Un premier grand thème est la perplexité (*bewilderment*) par rapport au changement (quel est le problème ?) et les menaces pour l'identité (ce n'est pas moi). Un deuxième grand thème concerne les relations avec les autres, tout d'abord la famille et les amis (les choses n'ont pas changé... Mais est-ce que je me trompe ? », puis la manière de faire face aux menaces sur l'identité (accuser les autres ou simplement les éviter).

Griffin J et al. *Living with a diagnosis of behavioural-variant frontotemporal dementia: The person's experience*. *Dementia* (London). 2 février 2015.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25645139.

Déclaration de Liège : la discrimination par l'âge est une forme de racisme

« L'avancée en âge ne saurait modifier les droits, les devoirs et la liberté de l'homme », écrivent des gériatres et gérontologues francophones réunis à Liège (Belgique) en mai 2014. « Cependant, l'accès aux droits et l'exercice des droits peut se heurter à des obstacles apportés par des déficiences (comme à tout âge), ou par des traditions, des lois et des réglementations dans lesquelles l'âge chronologique devient un critère discriminatoire. Cet arbitraire déni de droits porte un préjudice grave aux principes fondamentaux des droits de l'Homme, mais aussi à la qualité de la vie quotidienne des citoyens âgés qu'ils soient lucides, fragilisés par des déficiences ou un isolement social, qu'ils aient perdu leur indépendance fonctionnelle ou que leur autonomie décisionnelle

soit limitée. » Pour les signataires de l'appel de Liège, « les discriminations basées sur l'âge relèvent des lois contre le racisme au même titre que toute autre discrimination. » *Déclaration des gérontologues et gériatres francophones réunis à Liège (Belgique) le 14 mai 2014 lors du Xème Congrès International Francophone de Gérontologie et de Gériatrie. Rev Geriatr 2014 ; 39(10) : 637-638. Décembre 2014. www.revuedegeriatrie.fr (texte intégral).*

L'accueil respectueux de la parole d'autrui, et la réponse silencieuse à son appel

« La bientraitance, c'est l'art de traiter autrui selon le bien », explique la philosophe Nathalie Dugravier-Guérin, « ce qui pose immédiatement les questions afférentes : de quel "bien" s'agit-il ? Comment reconnaître le bien d'autrui ? Comment le faire cohabiter avec celui de tout autre ? Selon que je considère le bien comme une valeur objective ou subjective, universelle ou singulière, la bientraitance revêt des formes tout-à-fait différentes : rationnelle (le bien est clairement et universellement identifié par l'universelle Raison - ce que dément la pluralité culturelle, par exemple) ; l'empathie (qui se heurte à l'altérité d'autrui) ; la tolérance (qui n'engage pas le sujet dans le respect d'autrui, mais qui lui permet de seulement le supporter) ; la revendication de la liberté individuelle comme seule source et critère du bien (ce qui rend impossible la cohabitation de sept milliards de libertés) ; le choix difficile entre le bien du plus grand nombre et le bien de chacun (pouvant exiger le sacrifice de l'un au profit des autres) ; le bien référé à la seule loi (qui devient abstrait, au détriment d'une bientraitance concrète)... » Pour la philosophe, « une issue est possible, si le respect à l'égard de la loi se convertit en respect d'autrui au nom même de ce qui le fait être autre, c'est-à-dire son irréductible altérité. La bientraitance n'est plus alors une affirmation de soi au nom du bien, mais l'accueil respectueux de la parole d'autrui, et la réponse silencieuse à son appel. »

Dugravier-Guérin. *La bientraitance. Une réflexion philosophique et mise en pratique. Rev Geriatr 2014 ; 39(10) : 669-674. Décembre 2014. www.revuedegeriatrie.fr/index.php.*

Approches ethniques et culturelles : les besoins

Dans une étude exploratoire auprès de soixante-cinq personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, coordonnée par Jing-Jy Wang, professeur assistant de sciences infirmières à l'Université nationale *Cheng Kung* (Taïwan), les chercheurs ont tenté de comprendre les besoins sous-jacents des personnes malades présentant cinq types de comportements jugés difficiles : le syndrome de Diogène [*hoarding* : patients qui se négligent, en état d'incurie, qui amassent et entassent des objets inutiles, parfois même des déchets], comportements agressifs, répétitifs, troubles du comportement alimentaire, hallucinations. Un consentement éclairé a été obtenu de chacun des participants de l'étude. Quatre types de besoins sous-jacents émergent : un désir de confort (physique et psychologique), un désir de sécurité (psychologique et économique), un besoin d'appartenance (être relié au monde extérieur et recevoir de l'attention) et un besoin de maîtrise de soi (*self-control*).

Wang CJ et al. *The investigation and comparison of the underlying needs of common disruptive behaviours in patients with Alzheimer's disease. Scand J Caring Sci*, 4 février 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25648955.

www.cmrr.vermeil.org/fiche-d-information-sur-le-syndrome-de-diogene/,
<http://medicalforum.ch/docs/smf/archiv/fr/2007/2007-41/2007-41-156.pdf>.

Communication : les conseils d'un animateur

Chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, les troubles du langage se manifestent d'abord par l'impossibilité de faire des phrases complètes ou par des problèmes de compréhension, alors que la répétition et la lecture à haute voix restent intactes. Puis, au fur et à mesure que la maladie progresse, toutes les fonctions linguistiques sont perturbées. Les capacités de communication s'en trouvent gravement affectées », rappelle l'animatrice Nicole Lairez-Sosiewicz. Pour mieux communiquer, conseille-t-elle, « faites en sorte que la personne vous repère visuellement : soyez en face d'elle, sinon elle peut entendre sans comprendre que vous lui parlez. Adaptez le timbre de votre voix au contenu, ne surchargez pas la mémoire, répétez l'information, la question, utilisez un support imagé, faites des phrases ouvertes qui suggèrent ni bonne ni mauvaise réponse. Elle ne sait plus, elle est dans l'embarras ? N'insistez pas, ne soulignez pas les erreurs, laissez-lui sauver la face, ne la contredisez pas, évitez les sujets qui pourraient la contrarier, ne lui demandez pas si elle se souvient, ne la remettez pas brutalement dans la réalité. »

Animagine, février-mars 2015.

La qualité de vie : qu'en pensent les personnes malades ?

Hanna O'Rourke, de l'École infirmière de l'Université d'Alberta (Canada), propose une revue systématique des facteurs affectant la qualité de vie dans la perspective des personnes atteintes de démence. Onze études qualitatives ont été identifiées, menées au Royaume-Uni, aux États-Unis, au Canada, aux Pays-Bas, en Irlande, en Australie et au Japon, portant sur un total de trois cent quarante-cinq personnes malades aux stades léger à sévère. Leur qualité de vie est influencée par quatre facteurs : les relations (être ensemble ou être seul), la capacité d'action par rapport à la vie quotidienne (avoir ou non un but), la perspective du bien-être (aller bien ou être malade), et le sens du lieu (défini ou instable).

O'Rourke HM et al. *Factors that Affect Quality of Life from the Perspective of People with Dementia: A Metasynthesis*. *J Am Geriatr Soc* 2015 ; 63(1): 24-38.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25597556.

Maltraitance sans frontières

En Belgique, une vieille dame qui souffrait de la maladie d'Alzheimer ne pouvait plus gérer elle-même ses biens et son argent. Elle possédait notamment un appartement à Bruxelles et c'est sa petite-fille, domiciliée dans l'est du Brabant wallon, qui devait l'aider au quotidien. Un contrat de gestion avait même été établi. La dame est entrée en maison de retraite. Au bout de quelque mois, les factures d'hébergement restant impayées, la direction de l'établissement a donné l'alerte. Les enquêteurs ont découvert que la petite-fille avait complètement confondu son patrimoine personnel et celui de sa grand-mère. Elle avait vendu l'appartement, utilisé l'argent pour rembourser ses propres dettes, pour acheter de la nourriture pour chevaux, et renflouer des sociétés en faillite. La prévenue n'est pas venue s'expliquer devant le tribunal correctionnel de Nivelles. Le ministère public, évoquant un détournement de 130 000 euros, avait requis un an de prison. Le tribunal a condamné la prévenue à un an de prison, dont la moitié avec sursis, et à une amende de 600 euros.

www.dhnet.be, 4 février 2015.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Progression de la maladie : progression des coûts de l'aide informelle

Une modélisation médico-économique de Joann Tchantz, du centre d'études épidémiologiques de l'Université d'État de l'Utah et Constantine Lyketsos, professeur de santé publique de l'hôpital *Johns Hopkins* de Baltimore (Etats-Unis), montre que les coûts de l'aide informelle (aide non rémunérée apportée par les aidants de personnes atteintes de démence) augmentent de 18% par an. Les coûts de l'aide informelle croissent de 6% pour un déclin d'un point au test MMSE (*mini-mental state examination*). Par rapport au déficit cognitif léger, les coûts de l'aide informelle sont multipliés par 2 au stade léger, par 5 au stade modéré et par 6 au stade sévère (sévérité mesurée sur l'échelle CDR (*Clinical dementia rating*)).

Rattiner GB et al. *Dementia severity and the longitudinal costs of informal care in the Cache County population*. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25614127.

Disposition des aidants à payer pour les médicaments

Mark Oremus et ses collègues, du département d'épidémiologie clinique et biostatistiques de l'Université *McMaster* à Hamilton (Ontario, Canada), ont étudié la disposition à payer pour les médicaments chez deux cent seize aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré. Les économistes ont présenté aux aidants quatre scénarios décrivant un traitement hypothétique de la maladie d'Alzheimer, capable soit de traiter les symptômes de la maladie, soit d'en modifier la progression. Les scénarios présentaient également deux probabilités différentes, 0% et 30%, de survenue d'effets secondaires. Les aidants sont prêts à payer, en moyenne, entre 214 et 277 dollars canadiens (189 à 245 euros) pour les traitements, le montant le plus élevé allant au médicament modifiant la progression de la maladie et ayant le moins d'effets indésirables. Oremus M et al. *Caregivers' willingness-to-pay for Alzheimer's disease medications in Canada*. *Dementia* (London) 2015; 14(1): 63-79. Janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339090.

Les groupes de parole Alzheimer désertés

Carole Domercq, psychologue, anime des groupes de parole mensuels pour les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces groupes ont été mis en place par *France Alzheimer Pyrénées-Atlantiques*, et « permettent l'échange et le partage, sans être jugé. C'est un moment où l'on peut se décharger du quotidien, parler des difficultés et des sentiments, parfois difficiles à gérer. » Mais à Monein, comme à Pau, ces groupes sont désertés. La psychologue s'interroge : est-ce le manque d'informations ? Les aidants ne préfèrent-ils pas occuper leur temps disponible à d'autres activités ? Ou le personnel intervenant s'occupe-t-il trop bien des gens ? « L'endroit où le groupe de parole fonctionne le mieux est Oloron, un lieu où il y a moins de structures d'accueil. Peut-être y a-t-il un lien. »

www.sudouest.fr, 21 janvier 2015.

Approches ethniques et culturelles : Etats-Unis, Allemagne

Ben Ne Yapabilirim ? (Que puis-je faire ?) est une brochure d'information de cinquante-six pages publiée par la *Société Alzheimer* allemande (*Deutsche Alzheimer Gesellschaft*) et diffusée gratuitement sur Internet à destination de la population immigrée d'origine turque.

L'Association Alzheimer américaine constate que de nombreux Américains ne prêtent pas attention aux premiers signes de la maladie d'Alzheimer, estimant qu'il s'agit des effets normaux du vieillissement. L'association a publié un guide destiné aux aidants afro-américains de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer intitulé *Staying strong* (rester fort), pour les aider à faire face au stress lié à l'aide.

Ben Ne Yapabilirim? Demans Başlangıcı Olan Kişiler İçin Bilgi ve Öneriler. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz. Février 2015. https://shop.deutsche-alzheimer.de/sites/default/files/broschueren/pdf/ben_ne_yapabilirim.pdf (texte intégral en turc). Alzheimer's Association. *African-Americans and Alzheimer's.* www.alz.org/africanamerican/, 10 février 2015. *Staying strong. Stress relief for a caregiver.* 2013. www.alz.org/national/documents/aa_brochure_stressrelief.pdf (texte intégral).

Approches ethniques et culturelles : Etats-Unis

Sang Lee, de l'École de travail social de l'Université de San José (Californie, Etats-Unis), dans une étude portant sur deux cents Américains d'origine coréenne, montre que ceux-ci reconnaissent bien les troubles de la mémoire, mais très peu les symptômes neuropsychiatriques.

Toujours aux Etats-Unis, Rachel Turner, du groupe de développement humain de l'Université de Californie à Davis, et ses collègues psychiatres et gériatres de l'Université de Stanford et de San Diego, dans le cadre d'un projet de communication sur la maladie d'Alzheimer par le roman-photo (*fotonovela*), ont réuni quarante-deux aidants latino-américains dans des groupes de travail hispanophones. Les chercheurs identifient cinq approches culturelles latino-américaines pour faire face aux comportements difficiles : l'acceptation, l'amour, la patience, l'adaptabilité et l'établissement de routines d'aide et d'accompagnement. Les participants ont également identifié des difficultés persistantes qui entravent une maîtrise efficace de la situation : les problèmes avec les services d'aide et d'accompagnement, avec les membres de la famille, une connaissance limitée des ressources, la souffrance psychologique et l'épuisement financier.

Dans la population particulière des aidants d'anciens combattants atteints de démence, Jennifer Stinson et ses collègues, de l'Université de Houston (Texas), ont revisité la grille d'évaluation du « fardeau » des aidants de Zarit pour distinguer trois grandes composantes : le fardeau psychosocial, le fardeau lié à l'autonomie physique de la personne malade, et la culpabilité. Dans une étude portant sur deux cent quarante couples aidant-aidé, chercheurs montrent que le fardeau de l'aidant lié à l'autonomie physique est fortement renforcé par le déficit cognitif de la personne malade.

Lee SE et Casado BL. *Assessment of Alzheimer's Disease Symptom Recognition in Korean Americans and Psychometric Analysis of Alzheimer's Disease Symptom Recognition Scale (ADSRS).* *J Gerontol Soc Work*, 20 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25602359.

Turner RM et al. *Using an Emic Lens to Understand How Latino Families Cope With Dementia Behavioral Problems.* *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 19 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25601209. Stinson JM et al. *Dependency aspect of caregiver burden is uniquely related to cognitive impairment in Veterans.* *J Rehab Res Develop* 2014; 51(8): 1117-1188. www.rehab.research.va.gov/jour/2014/518/JRRD-2013-11-0246.html (texte intégral).

Approches ethniques et culturelles : Chine (1)

En chinois, alors que *lao-nian* est une expression neutre décrivant les personnes âgées, *lao-nian chi-dai* est péjorative, le caractère *chi* 痴 signifiant « idiot » et *dai* 呆 « obtus ». C'est

l'équivalent de l'ancienne expression française « démence sénile ». Dans une conférence de presse du 11 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. En septembre 2012, la chaîne centrale de télévision de Chine (CCTV) a lancé une campagne de sensibilisation du grand public à la maladie d'Alzheimer. À cette époque, la prévalence de la maladie d'Alzheimer en Chine, chez les personnes âgées de soixante ans et plus, était de 4.2%, et on estimait à cent mille le nombre de personnes malades dans la seule ville de Pékin, selon l'agence officielle *Xinhua* (*Chine nouvelle*). Mais le terme de maladie d'Alzheimer reste trop spécialisé. Selon un sondage en ligne lancé par CCTV en septembre 2012, l'expression que le grand public accepte le mieux est *nao tui hua* 脑退化, qui signifie « dégénérescence du cerveau ». Malgré ces efforts, on trouve toujours l'expression péjorative *lao-nian chi-dai* dans la presse.

Baozheng Dai et ses collègues, de l'École de management de l'Université *Jiangsu* à Zhenjiang, ont interrogé quarante-six aidants de personnes atteintes de déficit cognitif léger ou de maladie d'Alzheimer. Tous estiment que le terme *laonian chidai* (« démence sénile ») est discriminatoire pour les personnes atteintes de déficit cognitif léger. Les aidants de personnes atteintes de troubles cognitifs souhaitent davantage d'aide professionnelle. Tous les aidants adhèrent aux traditions culturelles de respect des anciens et de l'aide aux membres de la famille élargie.

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 (traduction anglaise de *Women of China*). Dai B et al. *Family Caregiver's Perception of Alzheimer's Disease and Caregiving in Chinese Culture*. *Soc Work Public Health*, 20 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25602761.

Approches ethniques et culturelles : Chine (2)

En réaction aux représentations négatives de la démence, des chercheurs et des associations développent une approche positive. Ainsi, à Hong-Kong, Tak Cheng et ses collègues, du département de santé et éducation physique de l'Institut de l'Éducation, ont demandé à cinquante-sept aidants de tenir, pendant huit semaines, un journal quotidien décrivant les événements quotidiens et les expériences positives de l'aide. Près de sept cents observations ont ainsi été recueillies et ont fait l'objet d'une analyse thématique par deux chercheurs indépendants. L'expérience positive est associée à dix thèmes : la lucidité (*insight*) par rapport à la démence et l'acceptation de la situation ; le sentiment d'avoir un but et l'implication dans le rôle d'aidant ; des sentiments de satisfaction personnelle (*gratification*) lorsque la personne malade va relativement bien ; avoir les compétences suffisantes pour prendre en charge la personne malade ; une patience et une tolérance accrues ; rester positif et avoir le sens de l'humour dans des circonstances difficiles : lâcher prise (*letting go*) lorsque certaines capacités de la personne malade ont disparu ou que les objectifs personnels de l'aidant deviennent irréalistes ; développer une relation plus étroite avec la personne malade ; trouver du soutien ; et se sentir utile auprès d'autres aidants.

Cheng ST et al. *Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving*. *Gerontologist*, 21 janvier 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25614608.

Conjoints aidants de personnes malades jeunes : le deuil, la perte, le stress

Sous la direction de Jacquelyn Frank, professeur assistant de sciences de la famille et de la consommation à l'Université *Eastern Illinois* (Etats-Unis), Sharbari Ganguly publie un mémoire de Master en gérontologie consacré au deuil, à la perte et au stress chez les conjoints aidants de personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les données ont été recueillies auprès de cinquante-cinq conjoints ou partenaires de personnes malades. Trois instruments ont été utilisés : l'inventaire de deuil de l'aidant de Marwit-Meuser, la grille de Zarit pour mesurer le fardeau et un questionnaire *ad hoc*. Les facteurs prédictifs majeurs du stress des aidants sont les changements dans la vie des aidants associés à l'activité d'aide, qui s'ajoute à un sentiment constant de responsabilité. La perte émotionnelle des aidants est fortement corrélée à la perte de leur liberté. Ces sentiments s'accumulent et conduisent à la dépression et à l'anxiété.

Ganguly S. *Grief, Loss and Stress Burden among Spouse Caregivers of the Person with Young-onset Dementia*. *Eastern Illinois University. Masters Theses*. Paper 1355. 2014.

<http://thekeep.eiu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2354&context=theses>

(texte intégral).

Aidants de malades jeunes et oppression : libérer les idées par le théâtre

Nicolas Jenkins, de l'École des médias, culture et société de l'Université d'Ecosse occidentale, Sarah Keyes, de l'Université d'Edimbourg et Liz Strange, du *Strange Theatre* d'Edimbourg, utilisent un atelier théâtre pour recueillir les questionnements des familles et développer leur expression collective, selon les principes engagés du « théâtre de l'image », qui se revendique comme « le théâtre des opprimés en tant qu'outil esthétique pour le changement politique et social », en proposant « la représentation physique des pensées et des idées à travers l'expression brute du corps, l'outil artistique le plus fondamental d'une personne ». Les chercheurs ont développé quatre vignettes [situations-type à visée pédagogique], « qui s'inscrivent dans des débats sociologiques : l'expérience vécue du temps, le risque, l'exclusion sociale et la stigmatisation de la démence ».

Thompson SL. *What is Theatre of the Oppressed?: Image Theatre*. Février 2015.

<http://theforumproject.org/whatisto/imagetheatre/>. Jenkins N et al. *Creating Vignettes of Early Onset Dementia: An Exercise in Public Sociology, Sociology*, 29 janvier 2015.

<http://soc.sagepub.com/content/early/2015/01/27/0038038514560262.abstract?rss=1>.

Chauffage, éclairage

Le centre de développement de services pour la démence de l'Université de Stirling (Ecosse), souligne l'importance d'un environnement sûr et confortable, adapté aux difficultés de la personne atteinte de démence, notamment pour quelle comprenne l'action des contrôles et des interrupteurs, et pour verbaliser sa gêne lorsqu'elle a trop chaud ou trop froid.

University of Stirling, 10 Helpful hints on heating and lighting. Février 2015.

<http://dementia.stir.ac.uk/january-2015-newsletter>, 4 février 2015.

Acteurs – Les Professionnels

Lutte contre la maltraitance en établissement : identifier les bonnes ressources et les justes pratiques

« La maltraitance existe au quotidien, dans nos établissements sanitaires et médico-sociaux. Parce qu'elle est honteuse, parce qu'on ne s'exprime pas par peur, parce que ces

situations sont condamnables, condamnées parfois, il est nécessaire d'apprendre à se coordonner, partager, apprendre à repérer et identifier les événements précurseurs de maltraitance. Il est primordial de se coordonner, collaborer pour mieux agir, identifier les bonnes ressources et les justes pratiques ». Le *ReQuams* (Réseau qualité des établissements de santé de Franche-Comté) propose deux nouveaux outils de lutte contre la maltraitance aux établissements d'accueil de personnes âgées. D'une part, une évaluation des pratiques professionnelles vise à évaluer la promotion de la bientraitance de la part des professionnels auprès de toute personne admise en établissement sanitaire ou médico-social. D'autre part, une charte bientraitance a pour but de développer les grands principes à respecter afin de garantir la promotion de bientraitance chez les usagers et d'en faciliter l'adoption par chaque agent. La charte est accompagnée d'un argumentaire à compléter par chaque établissement par des illustrations à partir des exemples internes identifiés. Ces deux outils ont été conçus en collaboration avec différents acteurs locaux : *ALMA Franche-Comté*, des établissements de santé, des établissements médico-sociaux, l'Agence régionale de la santé (ARS), des associations d'usagers, l'Union départementale des associations familiales (UDAF), des formateurs de l'Institut de formation des cadres de santé (IFCS) et des Instituts régionaux de travail social (IRTS), l'Institut régional du vieillissement, des réseaux de santé locaux. « À terme, pour optimiser l'appropriation et le suivi de ces outils, les établissements pourront mettre en place des "comités bientraitance" adossés à leurs instances. De même, la rédaction d'un manuel d'exemples à partir des actions de promotion de la bientraitance menées dans les établissements viendra enrichir le partage d'expériences entre les différents acteurs », précise le réseau.

www.requa.fr/medico/100/droits-et-place-des-usagers/beneficiaires.html?idA=6,
www.agevillagepro.com, 29 janvier 2015.

***MobiQual* : qualité du service rendu aux personnes âgées**

Le programme *MobiQual*, lancé en 2006, produit des documents scientifiques et pédagogiques pour améliorer les pratiques de l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes âgées. Identifié initialement dans le cadre d'actions de santé publique, le programme a été élaboré en partenariat avec les agences d'évaluation, les sociétés savantes des champs concernés et les fédérations et unions d'établissements et de services. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) soutient le programme *MobiQual* depuis 2010 au titre de sa contribution à l'amélioration de la qualité du service rendu. Le groupe de travail sur les unités cognitivo-comportementales (UCC) de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG), piloté par Denise Strubel, du CHU de Nîmes et Olivier Drunat, de l'hôpital *Bretonneau (Assistance publique-Hôpitaux de Paris)*, a élaboré un diaporama et des supports vidéo pour mieux faire connaître le rôle de ces unités. Ces documents seront intégrés dans la prochaine version de l'outil Alzheimer. Cet outil sera enrichi en 2016 d'autres contenus sur les maladies neurodégénératives. Un groupe de travail, coordonné par le Pr François Blanchard (anciennement CHU de Reims) et Faustine Pueblas (CHU de Nîmes), a été constitué pour adapter les contenus de l'outil Alzheimer au secteur du domicile. Les premiers travaux portent sur l'alimentation, les troubles du comportement, les liens avec les aidants, la famille, les situations préoccupantes à repérer, les structures ressources. Une première version de l'outil sera disponible début 2016.

Doutreligne S et de Peufeilhoux A. *Programme MobiQual : les (r)évolutions en cours. Le passage de MobiQual à MobiQual 2.0. Rev Gériatrie* 2014 ; 39(10) : 659-668. Décembre 2014. www.revuedegeriatrie.fr/index.php.

Services à domicile : qualité et respect des droits

La loi n° 2002-2 de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et de l'arrêté du 26 décembre 2011 fixant le cahier des charges prévu à l'article R. 7232-7 du code du travail ont rendu obligatoires, pour les services autorisés et agréés, la mise en place d'un certain nombre d'outils destinés à assurer la qualité de l'intervention et le respect effectif des droits des bénéficiaires. L'Union nationale des centres communaux d'action sociale publie un guide méthodologique concernant ces obligations et propose des exemples concrets de documents à remettre : livret d'accueil, règlement de fonctionnement, projet de service, document individuel de prise en charge, contrat (pour les services agréés) et questionnaire de satisfaction.

UNCCAS, direction générale des entreprises, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. SAAD. *Services d'aide à domicile. Améliorer la qualité et le respect des droits des bénéficiaires*. Décembre 2014. www.unccas.org/services/docs/unccas-outils-saad.pdf (texte intégral).

Services à domicile : répondre à la demande

« L'intervenant arrivant à domicile, avec son savoir, ses savoir-faire et savoir-être, va à la rencontre de la personne, tout en la regardant positivement et en l'écoutant, avec le plus d'empathie possible », écrit Philippe Giafferi, directeur général de l'association *Alzheimer domicile* (Nord-Pas-de-Calais). « Avant de franchir le pas de la porte, il sait très bien que cette personne ne l'a pas choisi, mais a seulement demandé une prestation. Il sait aussi que ce n'est peut-être pas elle qui l'a sollicité, mais une autre personne, avec ou sans son consentement ou même son avis. Il va donc, après avoir reçu ses consignes, établir une relation de confiance, exécuter une prestation de qualité et utile, ainsi qu'expliquer ce qu'il va faire, demander si le travail convient et rechercher, si nécessaire, des informations complémentaires. Ainsi, nous aurons un résultat gagnant-gagnant ; le confort de vie de la personne aidée peut s'améliorer ; l'intervenant travaille dans de bonnes conditions. » Mais, souligne Philippe Giafferi, « la prestation peut échouer ou ne pas être facile à gérer si la réponse à la demande n'est pas précisée ou insuffisamment expliquée. « Afin d'éviter tous errements, des mauvaises humeurs, des dilemmes, des incompréhensions et des explications hautement fondamentales, philosophiques, existentielles, sociologiques ou sociétales, il serait bon, en amont ou au moment de son exécution, ou lors des évaluations, de s'assurer que l'aide personnalisée est bien perçue pour répondre aux besoins particuliers du bénéficiaire et à rien d'autre, sauf à déséquilibrer un système indispensable et reconnu par tous, qui doit être pérenne malgré les difficultés budgétaires actuelles. »

Doc'domicile, février-avril 2015.

Démence et déficit intellectuel : recommandations de pratique

Dans le cadre du plan national Alzheimer américain, un groupe de travail national composé de plusieurs sociétés savantes dans les domaines de la médecine de réadaptation, du vieillissement, du handicap et de l'odontologie, a émis des recommandations de pratique, des outils de détection, des documents d'information et de formation concernant les besoins et les intérêts des adultes atteints de déficit intellectuel et de démence, et leurs aidants.

American Academy of Developmental Medicine and Dentistry. National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices. <http://aadmd.org/ntg>, 5 février 2015.

Formation à la démence : audit organisationnel

L'équipe du Pr Claire Goodman, du Centre de recherche pour les soins primaires et de proximité de l'Université du Hertfordshire à Hatfield (Royaume-Uni) publie un rapport d'audit organisationnel sur la formation à la démence, commandé par le service d'éducation à la santé de l'Est de l'Angleterre. Les programmes de formation sont variés, la plupart se bornent à une sensibilisation. L'offre de formation est assurée par vingt-cinq organisations proposant quatre-vingt-cinq cours. 68% de ces enseignements sont spécifiques à la démence, les autres contiennent des modules spécifiques. La formation est délivrée le plus souvent dans les établissements par des professionnels expérimentés, des orateurs invités et des cliniciens leaders d'opinion dans le champ de la démence. La formation externe est assurée par des professionnels des services d'évaluation rapide et d'interface à l'entrée et à la sortie des établissements (*Rapid Assessment Interface and Discharge-RAID*), des services de diagnostic précoce et de soutien (*Early Memory Diagnosis and Support Service-EMDASS*) et d'un service pour apprendre à faire face en sécurité aux comportements jugés agressifs que présentent parfois des personnes atteintes de démence (service *RESPECT*). Sur les quatre-vingt-cinq programmes de formation audités, 43% ont été accrédités par les autorités de santé.

Goodman C. *Dementia Education and Training in Hertfordshire and Bedfordshire: an organisational audit commissioned by Health Education East of England*. Décembre 2014. http://researchprofiles.herts.ac.uk/portal/files/7983192/2015_01_16_Audit_Report.pdf (texte intégral).

Aides-soignantes : les approches non-médicamenteuses

On compte quatre cent cinquante mille aides-soignantes en France. Malgré leur nombre, ces professionnelles ont du mal à se fédérer, regrette l'UFAS (Union française des aides-soignants). Elles souhaitent mettre en place des approches non-médicamenteuses. Quatre cent cinquante d'entre elles se sont retrouvées pour leurs premières Journées francophones, qui avaient pour thème « L'aide-soignant en présence d'une personne atteinte de troubles du comportement, comment communiquer pour être bientraitant ? » www.agevillagepro.com, 27 janvier 2014.

Baluchonneuses : une responsabilité morale

Les baluchonneuses partagent le quotidien de personnes atteintes de démence de type Alzheimer pour une durée de quatre à quatorze jours en l'absence de l'aidant familial, rappelle Sophie Ethier, professeur agrégée à l'École de service social de l'Université Laval à Québec (Canada), qui publie une étude visant à mieux comprendre leur travail dans la perspective d'un modèle théorique sur la responsabilité morale. Les données ont été recueillies auprès de vingt baluchonneuses à l'aide d'entretiens en face-à-face, par téléphone et en groupe. Les fondements du choix de devenir baluchonneuses sont « l'actualisation de leur responsabilité, l'évolution de la réponse à l'appel de la responsabilité, la singularisation de la responsabilité, la transformation de leur relation avec l'aidé, la variation de la relation entretenue avec les aidants, leur implication dans la relation aidant-aidé et la gestion des médicaments et des soins médicaux. Les baluchonneuses assument une responsabilité morale en partie différente, mais néanmoins très semblable, à celle des aidants familiaux. »

Ethier S et al. *Le travail des baluchonneuses accompagnant une personne atteinte de démence de type Alzheimer : une responsabilité morale ? Service social* 2014 ; 60(2) : 71-85. Décembre 2014.

www.erudit.org/revue/ss/2014/v60/n2/1027991ar.html?vue=resume&mode=restriction.

Spiritualité et religion en fin de vie : compétences culturelles des professionnels

Holly Nelson-Becker, professeur à l'École de travail social de l'Université *Loyola* (jésuite) de Chicago, et ses collègues, soulignent la difficulté posée par les questions interconfessionnelles et intergénérationnelles dans les soins de fin de vie : « la religion et la spiritualité peuvent être des mécanismes importants pour faire face à la complexité de la maladie et des besoins d'aide et de soins en fin de vie. Cependant, bien que de nombreuses personnes souhaitent une composante spirituelle à l'accompagnement, ces besoins ne sont pas toujours reconnus ou encouragés par les systèmes sanitaires et sociaux existants. » Les auteurs présentent deux cas de travail social mettant en avant les différentes manières d'aborder ces questions en apportant aux professionnels des compétences culturelles.

Nelson-Becker H et al. *Spirituality and Religion in End-of-Life Care Ethics: The Challenge of Interfaith and Cross-Generational Matters*. *Br J Soc Work* 2015 ; 45 (1): 104-119. Janvier 2015. <http://bjsw.oxfordjournals.org/content/45/1/104>.

Repères – Politiques

Presse nationale

Protection sociale : rapprochements

Le groupe de protection sociale complémentaire *Malakoff Médéric* et le groupe mutualiste *La Mutuelle Générale* vont s'unir au sein d'une société de groupe d'assurance mutuelle (SGAM) pour créer « le premier groupe non lucratif d'assurance de personnes ». Le nouveau groupe représenterait un chiffre d'affaires de 4.6 milliards d'euros avec 4.5 milliards d'euros de fonds propres, et protégerait plus de six millions d'assurés. Les deux groupes « entendent répondre aux besoins des branches professionnelles, de leurs entreprises et de leurs salariés en déployant, grâce à une distribution de proximité, une offre de produits et de services adaptée à la généralisation de la complémentaire santé à tous les salariés ». www.lefigaro.fr, 22 janvier 2015.

Assurance dépendance

La *Banque postale Prévoyance* lance une nouvelle offre d'assurance dépendance, composée de deux produits. Le premier (*Forfait Autonomie*) vise à permettre aux clients fragiles notamment, d'assurer leur maintien à domicile, en complément des aides publiques éventuelles. Un capital de 5 000 euros est versé dès la reconnaissance de la dépendance partielle afin de contribuer à l'aménagement du domicile. L'adhérent bénéficie également d'une assistance téléphonique afin de disposer d'un accompagnement et de conseils (bilan de situation, plan d'aide, conseils habitat pour organiser le maintien à domicile). Cette offre est soumise à des formalités d'adhésion simplifiées avec une simple déclaration d'état de santé. Le second contrat (*Assurance Autonomie*), vise à contribuer au financement et à l'accompagnement de la perte d'autonomie grâce au versement d'un capital et d'une rente viagère mensuelle, avec des garanties d'assistance. Il est destiné aux clients ayant besoin d'un complément de revenus pour financer la perte d'autonomie ou disposant d'un patrimoine à protéger ainsi qu'aux clients qui souhaitent adhérer pour assurer un tiers. Cette offre a reçu le label GAD. Les garanties d'assurance proposent un capital forfaitaire de 5 000, 7 000 ou 10 000 € au choix, versé dès la dépendance légère pour la formule dépendance totale et partielle ; une rente mensuelle comprise entre 500

et 4 000 € au choix, versée à 100 % en cas de dépendance totale ou à 60 % en cas de dépendance partielle avec la formule dépendance totale et partielle et un privilège couple exonérant le paiement des cotisations dès lors qu'une rente est versée à l'un des conjoints.

www.gestiondefortune.com, 26 janvier 2015.

Dépendance : quel financement ? (1)

Le fonctionnement de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui gère un budget de 20 milliards d'euros, est « entravé par un certain nombre d'obstacles », dont une méconnaissance des besoins et des coûts dans le secteur médico-social, relève un rapport parlementaire sur les missions de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Si la CNSA n'est pas à proprement parler un organisme de Sécurité sociale, rappelle Soleil Godeluck, des *Échos*, l'essentiel de ses ressources (81 %) provient de la Sécurité sociale. Elles sont votées chaque année dans le cadre de la loi de financement de la Sécurité sociale, au titre de l'objectif national de dépenses du secteur médico-social (17.1 milliards d'euros en 2013). La CNSA dispose également de ressources propres (3.7 milliards d'euros en 2013), provenant de la CSG (0.1%), de la taxe correspondant à la journée de solidarité instaurée en 2004, et depuis 2013 une contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (CASA) prélevée sur les prestations de retraite et d'invalidité, ainsi que sur les allocations de préretraite perçues par les personnes imposables. La CASA, qui rapporte 650 millions d'euros, est cependant pour l'instant réallouée au Fonds solidarité vieillesse en attendant l'élargissement des missions de la CNSA, attendu « au cours des prochains mois ». Pour la députée socialiste de la Nièvre Martine Carillon-Couvreur, « la prise en charge et l'accompagnement des personnes handicapées et des personnes âgées se heurtent toujours au cloisonnement des politiques qui les concernent. » Le rapport recommande de confier à la CNSA le pilotage d'une politique de généralisation d'un « guichet unique ouvert aux personnes en perte d'autonomie, qu'elles soient handicapées ou âgées et dépendantes », les maisons départementales de l'autonomie.

www.lesechos.fr, www.libération.fr, 21 janvier 2015. www.agevillagepro.com, 28 janvier 2015. Carillon-Couvreur M. *Rapport d'information sur la mise en œuvre des missions de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie*, 21 janvier 2015. www.assemblee-nationale.fr/14/rap-info/i2507.asp (texte intégral). Assemblée nationale. *Commission des affaires sociales. Comptes rendus de la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale. Session 2014-2015.* www.assemblee-nationale.fr/14/cr-mecss/14-15/index.asp (texte intégral). *Actualités sociales hebdomadaires*, 23 janvier 2015.

Dépendance : quel financement ? (2)

Le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement, adopté en première lecture en septembre 2014, doit être examiné en deuxième lecture avant fin mars 2015, pour une entrée en vigueur en janvier 2016. Seul le volet du maintien à domicile est abordé dans le projet de loi. Mais le contexte budgétaire est contraint. Laurence Rossignol, secrétaire d'État aux personnes âgées, a déclaré que le gouvernement ne disposait « pas aujourd'hui de marges de manœuvre pour réduire le reste à charge en établissements (EHPAD). » Pour autant, indique le cabinet de Laurence Rossignol, « il ne faut pas négliger les efforts budgétaires consacrés dès à présent aux EHPAD tant sur le volet soins que sur l'hébergement. Sur les soins, la médicalisation est en voie d'achèvement et s'incarne très concrètement par le renfort en personnels soignants auprès des résidents.

100 millions ont été votés pour 2015. Concernant les tarifs hébergement, l'assurance maladie subventionne largement l'investissement des EHPAD, ce qui a un impact direct et massif sur la réduction du tarif journalier à hauteur de plusieurs euros par jour. 300 millions ont été arbitrés pour les trois prochaines années. Enfin, un groupe de travail associant les gestionnaires et les usagers réfléchit à l'amélioration de l'efficacité des EHPAD. Les mutualisations de fonctions support et administratives permettront de modérer les tarifs. » Les représentants du secteur médico-social associatif ont fait part de leurs frustrations à la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale (MECSS).

www.lesechos.fr, www.libération.fr, 21 janvier 2015. www.agevillagepro.com, 28 janvier 2015. Carillon-Couvreur M. *Rapport d'information sur la mise en œuvre des missions de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie*, 21 janvier 2015. www.assemblee-nationale.fr/14/rap-info/i2507.asp (texte intégral). Assemblée nationale. *Commission des affaires sociales. Comptes rendus de la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale. Session 2014-2015.* www.assemblee-nationale.fr/14/cr-mecss/14-15/index.asp (texte intégral).

Politiques régionales : personnes âgées

Les personnes âgées sont dans les priorités de l'Agence régionale de santé (ARS) du Nord-Pas-de-Calais, en lien avec la stratégie nationale de santé, explique le Dr Marie-Marguerite Defebvre, référent Alzheimer de l'agence. En ce qui concerne la prévention, l'ARS a étudié sa place à côté de la CARSAT (Caisse d'assurance retraite et santé au travail) pour le panier de services, des Conseils généraux, de la direction des réseaux et des partenariats (DIREVP) pour se recentrer sur les proches aidants. L'agence va financer des acteurs ayant répondu à l'appel à projet sur les plateformes de répit afin de compléter le maillage du territoire avec dix-sept plateformes installées. L'ARS va aussi accompagner la mise en œuvre du programme *Monalisa* (mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées) par des actions de formation des équipes citoyennes bénévoles en lien avec les acteurs locaux : *petits frères des Pauvres*, union départementale des centres communaux d'action sociale (UDCCAS), l'Union française des centres de vacances (UFCV), et les centres sociaux. Le repérage des personnes âgées isolées, à risque de perte d'autonomie, de dépression vivant à domicile sera un nouveau champ de formation pour des "lanceurs d'alerte". Un programme de formation lancé par le Pr Jean-Louis Terra, psychiatre, sera décliné dans la région avec la Fédération de recherche en santé mentale et le Pr Vaiva du CHRU de Lille pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. EHPAD. Huit équipes de psychogériatrie composées d'infirmières et médecins (gériatres formés à la psychiatrie ou psychiatres formés à la gériatrie) viendront en appui des EHPAD et des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) pour proposer des analyses de cas concrets, le soutien aux équipes, la révision des bonnes pratiques, ainsi que des consultations de télé-médecine. Enfin, l'ARS poursuivra l'expérimentation du programme PAERPA (personnes âgées en risque de perte d'autonomie), qui a pour objectif de mettre en œuvre un parcours de santé fluide et identifié des personnes âgées de plus de soixante-quinze ans. Sur le territoire *Valenciennois-Quercetin* (400 000 habitants), cette expérimentation comprendra des actes de télé-médecine avec les EHPAD, la mise en place d'un plan personnalisé de santé (PPS), d'une plateforme téléphonique pour les professionnels de la gériatrie, des programmes d'éducation thérapeutique en ambulatoire, la présence d'une infirmière de nuit en EHPAD d'ici à l'été 2015, vingt places de SSIAD de nuit, un programme de sensibilisation à la polymédication et à la surmédication, des formations des professionnels du territoire aux enjeux liés à la dépression, à la

dénutrition, aux chutes, à la iatrogénie et aux services d'aide à domicile « lanceurs d'alerte ».

www.agevillagepro.com, 10 février 2015.

Politiques régionales : du temps libre pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Pour permettre aux aidants des personnes atteintes d'Alzheimer (ou maladies apparentées) de prendre soin d'eux, l'Agence régionale de santé Île-de-France expérimente le forfait temps libre : « quarante-huit heures de répit réparties sur un an pour permettre aux aidants de souffler et, au final, offrir à leurs proches malades une meilleure prise en charge. » Johana Berthau, référente régionale Alzheimer à l'Agence régionale de santé Île-de-France, explique : « des études ont montré qu'il existe un risque de surmortalité de plus de 60% des aidants dans les trois années suivant le début de la maladie d'Alzheimer d'un proche ». Face à ce constat, la DASES (direction de l'action sociale, de l'enfance et de la santé), qui pilote l'expérimentation, en partenariat avec l'ARS et la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), a financé une expérimentation de ce forfait temps libres sur les 7e, 15e et 16e arrondissements de Paris : le forfait temps libre. « L'Agence s'est appuyée sur la plateforme d'accompagnement et de répit *Jeanne-Garnier* pour mettre en place ce forfait de quarante-huit heures de temps libre par an. Les aidants peuvent l'utiliser comme ils le souhaitent : pour aller chez le médecin, faire des courses, voir des amis... l'aidant contacte la plateforme de répit qui organise, en lien avec les services d'aide à domicile du territoire, pour trois heures minimum, la venue à domicile d'une auxiliaire de vie. Seul critère pour prétendre à ce forfait : habiter avec la personne malade. Sur trente-six aidants éligibles, dix-sept en ont bénéficié depuis sa mise en place fin 2013. Les premiers retours de l'expérience sont très positifs et, en même temps, nous avons constaté que nous avons un travail de pédagogie à mener auprès des aidants », souligne la référente Alzheimer : en effet, les bénéficiaires du forfait l'ont peu utilisé l'année dernière. « Les aidants n'admettent pas facilement qu'ils ont besoin d'aide. Et pourtant, il est important qu'ils acceptent de s'occuper d'eux pour pouvoir continuer à prendre soin de leur proche ». En 2015, de nouveaux forfaits seront donc attribués. « Notre travail a également nourri la réflexion des auteurs du projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement. Celui-ci prévoit la création d'un forfait répit de cinq cents euros, qui viendrait se substituer au nôtre. Dans l'attente de la publication des décrets d'application, nous continuons l'expérimentation. »

www.ars.iledefrance.sante.fr/Alzheimer-aider-les-aidants.178741.0.html, 2 février 2015.

Que faire du fonds documentaire de la Fondation nationale de gérontologie ?

La sociologue Anne-Marie Guillemard, professeur émérite à l'Université *Paris-Descartes* et membre du Haut Conseil de la famille, alerte : « l'unique fonds documentaire pluridisciplinaire sur le vieillissement existant en France est en voie de disparition. La Fondation Nationale de Gérontologie (FNG) a cessé de le gérer fin 2013, et elle vient d'être liquidée sans que ce fonds ait trouvé un repreneur. Jadis financé par la FNG, l'immeuble de l'*Assistance Publique-Hôpitaux de Paris* où il reste stocké sera démoli dans quelques mois. Des millions d'euros de deniers publics ont été consacrés pendant quarante ans à constituer ce fonds et y accueillir chercheurs, formateurs et étudiants de tous pays. Quelque 200 000 euros sur quelques années suffiraient à assurer sa modernisation, sa valorisation et sa transformation en un système d'information performant sur le vieillissement adapté aux besoins des chercheurs comme des professionnels ainsi qu'aux impératifs de formation et d'enseignement, à l'aune de ce qui existe chez nos voisins

européens. Ce fonds est unique au monde en ce qu'il rassemble tous les travaux de recherche français menés depuis les années soixante en gérontologie sociale. » Pour la sociologue, « la disparition de ce fonds équivaldrait à renoncer à l'effort de promotion et de valorisation de la recherche francophone et à renforcer la prééminence des travaux anglo-saxons dans ce domaine. »

www.agevillagepro.com, 30 janvier 2015.

Nouvelles têtes

Véronique Cazals a été nommée directrice Santé de la Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA). Diplômée de l'Institut d'études politiques de Paris et titulaire d'une maîtrise en droit privé, elle est membre des conseils de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) et de l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (ANACT).

www.ffsa.fr, 23 janvier 2015.

Presse internationale

Nouvelles têtes (1)

Hillary Doxford, malade jeune diagnostiquée en 2012, vice-présidente du groupe de travail européen des personnes atteintes de démences mis en place par *Alzheimer Europe*, est devenue la première personne malade siégeant au Conseil mondial de la démence. Cette instance a été mise en place au sommet du G8 en décembre 2013.

Alzheimer Europe Newsletter, janvier 2015. *World Dementia Council*, <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/media.dh.gov.uk/network/353/files/2014/12/PostWDC3Communique.pdf>, 17 octobre 2014. <http://dementiachallenge.dh.gov.uk/category/wdc/>, janvier 2015.

Nouvelles têtes (2)

Le député européen Brando Benifei (Italie, groupe de l'Alliance progressiste des socialistes et démocrates) a rejoint l'*Alliance européenne Alzheimer*, qui compte désormais quatre-vingt-sept membres de vingt-six États et six des sept groupes politiques au Parlement européen. La France est représentée par quatre députés : Nathalie Griesbeck (groupe de l'Alliance des démocrates et des libéraux pour l'Europe), Françoise Grossetête (présidente de l'Alliance européenne Alzheimer), Philippe Juvin et Elisabeth Morin-Chartier, tous trois du groupe du Parti populaire européen (démocrate-chrétien).

Alzheimer Europe Newsletter, janvier 2015.

Repères – Initiatives

Accompagnement psychosocial à domicile

Après Rouen en 2008, *Ologi* ouvre une antenne au Havre. *Ologi* est une entreprise sociale proposant un accompagnement psychosocial à domicile de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants : stimulation cognitive et sensorielle, ateliers mémoire, soutien psychologique à l'entourage, conseils aux familles et aux professionnels. L'intervenant est appelé *Alzami*. Le Conseil général de Seine-Maritime a autorisé la prise en charge de l'intervention dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Ce nouveau modèle de service à la personne est proposé en partenariat avec une association d'aide à domicile et de soins infirmiers, l'*UNA Solidarité normande*, avec le

soutien du Conseil général et de l'Agence régionale de santé (ARS). *Ologi* a été lauréat en 2014 du Programme *IMPACT Santé* d'*Ashoka*, premier réseau mondial d'entrepreneurs sociaux, après avoir reçu en 2013 le Trophée de l'innovation *Seinari*, l'Agence d'innovation de la région Haute-Normandie. Erick Magand, directeur général d'*UNA Solidarité normande*, explique : « nous étions conscients de ne pas répondre aux besoins du maintien à domicile ». « Cette entreprise apporte une réponse nouvelle à un besoin social non ou mal satisfait », ajoute Alain Goussault, président de l'Agence de développement régional de l'économie sociale et solidaire (ADRESS) qui a accompagné *Ologi*. Le projet a été mûri pendant cinq ans par Olivier Lanos avec la neuropsychologue Magali Audes. L'objectif est de retarder l'entrée de la personne malade en établissement d'hébergement en apportant des réponses non médicamenteuses. Il s'agissait aussi de « ne pas positionner ce nouveau métier en surcouches à l'existant mais en complémentarité avec les professionnels. » Pour les chambres de commerce et d'industrie de Normandie, l'innovation consiste à prendre en compte la diversité des acteurs et intégrer l'ensemble de l'écosystème autour du malade, avec un partenariat original entre une *start-up* (*entreprise en démarrage*) et une association à but non lucratif. L'entreprise *Ologi*, qui réinvestit ses bénéfices en recherche et développement, compte aujourd'hui vingt-cinq salariés dont douze *Alzami*, accompagne soixante-quinze personnes malades et une centaine d'aidants, et a formé une dizaine d'accompagnants. Au Havre, deux cents bénéficiaires ont été identifiés par l'UNA.

<http://normandinamik.cci.fr/203376-olog-i-ouvre-une-antenne-au-havre-pour-l'accompagnement-des-malades-dalzheimer>, 28 janvier 2015.

Visites à domicile par le facteur : La Poste s'investit dans l'assurance dépendance

Pour fournir un complément d'activité à ses facteurs, la Banque Postale va en effet s'appuyer sur eux pour développer son nouveau contrat d'assurance dépendance. Concrètement, il pourra leur être demandé de rendre visite aux assurés, après une hospitalisation ou en cas d'immobilisation à domicile. Tanguy Carré, directeur général de La Banque Postale Prévoyance, précise : « les facteurs ne se transforment ni en infirmiers, ni en médecins, ni en ambulanciers, mais en visiteurs pouvant détecter les difficultés éventuelles ». En cas de problème, ils préviendront les secours ou la plate-forme d'assistance qui alertera les proches. Avec sa nouvelle gamme dépendance, La Banque Postale espère réaliser près de trente mille affaires cette année, en prospectant d'abord ses clients âgés de cinquante-cinq à soixante ans. Pour développer ces services d'aide à domicile, le groupe public souhaite s'appuyer sur un maillage territorial très étroit (dix-sept mille points de contact), et sur la bonne image du facteur, « personnage préféré des personnes âgées », assure Jack Azoulay, directeur des services facteurs à La Poste. Depuis plusieurs années, rappellent Laurent Thévenin et Lionel Steinmann, des *Echos*, La Poste propose aux mairies ou aux centres communaux d'action sociale *Cohesio*, un service de visite au domicile de personnes jugées « fragiles ». *Cohesio* ne compte aujourd'hui qu'une quinzaine de contrats signés et quelque milliers de bénéficiaires, mais le service devrait prendre de l'ampleur en 2015, assure La Poste. La Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) a lancé un appel d'offres pour repérer parmi ses bénéficiaires les personnes âgées en perte d'autonomie, et identifier leurs besoins. La Poste prévoit d'y répondre et fonde de grands espoirs sur ce marché potentiel. Avant fin 2015, le service devrait être proposé directement au grand public sur une partie du territoire, avec, par exemple, une visite quotidienne aux parents dépendants lorsque leurs enfants sont en vacances, ou encore des passages réguliers du facteur chez la grand-mère berrichonne dont les proches habitent à Paris.

www.lesechos.fr/industrie-services, 21 janvier 2015.

Des chiens pour la démence

Alex 4 Paws (Alex quatre pattes) est le labrador mascotte d'un programme de chiens d'assistance à la démence mis en œuvre par *Alzheimer Ecosse* et *Dogs for the Disabled* (des chiens pour les personnes handicapées). Il a été choisi pour la campagne de levée de fonds 2015, qui demande aux donateurs d'envoyer des *selfies* (autoportraits réalisés avec un téléphone mobile) d'eux-mêmes avec leur chien, en même temps que leur don. La campagne vise à recueillir 30 000 livres sterling (39 900 euros).

www.dementiadog.org, www.alzscot.org, 26 janvier 2015.

Déménager pour une bonne cause

À Boucherville (Québec), *Évolia Transition*, une entreprise spécialisée dans l'aide au déménagement pour les personnes âgées, s'engage à verser une partie de ses profits à l'association de répit à domicile *Baluchon Alzheimer*. Marie-Christine Fortin, directrice d'*Évolia Transition*, explique : « Je côtoie presque quotidiennement des clients qui ont la maladie d'Alzheimer ou qui s'occupent d'un proche qui en est atteint. J'ai constaté à quel point cela est difficile pour les aidants. Cette cause me tient beaucoup à cœur et je suis très reconnaissante du travail réalisé par le *Baluchon Alzheimer*. En réalisant cet événement, nous essayons de leur donner un petit coup de pouce tout en apportant notre aide à une personne âgée qui doit déménager. » Durant le mois de février 2015, *Évolia Transition* s'est engagée à remettre une partie de ses profits sur les ventes de services d'aide au déménagement, comprenant les services d'aide pour le tri, la prise en charge des objets (vente, don, recyclage), l'emballage, le déballage et l'installation complète dans la nouvelle résidence.

www.la-seigneurie.qc.ca/2015/02/05/demenager-pour-une-bonne-cause, 5 février 2015.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

Paroles d'une assistante de vie, de Zouhour Ben Salah

Amour, bonheur, compassion, dignité... : c'est l'abécédaire faussement naïf que propose Zouhour Ben Salah, assistante de vie, qui fait part de sa réflexion profonde mûrie par quinze années d'expérience auprès de personnes âgées, dans une nouvelle édition de son livre. « *Ces Paroles d'une assistante de vie* tentent de mettre en lumière un métier pas assez connu, ni reconnu à sa juste valeur », écrit-elle. « Prendre soin d'une personne âgée ou contribuer à l'éducation d'un enfant nous met face à une grande responsabilité, une responsabilité qui pousse à la réflexion et à l'investissement personnel : il s'agit de l'investissement de la personne au service de la personne, de l'investissement de l'humain au service de l'Humain. Ce métier invite donc à la recherche de la lumière à l'intérieur de soi et autour de soi. » « Nous accompagnons nos aînés, tandis qu'ils nous montrent le chemin. Nous les assistons dans leur vieillesse et ses difficultés, et ils nous donnent le privilège de découvrir des expériences de longue vie très riches en sentiments, en histoires humaines et bien d'autres substances de vie. C'est un bouquet dense, varié et multicolore. Prenons-en soin, lisons le message de chacune de ses composantes, veillons à ce que ce bouquet rayonne les couleurs de l'arc-en-ciel et qu'il dégage le parfum de la vie. » Dans la préface, le généticien et humaniste Albert Jacquard (1925-2013) écrit : « ce que je suis n'est pas seulement une ensemble d'organes, une collection de métabolismes. La nature a

produit un objet humain, c'est l'intronisation en humanité qui l'a métamorphosé en personne humaine (...). Puis vient la période où la nature nous trahit. Si l'on n'y prend garde, les liens perdent avec l'âge leur solidité, les rencontres sont plus rares et perdent leur richesse. C'est alors à la collectivité de prendre le relais, ce qui n'est pas toujours le cas. Zouhour Ben Salah nous livre ici les réflexions d'un témoin qui a œuvré en première ligne dans le combat à mener pour que personne, notamment parmi les plus âgés, ne soit abandonné sur le bord de la route. Elle contribue à faire comprendre qu'une attitude solidaire est plus féconde qu'un geste solitaire. ».

Ben Salah Z. *Paroles d'une assistante de vie*. Paris : L'Harmattan. 1^{er} janvier 2015. 60 p. ISBN : 978-2-343-05262-5.

www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=45470.

Vivre avec le sentiment que la vie nous abandonne

« J'avais un emploi et je commençais à faire des erreurs. Le patron s'en était rendu compte. Une fois rentrée à la maison, mon mari et les enfants m'ont avoué qu'ils avaient remarqué du changement depuis un an. J'ai appelé ma fille et elle m'a confirmé que les trois enfants avaient remarqué, finalement... », témoigne Julianne, une québécoise qui a appris il y a un an son diagnostic de démence fronto-temporale. « Je ne m'en rendais pas compte et ma fille me conseillait d'aller voir un médecin. Je ne voulais pas l'entendre, évidemment. Après consultation, on m'a annoncé ma maladie. Au-devant de mon cerveau, les cellules meurent, alors ça agit sur la mémoire, la perception et la vision, entre autres. J'ai vu les images du scan ! On voit des trous dans le cerveau, qui eux se remplissent d'eau, malheureusement. » De son propre aveu, Julianne trouve difficile de subir des deuils jour après jour. « J'étais bonne en peinture et je jouais du piano tous les jours. Maintenant, j'essaye et j'en suis presque incapable. Je ne suis même plus capable de tricoter. Je vais perdre mon permis de conduire, donc une partie de ma liberté. Puis une des choses les plus difficiles, c'est de se faire dire qu'on est malade ou perdue. On le sait qu'on vit avec la maladie alors ne le répétez pas à la personne sans arrêt. C'est dur à entendre ! », confie-t-elle. » « Il y a une période où j'étais même suicidaire. Mais ma nouvelle gériatre veut s'arranger pour que je me sente mieux. J'ai l'impression d'être en enfer à temps plein et ce n'est pas une vie pour moi. Ma vie actuelle n'a rien à avoir avec mon ancienne vie. Je suis toujours perdue et j'ai des projets que je ne peux plus faire. Mais bon, je dois rester positive et j'ai encore des plaisirs quotidiens. Aller *magasiner* [faire les courses] me fait un grand bien. Je reste positive parce que j'ai toujours été une fonceuse. »

L'Hebdo Journal, 29 janvier 2015. www.lhebdojournal.com/Communaute/2015-01-29/article-4021236/Vivre-avec-le-sentiment-que-la-vie-nous-abandonne/1.

Médias

Parlons de la démence

C'est le slogan de la nouvelle campagne d'*Alzheimer Ecosse* pour « ouvrir la discussion sur la démence et sensibiliser le grand public à l'importance d'un diagnostic précoce. » Cette conversation sur la démence - avec les partenaires, la famille, les amis ou les professionnels de santé - est souvent difficile, mais être capable d'en parler peut grandement changer la qualité de vie de la personne malade et des aidants, explique l'association. Les objectifs de la campagne sont de « faire tomber quelques-uns des obstacles tels que la peur de la démence, la stigmatisation et l'inquiétude qu'il n'existe aucune aide, d'encourager les personnes malades et les familles à aller chercher cette aide, de sensibiliser à la démence pour mieux la faire comprendre. » La parole est donnée

à Anne : « je savais que quelque chose n'allait pas, et je n'ai cessé de poser des questions jusqu'à ce que je sache ce que c'était. » Ian ajoute : « J'aurais aimé faire confiance à mon propre instinct plus tôt, réunir ma famille, et en discuter ouvertement. Si c'était à refaire, c'est comme cela que je le ferais. »

Au Luxembourg, du 12 décembre 2014 au 25 janvier 2015, l'Association *Luxembourg Alzheimer* a réalisé une campagne publicitaire affichée à l'arrière des bus, dans le Nord, le Sud et le centre du pays. Les affiches posent une simple question : « Démence ? » et donnent le numéro du centre d'appel de l'association.

www.alzscot.org/conversation, 2 février 2015. *Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2015.

La hiérarchie de la peur

Le cancer est la maladie que les Français craignent le plus aujourd'hui (86%), devant la maladie d'Alzheimer (72 %) ou encore les maladies cardio-vasculaires (49%) selon un sondage IPSOS réalisé auprès de mille personnes pour la *Fondation ARC pour la recherche sur le cancer*.

www.fondation-arc.org/Telecharger-document/415-sondage-ipsos-les-francais-face-au-cancer.html, 4 février 2015.

Martin Luther King et les opprimés de la démence

Le 20 janvier, aux Etats-Unis, est un jour férié à la mémoire de Martin Luther King. L'ergothérapeute Monica Heltemes, de *MindStart*, une société de vente de matériel d'animation, écrit : « ses discours étaient enthousiasmants et puissants, et ont attiré l'attention sur ce qui devait changer. Dans l'un de ses discours, il employait les mots : "la liberté n'est jamais demandée volontairement par l'opresseur, elle doit être demandée par l'opprimé". Je pense que cela peut s'appliquer aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui, d'une façon singulière, vivent une oppression : la maladie impose un poids sous la forme de mots mélangés, de souvenirs perdus et de capacités déclinantes. Dans ce cas, les "opprimés" ne peuvent souvent pas parler par eux-mêmes et nous savons que la "liberté" par rapport à la maladie ne peut s'obtenir sous la forme d'un traitement. C'est un type différent de "liberté" que les personnes malades peuvent obtenir. Les aidants, professionnels et familiaux, peuvent devenir leurs défenseurs et combattre l'oppression. Ils peuvent aussi changer la donne pour aider la personne malade à préserver ce qu'elle peut de liberté, dans les limites de la maladie ».

www.mind-start.com/Martin-Luther-King-Junior-Words-for-Alzheimer-patients.html, 19 janvier 2015.

L'or gris

« Autour du vieillissement, du maintien à domicile, de la dépendance, du quatrième âge et de la fin de vie, nous sommes longtemps restés dans un certain déni, issu du refoulé collectif sur la maladie et la mort, avant d'admettre l'évidence en restant sur un mode incantatoire, puis, enfin, de passer à l'action », écrit Arnaud Le Gal, des *Échos*, dans un supplément gratuit consacré à la *Silver Economie*. La ruée vers l'or gris s'accélère dans des domaines aussi divers que l'immobilier et le tourisme, l'alimentation et le bien-être, les objets connectés et les services de proximité, mais aussi l'assurance et la finance.

www.lesechos.fr, 28 janvier 2015.

Cinéma

***Still Alice*, de Richard Glatzer et Wash Westmoreland**

« Dans la maladie d'Alzheimer, la ruine et la maltraitance financière rôdent encore », prévient Paul Sullivan, dans la section *Votre argent* du *New York Times*. Il conseille à ses lecteurs d'aller voir le film *Still Alice*, de Richard Glatzer et Wash Westmoreland, pour « explorer les nombreuses questions financières qui se posent aux familles lorsqu'elles sont confrontées aux troubles cognitifs d'une personne. Mais tout le monde ne peut pas recevoir des allocations d'invalidité, comme Alice dans le film. Le journaliste est allé interviewer des avocats. Richard Behrendt, directeur de planification financière à *Annex Wealth Management*, conseille aux familles d'actualiser les dispositions testamentaires si elles ont été faites il y a vingt ans quand les enfants étaient petits. Il est essentiel d'avoir une planification patrimoniale, un représentant légal et des directives anticipées. Une maison de retraite peut coûter 80 000 dollars (70 320 euros) par an, parfois pendant dix ans. Cela peut totalement ruiner une personne. Moins de 10% des Américains ont une assurance dépendance. Daniel Reingold, président de l'établissement d'hébergement *Hebrew Home* de Riverdale (New York), et William Zabel, associé d'un cabinet d'avocats en droit du patrimoine, conseillent même de réaliser une vidéo de la personne malade, où celle-ci exprime ses souhaits, et de la déposer chez l'avocat, pour prévenir tout différend ultérieur chez les héritiers.

<http://www.nytimes.com/2015/01/31/your-money/in-alzheimers-cases-financial-ruin-and-abuse-are-always-lurking.html>, 30 janvier 2015 (texte intégral).

***The Taking of Deborah Logan*, d'Adam Robitel**

« Préparant une thèse sur la maladie d'Alzheimer, Mia va s'intéresser au cas de Deborah, une mère atteinte de la maladie en compagnie de sa fille Sarah. Suivant le quotidien de cette famille perturbée par les prémices de la maladie, Mia va rapidement s'apercevoir que la maladie d'Alzheimer n'est pas uniquement en cause, car quelque chose de démoniaque est bien décidé à profiter de la situation... » La bande-annonce a été vue plus de huit cent mille fois sur *YouTube*. « Certains trouveront de fort mauvais goût l'idée d'associer le drame bien réel de la maladie d'Alzheimer à une histoire de possession, dans le cadre d'un petit film d'épouvante sans autre ambition que celle de créer le malaise, le suspense et la peur », écrit Louis Danvers dans le journal belge *Le Vif*. « Sans atteindre aucun sommet, il remplit son contrat avec le spectateur avide de sensations étranges et de terreur rampante. » *Le Vif* a choisi comme illustration une photo de la vieille dame le visage tordu et la bouche ouverte, qui n'est pas sans rappeler le personnage central du *Cri* (1893) dans le tableau du peintre expressionniste norvégien Edvard Munch, qui voulait évoquer « un cri infini qui se passait à travers l'univers et qui déchirait la nature. »

Le Vif, 3 février 2015. <http://focus.levif.be/culture/cinema/critique-cine-the-taking-of-deborah-logan-alzheimer-et-epouvante/article-review-364567.html>.

<http://filmstreamvk.com/the-taking-of-deborah-logan-en-streaming-vf-vk.html>,

www.hollywoodintoto.com/hit-movie-review-taking-of-deborah-logan/, décembre 2014.

http://en.wikipedia.org/wiki/The_Taking_of_Deborah_Logan, 1^{er} février 2015.
www.youtube.com/watch?v=uRZPHQ2eXgY (vidéo).

Ouvrages scientifiques et professionnels

Le rapport Laroque, de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut comité consultatif de la population et de la famille

En 1960, Michel Debré, Premier ministre du Général de Gaulle, confiait au conseiller d'État Pierre Laroque une mission de réflexion sur ce qu'il convenait de faire en faveur des personnes âgées, dans la continuité du déploiement de la sécurité sociale, rappelle la sociologue Anne-Marie Guillemard, qui a signé la préface d'une réédition du rapport Laroque, publié en juillet 1961 et devenu introuvable. « Le vieillissement de la population était en effet déjà perceptible à l'époque, et il paraissait nécessaire de réactualiser cette grande politique. Pierre Laroque a alors proposé de créer une commission d'étude thématique disposant d'un temps relativement long pour mener à terme sa réflexion », pour établir un rapport prospectif sur ce qu'il fallait faire, dans le domaine de la vieillesse, pour les vingt années à venir. « Pierre Laroque voulait changer de vision en s'interrogeant sur la place de la vieillesse dans la société française et sur la politique à mettre en œuvre pour que cette place soit à égalité avec celle des autres catégories de la population. Dans son esprit, les vieux devaient être considérés comme des citoyens à part entière. » La question du niveau de vie n'apparaissait pas comme centrale, mais seulement comme un moyen d'atteindre l'objectif prioritaire de la politique de la vieillesse nouvellement forgée, à savoir maintenir les personnes âgées dans une vie la plus normale possible. « C'est l'un des apports majeurs du rapport Laroque, et il reste d'actualité », estime la sociologue. « Adapter la société française au vieillissement, c'est aussi chercher à mieux travailler avec une population active en moyenne plus âgée en essayant de maintenir la compétitivité de ceux que l'on appelle les "seniors". C'est aussi là que réside l'actualité de la réflexion de Pierre Laroque. Pour lui, il fallait traiter toutes les conséquences sociales, économiques et humaines du vieillissement démographique. Ce qui suppose autant une politique du travail et de l'emploi qu'une intervention sur le niveau et le mode de vie des personnes âgées. » Pour Anne-Marie Guillemard, le rapport Laroque « nous oblige à réfléchir sur ce qu'est une politique globale de la vieillesse et sur la nature réelle du vieillissement démographique. La réponse n'est pas seulement la dépendance. La vieillesse doit être considérée comme un moment où l'on reste citoyen. »

Actualités sociales hebdomadaires, 6 février 2015. Laroque P. *Rapport Laroque. Commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut comité consultatif de la population et de la famille*. Paris : L'Harmattan. 15 octobre 2014. 448 p. ISBN : 978-2-343-03058-6. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=44642.

Gouvernance et organisation des services à la personne en Europe, d'Hélène Garner et Noël Leuthereau-Morel

Hélène Garner et Noël Leuthereau-Morel, du département Travail-Emploi de *France Stratégie* (Commissariat général à la stratégie et à la prospective), publient un document de travail sur la gouvernance et l'organisation des services à la personne dans sept pays d'Europe (France, Allemagne, Angleterre, Belgique, Espagne, Finlande, Suède). Patrick Haddad, maître de conférences associé à l'Université d'Angers et consultant au cabinet *Brigitte Croff Conseil*, résume : « à peu près partout, les pouvoirs publics fournissent de moins en moins les services directement, et préfèrent subventionner la demande et réguler, plus efficacement, l'offre, dont le développement récent s'est surtout fait par le biais des entreprises privées et de l'emploi direct ». Selon lui, le fait le plus notable relevé par le rapport est « la délégation de la qualité des emplois comme objectif de second rang. Temps de travail incomplets, conditions de travail pénibles, contrats courts, faibles

perspectives de carrière et faibles rémunérations font des services à la personne en Europe le secteur le plus mal classé en termes de qualité d'emploi sur la plupart des critères retenus. De surcroît, avec des profils de salariés majoritairement féminins, avec une forte proportion de personnes de plus de quarante-cinq ans et de travailleurs immigrés, l'enjeu relève autant du développement soutenable du secteur que de la cohésion sociale. »

Le Journal du domicile, janvier 2015. Garner H et Leuthereau-Morel N. *Gouvernance et organisation des services à la personne en Europe. Document de travail. Commissariat général à la stratégie et à la prospective*. Décembre 2014.

www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/sap_bat_16-12_19h.pdf

(texte intégral).

***Aider les proches aidants. Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, de Sébastien Gand, Léonie Hénaut et Jean-Claude Sardas (1)**

Sébastien Gand, le Pr Jean-Claude Sardas, du centre de gestion scientifique de *Mines ParisTech* et Léonie Hénaut, du Centre de sociologie des organisations (*SciencesPo/CNRS*), publient les résultats d'une recherche financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) sur l'organisation des services d'aide aux aidants dans les territoires. Les auteurs identifient trois types d'acteurs : les porteurs de projets de service d'aide aux aidants ; leurs partenaires directs qui adressent des usagers ou contribuent à la réalisation du service, et ceux qui tentent de mettre en place une palette de services à l'échelle d'un territoire plus vaste, les organisateurs de territoire. Les auteurs adoptent « une vision du monde dans laquelle les acteurs sont dotés de réflexivité, d'inventivité, de réactivité, et de capacités de conception, d'adaptation et d'apprentissage. S'ils agissent, certes sous contraintes, notamment de ressources, leurs actions ne sont pas déterminées a priori par ces contraintes. Ils repèrent des besoins non couverts, répondent aux appels d'offre, saisissent des opportunités, ajustent leur contenu en fonction des résultats qu'ils obtiennent et des ressources disponibles, s'affrontent constamment à des difficultés de recrutement, de concurrence, ou encore de compétence. » Dans la lignée des travaux soulignant l'importance des initiatives locales dans le développement de l'action publique, les auteurs considèrent que les acteurs locaux (hôpitaux, centres communaux d'action sociale, centres locaux d'information et de communication, réseaux de santé, associations, centres de formation, etc.) participent pleinement à la résolution d'un enjeu de santé publique. En s'appuyant sur des enquêtes menées dans six territoires, les sociologues mettent en évidence des problématiques spécifiques pour développer de manière structurée et cumulative une politique publique de soutien et d'accompagnement aux aidants, qui « gagne à être construite au niveau infrarégional et non seulement par le biais d'appel à projets lancés au niveau national. »

Gand S, Hénaut L, Sardas JC. *Aider les proches aidants. Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*. Paris : Presses des Mines. Novembre 2014. 190 p. ISBN: 978-2-3567-1142-7. www.pressesdesmines.com/economie-et-gestion/aider-les-proches-aidants.html#sthash.tnXHQlaG.dpuf.

***Osez le dialogue ! Le projet de soins personnalisé et anticipé avec une attention particulière pour la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer*, de la Fondation Roi-Baudouin**

En Belgique, la Fondation *Roi-Baudouin*, qui mène depuis 2007 une réflexion sur le projet de soins personnalisé et anticipé, publie un guide intitulé : *Osez le dialogue !* « Pour toute personne âgée, même pour la personne présentant des difficultés cognitives, il est important de pouvoir envisager sereinement l'avenir avec ses proches et ses soignants.

Partager ses valeurs, poser les questions qui angoissent, choisir les traitements que l'on veut ou ne veut pas subir, les lieux où l'on veut ou ne veut pas vivre... sont des échanges qui apportent souvent l'apaisement. Tant pour la personne concernée que pour ses proches ou ses soignants. Il est également prouvé que cela désamorce les situations de crise. » En 2013, la Fondation a lancé un appel à projets pilotes en vue d'encourager la mise en place du projet de soins personnalisé et anticipé. Douze projets ont été sélectionnés en Wallonie, à Bruxelles et en Flandre couvrant une grande diversité d'institutions et organisations (médecins généralistes, services hospitaliers, maisons de retraite, plateformes dédiées à la maladie d'Alzheimer, aux soins palliatifs, service intégré de soins à domicile, associations de soutien aux malades et à leurs proches). Toutes ont développé une vision pour renforcer la culture de communication dans leur organisation en incluant la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer et tous ceux qui l'entourent. La Fondation a demandé au réseau *Braises* (Réseau interuniversitaire francophone d'expertise en vieillissement) et au centre *LUCAS* (*Centrum voor zorgonderzoek en consultancy de l'Université libre de Louvain*) d'accompagner ces projets et de mener une recherche-action visant à formuler des recommandations pour la mise en œuvre pratique du PSPA, tant au niveau de la relation avec la personne qu'au niveau de l'institution ou des pouvoirs publics.

Dispa MF. *Osez le dialogue ! Le projet de soins personnalisé et anticipé avec une attention particulière pour la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer*. Bruxelles : Fondation Roi-Baudouin. Décembre 2014. www.kbs-frb.be/uploadedFiles/2012-KBS-FRB/05%29_Pictures,_documents_and_external_sites/09%29_Publications/FRB-OsezLeDialogue-PSPA-FR-web.pdf (texte intégral).
www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=624917174300879&id=106682669457668,
Twitter : FRB (@FRB_KBS), 24 décembre 2014. www.chu-rouen.fr/page/doc/DOC_304859, 12 février 2015.

***Dementia: The One-Stop Guide: Practical Advice for Families, Professionals, and People Living with Dementia and Alzheimer's Disease*, de June Andrews**

« La plupart des personnes ayant un diagnostic de démence, ou qui s'occupent d'un proche malade, pensent qu'elles sont seules. Pour les aider dans les activités de la vie quotidienne, June Andrews, directrice du centre de développement de services pour la démence (DSDC) à l'École des sciences sociales appliquées de l'Université de Stirling (Ecosse), publie un ouvrage expliquant comment reconnaître les symptômes, trouver de l'aide, gérer ses finances, rester chez soi, accéder à un traitement, être aidant et rester positif, pour bien vivre avec des troubles cognitifs le plus longtemps possible.

Andrew J. *Dementia: The One-Stop Guide: Practical Advice for Families, Professionals, and People Living with Dementia and Alzheimer's Disease*. Swindon : WH Smith. 5 février 2015. 256 p. ISBN 978-1781-2517-1-3. <http://juneandrews.net/the-book.php>,
www.whsmith.co.uk/products/dementia-the-one-stop-guide-practical-advice-for-families-professionals-and-people-living-with-dementia-and-alzheimers-disease/9781781251713.

***Dementia: The One-Stop Guide: Practical Advice for Families, Professionals, and People Living with Dementia and Alzheimer's Disease*, de June Andrews**

« Il est presque impossible d'avoir un conseil avisé sur la démence », écrit June Andrews.
« Nous sommes confrontés à des vagues de publicité sur le sujet lorsque les uns des journaux affichent des titres trompeurs impliquant qu'il y aura des traitements miracle disponibles presque immédiatement. Les familles confrontées aux troubles cognitifs de l'un de leurs proches vivent dans la peur de perdre leur épargne de toute une vie pour

payer une maison de retraite. Les publicités télévisées nous encouragent à être positifs par rapport à la maladie d'Alzheimer, mais dans le même temps, des célébrités et des leaders d'opinion déclarent qu'ils "préfèreraient" avoir un cancer. Des journalistes d'investigation font de grandes émissions sur la souffrance des personnes vulnérables qui ont été maltraitées par des soignants. Des scandales dans certaines maisons de retraite sapent notre confiance à imaginer qu'il pourrait y avoir des établissements où même les résidents dont les capacités déclinent pourraient bénéficier d'un accueil confortable et bienveillant. »

<http://juneandrews.net/the-book.php>, janvier 2015. Andrew J. *Dementia: The One-Stop Guide: Practical Advice for Families, Professionals, and People Living with Dementia and Alzheimer's Disease*. Swindon : WH Smith. 5 février 2015. 256 p. ISBN 978-1781-2517-1-3. www.whsmith.co.uk/products/dementia-the-one-stop-guide-practical-advice-for-families-professionals-and-people-living-with-dementia-and-alzheimers-disease/9781781251713.

***The Dementia Guide: living well after diagnosis*, de la Société Alzheimer et des services nationaux de santé britannique**

Depuis son lancement en décembre 2013, le guide *Bien vivre après le diagnostic*, de la Société Alzheimer et des services nationaux de santé britannique, a été distribué à 250 000 exemplaires en version imprimée. Un film, qui reprend le même contenu présenté par des experts et des personnes vivant avec une démence, a été récemment lancé. Le guide est recommandé par les Collèges royaux de psychiatrie et de médecine générale. Le financement initial du département de la Santé britannique a permis de l'éditer en plusieurs formats et plusieurs langues, dont le braille et la langue des signes. Un mécénat du groupe *Lloyds Bank* a permis de distribuer ce guide gratuitement dans les services nationaux de santé, notamment dans les centres mémoire. Le guide a été récompensé en septembre 2014 par l'Association médicale britannique pour son excellence dans l'information aux patients.

Alzheimer Europe, janvier 2015. *Alzheimer's Society, National Health Services. The Dementia Guide: living well after diagnosis*. Décembre 2013. www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download.php?fileID=1881 (130 p, texte intégral). www.youtube.com/watch?v=yaPvEOu6P_o (film), 22 décembre 2014. <http://bma.org.uk/about-the-bma/bma-library/patient-information-awards/pia-commended-resources>, septembre 2014.

***Neurosepticisme*, de Denis Forest**

« Que croire de ce que les neurosciences prétendent avoir découvert, touchant non seulement l'esprit (la question ultime), mais même le cerveau (la question préalable) ? » s'interroge le Pr Denis Forest, qui enseigne la philosophie de l'esprit et l'histoire de la psychologie à l'Université *Paris-X*. Premier doute : l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) « n'aurait qu'un rapport très ténu avec ce qu'elle prétend observer, voire ne servirait qu'à fabriquer des résultats conformes aux théories "localisationnistes" du cerveau. » Denis Forest n'est pas d'accord : malgré ses failles, l'IRMf a un rôle sérieux à jouer lorsqu'elle entre en cohérence avec d'autres méthodes d'investigation directes ou indirectes, comme l'étude des lésions et pathologies. Deuxième doute : les neurosciences disent-elles quelque chose sur nos états mentaux ? « Prendre le cerveau pour le tout de la personne, voilà qui serait l'erreur, et les neurosciences seraient, au bout du compte, inutiles à l'étude de la psychologie humaine. Faut-il abandonner l'affaire ? » Denis Forest n'est pas d'accord : « L'existence d'un schéma corporel inscrit dans notre cerveau rend possible le sens du toucher, la localisation d'une douleur, etc. Cela suffit à ne pas exclure

que la neurologie et la psychologie aient des choses à se dire. » Troisième doute : « Pourquoi s'obstiner à faire comme si l'esprit était dans le cerveau, et nulle part ailleurs ? » Parce qu'en dernier recours, répond le philosophe, « sans le cerveau, aucun esprit n'existe, et qu'à l'inverse, nous pouvons cultiver des pensées intérieures qui ne doivent rien à notre expérience présente du monde. » Pour Denis Forest, la neuroimagerie est loin de pouvoir appréhender la réaction d'un sujet en situation vécue et de tenir compte de la variété des cadres sociaux. » Selon lui, les neurosciences constituent un champ de savoir hétérogène, théoriquement instable et peu intégré à d'autres branches de nos connaissances. Mais il n'existe aucune raison, sinon idéologique, de les rayer d'un trait de plume "neuronihiliste" », et le "neuroscpticisme" fait partie de « la marche normale d'une science qui à chaque instant, fait bien de douter d'elle-même. »

Forest D. *Neuroscpticisme : les sciences du cerveau sous le regard de l'épistémologie*. Montreuil : Ithaque. 20 octobre 2014. 208 p. ISBN : 978-2-916120-41-6. www.ithaque-editions.fr/livre/54/Neuroscpticisme. Journet N. *Neurosciences : le bon grain et l'ivraie*. Sciences humaines, février 2015. Nouvelle quinzaine littéraire, janvier 2015. www.franceculture.fr/emission-les-nouveaux-chemins-de-la-connaissance-actualite-philosophique-25-a-propos-du-livre-de-den, 30 décembre 2015. http://blog.ithaque-editions.com/wp-content/uploads/2015/01/SH_022015_Neuroscpticisme.pdf.

L'Éthique à l'épreuve des violences du soin, coordonné par Dominique Davous, Catherine Le Grand-Sébillle et Etienne Seigneur

« Comment parler de l'expérience du malheur et de la violence, en l'occurrence de celle que vivent certains patients dans leur parcours de soin, mais aussi leur entourage et les soignants eux-mêmes ? Qu'en faire ? À qui la dire ? Qui peut l'entendre ? Pourquoi la dire ? Ces questions sont posées par des patients ou par leurs proches dans des lettres adressées aux soignants ou aux institutions. » Leur publication structure cet ouvrage. « Sous forme d'un cri ou d'une plainte, elles sont expressions d'une révolte, de l'impuissance ou du désespoir, et mettent en évidence l'indicible ou l'impensable des violences du soin. » Cet ouvrage collectif réunit une réflexion éthique ancrée dans des situations concrètes, menée par des auteurs de champs disciplinaires variés (médical et paramédical, anthropologie, histoire, sociologie, droit, philosophie, psychanalyse...), qui analysent les enjeux et les mécanismes qui sous-tendent ces violences. « Qu'elles relèvent de l'administration du soin, de son déroulé, du soin sans consentement, de la formation des futurs soignants ou encore du modèle hospitalier hyper-gestionnaire, ils s'attachent à identifier la part évitable de ces violences pour y remédier. » Pour les professionnels, « apprendre à repérer et vivre avec sa violence, savoir écouter les plaintes, les paroles des patients, faire preuve d'empathie, sans s'enfermer dans son vocabulaire technique, devraient s'apprendre dès l'enseignement initial », souligne Annie de Vivie, d'Agevillages.

Davous D et al. *L'Éthique à l'épreuve des violences du soin*. Toulouse : Erès. 4 décembre 2014. 292 p. ISBN : 978-2-7492-4314-6. www.editions-eres.com/parutions/societe/eres-poche-espace-ethique/p3518-ethique-a-l-epreuve-des-violences-du-soin-l-.htm.

Faits et chiffres

4 600 à 14 200 dollars/an : c'est le montant des dépenses supplémentaires à la charge du régime *Medicare* (assurance maladie des personnes âgées) associées à la maladie d'Alzheimer, selon une étude menée par les laboratoires américains *Genentech* et *Eli Lilly*. Gildea DM et al. *Diagnostic Pathways to Alzheimer Disease: Costs Incurred in a Medicare Population*. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 29 janvier 2015.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25635340.

7 milliards d'euros : ce sont les dépenses nettes d'aide sociale des départements aux personnes âgées en 2013, selon la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). Plus de 54% de ces dépenses sont consacrées à l'accueil familial ou en établissement.
Actualités sociales hebdomadaires, 2 février 2015.

+1.4% : c'est le taux d'évolution de la masse salariale en 2015 dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, fixé par la direction générale de la cohésion sociale (DGCS).
Actualités sociales hebdomadaires, 5 février 2015.

+9% : c'est la croissance du groupe de maisons de retraite *Le Noble Age* en 2014. Pour son cœur de métier, l'exploitation des résidences, l'activité a progressé de 19.5% à 302 millions d'euros. Le groupe prévoit la création de trois cents emplois en 2015.
Les Echos, 6 février 2015.

8% du PIB (produit intérieur brut) : c'est la part de la richesse nationale que la Chine consacre désormais à sa protection sociale, contre 4% en 2000. « La Chine a entrepris une longue marche vers cette "société harmonieuse" que le président chinois appelait de ses vœux en 2004, résume Julien Damon, des *Échos*. « Depuis lors, la dynamique s'étant nourrie à la fois de l'exceptionnelle croissance et des réformes structurelles, ce sont des centaines de millions de personnes qui sont sorties de la pauvreté et qui ont accédé à des couvertures de base en matière de santé et de retraite. Confrontées à un vieillissement rapide, au creusement des inégalités, à une puissante urbanisation, à des déséquilibres territoriaux majeurs, à l'envol des prix immobiliers, aux attentes des classes moyennes, aux défis de la pollution, à de nouvelles mobilisations contestataires, les autorités doivent investir. »
Les Échos, 6 février 2015. *Caisse nationale des allocations familiales. La Chine des questions sociales. Informations sociales* 185, septembre-octobre 2014.

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