

## Revue de presse



nationale & internationale

## Revue de presse de juillet 2015 : Articles reçus du 13 juin au 7 juillet 2015

### Sommaire

numéro **118**

|   |      |
|---|------|
| <b>Fragilité, vulnérabilité</b>   | p 2  |
| <b>Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection</b>                   | p 5  |
| <b>Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie</b>                | p 10 |
| <b>Recherche sur la maladie – Prévention</b>                                | p 12 |
| <b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales</b>   | p 14 |
| <b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales</b> | p 16 |
| <b>Technologies</b>   | p 17 |
| <b>Acteurs – Les Personnes malades</b>                                      | p 21 |
| <b>Acteurs – Les Aidants / Les Familles</b>                                 | p 28 |
| <b>Acteurs – Les Professionnels</b>   | p 30 |
| <b>Repères – Politiques</b>   | p 32 |
| <b>Repères – Initiatives</b>  | p 39 |
| <b>Représentations de la maladie – Médias grand public</b>                  | p 44 |
| <b>Représentations de la maladie – Art et culture</b>                       | p 47 |
| <b>Ouvrages scientifiques et professionnels</b>                             | p 50 |
| <b>Faits et chiffres</b>  | p 53 |
| Fondation Médéric Alzheimer<br>Revue de presse de juillet 2015              | 1/54 |

## Fragilité, vulnérabilité

« Quelles que soient les difficultés qu'elle rencontre, chaque personne est et demeure unique, singulière, substituable à aucune autre (...) La dignité d'une personne humaine a un caractère absolu et inaliénable », affirme fermement Bruno Anglès d'Auriac, président de la Fondation Médéric Alzheimer, dans le premier éditorial de la nouvelle lettre d'information de la Fondation. Ainsi se dessine le principe même de ce que l'on pourrait appeler une ontologie de la démence.

« Les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, rappelle-t-il, continuent longtemps d'attribuer de la valeur à des choses. Il y a des activités et des relations qui leur importent, et qui sont non seulement susceptibles de leur provoquer du plaisir ou du déplaisir, mais aussi de les rendre heureuses ou malheureuses. » Voilà, cette fois, les bases d'une psychologie de la démence.

« Lorsqu'une personne a des difficultés pour être présente à elle-même, n'est-ce pas à nous de lui manifester, par nos mots, nos gestes, notre regard, que nous sommes et resterons présents à ses côtés ? » (*Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer, Lettre d'information n°1*, Juillet 2015.) Cela pourrait constituer le premier impératif d'une éthique de la démence.

« Les personnes âgées ont une demande affective très forte, le besoin de caresser, d'être caressées fait partie des manifestations sensuelles qui deviennent pour elles très importantes. Ceci est d'autant plus important lorsque la personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer », constate une art-thérapeute. « L'affect chez ces personnes est toujours intériorisé, par conséquent les ressentis peuvent prendre le dessus sur les représentations de mots qui s'effacent » (*Animagine*, juin-juillet 2015). Le langage des émotions vient ici pallier l'oubli des mots.

Ce besoin d'affection est tellement prégnant que des « robots compagnons » peuvent apporter parfois l'illusion d'un réconfort. Des chercheurs norvégiens ont constaté une réduction significative de l'agitation et de la dépression après douze semaines d'intervention d'un robot phoque (*Journal of the American Medical Directors Association*, 18 juin 2015). En Grande-Bretagne, des spécialistes de l'intelligence artificielle ont demandé à des résidents de maisons de retraite ce qu'ils attendraient d'un tel simulacre : « qu'il m'encourage, qu'il rende les choses différentes ... Je veux danser avec lui... Qu'il puisse bavarder et qu'il fasse un signe de tête pour montrer qu'il m'a entendue ... » ([www.cs.kent.ac.uk](http://www.cs.kent.ac.uk), 22 avril 2015).

La capacité de reconnaître et d'identifier les émotions des autres, fortement handicapée dans la plupart des affections neurodégénératives, semble mieux préservée chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. C'est ce que tendent à démontrer deux enquêtes menées aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne (*Families, Relationships and Societies*, 2 juin 2015).

Assez étrangement, la déficience cognitive se manifesterait parfois au terme d'un long processus qui commencerait avec « le repli sur soi, la méfiance et même la peur de l'autre ». C'est, en tout cas, ce que laissent entendre les deux fondateurs du blog du *Mythe Alzheimer* : « il a été montré, affirment-ils, qu'un niveau élevé de méfiance cynique (la croyance selon laquelle les autres sont principalement guidés par des motivations égoïstes) est associé à un risque accru de démence ». Pourquoi ? Parce qu'une telle méfiance, qui entraîne « un sentiment subjectif de solitude ou d'isolement social »,

peut « amener les personnes âgées à avoir des interactions sociales plus négatives », sources d'un « déclin cognitif plus rapide ». D'où, selon eux, l'importance d'un « engagement social au sein d'un groupe » ([www.mythe-alzheimer.org](http://www.mythe-alzheimer.org), 15 mars 2015 ; *Social Psychological Personality Science*, 2 mars 2015).

Un million et demi de plus de soixante-quinze ans souffrent aujourd'hui en France de leur isolement social, confirme la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), qui lance un plan pour « encourager la participation sociale des retraités » et « permettre à des retraités en situation de fragilité et connaissant une situation d'isolement social de bénéficier de l'engagement citoyen des plus jeunes et de rester actifs dans un cadre intergénérationnel » ([www.lassuranceretraite.fr](http://www.lassuranceretraite.fr), [www.monalisa-asso.fr](http://www.monalisa-asso.fr), 24 juin 2015).

Une ontologie et une éthique de la démence : voilà bien ce que propose aujourd'hui un nouveau rapport du Comité international de bio-éthique de l'UNESCO. « La vulnérabilité est inhérente à la condition humaine (...). Tenir compte de la vulnérabilité, c'est accepter que chacun de nous puisse un jour manquer de moyens ou de capacité de se protéger et de protéger sa santé. » Et d'en tirer les conséquences dans le domaine des soins de santé, « étant donné l'expertise et l'autorité dont jouit le médecin traitant (ou d'autres professionnels) au sein de la société (...). Ceci est vrai a fortiori pour les patients dont les capacités physiques ou cognitives sont sérieusement diminuées (...). Le principe du consentement éclairé est menacé dès qu'une personne, qu'elle soit médecin ou membre de la famille, prétend savoir ce qu'il faut faire et insiste pour que sa décision l'emporte sur celle du patient » (<http://unesdoc.unesco.org>).

C'est dans cet esprit que l'Assurance maladie et l'Assurance retraite ont mis en place des Observatoires régionaux des situations de fragilité, dont les données sont liées à la précarité, à l'isolement, à l'accès aux droits et aux soins. Il s'agit de « détecter et repérer le niveau de risque auquel sont confrontés les retraités pour proposer des actions proactives susceptibles de retarder, voire empêcher la perte d'autonomie ». En 2013, cent douze mille retraités ont ainsi été repérés à risque de fragilité au vu, notamment, de leur parcours de soins (*Revue de Gériatrie*, avril 2015).

Première application concrète de cette politique : l'expérience menée dans quatre départements par la Caisse nationale d'assurance vieillesse en partenariat avec le groupe *La Poste*. Les bénéficiaires de ce dispositif sont repérés sur la base de critères que sont la situation d'isolement et la perception d'une pension de réversion ou de l'allocation de solidarité aux personnes âgées. Ils reçoivent un courrier leur proposant la visite d'un facteur. S'ils acceptent, un facteur intervient à leur domicile et leur pose quelques questions simples permettant de cibler les principales problématiques rencontrées au quotidien. Après une analyse de ce premier questionnaire, une deuxième visite du facteur permet à la Caisse de leur offrir des solutions personnalisées mieux adaptées à leurs besoins. Mille facteurs ont ainsi été mobilisés et formés ([www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr), 9 juin 2015).

La prévention pourrait être l'une des armes les plus efficaces contre le risque de déclin cognitif. L'une des trois journées de la prévention 2015 de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) était consacrée à la mobilité des seniors. Mobilité personnelle tout d'abord : il faut insister sur la nécessité de dépister les déficiences visuelles et auditives, sources de lenteur, ainsi que les troubles de la marche, souvent liés à des difficultés neuropsychologiques. La mobilité domestique est améliorée par l'aménagement du domicile, qui cherche à préserver les capacités restantes. La mobilité

urbaine et géographique des personnes âgées doit constituer l'une des problématiques majeures de toute politique des territoires : « la mobilité de proximité est importante pour maintenir un lien social et éviter la désinsertion ». Commerces de proximité (la distance idéale serait de trois cents mètres), temps d'attente restreints pour les transports en commun (pas plus de quinze minutes), présence de bancs, si possibles couverts, et de toilettes, sur les trajets : on voit que la ville d'aujourd'hui est encore loin de la cité idéale ([www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 22 juin 2015).

Un exemple venu du Sud-Ouest montre que les pouvoirs publics ignorent encore trop souvent cette éthique de l'espace. Une maison de retraite sise à Langoiran (Gironde), rachetée par un groupe commercial, doit être ré-implantée en ville. Pour le Conseil départemental, « l'arrêté de transfert est conforme au schéma départemental. Le projet de délocalisation n'entraînera pas de situation de déséquilibre sur un territoire de santé qui reste excédentaire en offres de places en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ». Le psychosociologue Jean-Jacques Amyot s'indigne : « il faut donc comprendre à travers cette expérience qu'en résidant dans un EHPAD, on n'obtient pas le statut d'habitant ». Voici donc ignorés « le lieu de vie, la chambre comme espace intime, les droits qui lient l'individu à son logement. » (*Revue de Gériatrie*, avril 2015)

Peut-être pourrait-on conseiller à ces élus mal informés de lire *L'Éloge de l'insuffisance*, que nous livre aujourd'hui Jean-Yves Barreyre, vice-président du Conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). « Faire l'éloge de l'insuffisance, écrit-il, est une autre manière de dire la nécessaire interdépendance des membres de la société et de mettre en évidence les forces insoupçonnées que recèle la vulnérabilité (...). N'est-ce pas l'insuffisance constitutive de l'être humain qui, en se revendiquant comme telle, permet de fonder le lien social comme une nécessité réciproque de vivre et de travailler ensemble ? » (Éditions Erès, Toulouse, octobre 2014).

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole

### La détection de la démence : quelles représentations ?

Une revue thématique systématique de trente mille articles, menée par l'équipe de Carol Brayne, de l'Institut de santé publique de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni), à l'aide du logiciel *Nvivo* [qui permet de collecter, organiser et analyser qualitativement du contenu tel que des articles, des interviews, des discussions thématiques de groupes, des enquêtes, des fichiers audio...], identifie vingt-neuf articles de bonne qualité méthodologique sur les attitudes et les préférences du grand public, des professionnels de santé, des personnes atteintes de démence et de leurs aidants en ce qui concerne le processus de détection de la démence. Sept thèmes émergent en relation avec la personne malade, l'aidant et la population générale : l'état de santé actuel, le style de vie et la conception de la vie ; la sensibilisation à la démence ; le rôle du clinicien ; la communication ; le bénéfice ; le rôle de la famille. Dix thèmes concernent la relation au clinicien et au professionnel de santé : la santé actuelle et les comorbidités de la personne malade ; la sensibilisation à la démence ; la confiance ; la durée du contact avec le clinicien ; l'adéquation de l'outil de détection ; le coût ; le temps ; le traitement ; le pronostic ; la stigmatisation. Pour les chercheurs, les questions de préférence et de choix vis-à-vis de la détection de la démence sont complexes, et il est difficile d'identifier les facteurs spécifiques qui pourraient faciliter cette l'acceptation de cette détection ou y faire obstacle. Le niveau de preuve global est faible, peu d'études ont été menées à grande échelle et aucune sur un échantillon représentatif de la population. Cette étude suggère néanmoins que le dépistage systématique de la démence en population générale ne serait acceptable ni pour le grand public, ni pour les professionnels.

Martin S et al. *Attitudes and preferences towards screening for dementia: a systematic review of the literature. BMC Geriatrics* (2015) 15:66. 16 juin 2015 [www.biomedcentral.com/content/pdf/s12877-015-0064-6.pdf](http://www.biomedcentral.com/content/pdf/s12877-015-0064-6.pdf) (texte intégral).

### Maladie d'Alzheimer : quelles représentations chez les aidants principaux ?

« L'aidant principal du patient atteint d'une maladie d'Alzheimer est au cœur de la prise en charge. Les médecins généralistes le considèrent comme une aide précieuse sur laquelle ils peuvent s'appuyer », « écrivent André Stillmunkés et ses collègues, du département de médecine générale de Toulouse-Rangueil. Les représentations de l'aidant principal « sont des systèmes d'interprétation qui orientent et organisent les conduites et les communications sociales Dans certains travaux, il semble exister une relation forte entre la façon dont s'est déroulée l'annonce du diagnostic et le ressenti des aidants. La plupart des réactions négatives semble être influencée par l'attitude du médecin pendant l'annonce, lorsqu'il a des représentations négatives vis-à-vis de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Les réactions négatives sont parfois aussi conditionnées par un manque de temps pour cette consultation ou une rétention d'information de la part du généraliste, ainsi que par sa méconnaissance des représentations de l'aidant sur la maladie. »

Stillmunkés A et al. *Maladie d'Alzheimer : représentations des aidants principaux - Une revue de la littérature. Médecine* 2015 ; 11(6) : 271-275. [www.jle.com/fr/revues/med/e-docs/maladie\\_d\\_alzheimer\\_representations\\_des\\_aidants\\_principaux\\_une\\_revue\\_de\\_la\\_litterature\\_305014/article.phtml](http://www.jle.com/fr/revues/med/e-docs/maladie_d_alzheimer_representations_des_aidants_principaux_une_revue_de_la_litterature_305014/article.phtml).

### **La démence non diagnostiquée**

Près de la moitié des personnes atteintes de démence ne sont pas diagnostiquées. George Savva et Anthony Arthur, de l'École des sciences de la santé de l'Université *East Anglia* de Norwich (Royaume-Uni) ont analysé les données d'une cohorte américaine de huit cent cinquante personnes (*Aging, Demographic and Memory Study*). Les personnes atteintes de démence non diagnostiquées (58%), plus souvent des hommes, sont plus âgées, moins éduquées, plus souvent célibataires, et présentent moins de symptômes que leurs homologues diagnostiquées.

Savva GM et Arthur A. *Who has undiagnosed dementia? A cross-sectional analysis of participants of the Aging, Demographics and Memory Study*. *Age Ageing* 2015; 44(4): 642-647. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25758406](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25758406).

### **Biomarqueurs : quelle fiabilité ?**

Les recommandations de recherche actuelles pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer intègrent l'utilisation des biomarqueurs de la protéine amyloïde et de la protéine tau pour le diagnostic. Cette approche, réservée à la recherche, reste controversée. Une étude suédoise, menée par Christoffer Rosen de l'Institut de neurosciences et physiologie de l'Université de Gothenburg, à partir de deux mille trois cents dossiers du registre suédois de la démence, montre qu'environ une personne sur quatre (23%) ayant un diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer n'est pas détectée par ces biomarqueurs. Ces résultats pourraient refléter soit un diagnostic clinique erroné (faux positifs), soit un manque de sensibilité des biomarqueurs.

Frisoni GB, Visser PJ. Biomarkers for Alzheimer's disease: a controversial topic. *Lancet Neurol*, 29 juin 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26139024](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26139024). Rosén C et al. *Benchmarking biomarker-based criteria for Alzheimer's disease: Data from the Swedish Dementia Registry, SveDem*. *Alzheimers Dement*, 13 juin 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26079415](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26079415).

### **Coût du diagnostic : Angleterre**

Louise Robinson, professeur de médecine générale, et John-Paul Taylor, chargé de cours en psychiatrie du grand âge à l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), proposent une revue clinique des notions de diagnostic en temps opportun (*timely diagnosis*) et d'intervention précoce. « Dans certains pays, l'introduction d'un plan national Alzheimer a promu le diagnostic précoce, mais le dépistage systématique de la démence en population générale n'est pas recommandé », rappellent les auteurs. « Maintenant que de grandes études longitudinales de cohorte montrent que la prévalence globale de la démence pourrait globalement décroître, c'est la prévention et la réduction du risque qui sont davantage mises en avant. En Angleterre, la politique a influencé la détection de la maladie dans les groupes à haut risque, chez les personnes âgées de plus de soixante-quinze ans et celles présentant un risque vasculaire élevé, une maladie de Parkinson ou des troubles de l'apprentissage. Cette politique de détection comprend une évaluation proactive de la mémoire chez les personnes asymptomatiques en ville ou à l'hôpital. Cependant, il n'est pas démontré que ces initiatives, qui conduisent inévitablement à des orientations vers des services spécialisés, aient un rapport coût-efficacité favorable et n'aient pas d'impact psychologique chez les personnes malades. »

Robinson L et Taylor JP. *Dementia: timely diagnosis and early intervention*. *BMJ* 2015; 350:h3029. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4468575/pdf/bmj.h3029.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4468575/pdf/bmj.h3029.pdf). 16 juin 2015 (texte intégral).

### **Coût du diagnostic : France**

La neurologue Bénédicte Defontaine, fondatrice du *Réseau mémoire Aloïs*, et ses collègues ont estimé et comparé les coûts des parcours initiaux du diagnostic de la maladie d'Alzheimer en ambulatoire et à l'hôpital, selon le stade de progression de la maladie, ainsi que leur prise en charge par les différents financeurs. Les coûts des parcours ont été déterminés en confrontant les pratiques d'une douzaine d'experts des milieux hospitalier et libéral. Le coût de chaque parcours a été évalué à partir d'une estimation des coûts unitaires des consultations et des examens. À l'échelle nationale, la comparaison a été faite en projetant les coûts de parcours individuels sur l'ensemble de la population de nouveaux malades (229 000) supposés être diagnostiqués en France en 2020. Pour les auteurs, un parcours initial de diagnostic en ambulatoire coûte moins cher qu'à l'hôpital : une économie moyenne de l'ordre de 850 euros par an et par patient, croissante du stade léger au stade sévère. L'économie potentielle serait de l'ordre de 200 millions au niveau national.

Defontaines B et al. Congrès national 2014 des unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. *La Lettre mensuelle de l'année gériatologique. Recherche et pratique clinique* 2015 ; 256 : 1. Juin 2015.

### **Espérance de vie**

Si l'on sait que la démence est associée à une mortalité plus élevée, la survie relative et les facteurs déterminants de cette survie restent moins connus. Une étude allemande longitudinale prospective (*AgeCode*), portant sur trois mille deux cents personnes à risque suivies pendant neuf ans, montre qu'une personne sur six (16.3%) a développé une démence durant la durée de l'étude. Le temps de survie moyen après la survenue de la maladie est de 3.2 ans à l'âge de quatre-vingt-cinq ans, ce qui représente une perte de 2.6 années de vie.

Roehr S et al. *Mortality in incident dementia - results from the German Study on Aging, Cognition, and Dementia in Primary Care Patients. Acta Psychiatr Scand*, 5 juin 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26052745](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26052745).

### **Une infirmière gériatrique coordinatrice dans l'équipe de diagnostic**

Une étude menée par Bart Ament et ses collègues, du département de recherche sur les services de santé de l'Université de Maastricht (Pays-Bas), portant sur deux cent cinquante patients, évalue l'intérêt d'adjoindre une infirmière gériatrique à un service ambulatoire multidisciplinaire de diagnostic des troubles cognitifs en psychogériatrie. La présence d'une infirmière coordinatrice améliore de 11% l'adhésion des médecins généralistes au plan de soins recommandé par le service de diagnostic et diminue significativement le fardeau des aidants un an après le diagnostic.

Ament BH et al. *The benefit of a geriatric nurse practitioner in a multidisciplinary diagnostic service for people with cognitive disorders. BMC Res Notes* 2015; 8: 217. 4 juin 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26040514](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26040514) (texte intégral).

### **Atteinte manuelle d'un objet et déficit cognitif**

Les départements de neurosciences et de médecine interne du centre médical *Erasmus* de Rotterdam (Pays-Bas), en collaboration avec le centre expert du déficit visuel *Royal Dutch Visio*, ont mené une étude auprès de vingt-sept personnes consultant pour plainte cognitive. Leur capacité à atteindre un objet avec la main a été évaluée en détail grâce à des analyses du mouvement de la main et de l'œil. Les personnes ayant une perte de la capacité à réaliser une ou plusieurs activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL)



présentent un retard dans la réponse de la main et du mouvement de la main vers des cibles visibles, par rapport à des personnes sans incapacité pour les activités instrumentales.

de Boer C et al. *Delays in Manual Reaching Are Associated with Impaired Functional Abilities in Early Dementia Patients. Dement Geriatr Cogn Disord* 2015; 40(1-2): 63-71. 3 juin 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26043721](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26043721).

### La reconnaissance des émotions

L'incapacité à reconnaître plus ou moins bien les émotions des autres est observée dans de nombreuses maladies psychiatriques (notamment l'autisme et la schizophrénie) ou neurologiques (notamment la forme comportementale de la démence fronto-temporale et la maladie d'Alzheimer). De nombreuses études utilisent des photographies pour évaluer la capacité des personnes à identifier les émotions. Mais ces outils présentent plusieurs limites : les images sont statiques, ne font appel qu'à l'information visuelle et ne tiennent pas compte du contexte social. Madeleine Goodkind et ses collègues, du département de psychologie de l'Université de Californie à Berkeley (Etats-Unis), proposent un outil basé sur des séquences filmées, dans lesquelles les participants doivent reconnaître des émotions négatives (par exemple la peur), positives (par exemple la joie) et intégrées dans un contexte social (par exemple la gêne). L'étude montre que les personnes atteintes de la forme comportementale de la démence fronto-temporale présentent des déficits pour reconnaître ces trois catégories d'émotion. Ces déficits sont particulièrement prononcés pour les émotions négatives et intégrées dans un contexte social (*self-conscious emotions*). Dans cette étude et avec cet outil de détection, la capacité de détection des émotions est préservée chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Au Royaume-Uni, Geraldine Boyle de l'*Université ouverte* et Lorna Warren, de l'Université de Sheffield étudient la communication émotionnelle chez six personnes atteintes de démence au stade avancé. Malgré les limitations des capacités de délibération, du discours et de l'interaction sociale, les personnes malades sont capables de « réflexivité émotionnelle », c'est-à-dire la capacité à tenir un dialogue réel ou imaginé en fonction de ce que les autres pensent, font et ressentent.

Goodkind MS et al. *Emotion Recognition in Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease: A New Film-Based Assessment. Emotion*, 25 mai 2015.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2841311/pdf/nihms165240.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2841311/pdf/nihms165240.pdf) (texte intégral).

Boyle G et Warren L. *Showing how they feel: the emotional reflexivity of people with dementia. Families, Relationships and Societies*, 2 juin 2015.

[http://docserver.ingentaconnect.com/deliver/fasttrack/tpp/20467435/frs\\_ft\\_boyle\\_uploaded2\\_1433252552631.pdf?expires=1435141668&id=guest&checksum=999862B4D9AB6FD9B4B2A3ED70EFD7CA](http://docserver.ingentaconnect.com/deliver/fasttrack/tpp/20467435/frs_ft_boyle_uploaded2_1433252552631.pdf?expires=1435141668&id=guest&checksum=999862B4D9AB6FD9B4B2A3ED70EFD7CA) (texte intégral).

### Coût du diagnostic : Pays-Bas, Suède

À supposer qu'il existe un hypothétique traitement stabilisant la progression de la maladie, que coûterait un diagnostic avec des biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer totalement fiables (en termes de sensibilité et de spécificité) et quel serait pour la société le bénéfice net d'un tel diagnostic ? Ron Handels et ses collègues, du centre Alzheimer du Limbourg à l'Université de Maastricht (Pays-Bas) et du département de neurobiologie, sciences de la santé et de la société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), proposent une simulation économique de type coût-utilité. Pour une population âgée en moyenne de 68.3 ans, atteinte de maladie d'Alzheimer à 49% ou de déficit cognitif léger (51%), des marqueurs « parfaits » du liquide céphalo-rachidien permettraient de gagner 0.39 année



de vie ajustée à la qualité de vie. L'économie potentielle serait de 33 600 euros, les personnes malades bénéficieraient de deux ans de traitement potentiellement bénéfique et le passage du déficit cognitif léger à la démence serait retardé de 1.3 ans. Le modèle montre un bénéfice potentiel plus élevé des biomarqueurs pour vérifier l'absence de maladie d'Alzheimer (et éviter une insuffisance de traitement) que pour s'assurer de la présence de la maladie d'Alzheimer (éviter l'excès de traitement).

Handels RL et al. *Early cost-utility analysis of general and cerebrospinal fluid-specific Alzheimer's disease biomarkers for hypothetical disease-modifying treatment decision in mild cognitive impairment*. *Alzheimers Dement*, 9 juin 2015.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26071009](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26071009).

### Démence sans frontières

En Chine, une étude d'incidence menée sur dix-sept mille personnes suivies pendant 4.5 ans dans quatre régions chinoises, montre une incidence brute de 12.1/1 000 personnes-années pour la démence, 8.2/1000 personnes-années pour la maladie d'Alzheimer et 3.1/1000 personnes-années pour la démence vasculaire, chez les personnes âgées de soixante-cinq ans et plus. Ces taux d'incidence dans la population chinoise sont comparables à ceux observés en Europe et aux Etats-Unis.

Au Portugal, une étude coordonnée par la direction générale de la Santé a appliqué les taux de prévalence ajustés à l'âge obtenus par *Alzheimer's Disease International* pour estimer la population atteinte de démence âgée de soixante ans et plus à cent soixante mille personnes (5.91% de cette tranche d'âge). Selon les données du panel marketing *IMS-Health*, soixante-seize mille personnes reçoivent des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer, pour un coût de 37 millions d'euros par an.

Yuan J et al. *Incidence of dementia and subtypes: A cohort study in four regions in China*. *Alzheimers Dement*, 15 juin 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26086181](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26086181). Santana I et al. *The Epidemiology of Dementia and Alzheimer Disease in Portugal: Estimations of Prevalence and Treatment-Costs*. *Acta Med Port* 2015; 28(2): 182-188. 29 mai 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26061508](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26061508) (article en portugais).

### L'évaluation des symptômes en soins palliatifs : audit national irlandais

En Irlande, Emma O'Shea, du centre de gérontologie et réhabilitation de l'Université de Cork, et ses collègues du centre du vieillissement, neurosciences et humanités de l'hôpital *Tallaght* à Dublin, ont analysé six cent soixante dossiers de personnes atteintes de démence, dans trente-cinq hôpitaux de court séjour, dans le cadre d'un audit national des soins aux personnes atteintes de démence. Soixante-seize de ces personnes sont décédées pendant la période de l'étude, ont reçu des soins de fin de vie et/ou des soins palliatifs spécialisés. « De nombreuses évaluations essentielles aux soins palliatifs des personnes atteintes de démence n'ont pas été réalisées », indiquent les auditeurs : aucune évaluation de la douleur dans 27% des cas, pas de détection du syndrome confusionnel (*delirium*) dans 68% des cas, ni des symptômes psycho-comportementaux de la démence dans 93% des cas. Quant au traitement antipsychotique, 37% des personnes de l'étude en avaient un à leur entrée à l'hôpital et 71% ont eu une nouvelle prescription à l'hôpital, essentiellement pour un motif d' « agitation ».

O'Shea E et al. *Symptom Assessment for a Palliative Care Approach in People With Dementia Admitted to Acute Hospitals: Results From a National Audit*. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 4 juin 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26047636](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26047636). \*

## Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

### Déficit olfactif

Le déficit olfactif augmente fortement après l'âge de quatre-vingts ans. Les causes en demeurent largement inconnues. L'athérosclérose [obstruction partielle des artères par des dépôts lipidiques et des débris cellulaires, la plaque d'athérome] est associée au déclin olfactif dès le milieu de la vie. Une étude épidémiologique, menée par Alex Pinto, du département d'ophtalmologie de l'Université du Wisconsin à Madison (Etats-Unis), auprès de mille six cents personnes âgées en moyenne de cinquante-trois à quatre-vingt-dix-sept ans, suivies pendant dix ans, montre que le risque de développer un déficit olfactif chez les personnes âgées de moins de soixante ans est associé à l'épaisseur des carotides, les artères apportant le sang au cerveau et au nombre de plaques d'athérome.

Schubert CR et al. *Inflammatory and vascular markers and olfactory impairment in older adults. Age Ageing*, 16 juin 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26082178](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26082178).

### Neurodégénérescence visuelle et démence : des mécanismes communs

La dégénérescence maculaire liée à l'âge [première cause de cécité au niveau mondial] est caractérisée par la perte progressive de la vision centrale et la perception des détails fins. Des études récentes montrent que le peptide bêta-amyloïde, hautement toxique, s'accumule dans plusieurs réservoirs de l'œil vieillissant, et pourrait affecter la physiologie de la rétine et des couches tissulaires adjacents.

Une étude coordonnée par Michael Goldacre, du département de santé des populations à l'Université d'Oxford (Royaume-Uni) et portant sur une cohorte hospitalière de quatre-vingt-huit mille personnes, montre que le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer consécutif à un glaucome à angle ouvert [dégénérescence la plus répandue du nerf optique, deuxième cause de cécité au niveau mondial] est très faible (1%) et que la coexistence de ces deux maladies est le simple fait du hasard. En revanche, un diagnostic de glaucome est associé à un risque modestement accru (+10%) de développer une démence fronto-temporale, probablement parce que ces deux maladies neurodégénératives ont des facteurs de risque cardiovasculaires communs, selon les chercheurs.

Keenan TD et al. *Associations between primary open angle glaucoma, Alzheimer's disease and vascular dementia: record linkage study. Br J Ophthalmol* 2015; 99(4): 524-527. Avril 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25370081](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25370081). Ratnayaka JA et al. *Dementia of the eye: the role of amyloid beta in retinal degeneration. Eye (Lond)*, 19 juin 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26088679](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26088679).

### Croyances négatives concernant autrui : un frein à la confiance interpersonnelle

« Nous vivons dans un monde qui incite de plus en plus à l'individualisme, au repli sur soi, à la méfiance et même à la peur de l'autre. Or, il a été montré qu'un niveau élevé de méfiance cynique (la croyance selon laquelle les autres sont principalement guidés par des motivations égoïstes) est associé à un risque accru de "démence" », écrivent les psychologues Anne-Claude Juillerat Van der Linden et Martial Van der Linden, enseignants à l'Université de Genève (Suisse) et animateurs du blog du *Mythe Alzheimer*, dans un article consacré à l'importance de l'engagement social au sein d'un groupe pour le fonctionnement cognitif des personnes âgées. « De plus, il semble exister une relation complexe entre les croyances négatives concernant autrui, le sentiment d'isolement social et le déclin cognitif chez les personnes âgées. En effet, le sentiment subjectif d'isolement

social constitue un facteur de risque de "démence". En outre, les personnes qui se perçoivent comme isolées socialement ont tendance à développer des impressions négatives sur les autres et à être moins indulgentes vis-à-vis d'autrui, ces biais contribuant à renforcer leur sentiment d'isolement social. » Pour les psychologues, « de façon plus générale, des croyances négatives concernant autrui (en particulier, la méfiance), un sentiment subjectif de solitude ou d'isolement social et un environnement social négatif peuvent, plus ou moins conjointement, amener les personnes âgées à avoir des interactions sociales plus négatives. Dans ce cadre, une étude récente a montré qu'un niveau plus élevé d'interactions sociales négatives était associé, chez les personnes âgées, à une incidence plus élevée de trouble cognitif léger et à un déclin cognitif plus rapide. Il paraît dès lors indispensable de mettre en place des interventions visant à réduire l'importance des relations sociales négatives que peuvent vivre certaines personnes âgées dans leur quotidien. De ce point de vue, il a été observé que l'engagement social au sein d'un groupe permettait tout particulièrement d'optimiser le fonctionnement cognitif des personnes âgées et ce, de façon nettement plus importante que l'engagement social individuel (Poulin MJ et Haase CM). Cet engagement au sein d'un groupe ne semble toutefois bénéfique que si la personne se considère comme partageant une identité sociale avec les membres du groupe (un sentiment de "nous") et si le groupe est important pour la définition de ce qu'elle est. »

[www.mythe-alzheimer.org/2015/03/l-importance-de-l-engagement-social-au-sein-d-un-groupe-pour-le-fonctionnement-cognitif-des-personnes-agees.html](http://www.mythe-alzheimer.org/2015/03/l-importance-de-l-engagement-social-au-sein-d-un-groupe-pour-le-fonctionnement-cognitif-des-personnes-agees.html), 15 mars 2015. <http://consumer.healthday.com>, 27 mars 2015. [www.sciencedaily.com](http://www.sciencedaily.com), 19 mars 2015. Poulin MJ et Haase CM. *Growing to Trust: Evidence That Trust Increases and Becomes More Important for Well-Being Across the Life Span*. *Social Psychological Personality Science*, 2 mars 2015. <http://spp.sagepub.com/content/early/2015/03/02/1948550615574301>.

### **Déclin cognitif : une condition hétérogène**

Les psychologues Anne-Claude Juillerat Van der Linden et Martial Van der Linden, enseignants à l'Université de Genève (Suisse) et animateurs du blog du *Mythe Alzheimer*, proposent une revue de la littérature sur l'hétérogénéité de la maladie. Pour eux, les données récentes infirment la conception « essentialiste » de la maladie d'Alzheimer, qui aurait « une cause neurobiologique précise et spécifique (une essence), et est associée à des symptômes spécifiques, qui la distinguent d'autres maladies neurodégénératives et du vieillissement normal. Il s'agit aussi d'une approche catégorielle, qui décrit le vieillissement cérébral et cognitif problématique à partir de catégories de maladies, différentes et spécifiques. » Une étude récente menée par l'équipe du Pr Philip Scheltens, du département de neurologie de l'Université libre d'Amsterdam, témoigne de l'hétérogénéité du déclin cognitif. Dans une étude portant sur plus de neuf cents patients consécutifs consultant au centre Alzheimer, les chercheurs néerlandais identifient huit sous-types cognitifs caractérisés par un profil neuropsychologique et un stade de la maladie distincts. Les déficits de la mémoire, au stade léger à modéré, concernent 43% des personnes. Chez les personnes ayant une mémoire préservée, les déficits légers visuels, d'orientation spatiale ou du langage, les déficits légers des fonctions exécutives, et les troubles visuels et spatiaux modérés concernent 29% des personnes ; les troubles légers diffus, les troubles modérés du langage et les troubles diffus sévères concernent 28% des personnes. Ces sous-types cognitifs sont associés à des caractéristiques démographiques et neurobiologiques caractéristiques. Par exemple, chez les personnes n'ayant pas de troubles de la mémoire, les troubles modérés visuels et d'orientation dans

l'espace sont associés à un âge plus jeune, à l'absence du gène muté APOEε4 et une atrophie importante du cortex postérieur.

[www.mythe-alzheimer.org/2015/05/quand-l-heterogeneite-de-la-maladie-d-alzheimer-et-plus-generalement-du-declin-cognitif-des-personnes-agees-s-affirme-de-plu.html](http://www.mythe-alzheimer.org/2015/05/quand-l-heterogeneite-de-la-maladie-d-alzheimer-et-plus-generalement-du-declin-cognitif-des-personnes-agees-s-affirme-de-plu.html) (texte intégral), 25 mai 2015. Scheltens NM et al. *The identification of cognitive subtypes in Alzheimer's disease dementia using latent class analysis*. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 17 mars 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25783437](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25783437).

## Recherche sur la maladie – Prévention

---

### Politique de la recherche : Etats-Unis

Zaven et Ara Khachaturian, rédacteur en chef et directeur de la rédaction d'*Alzheimer's and Dementia*, la revue scientifique de l'association Alzheimer des Etats-Unis, écrivent au nom de la « campagne pour prévenir la maladie d'Alzheimer d'ici 2020 » : « il existe de nombreuses difficultés entravant la découverte et le développement d'interventions efficaces pour prévenir la démence. Trois tendances majeures se croisent aujourd'hui : pour influencer l'intérêt émergent pour des traitements modifiant la progression de la maladie, qui pourraient retarder ou stopper la démence : la révolution de la longévité et l'impact du vieillissement de la société ; les effets de l'investissement fédéral américain dans la recherche et l'avancement des connaissances en neurobiologie du vieillissement normal et pathologique ; la difficulté des législateurs et des décideurs politiques américains à allouer de façon équilibrée des ressources toujours plus rares. « Les auteurs s'appuient sur l'histoire du développement des programmes de recherche de l'Institut national du vieillissement dans les dix dernières années.

Khachaturian ZS et Khachaturian AS. *Politics of science: Progress toward prevention of the dementia-Alzheimer's syndrome*. *Mol Aspects Med*, 5 juin 2015.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26054567](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26054567).

### Prévention de la dépendance liée à l'hospitalisation : une approche centrée sur la famille

Le Professeur Marie Boltz, docteur en sciences infirmières et ses collègues du *Boston College* (Etats-Unis), ont conçu et testé une intervention centrée sur la famille et destinée à prévenir la perte d'autonomie induite par l'hospitalisation chez les personnes atteintes de démence. L'intervention permet d'améliorer la réalisation des actes de la vie quotidienne et de la marche, de réduire la durée du syndrome confusionnel (*delirium*) et les réhospitalisations, mais pas les troubles de l'équilibre chez la personne malade. Quant aux aidants, ils sont mieux préparés à leur rôle. Cette intervention n'a pas d'effet significatif sur la dépression ou l'épuisement de l'aidant, ou sur les relations de l'aidant à la personne malade.

Boltz M et al. Juin 2015. *Testing family-centered, function-focused care in hospitalized persons with dementia*. *Neurodegener Dis Manag* 2015; 5(3): 203-215.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26107319](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26107319).

### Mobilité des seniors : de quoi parle-t-on ? (1)

L'une des trois Journées de la prévention 2015 de l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) était consacrée à la mobilité des seniors. Le Professeur Gilles Berrut, chef du pôle hospitalo-universitaire de gériatrie clinique au CHU de Nantes, rappelle que vingt-cinq ans séparent la fin de l'activité professionnelle de la perte

d'autonomie. « Or ces vingt-cinq années n'ont pas d'identité claire dans le paysage » : « quand on parle de mobilité des personnes âgées, il convient d'intégrer plusieurs notions : la mobilité personnelle, domestique, urbaine, géographique... ». La mobilité personnelle est caractérisée par la lenteur. Elle est dépendante de plusieurs systèmes. La sensorialité, avec la vue par exemple, qui reste indispensable pour ne pas craindre de se déplacer. D'où l'importance d'instaurer des dépistages visuels ou auditifs. Le système locomoteur est un autre élément important. Avoir mal aux pieds par exemple ne facilite pas les déplacements. La neuropsychologie ensuite. Les personnes âgées peuvent présenter des troubles de la marche, dépendants de difficultés cognitives. Le problème principal en est la chute. Selon Gilles Berrut, 70 % des chutes sont liées à des troubles cognitifs. Il estime que la kinésithérapie proposée aux personnes âgées est inadaptée, et suggère d'explorer d'autres pistes comme le tai-chi, art martial chinois basé sur des mouvements lents. La mobilité domestique est améliorée par l'aménagement du domicile, qui cherche à préserver les capacités restantes pour permettre à la personne de continuer à s'adapter et de mettre en place des stratégies lorsqu'elle est seule.

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 22 juin 2015.

### **Mobilité des seniors : de quoi parle-t-on ? (2)**

La mobilité urbaine et géographique est variable d'un territoire à l'autre. La réforme régionale va obliger à repenser les espaces en fonction des mouvements de la population des personnes âgées dans les dix prochaines années. Pour Gilles Berrut, la personne âgée peut être considérée comme une personne migrante, qui change plusieurs fois de domicile. « À l'heure de la retraite, elle déménage souvent au soleil, pour profiter d'un temps plus agréable. Puis elle se rapproche d'un enfant ou rejoint un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) moins cher à la mort du conjoint. Elle s'isole alors de son réseau social, est perdue géographiquement et se désinsère. Cela concerne 21% des personnes âgées de plus de soixante ans. Mais d'ici dix ans, ce chiffre va considérablement augmenter. C'est un sujet qu'il nous faut traiter maintenant. Car nous rencontrerons des difficultés du point de vue médical, de l'urbanisme, de l'économie, des services. Il faut mettre en place des formations dès maintenant. » Jean-Marie Chapon, représentant du dispositif *Villes amies des Aînés*, rappelle que « pendant très longtemps, la vision du grand âge s'est concentrée sur les questions liées au soin. Les attentes étaient fortes. Les EHPAD se sont multipliés, loin des centres villes. Aujourd'hui on sait que la mobilité de proximité est importante pour maintenir un lien social et éviter la désinsertion. » Une étude de géolocalisation par satellite a permis d'analyser les déplacements des personnes âgées. En moyenne, ils n'excèdent pas cinq cent mètres. La distance idéale serait de trois cents mètres. Les personnes âgées se rendent essentiellement dans les commerces de proximité. » Les autres motifs de sortie sont concentrés sur le lien social et la rencontre avec les voisins. Les transports en commun restent pour cela très importants et ne sont utilisés que si le temps d'attente n'excède pas quinze minutes. Au-delà, cela génère des inquiétudes. Il faut aussi penser aux bancs pour s'asseoir, si possible couverts et à la présence de toilettes sur le trajet, même si ces équipements ne sont pas utilisés. »

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 22 juin 2015.

### **Mobilité des seniors : se déplacer en ville et à la campagne (3)**

George Holley-Moore et Helen Creighton, chercheurs en politique publique au centre international de la longévité (ILC) à Oxford (Royaume-Uni), en collaboration avec l'association des personnes âgées *Age UK*, publient une étude de prospective sur l'avenir



du transport dans une société vieillissante. S'appuyant sur des données de l'étude anglaise longitudinale sur le vieillissement *ELSA* et sur un séminaire d'experts, le rapport conclut que le système de transport actuel est inadapté aux besoins des personnes âgées. 68% des ménages où l'une des personnes est âgée de plus de soixante-dix ans ont une voiture. Ce sont les problèmes de santé, plus que l'avancée en âge, qui sont à l'origine de l'arrêt de la conduite pour 43% des personnes âgées de plus de soixante ans. 1.45 millions de personnes âgées de plus de soixante-cinq ans ont des difficultés pour se rendre à l'hôpital, et 630 000 pour aller consulter leur médecin généraliste. Ce sont les personnes les plus défavorisées au plan économique et au plan de la santé qui ont le plus de difficultés de transport pour se rendre dans les services de santé. Ces personnes disposent d'un revenu moyen de 313 livres (439 euros) par semaine. Les personnes âgées de plus de soixante-cinq ans qui n'utilisent pas les transports publics considèrent qu'ils sont peu pratiques et ne les conduisent pas là où elles le souhaitent. Les femmes, les personnes ayant un faible revenu et les personnes sans voiture sont les moins critiques, probablement parce qu'elles n'ont pas le choix. Quant au vélo, il n'est pratiqué que par 8% des hommes et 3% des femmes de plus de soixante-cinq ans. Les passages piétons à la demande, utilisant un bouton-poussoir pour demander l'arrêt de la circulation automobile (système *Pelican : Pedestrian Light Controlled Crossing*) sont réglés à une vitesse de marche pour les piétons de 1.2 mètres par seconde, mais 76% des hommes et 85% des femmes de plus de soixante-cinq ans marchent moins vite. Quant au transport en zone rurale, il est peu accessible. Seuls 20% des personnes âgées de soixante-dix à soixante-quatorze ans vivant à la campagne utilisent un transport public, contre 38% de celles habitant en ville. 18% des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans vivant à la campagne n'utilisent pas les transports publics parce qu'ils ne sont pas disponibles, contre 2% des personnes âgées vivant en zone urbaine. Les opportunités d'amélioration reposent sur une prise de décision locale, la technologie et le bénévolat.

Holley-Moore G et Creighton H. *The Future of Transport in an Ageing Society*. International Longevity Center-UK, Age UK. Juin 2015.

[www.ilcuk.org.uk/images/uploads/publication-pdfs/The\\_Future\\_of\\_Transport\\_in\\_an\\_Ageing\\_Society\\_FINAL.pdf](http://www.ilcuk.org.uk/images/uploads/publication-pdfs/The_Future_of_Transport_in_an_Ageing_Society_FINAL.pdf) (texte intégral).

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

### **Démence à corps de Lewy, démence associée à la maladie de Parkinson : quels traitements ?**

On estime que la démence à corps de Lewy pourrait être responsable de 20% des cas de démence, et la démence associée à la maladie de Parkinson de 3% à 5% supplémentaires, écrit Brendon Boot, de l'École de médecine *Harvard* à Boston (États-Unis). En pratique, les critères de diagnostic étant peu sensibles, de nombreux cas ne sont pas diagnostiqués. Les deux maladies sont liées à l'accumulation de la protéine pathologique alpha-synucléine, à l'origine de symptômes dans de nombreux domaines. Une stratégie globale de traitement peut être envisagée en divisant les symptômes : cognitifs, neuropsychiatriques, mouvement, système nerveux autonome et sommeil. Cette approche globale des symptômes pourra améliorer grandement la qualité de vie, mais sans altérer la progression de la maladie. Les décisions de traitement sont complexes : le traitement d'un ensemble de symptômes peut entraîner des complications dans un autre domaine. Pour l'auteur, les inhibiteurs de la cholinestérase sont efficaces pour les symptômes cognitifs et neuropsychiatriques. Une attention particulière doit être apportée pour éviter des



réactions mortelles idiopathiques (sans cause apparente) aux médicaments neuroleptiques, qui ne doivent être utilisés que brièvement et en cas d'échec de traitements alternatifs. Le traitement de la maladie de Parkinson par la *levodopa* ou la *carbidopa* est souvent limité par les exacerbations des symptômes neuropsychiatriques et cognitifs. Les symptômes du système nerveux autonome sont des complications insuffisamment reconnues de la synucléinopathie. La constipation, les symptômes urinaires et l'hypotension posturale répondent à des traitements classiques. Les troubles de la saccade oculaire pendant le sommeil sont hautement spécifiques des synucléopathies. Les traitements non pharmacologiques sont aussi efficaces que la mélatonine ou le *clonazepam*.

Boot BP. *Comprehensive treatment of dementia with Lewy bodies. Alzheimers Res Ther* 2015; 7(1): 45. 29 mai 2015.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4448151/pdf/13195\\_2015\\_Article\\_128.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4448151/pdf/13195_2015_Article_128.pdf).

### **Antipsychotiques : recommandations de pratique**

Un consensus d'experts internationaux (Pays-Bas, Norvège, Royaume-Uni) propose des recommandations de pratique clinique concernant la prescription d'antipsychotiques chez les personnes atteintes de démence vivant en maison de retraite, l'évaluation avant la prescription, le plan de soins, l'arrêt du traitement et le traitement à long terme.

Zuidema SU et al. *A consensus guideline for antipsychotic drug use for dementia in care homes. Bridging the gap between scientific evidence and clinical practice. Int Psychogeriatr*, 10 juin 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26062126](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26062126).

### **Infirmières spécialisées Alzheimer**

Au Royaume-Uni, les *Admiral Nurses* sont des infirmières spécialisées dans la prise en charge globale de la démence avec une approche centrée sur la personne, qui propose également du soutien aux aidants. Comment ceux-ci évaluent-ils les interventions infirmières? Une enquête menée par l'équipe de Steve Iliffe, du département de recherche en soins primaires et santé des populations de l'*University College* de Londres, auprès de deux cents aidants montre que 81.5% des aidants apprécient les compétences et les connaissances des infirmières, et 82.6% apprécient leurs interventions. Les aidants estiment qu'elles sont efficaces pour développer des rapports humains (96.5%), pour reconnaître leurs besoins et y répondre (85.8%). Les avis sont plus partagés en ce qui concerne les activités et la stimulation proposées par les *Admiral Nurses* à la personne malade (31% d'aidants non satisfaits) et les conseils sur les médicaments et leurs effets (34%). Un quart des aidants trouvent que la coordination des soins n'est pas efficace.

Maio L et al. *Family carers' experiences of the Admiral Nursing Service: a quantitative analysis of carer feedback. Aging Ment Health*, 11 juin 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26062969](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26062969).

### **Stade avancé**

Susan Mitchell, de l'École de médecine de *Harvard* (Boston, Etats-Unis), propose une vignette clinique pour illustrer un cas typique de démence au stade avancé : il s'agit d' « un homme âgé de quatre-vingt-neuf ans, vivant en maison de retraite, atteint de la maladie d'Alzheimer depuis dix ans, avec une température de 38.3°C, une toux grasse, et une fréquence respiratoire de vingt-huit cycles par minute. Le dossier infirmier montre que la personne tousse au petit déjeuner et avale difficilement. Les déficits de mémoire sont profonds, la personne malade ne reconnaît pas sa fille (qui est son représentant pour les décisions relatives à la santé), est confinée au lit, marmonne quelques mots, et est

incapable de réaliser les activités de la vie quotidienne. » Susan Mitchell passe en revue les différentes stratégies recommandées dans ce cas clinique.

Mitchell SL. *Advanced Dementia*. *N Engl J Med* 2015; 372:2533-2540. 25 juin 2015. [www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMcp1412652](http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMcp1412652).

### **Soins palliatifs et démence : consensus et controverses**

L'Association européenne pour les soins palliatifs (EAPC) a réuni les avis d'un panel international de soixante-quatre experts concernant l'applicabilité des recommandations des soins palliatifs aux soins et à l'accompagnement des personnes atteintes de démence. Si l'ensemble des experts reconnaissent les bénéfices des soins palliatifs dans ce domaine, les avis restent controversés quant à l'introduction prématurée des questions de fin de vie et de l'utilisation du terme « palliatif ». Ce sont les experts ayant le moins d'expérience professionnelle et les experts spécialistes de l'aide et des soins dans la maladie d'Alzheimer qui estiment que les soins palliatifs ont le moins d'intérêt.

van der Steen JT et al. *Achieving consensus and controversy around applicability of palliative care to dementia*. *Int Psychogeriatr*, 10 juin 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26060924](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26060924).

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

---

### **Allemagne : où en est l'approche non médicamenteuse ?**

Markus Wübbeler et ses collègues, du Centre allemand des maladies neurodégénératives (DZNE - *deutsches Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen*), ont mené une étude auprès de cinq cent soixante aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile, dans le cadre d'une enquête nationale sur les réseaux Alzheimer. Une personne malade sur quatre bénéficie d'un kinésithérapeute et une sur sept avait eu une intervention d'ergothérapie. En termes d'aides techniques et de protection, les personnes malades utilisent des prothèses auditives et/ou des lunettes dans 91% des cas, des aides à l'hygiène personnelle dans 77% des cas, des aides à la mobilité dans 59% des cas et des aides médicales (tensiomètre, glucosimètre, débitmètre respiratoire) dans 58% des cas.

Wübbeler M et al. *Nonpharmacological therapies and provision of aids in outpatient dementia networks in Germany: utilization rates and associated factors*. *J Multidiscipl Healthc*, 21 mai 2015.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4445947/pdf/jmdh-8-229.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4445947/pdf/jmdh-8-229.pdf) (texte intégral).

### **L'implication dans les activités : une contribution positive à la qualité de vie**

Une étude menée par l'équipe d'Anne-Margriet Pot, du département de psychologie et éducation à l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), auprès de cent quarante maisons de retraite et onze cents résidents, montre que l'implication dans les activités apporte une contribution limitée mais importante à leur bien-être quel que soit le stade de la démence. L'amélioration est notable dans les domaines de la relation aux soins, des émotions positives, de l'apaisement des tensions, des relations sociales, le fait « d'avoir quelque chose à faire » et l'image de soi. Ajuster les activités aux préférences et aux capacités individuelles permet d'amplifier ces effets.

Smit D et al. *Activity involvement and quality of life of people at different stages of dementia in long term care facilities*. *Aging Ment Health*, 2 juin 2015.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26032736](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26032736).

### Réminiscence assistée par ordinateur

Giulio Lancioni, de l'Université de Bari (Italie) et des chercheurs américains et néo-zélandais, ont développé, auprès de seize personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade modéré, un programme informatique présentant aux personnes malades un partenaire virtuel posant des questions et offrant des conseils, des photos et des vidéos et des encouragements à s'exprimer. Les chercheurs observent une amélioration de la participation verbale et de la réminiscence.

Lancioni GE et al. *Patients with moderate Alzheimer's disease engage in verbal reminiscence with the support of a computer-aided program: a pilot study.* *Front Aging Neurosci*, 3 juin 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26089797](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26089797) (texte intégral).

## Technologies

---

### Le rôle des technologies de l'information et de la communication dans les essais cliniques

L'équipe du Pr Philippe Robert, de l'équipe *Cognition, comportement et technologies* (EA7276) à l'Université de Nice *Sophia-Antipolis*, suggère que les technologies de l'information et de la communication telles que l'analyse automatisée de la parole et de vidéos, ou les accéléromètres portables, soient utilisées dans les essais cliniques pour améliorer l'évaluation cognitive et fonctionnelles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, afin de contribuer à un diagnostic plus précoce et d'apporter des mesures objectives dans un contexte écologique.

König A et al. *The role of Information and Communication Technologies in clinical trials with patients with Alzheimer's disease and related disorders.* *Front Aging Neurosci*, 23 mai 2015.

[www.sop.inria.fr/members/Francois.Bremond/Postscript/Alex\\_Valeria\\_Frontiers.pdf](http://www.sop.inria.fr/members/Francois.Bremond/Postscript/Alex_Valeria_Frontiers.pdf) (texte intégral).

### Caméras portables

L'équipe du Professeur Richard Schulz, du centre de recherche sociale et urbaine à l'Université de Pittsburgh (Pennsylvanie, Etats-Unis), a testé l'aptitude à l'utilisation (*usabilité* pour les ergonomes) d'un système de caméra portable auprès de neuf couples aidant-aidé où la personne malade était âgée en moyenne de quatre-vingts ans, avec un score cognitif (*mini-mental state examination*) de 17.3/30. Le système a été porté par l'aidant pendant trois à sept jours. Avant d'utiliser les caméras, les aidants ont estimé que les bénéfices attendus étaient plus importants que l'intrusion dans la vie privée. Durant cent quarante heures de capture de données, soixante-dix-neuf événements marquants ont été enregistrés. Les aidants ont jugé le système facile à utiliser, bien qu'encombrant et intrusif. Ils sont néanmoins prêts à l'utiliser pour révéler au personnel soignant les difficultés auxquelles ils sont confrontés.

Matthews JT et al. *Usability of a Wearable Camera System for Dementia Family Caregivers.* *J Healthc Engin* 2015; 6(3): 213-238. Juin 2015. <http://multi-science.atypon.com/doi/abs/10.1260/2040-2295.6.2.213>.

### Les cartes de la réminiscence

Alina Huldtgren et ses collègues, du département *Médias et design* de l'Université de Düsseldorf (Allemagne) et du groupe Interaction homme-technologie de l'Université technologique d'Eindhoven (Pays-Bas), ont écouté des personnes atteintes de démence et

leurs aidants évoquer des voyages et des événements de leur passé. Ils ont ensuite conçu, en collaboration avec des aidants familiaux et professionnels, des prototypes de cartes géographiques interactives, qui stockent des souvenirs d'une personne associés à un lieu et à une époque. Un curseur sur la « règle du temps » permet de choisir la période de la vie et de lancer le support audio associé pour écouter une histoire. L'équipe développe progressivement différents supports multimédia. Un programme télévisé passe des clips vidéo des années 1950 à 1970, avec des nouvelles, des publicités et des programmes de divertissement, sur un écran inséré dans un téléviseur de la même époque. Un livre interactif peut être utilisé comme un livre normal, en tournant les pages, mais il propose aussi, en pressant des images, d'écouter des séquences audio enregistrées. Un ours en peluche équipé d'un gyroscope joue de la musique des années 1930 lorsqu'on le met en position couchée. Une « fenêtre de la mémoire » propose des vues virtuelles de lieux familiers, lorsque la personne malade sélectionne une carte postale thématique équipée d'une puce à radiofréquence. Une boule de cristal pour la stimulation sensorielle propose des sons abstraits et de la lumière colorée. Des capteurs multiples permettent de mesurer le mouvement et la pression : quand on la touche, elle s'allume, quand on l'agite elle produit des sons, quand on la presse elle vibre. Cette communication a été primée à la conférence internationale sur les technologies de l'information et de la communication pour le bien-vieillir et la télé-santé à Lisbonne.

Huldtgren A et al. *Probing the potential of multimedia artefacts to support communication of people with dementia*. *Proceedings of INTERACT'15 - The 15th IFIP International Conference on Human-Computer Interaction*, Bamberg, Allemagne. 2015.

[http://nutzerwelten.de/wp-content/uploads/2015/04/dementia\\_cr.pdf](http://nutzerwelten.de/wp-content/uploads/2015/04/dementia_cr.pdf) (texte intégral).

Huldtgren A et al. *Reminiscence Map: Insights to design for people with dementia from a tangible prototype*, in *Proceedings of ICT4AgeingWell - International Conference on Information and Communication Technologies for Ageing Well and eHealth*, Lisbonne 2015.

[http://nutzerwelten.de/wp-content/uploads/2015/04/ReminiscenceMap\\_cr.pdf](http://nutzerwelten.de/wp-content/uploads/2015/04/ReminiscenceMap_cr.pdf) (texte intégral).

#### « Le jeu qui vous met dans la peau d'un malade d'Alzheimer »

*Forget me not* (ne m'oublie pas) est un jeu vidéo qui a pour ambition de mettre les joueurs à la place de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Quelle peut être la démarche de ses créateurs ? Peut-on parler d'une ambition positive ? s'interroge le journal *Internet Atlantico*, dont l'ambition éditoriale est de « raconter le monde tel qu'il est, pas tel qu'on voudrait qu'il soit ». Pour Philippe Hédin, directeur de *La vie à domicile*, une association d'aide aux personnes dépendantes, le jeu « a tendance à aborder la maladie sur un mode catastrophique, il contribue à amplifier le sentiment de peur qui est souvent rattaché à Alzheimer. Ce type de démarche peut partir d'une bonne intention mais ici, c'est très maladroit. Il est important de familiariser les individus à ce que peut être cette maladie, essayer de maintenir une image positive des relations que l'on peut entretenir avec les malades. Il est important de les présenter sous un bon angle, de montrer que l'on peut encore communiquer, faire des choses et avoir du plaisir avec une personne atteinte de cette maladie. Il ne faut pas réduire un malade uniquement à sa maladie. » Pour Philippe Hédin, « on ne peut pas savoir ce que ressent quelqu'un atteint de la maladie d'Alzheimer, on sait seulement qu'il souffre lorsqu'il est en difficulté. Lorsqu'il n'est plus en difficulté, dans une relation positive, il se sent immédiatement mieux. Mettre cette personne en échec, c'est appuyer sur les mauvais côtés de la maladie, sur tout ce que la maladie peut amener de négatif chez le patient. Alors qu'appuyer sur le positif permet de rendre la relation avec lui plus positive. Il faut aussi mettre en lumière l'importance de l'entourage

qui est lui-même mis en difficulté. » Philippe Hédin ne croit pas que ce jeu « conduise à une meilleure intégration et à plus de tolérance envers les personnes malades. » En ce qui concerne les joueurs, le jeu fait peur à cause de son ambiance anxiogène. « Or, cette maladie fait déjà peur, cela ne peut donc rien augurer de bon. Il vaut mieux montrer que vivre avec cette maladie est possible et que la vie d'un malade n'est pas construite que de mauvais moments. »

[www.atlantico.fr/decryptage/jeu-qui-mettait-dans-peau-malade-alzheimer-et-qu-oublie-dire-philippe-hedin-2145968.html](http://www.atlantico.fr/decryptage/jeu-qui-mettait-dans-peau-malade-alzheimer-et-qu-oublie-dire-philippe-hedin-2145968.html), 2 juin 2015. <https://youtu.be/V-GrreYL-Ng>, 11 mai 2015 (extrait vidéo).

### **Robots compagnons : quelle efficacité ?**

Nina Jøranson et ses collègues, de l'Université norvégienne des sciences de la vie à Ås, ont évalué les effets d'une activité de groupe utilisant le robot phoque *Paro* chez des personnes atteintes de déficit cognitif ou de démence (score MMSE inférieur à 25/30), hébergées en maison de retraite. Les chercheurs ont mené un essai contrôlé et randomisé auprès de soixante résidents de dix unités spécifiques Alzheimer. Les séances, d'une durée de trente minutes, ont eu lieu dans une salle dédiée, deux fois par semaine pendant douze semaines, avec des infirmières locales préalablement formées. Les chercheurs observent une réduction significative de l'agitation (-5.51 sur l'échelle BARS) et de la dépression (-3.88 sur l'échelle CSDD) trois mois après la fin de l'intervention, alors que ces symptômes se sont aggravés dans le groupe témoin.

Jøranson N et al. *Effects on Symptoms of Agitation and Depression in Persons With Dementia Participating in Robot-Assisted Activity: A Cluster-Randomized Controlled Trial.* *J Am Med Dir Assoc*, 18 juin 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26096582](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26096582).

### **Robots compagnons : peuvent-ils apporter un soutien psychologique ?**

Kerstin Dautenhahn, professeur d'intelligence artificielle et ses collègues, de l'École des sciences informatiques et de l'École de santé et de travail social de l'Université du Hertfordshire (Royaume-Uni), ont demandé à des résidents de maison de retraite ce que pourrait leur apporter un robot, que l'aide humaine n'apporte pas. L'une des résidentes répond que le plus important pour elle est l'accompagnement psychologique : « que je puisse me sentir une belle personne au fond de moi, qu'il m'encourage, qu'il rende les choses différentes... Je veux danser avec lui. J'aimerais que le robot puisse bavarder et qu'il fasse un signe de la tête pour montrer qu'il m'a entendue. » Si les auteurs ne plaident pas pour que les robots remplacent les aidants ou le contact humain en général, ils estiment que dans des situations où le contact humain est très faible, les robots pourraient aider les personnes à se sentir moins seules, à travers une interaction directe avec le résident, ou en tant que médiateur entre résidents ou entre résidents et aidants. L'article, présenté au quatrième symposium sur l'interaction homme-robot de l'Université de Cantorbéry, est intitulé : « y a-t-il quelqu'un qui veuille me parler ? »

Dautenhahn K et al. *Does anyone want to talk to me? - Reflections on the use of assistance and companion robots in care homes.* *4<sup>th</sup> International Symposium on New Frontiers in Human-Robot Interaction.* 21-22 avril 2015, Canterbury (Royaume-Uni). [www.cs.kent.ac.uk/events/2015/AISB2015/proceedings/hri/18-Dautenhahn-doesanyonewant.pdf](http://www.cs.kent.ac.uk/events/2015/AISB2015/proceedings/hri/18-Dautenhahn-doesanyonewant.pdf) (texte intégral).

### **Robots d'assistance personnelle : interaction vocale**

L'équipe d'Alex Mihailidis, de l'institut de réhabilitation de Toronto (Canada), a étudié les interactions vocales entre un robot mobile et dix personnes atteintes de la maladie

d'Alzheimer, dans leur environnement domestique. La reconnaissance de la parole reste difficile, notamment lorsque les personnes malades réalisent des tâches de la vie quotidienne. Dans les comportements verbaux indiquant la confusion, les personnes malades ignorent le robot dans 40% des cas.

Rudzicz F et al. *Speech Interaction with Personal Assistive Robots Supporting Aging at Home for Individuals with Alzheimer's Disease*. *ACM Transactions on Accessible Computing (TACCESS)* 2015; 7(2), Juin 2015. <http://dl.acm.org/citation.cfm?id=2744206>.

### **Représentation des objets : le design industriel des vêtements**

Sonja Iitanen, de l'École d'art, design et architecture de l'Université d'Aalto, et Päivi Topo, professeur de sociologie et gérontologie sociale à l'Université de Jyväskylä et directrice de l'Institut de l'âge de Finlande, décrivent les processus de représentation des objets à partir de trois études de design industriel des vêtements centré sur le vieillissement et la démence. Cette approche « facilite la discussion portant sur des objets concrets et sur des questions sensibles comme la personnalisation et les relations de pouvoir.

Iitanen S et Topo P. *Object elicitation in interviews about clothing design, ageing and dementia*. *J. Design Res* 2015; 13(2): 167-184. Juin 2015.

[www.inderscience.com/info/inarticle.php?artid=69759/](http://www.inderscience.com/info/inarticle.php?artid=69759/)

### **Le médico-social doit passer au numérique**

« Qui aurait imaginé que des jeux vidéo viendraient soutenir la mémoire qui se fragilise ? Que nous serions facilement connectés à une vingtaine d'objets sur nous (téléphones, tablettes, bracelets) ou chez nous (capteurs, domotique...) ? Que les *serious games* (jeux sérieux) ou les robots de compagnie, s'installeraient à domicile et en EHPAD (même si la recherche scientifique doit encore attester de leur impact) ? » interroge Annie de Vivie, d'*Agevillage*, pour qui « il semble évident que le secteur médico-social ne pourra plus se passer des technologies et du numérique », qui devrait « soulager un secteur en tension » en raison d'une démographie médicale en berne et l'explosion des besoins d'aide et de soins. Mais douze ans après la grande canicule, alors qu'un nouvel épisode de forte chaleur s'installe dans notre pays, des systèmes d'assistance à distance font encore souvent défaut. Remplaceraient-ils la relation humaine directe ? Annie de Vivie n'en est pas sûre : « celle-ci n'est pas financée non plus. On compte beaucoup sur l'implication des professionnels et la bonne volonté des citoyens, des voisins, des aidants. Autre frein au développement du numérique : les systèmes ne sont pas interopérables. Le dossier de soin de l'hôpital ne parle pas avec celui du médecin traitant, ni avec le système de suivi du service à domicile ou du CLIC (centre local d'information et de coordination gérontologique). Chacun investit alors dans son propre système d'information. Et *quid* du secret professionnel ou du risque liés aux *big data* (traitement des données de masse) : qui héberge ces données ? Comment sont-elles protégées ? A qui pourraient-elles servir ? Sans parler du coût de ces technologies, de leur maintenance, de leur hébergement sécurisé et surtout de la formation des utilisateurs. Qui investira dans le matériel, les logiciels, leurs mise à jour et dans la formations des utilisateurs ? »

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 29 juin 2015.



### Respecter l'absolue dignité des personnes malades

Dans le premier éditorial de la nouvelle lettre d'information *Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer*, Bruno Anglès d'Auriac, président de la Fondation Médéric Alzheimer, écrit : « on entend parfois dire que la maladie d'Alzheimer ferait perdre aux personnes leur identité, voire leur dignité. Telle n'est pas la conception de la Fondation Médéric Alzheimer. Postuler que certains accidents de la vie pourraient nous faire perdre notre dignité, c'est oublier que la dignité d'une personne humaine a un caractère absolu et inaliénable. C'est ne pas voir que seuls peuvent être indignes certains comportements, qui ne respectent pas l'inentamable dignité des personnes. Contrairement aux idées reçues, les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer continuent longtemps d'attribuer de la valeur à des choses. Il y a des activités et des relations qui leur importent, et qui sont non seulement susceptibles de leur provoquer du plaisir ou du déplaisir, mais aussi de les rendre heureuses ou malheureuses. Signe que, quelles que soient les difficultés qu'elle rencontre, chaque personne est et demeure unique, singulière, substituable à aucune autre. N'oublions pas à quel point notre identité est tissée des rencontres que nous avons faites et des relations qui nous nourrissent. Lorsqu'une personne n'est plus en mesure de répondre elle-même de son histoire, n'est-ce pas à nous d'être les garants de cette histoire, qui est aussi la nôtre ? Et lorsqu'une personne a des difficultés pour être présente à elle-même, n'est-ce pas à nous de lui manifester, par nos mots, nos gestes, notre regard, que nous sommes et resterons présents à ses côtés ? »

*Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer. Lettre d'information n°1. Juillet 2015.*  
[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org), juillet 2015.

### Vulnérabilité humaine et intégrité personnelle : être blessé, être touché (1)

Depuis 2005, l'article premier de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO (Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture) affirme que celle-ci a pour but de traiter des « questions d'éthique posées par la médecine, les sciences de la vie et les technologies qui leur sont associées, appliquées aux êtres humains, en tenant compte de leurs dimensions sociale, juridique et environnementale ». L'article 8 renforce cet engagement en le liant au respect de l'intégrité personnelle et à la nécessité de protéger les individus et les groupes vulnérables. Un nouveau rapport du Comité international de bioéthique de L'UNESCO s'intéresse plus particulièrement au principe du respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle. De quoi parle-t-on ? Pour l'UNESCO, « la vulnérabilité est inhérente à la condition humaine. Tout être humain est exposé au risque permanent d'être "blessé" dans son intégrité physique et mentale. La vulnérabilité est une dimension inévitable de la vie des individus et des relations qu'établissent entre eux les êtres humains. Tenir compte de la vulnérabilité, c'est accepter que chacun de nous puisse un jour manquer de moyens ou de capacité de se protéger et de protéger sa santé et son bien-être. Nous sommes tous confrontés à la possibilité de contracter des maladies, de développer des handicaps ou d'être exposés à des risques environnementaux. Parallèlement, nous vivons tous avec la possibilité d'être blessés et même tués par d'autres êtres humains. » L'autre concept essentiel est l'intégrité : « Lorsqu'une partie de notre corps est "touchée" » [en latin *integer* signifie non touché, entier, pur, intact] de manière inappropriée, notre vie, ou du moins notre santé, peut être menacée. Quand il est fait obstacle à notre liberté, que ce soit du fait de circonstances défavorables ou de l'action d'autres personnes, nous sommes "blessés" dans notre identité, nos valeurs (...). Préserver l'intégrité implique de se protéger

contre ce type d'intrusions, d'avoir la capacité de "dire non" à toutes les formes d'empiètement sur notre liberté, ou d'exploitation de notre corps ou de notre environnement. Nous nous devons toutefois de chercher au moins à améliorer les effets des atteintes et des préjudices que nous imposent les circonstances. C'est là une condition essentielle de notre épanouissement et de notre accomplissement personnel. » Pour l'UNESCO, « en tant que condition humaine, la vulnérabilité exige de chaque être humain, et plus particulièrement de ceux qui ont une responsabilité dans l'avancement du savoir et dans les décisions relatives à l'usage de celui-ci, qu'il remplisse les obligations fondamentales que nous avons les uns envers autres. Il a été suggéré que reconnaître la réalité de la vulnérabilité pourrait permettre un rapprochement, au sein d'une société pluraliste, entre les individus qui, d'un point de vue moral, seraient "étrangers" les uns aux autres, faisant ainsi prévaloir la solidarité sur l'intérêt particulier. »

UNESCO. *Le principe du respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle. Rapport du Comité international de bioéthique*. 2015.

<http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002323/232368f.pdf> (texte intégral).

### **Vulnérabilité humaine et intégrité personnelle : des rapports de force inégaux (2)**

« S'agissant de la vulnérabilité dans le domaine des soins de santé, on sait que même les patients dont les capacités physiques et cognitives sont égales ou supérieures à celles de la population moyenne sont exceptionnellement vulnérables lorsqu'ils reçoivent des soins médicaux, étant donné l'expertise et l'autorité dont jouit le médecin traitant (ou d'autres professionnels) au sein de la société. La vulnérabilité du patient peut être encore aggravée par sa maladie : la douleur, l'inconfort ou le désir d'aller mieux peuvent altérer sa capacité de raisonnement et de jugement. Ceci est vrai a fortiori pour les patients dont les capacités physiques ou cognitives sont sérieusement diminuées, à tel point que leur aptitude à décider par eux-mêmes est limitée, voire inexistante. Dans le domaine des soins de santé, et à un degré plus ou moins élevé, le patient est dépendant des compétences, de l'expertise, du jugement et de la bonne volonté du professionnel qui le soigne. Individuellement et collectivement, les patients sont ainsi particulièrement vulnérables. L'article 8 attire notre attention sur ce point et enjoint aux décideurs d'y apporter des réponses appropriées », déclare le Comité international de bioéthique de l'UNESCO. « Le principe du consentement éclairé est menacé dès qu'une personne, qu'elle soit médecin ou membre de la famille, prétend savoir ce qu'il faut faire et insiste pour que sa décision l'emporte sur celle du patient. » Par ailleurs, « les inégalités dans la relation entre médecin et patient, entre un patient dans le besoin et un expert qui peut l'aider, rendent les patients vulnérables à l'exploitation et aux atteintes à leur intégrité physique. Deux puissants éléments se combinent à cet effet : la promesse attirante de résultats favorables et l'autorité que représente le médecin traitant. »

UNESCO. *Le principe du respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle. Rapport du Comité international de bioéthique*. 2015.

<http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002323/232368f.pdf> (texte intégral).

### **« Il répète cent fois la même chose »**

« Souvenirs ressassés, évocations serinées, rabâchage et radotage agacent l'entourage », écrit Pauline Grichia dans les *Cahiers de la FNADEPA* (Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour les personnes âgées). « Certaines personnes sont si abîmées par la vieillesse, si éprouvées dans leur santé que, chez elles, ne subsistent plus que des îlots de communication. Le radotage de fragments de récits, la constante répétition de phrases identiques, d'exclamations parfois hors de propos, de

questions ou de simples mots, sont les seuls vestiges de ce besoin vital de communiquer. L'entourage s'en irrite et c'est compréhensible. Répondre constamment aux mêmes questions énerve. Et il y a de quoi avoir des doutes sur sa capacité à reconforter son vieux parent. Nous ne pouvons que répondre à ces personnes, leur sourire, caresser un jour, prendre une main, accompagner quelques pas, bras dessus, bras dessous, ou nous asseoir auprès d'elles. Ces relations sont efficaces : notre présence montre la réalité de notre sollicitude. La chaleur humaine est le soin le plus pertinent pour dire à ces personnes désemparées qui veulent, comme les autres êtres reconnues : "oui, vous êtes des vivants". »

*Cahiers de la FNADEPA*, juin 2015. Article original : *Presse Seniors*, 17 octobre 2014.

### **Besoin d'affection**

« Les personnes âgées ont une demande affective très forte, le besoin de caresser, d'être caressées fait partie des manifestations sensuelles qui deviennent pour elles très importantes. Le besoin de sentir l'affection, la tendresse, ne s'efface pas avec l'âge », écrit Nicole Lairez-Sosiewicz, art-thérapeute. « Ceci est d'autant plus important lorsque la personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Les malades sont sensibles à ce qui se passe autour d'eux. Il est indéniable que les différents ateliers de stimulation cognitive que nous leur proposons ont une répercussion sur leur affect et leur état psychique ? L'affect chez ces personnes est toujours intériorisé, par conséquent les ressentis peuvent prendre le dessus sur les représentations de mots qui s'effacent. »

*Animagine*, juin-juillet 2015.

### **Déménagement : un jeu de société ?**

Le 6 février 2015, le journal *Sud-Ouest* annonce que la maison de retraite de Langoiran(Gironde) va déménager. « Un rachat par un groupe commercial et une nouvelle implantation à vingt kilomètres qui la fait passer d'un bourg rural à la métropole urbanisée. Un détail, vu d'un bureau, sur une carte ou au travers d'un outil de planification », s'indigne le psychosociologue Jean-Jacques Amyot, fils d'une résidente et directeur de l'OAREIL (Office aquitain de recherche, d'étude, d'information et de liaison sur les problèmes des personnes âgées). « Ici, on abrite des lits, pas des personnes, on ne déplace que des lits, pas des personnes (...) Si vous avez de l'argent, suffisamment, vous pouvez acheter des lits et les déplacer au gré de vos intérêts, même s'ils sont occupés », comme dans un jeu de société ». Pour le Conseil départemental : « l'arrêté de transfert est conforme au schéma départemental. Le projet de délocalisation de Langoiran n'entraînera pas de situation de déséquilibre sur un territoire de santé qui reste excédentaire en offres de places en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). » Jean-Jacques Amyot s'indigne : « il faut donc comprendre à travers cette expérience qu'en résidant dans un EHPAD, on n'obtient pas le statut d'habitant. Le lieu de vie, la chambre comme espace intime, les droits qui lient l'individu à son logement, c'est un discours malhonnête qui laisse les résidents dans une ignorance crasse et dangereuse (...). On ne déplace pas des habitants d'un immeuble à vingt kilomètres sans informations, sans précautions, sans négociations et même parfois sans contreparties ; on n'expulse pas quelqu'un d'un logement sans tenir compte d'une législation qui régleme ces initiatives, comme l'on n'exproprie pas sans respecter une procédure (...). Pour les résidents de maisons de retraite, il en va autrement. Ce n'est ni l'environnement, ni l'établissement, ni la chambre qui comptent. Un résident habite un lit. Peu importe qu'il soit ici ou là. L'action à contre-pied du discours : plus on est vulnérable, moins on est protégé. » Jean-Jacques Amyot dénonce une « irresponsabilité collective » aux

conséquences potentiellement « redoutables », et une « interprétation cynique » de l'adaptation de la société au vieillissement : « l'immense dispositif d'accompagnement des personnes âgées avec ses formations, ses législations, ses recommandations, ses bonnes pratiques, sa bienveillance, bref son arsenal éthique, peut s'écrouler comme château de cartes au moindre bruissement commercial ? Des centaines de milliers de personnes très âgées peuvent être ainsi déménagées, suivies d'une longue procession de professionnels et d'aidants de proximité qui n'ont qu'à se taire ? Au suivant ? »

Amyot JJ. *L'adaptation de la société au vieillissement : l'envers du décor ? Rev Gériatrie* 2015 ; 40(4) : 241-242. [www.revuedegeriatrie.fr/index.php](http://www.revuedegeriatrie.fr/index.php).

### **Mandat de protection future**

Le mandat de protection future a été créé en 2007. « Malgré son intérêt, il reste trop peu souvent utilisé », constatent les notaires de France. « Ce mandat permet de désigner la ou les personnes par qui l'on souhaite être pris en charge en cas de dégradation de sa santé mentale ou physique. » Le mandat peut être établi sous seing privé. Un formulaire est disponible en ligne à cet effet. Une notice complète y est jointe. Une fois signé par chacun, il faut lui donner date certaine, en le faisant enregistrer à la recette des impôts. Le mandat peut aussi être établi par acte authentique, chez le notaire. Cela permet de bénéficier d'une consultation approfondie et de conseils personnalisés. Passer devant le notaire permet de donner davantage de pouvoirs au mandataire : il peut l'autoriser à accomplir des actes de disposition du patrimoine du mandant, par exemple une vente. Par ailleurs, le mandataire devra rendre des comptes au notaire une fois le mandat mis en œuvre. L'officier public signalera au juge des tutelles tout acte lui paraissant contraire aux intérêts du mandant. Si l'état de santé de la personne se dégrade, il faut faire établir un certificat médical par un médecin inscrit sur une liste établie par le procureur de la République. Il faut ensuite présenter ce document et faire viser le mandat au greffe du tribunal d'instance pour qu'il prenne effet.

[www.notaires.fr/fr/lettre-notaires-france/etablir-un-mandat-de-protection-future](http://www.notaires.fr/fr/lettre-notaires-france/etablir-un-mandat-de-protection-future), 19 juin 2015.

### **Royaume-Uni : honneur royal**

Nancy McAdam, atteinte de démence vasculaire, et Agnes Houston, atteinte de la maladie d'Alzheimer, toutes deux membres du groupe de travail écossais sur la démence, ont été distinguées par une décoration à l'occasion de l'anniversaire de la Reine. Nancy McAdam, qui a œuvré au niveau local et national à sensibiliser le grand public à la démence, a reçu la médaille de l'Empire britannique [décernée pour une contribution locale ou un travail innovant à fort impact social sur une période brève (trois à quatre ans)]. Agnes Houston, présidente de ce groupe expert de personnes malades de 2010 à 2012, et actuellement vice-présidente du groupe de travail européen des personnes atteintes de démence, a été faite membre de l'Ordre de l'Empire britannique [décoration décernée pour une réalisation importante ou un service exceptionnel à la cité, ou pour un service local exemplaire].

[www.alzscot.org](http://www.alzscot.org), 1<sup>er</sup> juillet 2015. [www.gov.uk/honours/types-of-honours-and-awards](http://www.gov.uk/honours/types-of-honours-and-awards), 1<sup>er</sup> juillet 2015.

### **Canada : homicide et responsabilité pénale**

La Cour provinciale du Manitoba a rendu public vendredi le rapport de l'enquête médico-légale sur le décès de Frank Alexander, qui est mort en établissement d'hébergement, tué par Joseph McLeod, un autre résident atteint de la maladie d'Alzheimer. Pour Jacques

Marcoux, de *Radio Canada*, « le rapport dévoile l'incapacité du système juridique et du système de santé à composer avec les personnes qui adoptent des comportements agressifs ou violents en raison de leur démence. » Selon la police, « M. McLeod a attaqué M. Alexander de sorte que celui-ci est tombé à la renverse et s'est cogné la tête contre le sol. Il est mort de ses blessures quelques jours plus tard. Joseph McLeod avait été accusé d'homicide involontaire, mais les accusations avaient été abandonnées après que l'accusé eut été jugé inapte à subir son procès. L'homme, âgé de soixante-dix ans, avait déjà été emprisonné à l'automne 2010 après avoir frappé sa femme qu'il prenait pour une inconnue. » Le juge provincial Michel Chartier, auteur du rapport, recommande la création d'un protocole entre le ministère de la Santé et le ministère de la Justice visant l'hébergement des personnes inculpées d'infractions pénales qui sont atteintes d'une démence. Il demande également que l'Office régional de la santé de Winnipeg et le ministère de la Santé augmentent le nombre d'unités spécialisées en gestion des troubles de comportement pour que le temps d'attente pour un lit ne dépasse pas 60 jours. »

<http://ici.radio-canada.ca/regions/manitoba/2015/05/29/002-frank-alexander-rapport-enquete-joe-mcleod-homicide-demence-alzheimer.shtml>, 29 mai 2015.

### **Chine, Portugal, Canada : maltraitance sans frontières**

XinQi Dong, professeur de médecine, sciences infirmières et comportementales à l'Université *Rush* de Chicago (Etats-Unis) et directeur du programme « santé des Chinois, vieillissement et politiques », propose une revue épidémiologique sur la maltraitance des personnes âgées en Chine. Les facteurs de risque sont le jeune âge, de bas revenus, la dépression, le déficit cognitif et le manque de soutien social. « Le fardeau des aidants est un facteur constant de propension à la maltraitance », précise-t-il.

Au Portugal, la première étude nationale de prévalence intitulée « vieillissement et violence », menée auprès d'un échantillon représentatif de onze cents personnes, estime à 12.3% le risque de maltraitance des personnes âgées à l'intérieur du cercle familial.

Au Canada, un homme de cinquante-et-un ans a été condamné à une peine de neuf mois de prison, assortie d'une probation de deux ans, pour avoir soutiré à sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer la somme de 110 000 dollars canadiens (78 914 euros) en quatre ans. La Couronne avait requis une peine de dix à douze mois, et l'avocat de la défense plaidait pour une peine de dix mois. Le juge n'a pas caché qu'il aurait imposé dix-huit mois de prison, mais a tenu compte de l'absence d'antécédents judiciaires du prévenu, du fait qu'il a toujours été impliqué dans des activités sociales, des problèmes de santé de ses enfants et de sa volonté de rembourser l'argent. Toutefois, il estime qu'« il est primordial de dissuader quiconque dans la société de s'en prendre de la sorte aux personnes vulnérables, d'autant plus qu'un lien de confiance avec sa famille a été brisée et que le crime s'est déroulé sur une longue période. »

Dong X. *Elder abuse in Chinese populations: a global review*. *J Elder Abuse Negl* 2015; 27(3): 196-232. Juin-juillet 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25874889](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25874889). Dong X. *Elder Abuse: Systematic Review and Implications for Practice*. *Elder Abuse: Systematic Review and Implications for Practice*. *JAGS* 63: 1214-1238, 2015. 11 juin 2015. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.13454/pdf> (texte intégral - Prix 2014 de la Société américaine de gériatrie et de gérontologie). Gil AP et al. *Elder abuse in Portugal: findings from the first national prevalence study*. *J Elder Abuse Negl* 2015; 27(3):174-195. Juin-juillet 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25122109](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25122109). [www.lapress.ca](http://www.lapress.ca), 5 juin 2015.

### Suisse, Japon, France : la capacité de discernement vue par le notaire

La capacité de discernement (*Urteilsfähigkeit, judgment capacity*) et la validité des actions en justice prendront une importance accrue avec l'allongement de l'espérance de vie et le nombre croissant de personnes atteintes notamment de démence, écrivent Stephan Wolf et Isabelle Nuspliger, professeurs de droit civil à l'Université de Berne (Suisse). Selon l'article 16 du Code civil helvétique, est capable de discernement « toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables ». « L'incapacité de discernement requiert donc l'existence de ces conditions (aspect objectif) qui doit avoir pour effet la perte de capacité d'agir rationnellement (aspect subjectif). La capacité de discernement est relative et doit toujours être évaluée dans un contexte déterminé : elle doit être confirmée ou réfutée pour une transaction spécifique à un instant spécifique. Selon la loi, la capacité de discernement est présumée et c'est le contraire qui doit être prouvé. La capacité de discernement doit être vérifiée par le notaire, même de façon brève et limitée. Si cette capacité de discernement est contestée, seul le juge civil a le pouvoir de rendre un jugement contraignant. »

Au Japon, les testaments rédigés par un notaire ont une plus grande valeur juridique et sont plus complets que les testaments rédigés sans notaire, ce qui peut éviter des conflits de succession, rappelle le journal japonais *Mainichi*. Dans certains cas, des personnes, chez qui on suspecte une altération du discernement en raison d'une démence ou d'une autre maladie, ont laissé un testament dont les proches contestent la validité en justice. L'Association nationale des notaires du Japon a renforcé ses programmes de formation professionnelle pour aider des membres à mieux évaluer la capacité de discernement des testateurs. Un changement de politique fiscale depuis janvier 2015 a réduit de 60% l'abattement standard pour les droits de succession, qui concernera donc davantage de personnes et accroît la demande potentielle de testaments notariés.

En France, la Fondation Médéric Alzheimer a conçu, en partenariat avec le Conseil supérieur du notariat, une brochure pour aider le notaire à vérifier que la disposition est prise de manière éclairée, à s'assurer que l'acte exprime la volonté propre du client, à se méfier des stéréotypes sur l'avancée en âge, à traiter les personnes en situation de handicap cognitif avec la même considération que les autres citoyens (les « quatre devoirs du notaire »).

Wolf S et Nuspliger I. *Judgment capacity from the legal viewpoint - especially the evaluation by a notary public*. *Ther Umsch* 2015; 72(4): 247-253. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25791048](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25791048). *Mainichi Japan*, 28 juin 2015. <http://www2f.biglobe.ne.jp/boke/dementiaj.htm> (site en anglais). Fédération nationale des mandataires judiciaires indépendants à la protection des majeurs, lettre d'information bimensuelle n° 1, mai 2015. [www.fnmji.fr](http://www.fnmji.fr). Gzil F. *Le notaire face aux citoyens en situation de handicap cognitif. Repères pour la pratique*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, en partenariat avec le Conseil supérieur du notariat. 2014. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/18763/83756/file/BrochureNotairesFondationMedericAlzheimer.pdf](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/18763/83756/file/BrochureNotairesFondationMedericAlzheimer.pdf) (texte intégral).

### Habilitation judiciaire

« La mise en vente du domicile peut s'avérer la seule solution pour financer les frais d'hébergement de l'un des conjoints en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », explique Marie-Suzel Inzé, de *Gérosopie*. « Cette vente est « toutefois difficile à réaliser quand le conjoint résident est incapable de manifester sa



volonté. Dans ce cas, l'habilitation judiciaire doit être étudiée. Sans être une mesure de protection juridique, l'habilitation est néanmoins un véritable mandat, et une porte de secours méconnue à présenter aux familles. Le juge compétent est le juge des tutelles du tribunal d'instance ».

*Géroscoie pour les décideurs en gérontologie*, juin 2015.

### **Royaume-Uni : les directives anticipées ont-elles un intérêt économique ?**

Sur le plan économique, « les directives anticipées, lorsqu'elles visent à améliorer la pertinence et la qualité des soins, sont souvent considérées comme un moyen de mieux utiliser les ressources du système de santé en fin de vie », rappelle l'équipe du Pr Martin Knapp, économiste à l'unité de recherche sur les services sociaux à la personne (PSSRU) de la *London School of Economics and Political Science* (Royaume-Uni). Mais qu'en est-il vraiment ? Une revue systématique de la littérature sur le sujet montre qu'il n'existe aucune étude évaluant à la fois le coût et l'efficacité des directives anticipées. Les études disponibles montrent qu'elles sont habituellement associées à une demande réduite de soins hospitaliers, notamment chez les personnes atteintes de démence.

Dixon J et al. *The economic evidence for advance care planning: Systematic review of evidence*. *Palliat Med*, 9 juin 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26060176](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26060176).

### **Influence induite**

« Imaginez que votre père veuf se trouve pris dans un "coup de foudre" (*whirlwind romance*) » avec une femme qui semble trop s'intéresser à son argent. Ou que votre mère soit tombée "amoureuse" de son entraîneur sportif, un homme plus jeune qui semble avoir des intentions cachées dans l'attention qu'il lui porte. Ce peut être un engouement soudain, ou bien un lent plan tactique conçu par un tiers pour arriver à une position où il pourra influencer votre parent vieillissant. Cela est dangereux », écrit Carolyn Rosenblatt de la revue financière *Forbes*. « Cela ne veut pas dire qu'il faudrait nier les histoires d'amour entre seniors ou que les amitiés ne peuvent pas évoluer en romance. Les bonnes choses peuvent toujours arriver. Mais il faut rester en alerte face à ce que les juristes appellent une "influence induite". Michael Davis, expert en évaluation de la capacité financière des personnes âgées, qui intervient auprès de conseillers en patrimoine en vue de protéger leurs clients de la maltraitance financière, propose des vidéos d'animation sur le sujet. Il rappelle que le concept d'influence induite a été introduit en droit britannique dans les années 1600. Aux Etats-Unis, les lois concernant l'influence induite sont différentes d'un État à l'autre. Mikol Davis propose une définition simple, en évitant le jargon juridique : « l'influence induite est une persuasion excessive qui amène une autre personne à agir ou à éviter d'agir en passant outre la volonté de libre arbitre de la personne, ce qui a pour conséquence d'aller à l'encontre des meilleurs intérêts de la personne ». Il rappelle cinq signes classiques d'alerte : 1/ la victime est vulnérable et ne peut plus prendre de bonnes décisions après le décès du conjoint ou en raison d'une démence, ou simplement parce qu'elle est seule ; 2/ l'influenceur a le pouvoir, l'autorité ou le contrôle sur la personne influencée ; 3/ la personne âgée est isolée et tenue de faire les choses en secret, vite ou parce que l'influenceur dit à la victime que tout le monde est contre elle ; 4/ il y a des modifications soudaines dans la planification successorale, avec un testament et/ou une fiducie (*trust*) [en droit français, depuis 2007, « l'opération par laquelle un ou plusieurs constituants transfèrent des biens, des droits ou des sûretés, ou un ensemble de biens, de droits ou de sûretés, présents ou futurs, à un ou plusieurs fiduciaires qui, les tenant séparés de leur patrimoine propre, agissent dans un but déterminé au profit d'un ou plusieurs bénéficiaires » ; toute personne physique ou morale peut constituer une fiducie,

à l'exception des mineurs et des personnes sous tutelle] ; 5/ Il se produit un événement qui n'est pas juste ou raisonnable pour la victime. Par exemple, un tiers prend le contrôle de ses actifs. Ou bien encore la maison est vendue et la personne malade est forcée d'entrer contre son gré en maison de retraite. Aux Etats-Unis, l'influence indue est juridiquement liée au droit des affaires.

[www.forbes.com/sites/carolynrosenblatt/2015/06/15/is-undue-influence-a-problem-for-your-aging-parent](http://www.forbes.com/sites/carolynrosenblatt/2015/06/15/is-undue-influence-a-problem-for-your-aging-parent), 15 juin 2015. [www.aginginvestor.com/what-is-undue-influence-and-how-can-it-lead-to-financial-abuse/](http://www.aginginvestor.com/what-is-undue-influence-and-how-can-it-lead-to-financial-abuse/), 10 juin 2015.

### Peur de l'avenir

Dans 40% des agences immobilières *ORPI*, « les clients de plus de soixante ans sont de plus en plus nombreux à vendre leurs logements pour se mettre en location », rapporte *Europe1*. Leur choix est d'abord motivé, dans 90% des cas, par des raisons financières. Le coût de l'entretien du logement est ainsi jugé trop élevé pour plus d'un senior sur deux, qui pensent que vendre leur bien leur permettra « de gagner en pouvoir d'achat, d'arrondir les fins de mois ou de constituer un fonds pour leurs enfants ou petits-enfants ». Pour le sociologue Serge Guérin, « c'est un phénomène qui visiblement se développe et qui est certainement lié aux difficultés économiques, aux précarités et en même temps, à une meilleure capacité qu'hier, à se projeter dans l'avenir. » Le sociologue évoque également les personnes âgées qui « habitent un peu loin » des centres-ville, qui « demain ne pourront peut-être plus conduire et se demandent comment garder leur autonomie. » Stéphane Stankovic, agent immobilier à Caen (Calvados) déclare sur *RTL* que pour certaines personnes âgées, lorsque « la retraite leur confère la moitié voire le tiers des revenus qu'ils avaient avant, supprimer la taxe foncière, c'est un poids en moins ». D'ailleurs, il n'est pas rare que l'argent de la vente soit utilisé pour financer leur séjour en maison de retraite, écrit Clémentine Marsollier, d'*Euro-Assurance*. « Ils peuvent également économiser sur le remplacement d'une chaudière ou encore sur des travaux nécessaires qu'ils auraient dû payer s'ils avaient été propriétaires. Le viager aurait pu s'avérer une bonne option mais ce modèle (le retraité reste chez lui et bénéficie d'un complément de retraite) peine à s'imposer en France. »

[www.europe1.fr](http://www.europe1.fr), <http://bfmbusiness.bfmtv.com>, 8 juin 2015. [www.euro-assurance.com](http://www.euro-assurance.com), 10 juin 2015.

## Acteurs – Les Aidants / Les Familles

---

### Maltraitance : quelle aide ?

Selon Dominique Gaston-Raoul, délégué au pôle Santé du Défenseur des droits, 30% des saisines du pôle santé réalisées par les familles de patients, de résidents d'établissements hospitaliers ou d'établissements d'hébergement concernent des cas de maltraitance envers des personnes âgées ou en situation de handicap. Il s'agit principalement de violences par excès ou de négligence. Quelle que soit leur nature, elles entraînent une accélération de la perte d'autonomie des personnes âgées. L'association *les petits frères des Pauvres* rappelle que, depuis 2007, elle a construit un savoir-faire dans l'accompagnement de situations difficiles en apportant leur soutien à l'ensemble des acteurs de l'association qui peuvent se retrouver, un jour ou l'autre, confrontés à des situations de maltraitance, avec une coordination nationale des actions de prévention et de lutte contre ces situations, et une cellule d'appui-conseil dédiée au traitement des situations préoccupantes signalées par des acteurs de l'association salariés ou bénévoles. Cette cellule sert principalement

d'espace d'écoute pour la personne âgée et les différents acteurs concernés, y compris la personne maltraitante, et permet d'engager une réflexion sur les actions menées ou éventuellement à engager. En 2014, soixante-quatorze situations ont été traitées.

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 16 juin 2015.

### **Collaboration entre aidants et professionnels (1)**

Astrid Stephan et ses collègues, de l'Institut de la santé et des sciences infirmières de l'Université *Martin Luther* à Halle-Wittenberg (Allemagne), ont réuni trente professionnels de santé et aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, pour identifier les conditions d'une collaboration réussie. Les facteurs facilitants sont un relais d'information suffisant, des responsabilités claires, de la motivation, des objectifs définis et une relation personnelle entre l'aidant et le professionnel. Les obstacles à une bonne collaboration sont les changements rapides de personnel, le manque de temps et la concurrence financière entre les établissements. Les professionnels et les aidants ont des conceptions comparables en ce qui concerne une collaboration réussie.

Stephan A et al. *Successful collaboration in dementia care from the perspectives of healthcare professionals and informal carers in Germany: results from a focus group study*. *BMC Health Serv Res.*; 15: 208. 28 mai 2015.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4446073/pdf/12913\\_2015\\_Article\\_875.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4446073/pdf/12913_2015_Article_875.pdf) (texte intégral).

### **Collaboration entre aidants et professionnels (2)**

Pour la sociologue Marion Villez, responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, « l'enjeu majeur de la qualité de vie à domicile réside dans la construction d'une culture et d'un langage communs entre les intervenants et d'un décloisonnement entre les services proposés ». Mais comment mettre concrètement en œuvre cette concertation ? Quels sont les risques et les enjeux de l'accompagnement à domicile ? « Une multiplicité d'aidants intervient en parallèle auprès de la personne malade : aides à domicile, infirmiers, équipes spécialisées Alzheimer, bénévoles, etc. Bien que cette diversité constitue un atout pour un accompagnement au plus près des besoins des bénéficiaires, l'absence de coopération entre les intervenants peut être dommageable et représente donc l'un des enjeux sur lequel faire porter davantage d'efforts. Il est également important de renforcer le dialogue entre les équipes des dispositifs existants (tels que l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire) et les intervenants à domicile. Sinon, des ruptures peuvent survenir dans le parcours de prise en charge, dont on sait qu'elles sont néfastes tant pour les personnes malades que pour les professionnels, démunis et frustrés de ne pouvoir travailler dans la durée et dans une réelle complémentarité. » Comment garantir alors une aide réellement adaptée au long cours ? « Face à des pathologies évolutives, imposant des ajustements permanents, il convient de ménager des moments de rencontres, de concertation et d'échange pour les intervenants. Face au risque de fragmentation, nombre d'équipes ont su explorer de nouvelles organisations favorisant une plus grande cohérence et continuité dans l'accompagnement. De nombreuses initiatives se développent en ce sens. Il peut s'agir, à titre d'exemples, de renforcer l'encadrement des professionnels au contact des personnes malades ou de créer des passerelles entre les acteurs d'un même service ou de services différents. On voit alors émerger des démarches favorisant le partage et le transfert d'expériences entre les services d'aide et de soins infirmiers et les accueils de jour, grâce à des formations communes, à des actions conjointes ou à des temps d'échange sur les bonnes pratiques. » Quels bénéfices peut-on attendre de cette cohésion d'ensemble ? Pour Marion Villez,

« travailler de manière transversale et décloisonnée permet aux intervenants d'élaborer et de s'approprier un langage commun, d'améliorer leurs pratiques ainsi que de comprendre et reconnaître le savoir-faire de chacun. Des professionnels mieux reconnus et soutenus accompagneront d'autant mieux les personnes malades et leurs proches. »

*Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer. Lettre d'information n°1. Juillet 2015.*  
[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org), juillet 2015.

## Acteurs – Les Professionnels

---

### Respect, écoute, attention

« Mais pourquoi ton déambulateur n'est pas là ? s'écrie la fille d'une résidente en visite. Il y a quelqu'un pour me répondre ? » Des soignants débarquent, agacés, et finissent par aller chercher le dit déambulateur, laissé à l'écart pour que la vieille dame cesse de se promener dans l'établissement... Cette situation maintes fois rapportée dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou d'autres services est jouée par la troupe *Naje* lors de la journée inter-résidence du centre d'action sociale de la Ville de Paris (CASVP), le 11 juin 2015. Les agents présents à ce séminaire consacré à la bientraitance ont ensuite été invités à monter sur scène pour proposer un autre positionnement professionnel et réinventer le scénario, témoigne Cyrienne Clerc, d'*Actusoins*. « La relation à l'autre dans les maladies graves, cela commence par soutenir le regard, maintenir le lien, rappelle le Dr Jean-Marie Gomas, responsable du centre douleur chronique soins palliatifs de l'hôpital *Sainte-Périne* (Assistance publique-hôpitaux de Paris). « Le regard c'est le premier et dernier vecteur dans la relation qui montre au patient que vous le regardez et le respectez. » Écouter le patient est également essentiel, même si cela ne signifie pas qu'il faut obéir à chacune de ses demandes. Jean-Marie Gomas conseille aux professionnels de se souvenir de cinq règles proposées en 2011 par le Dr Catherine Wong, médecin généraliste et membre du réseau *Ancrage* à l'hôpital *Henri-Dunant* de Paris (*Croix-Rouge française*) : 1/ ne pas confondre incapacité juridique et incapacité d'expression ; 2/ ne pas vouloir appliquer à tout prix des règles décidées par le malade avant sa maladie ; 3/ interdire, sans hésiter, ce qui mettrait l'autre ou les autres en danger ; 4/ respecter les règles de vie commune en collectivité, c'est respecter la liberté de chacun ; 5/ ne pas négliger la liberté de l'entourage du patient. « Le malade est vivant jusqu'au bout avec des désirs, des plaisirs, des potentialités, des communications », rappelle Jean-Marie Gomas. « Même la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, si on sait l'écouter et lui laisser le temps. »

[www.actusoins.com](http://www.actusoins.com), 15 juin 2015. Wong C. *Quels droits pour le majeur vulnérable ? Douleur Analg* 2011 ; 24 : 71-74. <http://link.springer.com/article/10.1007/s11724-010-0227-3#page-2>.

### Centres locaux d'information et de coordination : bonnes pratiques

La régulation téléphonique du guichet unique de la coordination territoriale d'appui d'Angers par la plateforme gérontologique *Pass'âge* est l'un des projets distingués en 2015 par l'Association nationale des coordinateurs de CLIC (centres locaux d'information et de coordination). Cinq jours sur sept, les professionnels du CLIC, du réseau gérontologique, de la MAIA (maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) et de l'équipe d'appui en réadaptation se relaient pour répondre aux appels et orienter le cas échéant vers un entretien approfondi au domicile. Le numéro vert gratuit a reçu deux mille huit cents appels en 2014 (deux tiers de personnes âgées ou d'aidants et un tiers de

professionnels de services à domicile ou d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 29 juin 2015.

### **Art-thérapie**

Pendant deux mois, Thérèse Sonck, art-thérapeute, s'est installée à la maison de retraite d'Amillis (Seine-et-Marne) pour proposer un atelier d'expression aux résidents. Elle explique : « lorsque les fonctions cognitives sont désorganisées et que le verbe fait défaut, la peinture, la musique, le modelage... permettent un décodage différent de leur état émotionnel. Une nouvelle communication est alors possible, avec l'entourage, la famille, les soignants ». Thérèse Sonck est intervenue une fois par semaine pendant deux mois au sein de l'établissement : « c'est une personne passionnée et investie, qui aime travailler avec de nouveaux acteurs. Venir en maison de retraite était aussi une première pour elle », déclare la directrice Olga Broussolle. Vingt résidents au total ont participé à l'initiative. « Il ressort de cette expérience des œuvres vraiment intéressantes, souligne la directrice de l'établissement. Nous avons décidé de les réunir en une seule et grande fresque ». Le vernissage a eu lieu en présence des résidents et des familles. Outre l'art-thérapie, deux autres ateliers ont été mis en place dans l'établissement, l'un s'appuyant sur le langage photographique et l'autre sur la lecture.

[www.lepaysbriard.fr](http://www.lepaysbriard.fr), 30 juin 2015.

### **Maisons de retraite : réputation électronique**

« Comme tous les secteurs économiques aujourd'hui, le marché des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) est soumis à la pression des nouveaux supports de communication : Internet, blogs, réseaux sociaux, avis des clients... », écrit Annie de Vivie, d'Agevillage. « Il n'est pas facile pour les directions d'EHPAD d'accepter ces applications qui permettent aux résidents et leurs proches de donner leur avis sur la maison de retraite (même quand le service a été inventé avec les fédérations professionnelles). Les consommateurs, résidents, futurs résidents, familles, sont et seront de plus en plus informés. Le tout récent portail public qui vient d'ouvrir [www.pourlespersonnesagees.gouv.fr](http://www.pourlespersonnesagees.gouv.fr), leur offre la possibilité d'évaluer le "reste à charge, à payer" prévisionnel. Un jour, il affichera les tarifs dit "socles". Petit à petit, les consommateurs vont comparer les services à domicile, les résidences services seniors, les EHPAD entre eux. Face aux tarifs pratiqués, les clients et leurs proches vont de plus en plus chercher à être rassurés sur la qualité du prendre soin. Certains groupements créent leur label interne. Mais le consommateur veut s'assurer d'une évaluation indépendante de la qualité de l'accompagnement, respectueux, professionnel, bientraitant, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept.

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 15 juin 2015.

### **Diversification**

Le Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées (*Synerpa*) étend son action avec *Synerpa Domicile* (trois cent cinquante adhérents sur deux mille services) et *Synerpa Résidences Services Seniors* (une centaine d'adhérents sur quatre cent cinquante résidences).

[www.agevillagepro](http://www.agevillagepro), 16 juin 2015.

### Nouvelles têtes (1)

Joël Jaouen a été élu président de l'Union nationale des associations départementales *France Alzheimer et maladies apparentées*. Administrateur national de 2008 à 2014, président de *France Alzheimer Finistère* depuis avril 2011, Joël Jaouen conserve sa présidence départementale comme l'avait fait avant lui Marie-Odile Desana, présidente sortante de l'Union nationale des associations départementales *France Alzheimer et maladies apparentées*, et actuelle présidente de *France Alzheimer Bouches-du-Rhône*. « Joël Jaouen, qui a longtemps accompagné son père malade, apparaît avant tout comme un bénévole de terrain pleinement engagé auprès des familles pour répondre à leurs besoins », et « un interlocuteur local reconnu dans la réflexion institutionnelle pour améliorer la prise en soin ». Il est vice-président du collectif interassociatif sur la santé (CISS) de Bretagne. Investi de la mission de « placer les personnes malades et leurs familles au cœur des préoccupations des pouvoirs publics », le nouveau président aura notamment la responsabilité de « veiller à une mise en œuvre efficace de la loi d'adaptation de la société au vieillissement (censée entrer en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2016), et du plan Maladies neurodégénératives 2014-2019. En interne, le nouveau président devra, avec son conseil d'administration, mener à bien le projet associatif de l'Association, poursuivre et achever l'harmonisation du réseau, travailler à la diversification des ressources de l'association, valoriser et promouvoir ses ressources humaines bénévoles. »

[www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org), 26 juin 2015.

### Nouvelles têtes (2)

Patrick Malphettes a été élu président de la fédération *Adessadomicile*. Il en était vice-président depuis 2010. Il est également président de l'*Association promotion autonomie et santé* du Tarn-et-Garonne.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 17 juin 2015.

## Repères – Politiques

---

### Presse nationale

#### **Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement : nouveau report**

Les quatre fédérations de la branche de l'aide à domicile - *Adessadomicile*, ADMR, FNAAFP/CSF, UNA - déplorent de ne pas voir figurer le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement dans la liste des projets de loi devant être examinés au Parlement en session extraordinaire jusqu'à fin juillet, publiée le 10 juin 2015 à l'issue du Conseil des ministres. « Tout porte donc à croire que la seconde lecture de ce texte ne débutera pas avant la fin de l'été ». Le cabinet de Laurence Rossignol, secrétaire d'État chargée de la Famille, des personnes âgées, de l'autonomie et de l'enfance, indique que, si « la date du passage en seconde lecture à l'Assemblée nationale n'est pas encore définie de façon précise », « la mise en application pleine et entière de cette loi est toujours prévue pour le 1<sup>er</sup> janvier 2016 ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 16 juin 2015.

#### **Favoriser la participation sociale des retraités fragilisés**

La Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) et *MONALISA* (Mobilisation nationale contre l'isolement des âgés) ont une convention de partenariat pour favoriser la



participation sociale des retraités fragilisés. « Aujourd'hui, un quart des personnes en situation d'isolement sont âgées de plus de soixante-quinze ans, ce qui représente environ 1.5 million de personnes. Si rien ne change, dans vingt-cinq ans, ce sont près de quatre millions des personnes âgées de plus de soixante-quinze ans qui souffriront de cet isolement social », déclarent les deux organisations. Trois axes ont été retenus : « favoriser l'émergence d'actions nouvelles sur des territoires non couverts par des actions de prévention ; encourager la participation sociale des retraités ; permettre à des retraités en situation de fragilité et connaissant une situation d'isolement social de bénéficier de l'engagement citoyen des plus jeunes et de rester actifs dans un cadre intergénérationnel. » L'offre de prévention déployée par l'avancée en âge concerne « l'adaptation du logement, le développement et la promotion des lieux de vie collectifs, la lutte contre l'isolement social, la promotion des bons comportements et modes de vie susceptibles de favoriser le *Bien vieillir*, le soutien au domicile et l'accompagnement social des retraités, quel que soit leur régime d'affiliation ».

[www.lassuranceretraite.fr](http://www.lassuranceretraite.fr), [www.monalisa-asso.fr](http://www.monalisa-asso.fr), 24 juin 2015.

### **Retraités en situation de fragilité économique et sociale**

Laurence Rossignol, secrétaire d'État chargée de la Famille, des personnes âgées, de l'autonomie et de l'enfance, a participé à Dijon au lancement du dispositif de veille et d'accompagnement social à destination des retraités fragiles, piloté par la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV) avec le groupe *La Poste*. Les personnes âgées bénéficiaires de ce dispositif sont repérées par les Caisses d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT) sur la base de critères que sont la situation d'isolement couplée à la perception d'une pension de réversion ou de l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA). Le bénéficiaire reçoit un courrier de la CNAV lui proposant la visite d'un facteur. Dès lors que le retraité accepte cette proposition, il entre dans le volet 1 de l'expérimentation. Un facteur intervient donc à son domicile afin de lui poser quelques questions simples qui permettent de cibler les principales problématiques rencontrées au quotidien par la personne âgée. Selon les réponses du retraité, un signalement auprès de la CARSAT expérimentatrice déclenche le volet 2 de l'expérimentation. Le facteur se rendra donc à nouveau chez la personne âgée afin de lui soumettre un nouveau questionnaire, plus précis, dont les réponses seront analysées par la CARSAT qui proposera alors les offres les plus adaptées aux besoins du retraité. Actuellement, quatre départements expérimentent ce dispositif (la Côte d'Or, l'Indre, la Haute-Marne et la Savoie). Mille facteurs ont été mobilisés et formés.

[www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr), 9 juin 2015.

### **Solidarité pour l'autonomie : l'évolution du regard sur le handicap et la fragilité (1)**

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) célèbre ses dix ans d'existence. « Depuis dix ans, le regard sur le handicap et sur la grande fragilité a évolué. La place accordée aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées fragiles a changé », écrit Paulette Guinchard, présidente du Conseil de la CNSA. « On met en œuvre le droit à compensation, notre société est plus inclusive, elle reconnaît la citoyenneté des personnes fragiles... La CNSA est au cœur de ces évolutions, des évolutions portées par les structures avec lesquelles elle travaille, par les membres de son Conseil. La création de la CNSA a représenté un véritable progrès. » « Construite sur le modèle innovant d'une entité nationale légère pilotant plusieurs réseaux, la CNSA est devenue en quelques années un acteur essentiel de notre pacte de solidarité, en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. C'est notre "maison commune" pour toutes les

politiques d'autonomie, autrefois éclatées. C'est la rencontre de l'État et des collectivités territoriales, des politiques nationales et des initiatives locales, des acteurs associatifs et des citoyens pour proposer les meilleures réponses possibles aux enjeux de l'autonomie.

Demain, avec le vieillissement de la population, la CNSA jouera un rôle central pour favoriser le "bien-vieillir" du plus grand nombre, en mobilisant des outils allant de la prévention à l'accompagnement de la perte d'autonomie », déclare Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes.

[www.cnsa.fr/documentation/hors-serie\\_10ans\\_bd.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/hors-serie_10ans_bd.pdf), juin 2015.

### **Solidarité pour l'autonomie : la société civile associée à la gouvernance (2)**

Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées de 2004 à 2005, puis secrétaire d'État auprès de la ministre des Solidarités et de la cohésion sociale de 2010 à 2012, témoigne de la création de la CNSA : le texte de loi, « passé inaperçu à l'époque, vampirisé par la polémique autour du jour du lundi de la Pentecôte », affirme « le besoin de plus de travail pour financer la protection sociale. Il fallait donner la visibilité à nos compatriotes que le produit de leur travail était affecté à une cause incontestable. La CNSA est le lien entre l'effort de la nation et l'affectation de la ressource. Il y va de la survie de notre système de protection sociale. Il fallait ensuite proposer un mode de gestion qui sorte du paritarisme traditionnel en associant la société civile aux choix en matière de protection sociale. Cette spécificité de la CNSA est un élément fondateur de ce que devra être le système de protection sociale de demain. Enfin, la CNSA, c'est un système de contrôle très innovant, ouvert et ascendant, là où il n'était que descendant. » Laurence Rossignol, secrétaire d'État chargée de la Famille, des personnes âgées, de l'autonomie et de l'enfance, rappelle le contexte du drame de la canicule de 2003 : « la CNSA a constitué une réponse innovante pour faire face au défi du handicap et du vieillissement. Son mode de gouvernance original associant l'ensemble des parties prenantes au sein d'un Conseil fait figure de modèle de démocratie médico-sociale. » Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement renforce les missions de la CNSA dans le champ des personnes âgées. « L'appui à l'harmonisation des pratiques, qu'elle assure aujourd'hui auprès des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), est étendu à l'activité des services départementaux qui élaborent les plans d'aide et gèrent l'allocation personnalisée d'autonomie. Le texte précise que la CNSA est chargée de veiller à l'équité de l'examen des demandes de compensation formulées par les personnes âgées, une compétence qu'elle exerce déjà dans le champ du handicap. Le texte propose également de confier à la Caisse un rôle de financeur des actions de prévention de la perte d'autonomie, d'animateur des conférences des financeurs et d'accompagnement des proches aidants. Son expertise sera élargie à l'analyse de la situation des besoins des proches aidants. Le champ d'intervention de la CNSA est en outre étendu à l'information du public. Il est ainsi prévu de mettre à la disposition des personnes âgées une information relative à leurs droits et aux services qui leur sont destinés, à travers notamment un portail internet constituant une information de premier niveau, en lien avec les Conseils départementaux. C'est une évolution majeure, car ce sera le premier site officiel recensant l'offre en matière de services et d'établissements, l'information sur les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) intégrant à terme les tarifs pratiqués, et proposant un calculateur du reste à charge en EHPAD selon les différentes aides mobilisables. »

[www.cnsa.fr/documentation/hors-serie\\_10ans\\_bd.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/hors-serie_10ans_bd.pdf), juin 2015.

### **Solidarité pour l'autonomie : concilier droit commun et réponses personnalisées (3)**

Alain Cordier, président de la CNSA de 2005 à 2009, invite l'organisation à « toujours prendre le chemin de penser et d'agir autrement, parce que la perte d'autonomie, comme la souffrance et la maladie, remet en cause tout ordre établi. Avoir envie d'être "subversif" ! Pour franchir toutes les formes de frontières qui séparent, là où il nous faut considérer le soin et le prendre-soin comme un seul soin, et chercher à ce que les compétences se coordonnent toujours mieux pour réduire les ruptures dans les parcours de vie. Pour concilier droit commun et réponses personnalisées, parce que, si le droit commun passe par l'équité, il s'exprime tout autant par des réponses personnalisées et non par des droits spécifiques. Pour porter haut le partage des convictions et la convergence des énergies, grâce à un croisement des expériences, à l'identification précise des divergences et à la reconnaissance affirmée de chaque point de vue. Pour assurer la réussite à la fois d'une gestion de proximité et d'un État stratège, par une assistance à la maîtrise d'ouvrage nationale et un appui à la maîtrise d'œuvre de proximité. C'est par cet autrement-là d'une politique publique que se verra un peu mieux le visage d'humanité de notre société, comme un éveil des consciences et un petit coin de ciel bleu pour beaucoup. »

[www.cnsa.fr/documentation/hors-serie\\_10ans\\_bd.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/hors-serie_10ans_bd.pdf), juin 2015.

### **Solidarité pour l'autonomie : la recherche pluridisciplinaire (5)**

La politique de recherche et d'innovation de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie s'est traduite par le soutien à 560 projets, dont 221 dans le cadre d'appels à projets, pour un montant total de 65.1 millions d'euros entre 2006 et 2014. Une soixantaine de projets sont en cours (hors appels à projets), et trois Rencontres scientifiques ont été organisées : « évaluer pour accompagner », aide à l'autonomie et parcours de vie » et « être proche aidant aujourd'hui. » L'économiste Marie-Ève Joël, professeur à l'Université *Paris-Dauphine* et présidente du conseil scientifique de la CNSA, se souvient : « Le premier Conseil scientifique a été le témoin de la richesse des initiatives liées à la création de la CNSA. Les travaux du Conseil sont pluridisciplinaires et croisent les approches juridique, sociologique, économique... L'identification des sujets spécifiques sur lesquels le Conseil pouvait mettre en œuvre son expertise et sa démarche multidisciplinaire s'est précisée pas à pas. Nous avons ensuite clarifié la procédure de sélection des projets de recherche. Il fallait trouver le bon équilibre pour assurer un niveau scientifique suffisant aux travaux effectués, tenir compte des expériences de terrain et articuler recherche et analyse. La réflexion porte actuellement sur les actions innovantes. »

[www.cnsa.fr/documentation/hors-serie\\_10ans\\_bd.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/hors-serie_10ans_bd.pdf), juin 2015.

### **Solidarité pour l'autonomie : la recherche pluridisciplinaire (2)**

Pour le sociologue Jean-Yves Barreyre, vice-président du Conseil scientifique de la CNSA, directeur du Centre d'études, de documentation et d'action sociale (CÉDIAS), et responsable du pôle études recherches et observation (PERO) de l'Association nationale des centres régionaux d'études, d'action et d'information (ANCREAI) en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, « la CNSA a construit une nouvelle manière de travailler avec les territoires. Elle s'est déplacée pour écouter les initiatives du terrain. Elle a pris l'habitude de repérer les sources d'expertise (les chercheurs, mais aussi les professionnels et les personnes elles-mêmes). Il fallait ouvrir cette fenêtre pour ensuite accéder à la connaissance. Elle a également participé à l'organisation de la recherche sur le vieillissement et sur le handicap en s'appuyant sur l'Institut de recherche de santé

publique (IRES), la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) pour construire un domaine quasiment vierge. Ces travaux portent leurs fruits, puisque certains laboratoires investissent à présent la question. » Jean-Yves Barreyre appelle la CNSA à aller encore plus loin, « en construisant un domaine de recherche plus global sur les questions de santé liées à l'avancée en âge ou aux maladies chroniques et en coordonnant les recherches françaises avec celles de laboratoires étrangers validés », en réalisant des analyses médico-économiques, et en travaillant avec d'autres agences, notamment sur les diagnostics territoriaux partagés et les systèmes d'information.

[www.cnsa.fr/documentation/hors-serie\\_10ans\\_bd.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/hors-serie_10ans_bd.pdf), juin 2015.

### **Les systèmes d'information du médico-social : un chantier de dix ans**

Pour Luc Allaire, directeur de la CNSA de 2011 à 2014, « les systèmes d'information du secteur médico-social présentent à ce jour un triple handicap : fragmentation forte des acteurs institutionnels ; absence jusqu'à présent de normes d'interopérabilité ; taille insuffisante des équipes de maîtrise d'ouvrage. Ces handicaps s'expliquent bien sûr pour partie par la cristallisation très récente, au niveau national, du secteur médico-social. La mise en place – qui ne peut être que progressive : c'est un chantier de l'ordre de dix années – d'un système d'information médico-social est un chantier stratégique, en termes de connaissance médico-économique, d'accès à l'information pour les usagers et d'instrument de programmation pour les pouvoirs publics (réduction des inadéquations et des inégalités territoriales, création de places...). »

[www.lalettrecnsa.cnsa.fr/home2/pdf/nouvelles-missions.pdf](http://www.lalettrecnsa.cnsa.fr/home2/pdf/nouvelles-missions.pdf), juin 2015.

### **Projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement : calendrier**

Laurence Rossignol, secrétaire d'Etat chargée de la Famille, de l'enfance, des personnes âgées et de l'autonomie, a indiqué que le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement entrerait en vigueur au 1er janvier 2016.

*Les Echos*, 29 juin 2016.

### **Couverture du risque de dépendance**

« Si la perte d'autonomie est perçue comme un risque à couvrir, pour beaucoup d'épargnants cette prise en charge relève de la solidarité collective plutôt que d'une démarche personnelle », écrit Arnaud Lelong, des *Echos*. Pour Jérôme Jaffré, directeur du Centre d'études et de connaissance sur l'opinion publique (Cecop), « la vieillesse et la mort constituent des rendez-vous inéluctables, la dépendance relève de la probabilité ». Selon une étude de 2015 du *Cercle de l'épargne*, 64% des personnes interrogées estiment probable qu'elles deviennent un jour dépendantes, et seulement 9% pensent que ce risque sera certain. En terme de préparation, l'étude signale que la couverture de ce risque n'est pas perçue comme relevant d'une pratique personnelle : « il n'y a que peu de lien entre l'évaluation du risque personnel de dépendance et la pratique de l'épargne-retraite, signe que cette dernière n'est pas considérée comme un outil spécifique contre le risque dépendance ». 42% des personnes interrogées estiment que c'est à l'État ou aux régimes sociaux de prendre en charge le coût financier de ce risque. Seules 27% pensent que la prise en charge devrait se faire par le biais d'une assurance spécifique. Quant à la mobilisation du patrimoine, elle suscite un rejet certain : 67% des personnes interrogées estiment qu'il est anormal que l'État récupère sur le patrimoine des défunts les dépenses engagées par la collectivité pour faire face à leurs années de dépendance. « Ce sont

d'ailleurs les plus modestes qui s'y montrent les plus hostiles, craignant de voir leurs héritiers privés du peu qu'ils possèdent. En revanche, les personnes ayant un patrimoine élevé acceptent beaucoup plus facilement cette taxe *post mortem* », précise Jérôme Jaffré.

<http://patrimoine.lesechos.fr/patrimoine/placement/021171891447-dependance-les-francais-preferent-une-prise-en-charge-par-letat-1132739.php>, 29 juin 2015.

### **Les Observatoires des situations de fragilité**

« Dans un contexte de transition démographique, les organismes de sécurité sociale mettent en œuvre une politique de prévention de la perte d'autonomie reposant sur une approche globale du vieillissement, dont l'objectif est d'agir sur les déterminants individuels, sociaux et environnementaux du bien vieillir », rappellent Antonin Blanckaert, directeur national de l'action sociale de la CNAV (Caisse nationale d'assurance vieillesse) et ses collègues. Il s'agit de « détecter et repérer le niveau de risque auquel sont confrontés les retraités pour proposer des actions proactives susceptibles de retarder, voire empêcher la perte d'autonomie. » L'Assurance maladie et l'Assurance retraite ont mis en place des Observatoires régionaux des situations de fragilité, dont les données sont liées à la précarité, à l'isolement, à l'accès aux droits et aux soins. En 2013, cent douze mille retraités ont été repérés à risque de fragilité au vu de leur situation économique, sociale, professionnelle et/ou liée au parcours de soins. Des actions de proximité ont été conduites sur 22% des territoires identifiés comme prioritaires, soit 776 territoires au niveau national. Pour la CNAV, « le ciblage populationnel pourra se renforcer dans les prochaines années. C'est notamment dans cet esprit que le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement prévoit le renforcement des possibilités de croisement de données individuelles au sein des organismes de sécurité sociale. Il serait ainsi possible d'évaluer la combinaison de variables pondérées pour détecter encore plus finement le risque de fragilité. »

Blanckaert A et al. *Les Observatoires des situations de fragilité*. *Rev Gériatrie* 2015 ; 40(4) : 197-207. Avril 2015. [www.revuedegeriatrie.fr/index.php](http://www.revuedegeriatrie.fr/index.php).

### **Millefeuille et silos**

« La tentative de résolution des problèmes posés par la population vieillissante a conduit les opérateurs à créer, au fil du temps, des dispositifs successifs dont certains se superposent, et à initier des stratégies marquées du sceau du cloisonnement entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. En conséquence, la fluidité et l'efficacité ne sont pas les caractéristiques premières du système en place », analyse le gériatre Jean-Pierre Aquino, président du comité *Avancée en âge* et directeur médical de la clinique de la *Porte Verte* à Versailles (Yvelines). Mais les temps ne sont-ils pas en train de changer ? s'interroge-t-il. « La sociologie des organisations a beaucoup à apporter à notre discipline. Ne faut-il pas évaluer, décloisonner, simplifier, mutualiser ? Mais ces verbes se heurtent, dans bien des cas, à la réalité de terrain, ancrée dans des pratiques parfois anciennes et rassurantes. La juxtaposition des dispositifs a évolué vers leur coordination, certes utile et insuffisante, pour laisser place maintenant à l'intégration. La signification de l'acronyme MAIA [initialement "maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer" dans le plan Alzheimer 2008-2012"], prévue par la loi d'adaptation de la société au vieillissement, est enfin devenue "méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie". L'intégration a pour but de faire travailler ensemble, en co-responsabilité, les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social. Ils doivent se connaître et utiliser des outils créés ensemble avec l'objectif



ambitieux d'harmoniser les réponses et les orientations faites aux personnes : c'est le guichet intégré. En 2013, le taux de couverture nationale par le dispositif MAIA était de 60%. La couverture territoriale totale devrait être effective en 2016. » Pour le Dr Aquino, « la géographie est une autre discipline incontournable pour nous aider à progresser. Elle nous enseigne la notion de territoire, définissant une aire logique expliquant les flux de population en fonction de leurs caractéristiques et incitant à une organisation proximale des réponses. Ainsi, le programme PAERPA (personnes âgées en risque de perte d'autonomie ; parcours santé des aînés) vient d'installer une "coordination territoriale d'appui" ainsi que des "territoires de soins numériques" ». Ces chantiers en cours de développement représentent un investissement immédiat dont la rentabilité ne sera visible qu'à moyen terme, prévient Jean-Pierre Aquino. Pour éviter un fonctionnement en silo, il faut rechercher une articulation et une complémentarité entre ces deux actions, ce qui leur donnerait une logique plus affirmée et une plus-value appréciable, explique-t-il, en citant en exemple la MAIA *Est Indre-et-Loire*. Il préconise que le territoire MAIA devienne le territoire de référence des dispositifs en place, ainsi qu'une réflexion nationale réunissant les équipes projet de la fragilité, des MAIA et du programme PAERPA. Contre les millefeuilles et les silos, Jean-Pierre Aquino conseille de rester optimiste, « sans méconnaître pour autant les résistances au changement, le contexte économique contraint et les conséquences de la réforme territoriale » : « les pessimistes ont souvent raison, mais ils ne font rien, et les optimistes ont souvent tort, mais ils assurent la marche du monde. » Aquino JP. *Le millefeuille et les silos*. *Rev Gériatrie* 2015 ; 40(4) : 195-196. Avril 2015. [www.revuedegeriatrie.fr/index.php](http://www.revuedegeriatrie.fr/index.php).

#### **Pourquoi un plan maladies neurodégénératives 2014-2019 ? (1)**

Pour le Professeur Michel Clanet, neurologue et président du comité de suivi du plan Maladies neurodégénératives 2014-2019, le plan « poursuit le plan Alzheimer précédent, déjà lui-même source d'une restructuration profonde des filières sanitaires, médico-sociales et de la recherche autour de cette thématique. Le fardeau sociétal imposé par l'accroissement mondial du nombre de personnes atteintes de ces affections a conduit la communauté internationale à prendre conscience des enjeux de santé publique, économiques et scientifiques et à mobiliser les politiques publiques des États comme le démontre le programme *Global Action Against Dementia* porté par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Il reconnaît que le plan peut être perçu comme « déconcertant », le périmètre étant étendu « à d'autres maladies neurodégénératives, essentiellement la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques (SEP) » : « il est de nombreux points d'intersection entre ces affections, aussi bien dans les domaines sanitaires que médico-social et de recherche : il favorise transversalité et intégration. »

[www.espace-ethique.org/ressources/article/pourquoi-un-plan-maladies-neuro-d%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives-2014-2019](http://www.espace-ethique.org/ressources/article/pourquoi-un-plan-maladies-neuro-d%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives-2014-2019), 5 mai 2015.

#### **Pourquoi un plan maladies neurodégénératives 2014-2019 ? (2)**

Michel Clanet rappelle les quatre axes du plan. Le premier axe, pour les soins et l'accompagnement, consolide « la structuration mise en place par le précédent plan Alzheimer en renforçant les dispositifs » dans le champ des autres maladies neurodégénératives et dans la couverture du territoire. Il promeut l'expérimentation dont le résultat, rigoureusement évalué, sera le levier d'amélioration de l'organisation des filières. Il engage au déploiement d'une formation pluri-professionnelle qui implique tous les acteurs sanitaires et médico-sociaux. Il prend en compte le désarroi et la souffrance des proches aidants ». Le deuxième axe « réintroduit la personne malade au sein de la



société. Faire connaître pour éviter la stigmatisation, maintenir l'autonomie en favorisant l'accès aux nouvelles technologies, respecter les droits de la personne dans toutes les situations de vie, maintenir les conditions économiques d'une vie digne ; autant de mesures destinées à prendre en compte la personne, et non la maladie. » L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) étend ses travaux aux autres maladies neurodégénératives (il devient l'EREMAND). Le troisième axe est consacré à « mieux intégrer les centres de recherche français dans la dynamique de la recherche internationale sur les maladies neurodégénératives, à favoriser les passerelles entre recherche fondamentale, recherche clinique et recherche en sciences humaines et sociales, à mieux valoriser l'expérience des personnes atteintes de maladies neurodégénératives dans le domaine de la recherche (banques de récits, e-cohortes) et à accroître l'innovation thérapeutique. Pour Michel Clanet, « la recherche est la source d'espoir pour tous ceux qui souffrent d'une maladie incurable. » Le quatrième axe, répondant à une « exigence de démocratie sanitaire », prend en compte « la nécessaire participation des associations des personnes atteintes de maladies neurodégénératives à la mise en place du plan. »

[www.espace-ethique.org/ressources/article/pourquoi-un-plan-maladies-neurod%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives-2014-2019](http://www.espace-ethique.org/ressources/article/pourquoi-un-plan-maladies-neurod%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives-2014-2019), 5 mai 2015.

### Nouvelles têtes

Alain Villez a été élu président de l'association *Les petits frères des Pauvres*, où il succède à Michel Chegaray, qui occupait ce poste depuis 2008. Pendant plus de trente ans, Alain Villez a été conseiller technique "personnes âgées" de l'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des organismes et œuvres privés sanitaires et sociaux), et directeur adjoint de l'URIOPSS Nord-Pas-de-Calais. Animateur socio-éducatif et culturel de formation, il a notamment été président de la Fraternité de Lille jusqu'en 2002, date à laquelle il a été élu vice-président au conseil d'administration des *Petits frères des pauvres*, mandat qu'il a exercé jusqu'à son élection à la présidence. Auteur de plusieurs ouvrages sur l'accueil et la prise en charge des personnes âgées, il est, depuis janvier 2015, président du comité national de la *Semaine bleue*.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 2 juillet 2015.

### Presse internationale

#### Etats-Unis : le financement de la recherche sur la maladie d'Alzheimer

Le sous-comité budgétaire du travail, de la santé et des services sociaux de la Chambre des représentants (bipartisan) a approuvé une augmentation de 300 millions de dollars (268 millions d'euros) du budget pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Si ce texte devenait une loi, ce serait la plus forte augmentation à ce jour d'un budget fédéral sur ce sujet.

[www.alz.org](http://www.alz.org), 18 juin 2015.

## Initiatives

---

#### Cours gratuit en ligne sur la maladie d'Alzheimer

L'Université Pierre et Marie Curie (UPMC-Sorbonne Universités) propose un MOOC (*massive open online course* : cours gratuit en ligne) sur la maladie d'Alzheimer. Il est publié par la plateforme *France Université numérique (FUN)* du ministère de l'Enseignement supérieur.

Ce cours, qui dure cinq semaines, débute le 18 septembre 2015. Il a été réalisé par le Professeur Joël Belmin de l'Université *Pierre et Marie Curie* et chef du service de gériatrie de l'hôpital *Charles-Foix* à Ivry-sur-Seine. Les inscriptions sont ouvertes sur la plateforme *FUN*. Chaque séance (environ 1h30 par semaine) peut être suivie au moment qui convient à l'internaute. « Ce cours présente, de façon simple et compréhensible par tous, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Sont abordés les données actuelles sur leur physiopathologie, les signes de ces maladies, la démarche médicale qui conduit à leur diagnostic et à leur prise en charge, le retentissement sur la société, l'état de la recherche et les pistes pour la prévention. » Ce cours s'adresse à toute personne intéressée par ces maladies professionnelle ou non, et ne nécessite aucun pré-requis. Ce cours est formé de dix parties comportant chacune un exposé, des interviews d'experts des sujets abordés et un questionnaire d'autoévaluation. Ce MOOC ne délivre pas de certificat mais une attestation de suivi avec succès.

Université *Pierre et Marie Curie* « *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur la maladie d'Alzheimer sans avoir pu le demander.* [www.france-universite-numerique-mooc.fr/courses/UPMC/18004/session01/about](http://www.france-universite-numerique-mooc.fr/courses/UPMC/18004/session01/about), 6 juillet 2015.

### **Architecture des lieux de vie pour personnes âgées : prix CNSA 2015**

Geneviève Gueydan, directrice de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) et Thierry Van de Wyngaert, président du jury du Prix CNSA *Lieux de vie collectifs et autonomie*, ont récompensé les lauréats 2015, en présence de Jean-François Briand, adjoint au sous-directeur de l'enseignement supérieur et de la recherche en architecture au ministère de la Culture et de la communication, et de Philippe Bach, directeur de l'École nationale supérieure d'architecture (ENSA) *Paris-Val de Seine*. Le jury a distingué « trois projets cohérents les uns par rapport aux autres, parce qu'il n'existe pas une seule solution, un lieu de vie type. » Juliette Capdevielle, étudiante à l'ENSA *Paris-Val de Seine*, et Lise Marche, étudiante à l'ENSA *Paris-La Villette* ont remporté le Prix du concours d'idées (12 000 euros), grâce à leur projet *Habiter le chemin de faire*. « Les deux étudiantes ont imaginé un établissement composé de plusieurs unités de petite taille, proches de l'échelle domestique et familiale. Elles l'ont implanté sur un tronçon de la petite ceinture parisienne. Elles ont mis l'accent sur l'ouverture sur la vie de quartier, l'aménagement des espaces intérieurs et extérieurs pour proposer un lieu de vie respectueux des attentes des personnes âgées et des besoins du personnel et des familles. Le jury a été séduit par la dimension humaine du projet, pensé au service des personnes qui y vivront. » Benoît Christophe et Etienne Hémerly, étudiants à l'École d'architecture de la ville et des territoires de Marne-la-Vallée, et Louise Devillers, étudiante à la Faculté de médecine de Lille, ont obtenu une mention spéciale du jury pour le projet *L'EHPAD en réseau dans la ville*. « Ce projet original propose, dans le 11<sup>ème</sup> arrondissement de Paris, une « maison mère » constituée d'un cœur de vie et d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), et des logements individuels réhabilités et équipés en domotique, partagés avec des jeunes. Le concept offre une transition progressive entre le domicile et l'établissement et des modes d'accueil diversifiés et adaptés aux différents besoins des personnes âgées. Le jury a tenu ici à distinguer un projet qui s'inscrit dans un environnement très urbain, qui prend en compte de fortes contraintes et développe un travail précis sur les espaces, l'ergonomie des lieux et la domotique. » Le projet *Vie l'âge*, imaginé par Aude-Lise Garcia, Émilie Granier et Melissa Pizovic, étudiantes à l'ENSA de Montpellier, a également été distingué par une mention spéciale. « Le jury a récompensé un projet en territoire rural qui se développe dans la

commune de Balaruc-le-Vieux (Hérault), autour de petites entités reliées entre elles par des artères. Cette fragmentation assure ainsi des liens avec le bourg urbain existant. » [www.cnsa.fr/actualites/architecture-des-lieux-de-vie-pour-personnes-ges-limagination-des-tudiants-rcompense](http://www.cnsa.fr/actualites/architecture-des-lieux-de-vie-pour-personnes-ges-limagination-des-tudiants-rcompense), 22 juin 2015.

### **Stimulation cognitive à domicile**

L'association *Alzheimer chez soi* propose des séances de stimulation cognitive au domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, pour préserver l'autonomie au domicile et donner du répit à l'aidant. La prestation, assurée par des aides médico-psychologiques spécialement formées, est prise en charge au titre de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) à domicile et permet une réduction d'impôt. Pour mieux assurer sa visibilité auprès des autres professionnels et des familles, l'association vient de s'installer au sein d'un cabinet médical polyvalent.

[www.lavoixdunord.fr](http://www.lavoixdunord.fr), 10 juin 2015.

### **Oser l'Être**

Fin 2014, l'EHPAD *La Colline de la Soie*, dans le 4<sup>ème</sup> arrondissement de Lyon, a accueilli le programme *Cotillons & Courtoisies*, proposé par l'association *Vivre aux éclats*, dans deux de ses unités. « S'appuyant sur l'interactivité que permettent la forme artistique clownesque et les multiples langages du clown, ces personnages fantaisistes ont apporté un regard décalé sur l'institution et réinterrogé avec humour et poésie l'organisation, son environnement et la place de chacun », écrit *Senioractu*. Une exposition photographique intitulée *Oser l'Être* a été inaugurée le 26 juin 2015 à Lyon. Elle présente vingt photos prises sur le vif lors de l'animation *Cotillons et Courtoisies*, les paroles des familles, des témoignages de professionnels de santé. « L'objet de ce travail photographique est de participer à une réflexion sociétale sur l'accompagnement du grand âge dans nos sociétés et de déstigmatiser la maladie d'Alzheimer et la dépendance liées à l'âge. »

[www.silvereco.fr](http://www.silvereco.fr), 22 juin 2015.

### **Souvenirs de football (1)**

« On dit que dans les dernières années de sa vie, le grand attaquant de football hongrois Ferenc Puskás ne réagissait plus que pour manger des friandises, et n'esquissait un sourire que lorsqu'il recevait dans sa maison certains de ses vieux compagnons de vestiaire, mais sans savoir pourquoi il riait. Son retour en enfance était un symptôme de plus d'une détérioration de ses capacités cognitives provoquée par Alzheimer. Puskás est mort en 2006 après plusieurs années de souffrance. "J'aime le football, peut-être plus que la vie" fut l'une de ses plus célèbres phrases, et c'est peut-être ce qui a inspiré une expérience de l'Université autonome de Barcelone, qui essaye de démontrer que le football est un outil très efficace pour aider les patients atteints de dégénérescence cognitive », ainsi que l'écrit Diego Barcala dans la revue sportive espagnole *Líbero*, qui vient de lancer un projet journalistique original : quatre numéros spéciaux servent de support à une expérience thérapeutique auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. « Des personnes incapables de se souvenir du nom de leurs enfants récitent, sans une erreur, la composition d'une équipe de onze joueurs qui date de quarante ans. "Les mauvaises choses, je les oublie, je ne me souviens que des bonnes", résume l'un des patients avec lesquels travaille la Fondation catalane *Salut i envelliment* (santé et vieillissement). "La maladie d'Alzheimer efface la mémoire mais elle n'efface pas la passion pour le football, ni les émotions, et c'est cela que nous souhaitons récupérer par le biais de cette thérapie de la réminiscence", explique Laura Coll, le médecin qui dirige le projet avec la

psychologue Sara Doménech. « La thérapie aide à engendrer un impact émotionnel positif, pour permettre au patient de se sentir comme s'il était à la maison ». Avec des photographies d'époque, des discussions avec d'anciens professionnels, des vidéos et des objets, « on parle de football », on « aide ceux qui sont atteints de démence à retrouver leurs souvenirs », on "les stimule avec des conversations de groupe », ce qui permet d'améliorer « leur forme par le biais d'ateliers qui leur plaisent », insiste Sara Doménech. [www.cahiersdufootball.net/article-le-football-contre-alzheimer-5925](http://www.cahiersdufootball.net/article-le-football-contre-alzheimer-5925), 30 juin 2015. <https://fr.sports.yahoo.com/news/football-permet-lutter-contre-alzheimer-141843610-spt.html>, [www.20minutes.fr/sport/football/1642867-20150630-quand-football-permet-lutter-contre-alzheimer](http://www.20minutes.fr/sport/football/1642867-20150630-quand-football-permet-lutter-contre-alzheimer), 30 juin 2015. <http://futbolvsalzheimer.revistalibero.com/#revistas>, juin 2015.

### **Souvenirs de football (2)**

En 2014, des ateliers de mémoire en relation avec le football ont été organisés, deux heures par semaine, pour des groupes de six et huit patients. Les résultats de l'expérience, encore en phase de test, ont démontré que l'idée avait du sens, en particulier pour les malades atteints de démences légères ou modérées. Dans le cadre de ce projet, *Líbero* a ainsi décidé d'élaborer des revues proposant des contenus historiques, permettant la mise en place d'exercices spécifiques pour ces ateliers : quatre numéros spéciaux proposent des reportages, des jeux graphiques et des exercices en lien avec le football. « Sur la base de photos d'archives, comme celle du but acrobatique de Cruyff contre l'*Atletico Madrid* durant la saison 1973-1974, les personnes malades ont réagi par le biais de vives discussions autour de ce match. Selon les experts, la motivation des patients constitue un élément clé contre l'évolution de la maladie, et le football permet justement de développer la capacité de communication des individus comme peu d'autres thèmes de conversation. » L'expérience de l'Université autonome de Barcelone a bénéficié de l'aide de l'Association des anciens joueurs du *FC Barcelone*. L'ex-footballeur Justo Tejada, qui a marqué 126 buts avec le *Barça* dans les années 1950, a accompagné des patients lors d'une visite du *Camp Nou* [le stade de Barcelone]. Une personne malade a raconté un but d'Evaristo [footballeur brésilien qui a joué au *Barça* de 1957 à 1962] : "Je ne me souviens plus du nom du joueur, mais je me souviens d'un but de la tête, j'avais l'impression qu'il volait." L'image de ce but fait partie des contenus de l'un des numéros spéciaux confectionnés par *Líbero* pour cette expérience. Pour poursuivre l'expérience, *Líbero* a créé le site *Fútbol vs Alzheimer* (football contre Alzheimer) : il permet aux lecteurs de faire des dons de revues à des centres de soins, ainsi que d'élaborer eux-mêmes des contenus pour tablettes adaptés à une personne malade en particulier. [www.cahiersdufootball.net/article-le-football-contre-alzheimer-5925](http://www.cahiersdufootball.net/article-le-football-contre-alzheimer-5925), 30 juin 2015. <https://fr.sports.yahoo.com/news/football-permet-lutter-contre-alzheimer-141843610-spt.html>, [www.20minutes.fr/sport/football/1642867-20150630-quand-football-permet-lutter-contre-alzheimer](http://www.20minutes.fr/sport/football/1642867-20150630-quand-football-permet-lutter-contre-alzheimer), 30 juin 2015. <http://futbolvsalzheimer.revistalibero.com/#revistas>, juin 2015.

### **Reprendre confiance dans ses propres capacités**

À Grenoble (Isère), le centre de prévention des Alpes propose des ateliers intitulés *Mémoire Vive*, qui permettent de relancer à la fois la vie sociale et le contrôle de la personne malade sur les décisions la concernant. L'accompagnement repose sur une alternance entre visites culturelles et travail de mémoire, via des supports variés : aide-mémoire personnel, sculpture, peinture... Au fil des séances et des moments de

convivialité organisés, les groupes se construisent, se soudent et s'épaulent. Cette initiative a été soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer.

*Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer. Lettre d'information n°1. Juillet 2015.*  
[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org), juillet 2015.

### **Recevoir chez soi**

À Coulounieix-Chamiers (Dordogne), l'association d'aide à domicile ACADVS organise diverses actions collectives. Par groupes de quatre, les participants s'invitent à tour de rôle dans leur domicile respectif. L'hôte du jour fait les courses et prépare le déjeuner avec l'auxiliaire de vie sociale. L'après-midi est réservé à des activités sélectionnées par les membres du groupe. Cette initiative a été soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer.

*Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer. Lettre d'information n°1. Juillet 2015.*  
[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org), juillet 2015.

### **Profiter d'une présence bienveillante**

À Charleville-Mézières (Ardennes), l'association *Domicile Action 08* intervient dans le champ de la grande dépendance en proposant des activités ludiques et conviviales que les auxiliaires mènent à domicile. C'est l'histoire de vie et le quotidien des bénéficiaires qui sert de point de départ. Cuisine, jeux de société, massages, sorties, chants, couture, jardinage... l'animation varie pour s'adapter, chaque fois, aux envies et à l'humeur de la personne aidée. Cette initiative a été soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer.

*Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer. Lettre d'information n°1. Juillet 2015.*  
[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org), juillet 2015.

### **Jardins thérapeutiques : lieu de citoyenneté intergénérationnelle**

Chaque année, la délégation départementale de l'Ordre national du Mérite du Loir-et-Cher distingue les actions d'élèves ayant mis en avant les valeurs de citoyenneté. Cette année, la classe d'élèves de CM2 de l'école élémentaire publique de *La Cormegeaie* à Vendôme ont été récompensés pour avoir, avec leur enseignant et l'animatrice du foyer Alzheimer du centre hospitalier, mené des projets de jardins partagés. « Tout est parti de notre travail sur l'alimentation », explique l'instituteur Benoît Bouguereau. « On a décidé de créer un potager et de le partager avec l'unité Alzheimer. » Chaque mois, ils ont rencontré des résidents de l'unité Alzheimer et créé avec eux des jardins thérapeutiques. Avant ces rencontres, les élèves avaient écouté en classe une infirmière qui leur avait détaillé les particularités de la maladie d'Alzheimer. L'action, soutenue par Thomas Roux, directeur de l'hôpital, sera vraisemblablement pérennisée.

[www.lanouvellerepublique.fr](http://www.lanouvellerepublique.fr), 28 juin 2015.

### **Jardins thérapeutiques : lieu de rencontre et de plaisir**

« Lieu de rencontre et de plaisir, le jardin thérapeutique facilite les moments de partage entre le patient atteint d'Alzheimer et sa famille, mais aussi avec le personnel de santé », écrit *Centre Presse*. « À l'image du jardin du CHU de Nancy, qui rompt avec le cadre hospitalier habituel. Ici, les sens sont stimulés par les végétaux, les fontaines et les sculptures. Le jardin rétablit ainsi le lien entre le patient et le monde extérieur » [ce jardin, *Art, mémoire et vie*, qui fait aujourd'hui référence, a été soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer]. « Un certain nombre de plantes permettent aussi de faire remonter des souvenirs. C'est le cas du muguet, bien sûr, mais aussi des roses, des violettes, des pensées ou des marguerites, qui constituent autant de repères familiers. Les travaux



scientifiques mettant en évidence l'intérêt de développer les jardins thérapeutiques sont désormais nombreux. C'est ainsi que l'association *France Alzheimer*, au travers de ses réseaux locaux, a créé ses propres jardins. Outre l'activité horticole, les participants sont invités à enrichir leurs activités manuelles par des exercices de reconnaissance olfactive des essences, de préparation des repas, etc., explique l'association. Retrouver les gestes du jardinage permet de mobiliser les capacités de la personne, l'engage dans un projet à long terme avec des objectifs précis. Lieu d'apaisement et de bien-être, le jardin thérapeutique a des effets sur la qualité du sommeil et un réel impact sur la santé mentale et physique. Stimulation des sens, invitation à la découverte, appel à la mémoire, lieux d'activités physiques ou intergénérationnels : les jardins occupent une place de choix dans l'univers des maisons de retraite et des établissements de santé », conclut *Centre Presse*. *Centre Presse*, 24 juin 2015. Rivasseau-Jonveaux T et al. *Healing gardens: recommendations and criteria for design. Géiatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012; 10(3); 245-253. Septembre 2012 (texte intégral). [www.jle.com/download/--gpn-293269-les\\_jardins\\_therapeutiques\\_recommandations\\_et\\_criteres\\_de\\_conception-VYpyo38AAQEAAAC4HNegAAAAG.pdf](http://www.jle.com/download/--gpn-293269-VYpyo38AAQEAAAC4HNegAAAAG.pdf). Guisset-Martinez MJ, Villez M et Couprie O. *Jardins : des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage*. Rapport d'étude n°3. Janvier 2013. Paris : *Fondation Médéric Alzheimer*. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-etudes](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-etudes) (texte intégral).

## Représentations de la maladie – Médias grand public

---

### Paroles de personnes malades et de leurs aidants

#### **Entretenir l'échange et se comprendre**

Sur *Rhône-Alpes-Santé*, le magazine Internet régional consacré à la santé et au bien-être, Bernard Rombeaut, président de l'association *France Alzheimer Rhône*, et dont l'épouse est atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis treize ans, témoigne : il a commencé à s'inquiéter en 2002. Elle avait alors soixante-quatre ans. « Elle s'est mise à perdre des mots. À l'époque, les centres de consultation mémoire étaient peu nombreux et difficiles d'accès. Nous avons vu des neuropsychologues, des gériatres... On a d'abord diagnostiqué une dépression et on m'a conseillé d'être plus présent. On nous a même dit que c'était la vieillesse ! Avec le recul, je pense avoir perdu trois ans dans le diagnostic. La situation empirant, j'ai pu par relation intégrer Marie-Madeleine à un processus de recherche mené au CHU de Lyon par le professeur Pierre Krolak-Salmon [responsable du centre mémoire, de ressources et de recherche des Hospices civils de Lyon]. Il nous a confirmé fin 2005 que c'était bien la maladie d'Alzheimer. Ce fut un soulagement, car je pouvais enfin mettre un nom sur la maladie, et étudier les moyens d'accompagner au mieux mon épouse. » Comment accepte-t-on de voir changer la personne aimée ? Bernard Rombeaut manie la métaphore : « Alzheimer est une rivière sans retour ». « Ce n'est pas évident, mais les choses se font doucement. Ce sont surtout ceux qui ne vivent pas cela au quotidien qui sont choqués par le changement. J'ai toutefois eu deux années difficiles, en 2011 et 2012, lorsque Marie-Madeleine est devenue mutique et incontinente. Mais le fait de ne pas parler ne détruit pas tous les rapports, et un regard, un toucher, un sourire suffisent, le plus souvent, à entretenir l'échange et se comprendre. » Comment organise-t-il son quotidien ? « Il y a des similitudes avec la gestion d'un enfant en bas âge. Depuis 2009, ma femme va deux à trois jours par semaine en accueil de jour, tout près de chez nous. On vient la



chercher, et on la ramène, mais je vais également la chercher pour la faire marcher. L'accueil de jour est un outil important : il vise à préserver le plus longtemps possible les capacités cognitives et le maintien du lien social chez mon épouse, tout en me donnant du temps libre. Le vendredi matin, elle est aussi aidée par une AVS (auxiliaire de vie sociale). Et chaque matin, une aide-soignante vient pour sa toilette, son petit-déjeuner, son habillage... Tout ce dispositif mis en place avec le plan Alzheimer 2008-2012, de la multiplication des consultations mémoire à celui des accueils de jour, n'était pas aussi développé auparavant. Il y a aujourd'hui une vraie prise en compte de la maladie et des accompagnants. Sans cela et cette possibilité de répit, je n'aurais pas pu tenir. C'est ce qui me permet de conserver ma femme chez moi et de continuer à vivre malgré les contraintes.»

[www.ra-sante.com/temoignage-rombeaut-alzheimer-famille-accompagnant-aidant-468975.html](http://www.ra-sante.com/temoignage-rombeaut-alzheimer-famille-accompagnant-aidant-468975.html), 22 juin 2015.

### **L'importance de dire merci (1)**

« Ma femme, âgée de quatre-vingt-trois ans et atteinte de démence, ne peut plus tenir une conversation depuis l'année dernière ; elle ne peut plus se lever seule et son état requiert un besoin d'assistance de niveau 5, le niveau le plus élevé. Moi, son mari, qui suis âgé de quatre-vingt-deux ans, j'ai été opéré d'un cancer de la vessie au mois de janvier dernier. Ce n'est plus évident pour moi d'aider ma femme à se lever pour aller aux toilettes la nuit. "Vous en faites trop pour votre femme en mettant en péril votre santé", "Vous devriez lancer un SOS auprès des services spécialisés pour qu'ils vous aident" ...., telles sont les remarques que j'entends à longueur de journée. Mais moi, je souhaite vivre à la maison, avec ma femme, et ce, jusqu'à mon épuisement complet, tout en continuant à bénéficier de l'aide des services de soins de jour. Après notre mariage, parallèlement à mon activité professionnelle, je me suis consacré à la photographie ; mes sujets de prédilection étaient les fêtes locales ainsi que les statues religieuses, en particulier les grandes statues de Bouddha que je prenais à la lumière des différentes saisons de l'année. J'étais devenu un habitué des concours de photographie. Quand j'ai créé, ensuite, un club de randonnée en montagne, ma femme m'a beaucoup aidé à l'animer et à le faire fonctionner grâce à son caractère sociable et à son ouverture au monde extérieur et aux autres. En 2009, la veille de notre cinquantième anniversaire de mariage, j'ai relu les cent quinze lettres que j'avais reçues de ma future épouse avant nos noces. En les lisant, j'étais bouleversé, je redécouvrais une jeune femme sensible qui n'arrivait pas à aborder le mariage. Il y avait là une jeune fille qui était trop réservée, trop délicate. »  
*Yomiuri Shinbun*, 18 mai 2015.

### **L'importance de dire merci (2)**

« Le comportement de ma femme a commencé à changer environ dix ans avant nos noces d'or. Elle s'est mise à m'accuser de la tromper, elle prétendait que ma maîtresse habitait au premier étage de notre maison et quand je lui disais que tout ceci était faux, elle se mettait en colère. J'étais perplexe, je n'y comprenais rien, mais je ne voyais pas encore la maladie et sa progression. En épousant ma femme, je m'étais promis de me consacrer à son bonheur en me jurant de ne jamais me mettre en colère, *a fortiori* de ne jamais la frapper. Aujourd'hui, quand je la vois, je me demande : "est-ce que je la comprends suffisamment ? N'a-t-elle pas fait trop d'efforts pour moi autrefois ?" J'ai appris l'importance des compliments pour les personnes malades en suivant une formation à *l'Université de la famille*, organisée par le Centre national de recherche médicale pour la longévité du département d'Aichi. Depuis, je ne fais plus de reproche à ma femme : quand

il lui arrive d'uriner avant d'arriver aux toilettes, je la félicite pour être parvenue à se lever seule ; de même, je lui dis « merci » quand elle parvient à retirer seule son dentier pour le nettoyer ou quand elle arrive à tenir la cuillère et à manger seule. Ainsi, j'ai commencé à comprendre comment me comporter avec elle. Par exemple, si ma femme ne peut pas rester seule durant la soirée, je fais en sorte que notre dîner soit achevé avant vingt heures. De même, pour faciliter sa digestion, je lui donne du yaourt et des bananes, qu'elle apprécie, avant que nous ne dînions, ce qui l'aide à digérer. Chaque jour, je note mes observations pour améliorer le lendemain. Depuis que ma fille a lu mes notes sur les difficultés que je rencontre avec sa mère et les moyens que je tente de mettre en œuvre pour les surmonter, elle me téléphone ou bien m'envoie un mail deux fois par jour. Le présent est fait de difficultés, d'obstacles à surmonter, de crises de délire à supporter. Mon but n'est ni de m'épuiser, ni de me désespérer. Je souhaite simplement vivre le plus longtemps possible avec ma femme, que j'aime. Je participe deux fois par mois aux réunions du Cercle régional de la photographie, auquel j'envoie régulièrement certaines de mes photos, car j'ai besoin d'avoir un lieu où je puisse m'exprimer et échanger sur d'autres sujets. »

*Yomiuri Shinbun*, 18 mai 2015.

### **Fête des pères**

À l'occasion de la Fête des pères, l'humoriste Anne Roumanoff écrit : « J'ai trois ans et je tiens la main de mon papa. Il est fort, il est solide. C'est mon héros, avec lui je ne crains rien. Il me pousse sur la balançoire du Jardin d'acclimatation. J'ai des couettes. Je crie "Encore ! Encore ! ". Il proteste en riant et il me pousse encore et encore. Le soir pour m'endormir, il me raconte l'histoire d' "une petite fille qui s'appelle Lili." Elle est où la petite fille ?", je demande. "Dans ma tête", il répond et j'imagine qu'une enfant miniature habite dans sa tête. J'ai treize ans, je suis révoltée contre la terre entière et contre lui en particulier. On se dispute, je quitte la table, je claque la porte en hurlant : "Je ne suis pas une ado, j'ai treize ans, je suis une adulte, ok ? " J'ai trente ans, c'est mon mariage, je rentre dans l'église à son bras. Il a mis son plus beau costume et un nœud papillon qui le fait ressembler à un maître d'hôtel. Il ne me le dit pas mais je sais bien qu'il pense qu'aucun garçon n'est assez bien pour moi. Il a presque quatre-vingts ans, ses cheveux sont tout blancs, ses petits-enfants l'appellent Papou. Il me regarde d'un air absent. C'est toujours la question que les gens posent : "D'accord, ton père a la maladie d'Alzheimer mais il te reconnaît ou pas ? ". Je prends sa main, je la serre. Il n'est plus ce qu'il a été mais il est là, bien vivant. Il me sourit et je retrouve l'étincelle de malice dans ses yeux.

Bonne Fête des pères, papa ! »

Voici, [www.non-stop-people.com](http://www.non-stop-people.com), [www.7sur7.be](http://www.7sur7.be), 22 juin 2015.

### Médias

#### **Célébrités**

Omar Sharif Jr est le petit-fils de l'acteur hollywoodien atteint de la maladie d'Alzheimer. Sur le blog de l'association Alzheimer américaine, il témoigne : « lors d'un dîner à Deauville, j'écoute mon grand-père raconter ses histoires pour la millième fois ; des moments passés avec Peter O'Toole dans le désert, sa romance avec Barbra Streisand et d'autres femmes célèbres, ses exploits aux cartes et sur les champs de courses. Mais cette nuit est différente. Les histoires sont terminées. Des détails précis, enchâssés habituellement dans le discours comme des bijoux précieux, sont manquants. Les personnages sont sans couleur et les anecdotes ne sont pas ancrées dans l'espace et le

temps. Elles semblent flotter, déplacées et désordonnées. Des tentatives de plaisanterie ont été remplacées par un air évident d'anxiété et de frustration alors qu'il essaie de se souvenir. "Il est juste fatigué", me dis-je. "Il a trop voyagé. Ne t'en fais pas (*pay it no mind*)." Mais il se remet à raconter les mêmes histoires, apparemment sans se rendre compte qu'il vient de les finir. Quelque chose ne va pas. C'était le premier indice que mon grand-père avait la maladie d'Alzheimer. De nombreux signes ont suivi. C'est la quintessence de l'ironie : créer une vie pleine de souvenirs et de relations que l'on a chéris pour simplement les perdre. Un champion du monde de bridge, un acteur nommé aux *Oscars*, un homme capable de parler sept langues, avec un quotient intellectuel plus élevé que n'importe qui... Alzheimer ne choisit pas ses victimes. »

<http://blog.alz.org/stories-my-grandfather-told-me/>, 23 juin 2015.

## Représentations de la maladie – Art et culture

---

### Théâtre

#### **Le pari de l'improvisation (1)**

« Le pari est osé, mais c'est à chaque fois une réussite », annonce Marie Dessy au journal télévisé du 29 juin 2015, sur la chaîne belge *RTBF*. « Pour la quatrième année consécutive, des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer se produisent sur la scène de la Maison pour associations de Marchienne-au-Pont (Belgique). Le projet est initié par le centre d'action laïque et le centre public d'action sociale de Charleroi (CPAS). Il y a Annette, Nicolas, Suzanne et les autres. Tous sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Ils ont un autre point commun : ne pas laisser la maladie les empêcher de se lancer des défis, comme se produire sur scène devant un public. » Les acteurs sont tous résidents de maisons de repos carolorégiennes. « Le but de l'exercice est de sortir du cadre de vie habituel et de renforcer les liens entre les encadrants et les résidents. Le second objectif pour les acteurs est de monter à leurs proches ce qu'ils sont encore capables de faire » explique David Paul, animateur chargé de projets au centre d'action laïque. Les résidents se sont entraînés toute l'année avec leurs encadrants pour réaliser le spectacle. Sur scène pas question de réciter un texte par cœur. Les acteurs improvisent. Pour la plupart d'entre eux, c'est leur première expérience de la scène. « Ils ont un naturel et une réplique à couper le souffle. Cela m'impressionnera toujours » dit David Paul en souriant. Cette initiative originale stimule les patients, elle permet d'accroître leur bien-être. « D'un point de vue subjectif, on voit au sourire des personnes que c'est un moment important. Un moment de vie à retenir qui est probablement gravé dans leur mémoire. C'est très positif », explique Sabine Henry, présidente de la *Ligue Alzheimer* belge.

[http://www.rtbef.be/info/regions/detail\\_des-personnes-atteintes-d-alzheimer-montent-sur-scene-a-charleroi?id=9011546](http://www.rtbef.be/info/regions/detail_des-personnes-atteintes-d-alzheimer-montent-sur-scene-a-charleroi?id=9011546) (vidéo du journal télévisé), 29 juin 2015.

[www.lavenir.net/cnt/dmf20140618\\_00492310](http://www.lavenir.net/cnt/dmf20140618_00492310), 19 juin 2015.

[www.lavenir.net/cnt/DMF20150617\\_00665820](http://www.lavenir.net/cnt/DMF20150617_00665820), 18 juin 2015.

#### **Le pari de l'improvisation (2)**

Une vingtaine de personnes participent à la pièce de théâtre, en préparation depuis des mois. C'est une succession de petits tableaux dans lesquels deux à trois participants interviennent. Les animateurs les font réagir. Ils leur parlent de ce qu'ils aiment, témoigne le journaliste Didier Albin, de *L'Avenir*. « Un dialogue s'instaure. Le résultat est imprévisible et évolue selon l'humeur, les circonstances », explique Laurence Constant, du

centre d'action laïque. « Une dame m'a confié qu'elle avait été bouleversée par la prestation de sa maman qu'elle croyait complètement éteinte », rapporte Patricia Scorneau, référente Alzheimer du CPAS. « Nous avons en nous des ressources extraordinaires. Ce projet permet de les faire remonter à la surface pour les exploiter. » Pascale et Greta assistent pour la première fois à la représentation. « Un de nos proches souffre de la maladie, disent-elles. Nous avons entendu parler de cette activité. Nous sommes venues la découvrir pour voir en quoi elle pourrait améliorer le bien-être de notre parent, le mettre en confiance. » Augusta est la première à entrer en scène. Elle donne des conseils vestimentaires pour se rendre au palais en visite chez le Roi. « Parfois, ce sont des astuces de couture, une chanson, l'éducation des enfants, la cuisine... Il faut prendre le temps de parler avec les personnes pour voir quand leur regard se met à pétiller. Notre histoire, notre vécu conditionnent nos souvenirs et nos centres d'intérêt. » Le spectacle mobilise beaucoup d'énergie, de moyens (de déplacement notamment), de personnel, mais il est fantastique. Il suscite l'émotion et le vrai bonheur. En plus de parvenir à ses fins thérapeutiques, conclut Didier Albin. Stéphanie Gosek, directrice du centre d'action laïque, rappelle : « nous poursuivons, entre autres missions, d'amener les personnes vers plus d'autonomie. C'est évidemment le cas ici, avec ces beaux moments de brillance dans le contexte plus sombre de la maladie. » « Le rire, c'est le langage universel qui dépasse tous les handicaps, toutes les maladies », écrit Sébastien Gilles, de *L'Avenir*.

[http://www.rtb.be/info/regions/detail\\_des-personnes-atteintes-d-alzheimer-montent-sur-scene-a-charleroi?id=9011546](http://www.rtb.be/info/regions/detail_des-personnes-atteintes-d-alzheimer-montent-sur-scene-a-charleroi?id=9011546) (vidéo du journal télévisé), 29 juin 2015.

[www.lavenir.net/cnt/dmf20140618\\_00492310](http://www.lavenir.net/cnt/dmf20140618_00492310), 19 juin 2015.

[www.lavenir.net/cnt/DMF20150617\\_00665820](http://www.lavenir.net/cnt/DMF20150617_00665820), 18 juin 2015.

## Littérature

### **La fiction littéraire comme support de formation**

« La démence et ses effets indésirables laissent souvent les personnes incapables de raconter leurs histoires ou leurs expériences », rappellent Meredith Kazer, doyenne de l'Université de Fairfield (Connecticut, Etats-Unis) et Karen Osborn, professeur assistant au collège *Mount Holyoke* à Hadley (Massachusetts). La simple observation clinique ne permet pas de comprendre totalement ce que vivre avec une démence signifie. La fiction littéraire donne aux auteurs la liberté d'écrire tant sur les personnes malades que sur les aspects cliniques de la maladie, ce qui permet de mieux comprendre l'expérience des personnes et de leurs familles et d'illustrer leurs besoins. Les deux chercheurs proposent une analyse de huit œuvres littéraires qu'elles utilisent pour former des infirmières.

Kaser MW et Osborn. *If They Were Real: Lessons Learned from Literary Characters With Dementia*. *J Gerontol Nurs*, 2015.

[www.healio.com/nursing/journals/jgn/%7Bd0c03611-3fcd-4cb6-9cd6-72dd8070fad3%7D/if-they-were-real-lessons-learned-from-literary-characters-with-dementia](http://www.healio.com/nursing/journals/jgn/%7Bd0c03611-3fcd-4cb6-9cd6-72dd8070fad3%7D/if-they-were-real-lessons-learned-from-literary-characters-with-dementia).

### ***Madame Cerise et le trésor des pies voleuses*, de Sandra Poirot-Chérif (1)**

« Madame Cerise, elle était bien embêtée. Elle savait déjà que, quand elle raconterait à Monsieur Cerise qu'une pie voleuse avait volé la clé de la voiture, il ne la croirait pas. [...] Alors Madame Cerise restait là. Elle regardait la voiture. Et les oiseaux dans l'arbre. » Hélène Dargagnon, professeur de lettres modernes en collège à Cherbourg, a découvert la littérature jeunesse, ses plaisirs et ses bienfaits grâce à ses élèves. Aussi s'attache-t-elle, depuis dix ans, à leur rendre la pareille et à stimuler leur inventivité, à cultiver leur sensibilité ainsi que leur spontanéité, à établir un lien avec l'autre au travers de la

lecture. Dans sa chronique sur *Ricochets jeunes*, elle évoque ainsi le livre de Sandra Poirot-Chérif : « il arrive en effet, de plus en plus souvent, qu'Edmée égare un objet ou qu'elle se perde dans ses pensées. Les tentatives d'explications, que la vieille dame apporte alors à son mari pour expliquer ces "égarements" » en tous genres, semblent bien fantaisistes et totalement dépourvues de logique. C'est comme si Madame Cerise redevenait la jeune fille qu'elle était à neuf ans et appréhendait le présent à l'aune du passé, en le faisant passer au travers du filtre des pensées, sensations ou réactions qu'elle avait pu avoir petite. Cet album évoque avec sensibilité, légèreté la maladie d'Alzheimer et évoque avec tendresse et force respect les personnes touchées par cette maladie. Le jeune lecteur entre, en effet, non seulement dans le quotidien et l'intimité d'un couple de personnes âgées, mais également dans leurs pensées. Tantôt il s'identifiera à Madame Cerise et fera l'expérience des troubles de la mémoire qui l'affectent. Tantôt il se mettra à la place de Monsieur Cerise, qui n'a de cesse de protéger cette épouse qu'il aime éperdument et manifeste à son égard une patience d'ange pour que cette dernière reprenne pied dans la réalité et n'oublie pas ses proches. Le jeune lecteur ressortira nécessairement ému par cette histoire et les illustrations de Sandra Poirot-Chérif, lesquelles transmettent, avec délicatesse et poésie, un message sincère d'altruisme et d'espoir. »

*Poirot-Chérif S. Madame Cerise et le trésor des pies voleuses.* Voisins-le-Bretonneux : Rue du Monde. Septembre 2014. Album à partir de 5 ans. ISBN : 978-2-3550-4330-7. [www.ruedumonde.fr/images/stories/PDF/ruedumonde\\_2015.pdf](http://www.ruedumonde.fr/images/stories/PDF/ruedumonde_2015.pdf), 18 juin 2015. [www.ricochet-jeunes.org/livres/livre/52643-madame-cerise-et-le-tresor](http://www.ricochet-jeunes.org/livres/livre/52643-madame-cerise-et-le-tresor), 18 juin 2015.

### ***Madame Cerise et le trésor des pies voleuses, de Sandra Poirot-Chérif (2)***

Dix-sept enfants de la classe de grande section maternelle de l'école *Clément Ader* de Blagnac (Haute-Garonne) ont rencontré les personnes accueillies à la halte-répît Alzheimer, une structure ouverte par le *Rotary Club*. Les écoliers ont travaillé toute l'année scolaire à partir de l'ouvrage pour enfants *Madame Cerise et le trésor des pies voleuses*. Corinne Aparicio, l'institutrice, témoigne : « les enfants se sont saisis de cette histoire et ont ainsi pu développer une approche des confusions de la mémoire. Ils ont élaboré un support pour cette rencontre constitué par une robe en carton, dans laquelle s'ouvrent des portes ou fenêtres renfermant autant de photos évoquant des souvenirs ». « La robe de Jacqueline évoque ainsi ses grands-parents, alors que Jeanne inventorie pour sa part des lieux familiers de la ville de Perpignan », explique Aurélie Sanchez, psychologue de la halte-répît. Les personnes âgées ont mis en avant des anecdotes ou souvenirs présents dans leur vie actuelle. La mise en commun des réalisations a donné lieu à de beaux échanges, chacun expliquant aux autres la signification des représentations. « Les écoliers ont travaillé chacun sur un thème donné, de leur lieu d'habitation à ce qu'ils aiment manger, leur animal favori, définissant ainsi ce qui les caractérise », poursuit l'enseignante, pour alimenter les souvenirs des personnes âgées et conforter chacun dans son identité.

[www.ladepeche.fr/article/2015/06/13/2123596-des-ecoliers-a-la-halte-repit-alzheimer.html](http://www.ladepeche.fr/article/2015/06/13/2123596-des-ecoliers-a-la-halte-repit-alzheimer.html), 13 juin 2015.

### ***Alzheimer, ma mère et moi, de Chantal Bauwens***

« De nombreux ouvrages parlent d'Alzheimer en abordant le point de vue clinique. Chantal Bauwens elle, parle de la maladie vue du côté du valide, de l'enfant qui devient le parent, de l'aidant malgré lui. De celui ou celle qui débarque sur une planète inconnue dont les habitants ont des comportements très étranges et un langage différent », écrit l'éditeur belge *Pixl (Editions Jourdan)*, pour qui le titre évoque un « étrange ménage à trois ».

« Tout le talent de l'auteur est là. Avec une écriture vive, ironique, drôle et tendre à la fois, elle raconte son expérience de la découverte de la maladie de sa mère jusqu'à sa fin, et de leur quotidien surréaliste. Cette histoire n'est ni misérable, ni déprimante. Elle est au contraire une tranche de vie, pleine de vie. »

Bauwens C. *Alzheimer, ma mère et moi*. Waterloo : Éditions Jourdan. 192 p. 978-2-9307-5735-3. [www.editionsjourdan.com/fichelivre.php?livre=292](http://www.editionsjourdan.com/fichelivre.php?livre=292). [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 16 juin 2015.

## Musique

### **Opéra**

Le musée d'art moderne *André Malraux (MuMa)* du Havre (Seine-Maritime) a reçu les associations *France Alzheimer et Music'o Senior* pour un récital lyrique destiné à une vingtaine de personnes malades et de leurs proches, pour un total d'environ cent spectateurs. Les deux associations sont partenaires depuis 2012. « Nous nous sommes vite rendu compte que l'opéra avait un impact incroyable sur les malades d'Alzheimer, explique Mme Ardouin, responsable de l'association. Nous voulons mettre l'opéra au service des plus fragiles et montrer ce qu'il peut leur apporter. Ce n'est pas qu'une simple animation. » Ce concert a été préparé tout au long de l'année avec Céline Lefebvre, musicothérapeute en formation travaillant pour *France Alzheimer* depuis un an. Pour elle, la musique est avant tout un outil. « J'utilise la musique mais aussi des sons, des rythmes, comme support pour aider la personne à atteindre des objectifs : se concentrer, aller vers l'imaginaire ou faciliter la communication. Il s'agit ici de recentrer la personne dans un contexte présent, de travailler sur la verbalisation des idées, des émotions spontanées. » Céline Lefebvre a utilisé le répertoire de musiques proposées par l'association *Music'o Senior* comme support pour travailler avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, au *Relais des Iris* à Aplemont. « Très concrètement, je peux leur demander de me restituer les paroles d'une musique et de discuter du sujet abordé, ou bien d'inventer une histoire à partir d'une musique inconnue. La musique lyrique permet aux personnes de sortir de leurs habitudes musicales et de s'évader davantage. » Le ténor Antonel Boldan, la mezzo-soprano Yete Queiroz et le pianiste Marc Bizzini ont choisi des airs plus ou moins connus de tous, dans différentes langues. La petite salle de conférences du *MuMa* a permis aux artistes d'être très proches du public, de communiquer avec les malades, et même de les inviter à les accompagner pendant *Habanera*, chanson mythique de l'opéra *Carmen* [« L'amour est un oiseau rebelle que nul ne peut apprivoiser... »], pour un vrai moment de partage et d'émotion », témoigne Laurène Bertelle, de *Paris Normandie*.

[www.paris-normandie.fr/detail\\_communes/articles/3474271/la-musique-contre-la-maladie#.VZU-oRvtlBc](http://www.paris-normandie.fr/detail_communes/articles/3474271/la-musique-contre-la-maladie#.VZU-oRvtlBc), 26 juin 2015.

## **Ouvrages scientifiques et professionnels**

---

### **Éloge de l'insuffisance, de Jean-Yves Barreyre**

« Ils sont en France plusieurs millions, ceux qu'on appelle les "aidants familiaux". Discrets, parfois tristes, parfois avec de l'énergie pour quatre ; forts et fragiles. Nécessaires et insuffisants », écrit Jean-Yves Barreyre, directeur du Centre d'études, de documentation et d'action sociale (CÉDIAS), responsable du pôle études recherches et observation (PERO) de l'Association nationale des centres régionaux d'études, d'action et d'information



(ANCREAI) en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, et vice-président du Conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). « Faire l'éloge de l'insuffisance est une autre manière de dire la nécessaire interdépendance des membres de la société et de mettre en évidence les forces insoupçonnées que recèle la vulnérabilité » : « les intéressés évoluent en équilibre instable et précaire à l'intérieur de "chaînes d'interdépendances" sur lesquelles ils ont peu de prise, qui articulent leurs ressources personnelles, celles de leurs proches et celles de leur environnement. » « N'est-ce pas l'insuffisance constitutive de l'être humain qui, en se revendiquant comme telle, permet de fonder le lien social comme une nécessité réciproque de vivre et de travailler ensemble ? Les configurations sociales de vulnérabilité qui concernent les " perdus de vue" de la République sociale - jeunes incasables, familles avec un enfant autiste ou polyhandicapé, un adulte handicapé, ou des parents atteints de la maladie d'Alzheimer - mobilisent des compétences et des savoir-faire le plus souvent ignorés de tous, qui permettent de remplacer pour un temps toutes les aides prévues par le système de protection sociale habituelle. »

[www.creai-centre.org](http://www.creai-centre.org), [www.creai-bretagne.org](http://www.creai-bretagne.org), 21 mai 2015. *Actualités sociales hebdomadaires*, 22 mai 2015. Barreyre JY. *Éloge de l'insuffisance*. 16 octobre 2014. Toulouse : Erès. 288 p. ISBN : 978-2-7492-4275-0. [www.editions-eres.com/parutions/societe/pratiques-du-champ-social/p3507-elog-de-l-insuffisance.htm](http://www.editions-eres.com/parutions/societe/pratiques-du-champ-social/p3507-elog-de-l-insuffisance.htm).

***Prévenir les maltraitances envers les personnes âgées vulnérables*, de Jean-Michel Caudron, Valentine Charlot, Marie-Pierre Grange et Caroline Guffens**

Jean-Michel Caudron est consultant en ingénierie gérontologique. Valentine Charlot est neuropsychologue à la Faculté de psychologie de l'Université catholique de Louvain, Marie-Pierre Grange est conseillère spécialisée à la direction de l'ingénierie médico-sociale au département du Rhône. Caroline Guffens est directrice de maison de retraite et administratrice de l'association belge *Le Bien vieillir*. Dans un ouvrage destiné aux cadres territoriaux, ils écrivent : « la maltraitance des personnes âgées, longtemps considérée comme une affaire privée, est devenue, depuis le début des années 2000, un problème de santé publique. L'ampleur reste difficile à quantifier, car aucune approche méthodologique partagée et commune des faits de maltraitance n'existe. C'est un phénomène souvent insidieux, devant lequel réticence à dénoncer et mutisme persistent. Les gouvernements successifs ont fait évoluer la législation et les politiques publiques en matière de prévention et de lutte contre la maltraitance. Prévenir la perpétration d'abus à l'égard des aînés, leur offrir des environnements sécurisants et exempts de toute forme de maltraitance est le but recherché. L'État doit veiller à la protection des personnes vulnérables par l'ensemble des acteurs concourant à leur prise en charge. L'élaboration de procédures, d'outils et de guides de bonnes pratiques a permis aux professionnels de revisiter leurs modes d'interventions, à domicile ou en établissement. »

Caudron JM et al. *Prévenir les maltraitances envers les personnes âgées vulnérables*, Mai 2015. Paris : Territorial Éditions. 234 p. ISBN : 978-2-8186-0806-7. [www.territorial.fr/PAR\\_TPL\\_IDENTIFIANT/584/TPL\\_CODE/TPL\\_OUVR\\_NUM\\_FICHE/PAG\\_TITRE/Pr%20venir+les+maltraitances+envers+les+personnes+%E2%99+les+vuln%20rables+/1007-fiche-auteur.htm](http://www.territorial.fr/PAR_TPL_IDENTIFIANT/584/TPL_CODE/TPL_OUVR_NUM_FICHE/PAG_TITRE/Pr%20venir+les+maltraitances+envers+les+personnes+%E2%99+les+vuln%20rables+/1007-fiche-auteur.htm). [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 16 juin 2015.

***Protéger les majeurs vulnérables -Quelle place pour les familles ?* de Karine Lefeuvre et Sylvie Moisdon-Chataignier**

Aujourd'hui en France, en raison d'un handicap, de la vieillesse ou de l'exclusion, 800 000 personnes majeures font l'objet de mesures de protection (curatelle, tutelle, mandat de protection...), rappellent Karine Lefeuvre professeur à l'École de hautes études en santé publique (EHESP), directrice adjointe du département des sciences humaines et sociales, membre du laboratoire « Institut de l'Ouest : droit et Europe » (IODE, UMR 6262), et Sylvie Moisdon-Chataignier, maître de conférences, présidente de l'Association pour la diffusion et la connaissance du droit dans le secteur social, médico-social et éducatif (ADICOD), du même laboratoire de recherche. Près de la moitié des mesures de protection sont assumées par les familles, dont le rôle essentiel a été reconnu par la loi du 5 mars 2007. Mais la transformation des structures familiales, en plus des situations d'éloignement, complique les mesures de protection. Parfois, la légitimité des familles quant à la protection de leur parent doit être interrogée. Les deux juristes publient un ouvrage qui permet de découvrir toute la palette des modalités de protection des majeurs. « Des professionnels du soin, du droit ou de l'aide sociale, des proches de majeurs protégés soulignent de façon exemplaire les avancées et les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien pour atteindre leur objectif commun : protéger les personnes vulnérables et les familles. » Dans la préface de l'ouvrage, Anne Caron-Déglise, magistrat, pose la problématique : « c'est souvent lorsque la personne n'a pas de famille que naît le besoin d'une protection. Mais la personne elle-même, fragilisée par les altérations qu'elle présente, peut-elle vraiment toujours élever la parole pour demander une protection et à qui peut-elle s'adresser ? La subsidiarité de l'intervention de la collectivité publique, et en particulier du juge, ne présente-t-elle pas aussi des risques au regard des droits fondamentaux, de la dignité et du respect de l'autonomie des personnes ? Les familles veulent-elles toujours assumer le rôle de protecteur, officiellement ou non, et le peuvent-elles ? Se questionnent-elles suffisamment sur les besoins et sur les volontés réelles de celui qu'elles accompagnent ? Peuvent-elles dépasser ce qui, dans leur histoire passée ou dans leur vie présente, les oppose à leur parent affaibli ou entre leurs membres ? Ce sont autant de questions posées au quotidien qui se résolvent encore trop souvent par des rapports de force au détriment de la personne vulnérable. » Pour la magistrate, « les professionnels de l'accompagnement social et médico-social, ceux du soin et ceux de la protection juridique ont un rôle à jouer pour apaiser ces tensions en proposant des solutions adaptées d'abord aux personnes elles-mêmes, à partir d'une évaluation pluridisciplinaire de la situation comprenant une analyse des liens et des soutiens dont la personne peut bénéficier. Cela suppose un effort de compréhension mutuelle et d'ouverture aux compétences acquises dans d'autres champs. Cela suppose aussi un questionnement permanent et une véritable démarche pour faire respecter effectivement les droits des personnes et promouvoir, autant qu'il est possible, leurs capacités. De telles pratiques existent sur les territoires et des travaux ont été lancés pour rapprocher les professionnels et les familles, et proposer des solutions d'information, d'accompagnement et de soutien. »

Lefeuvre K et Moisdon-Chataignier S (coord.). *Protéger les majeurs vulnérables - Quelle place pour les familles ?* Rennes : Presses de l'EHESP. 16 juin 2015. 254 p. ISBN : 978-2-8109-0374-0. <http://fr.calameo.com/read/004146568b897150a26db> (extraits).

## Faits et chiffres

---

**22.8 milliards d'euros : c'est le budget 2015 de la CNSA** (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), en hausse de 61% par rapport à 2006.

[www.cnsa.fr/documentation/hors-serie\\_10ans\\_bd.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/hors-serie_10ans_bd.pdf), juin 2015.

**1 218 730 : c'était le nombre de bénéficiaires de l'APA** (allocation personnalisée d'autonomie) en 2013, en progression de 29.8% par rapport à 2005.

[www.cnsa.fr/documentation/hors-serie\\_10ans\\_bd.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/hors-serie_10ans_bd.pdf), juin 2015.

**2.5 millions : c'est le nombre minimum de professionnels de l'aide à l'autonomie des personnes âgées qu'il faudra recruter aux Etats-Unis d'ici 2030**, selon une étude menée par Joanne Spetz, professeur à l'Institut des politiques de santé de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis).

Spetz J et al. *Future Demand For Long-Term Care Workers Will Be Influenced By Demographic And Utilization Changes*. *Health Aff* 2015 34(6): 936-945. Juin 2015.  
<http://content.healthaffairs.org/content/34/6/936.abstract>. *HealthDay*, 8 juin 2015.

**5.4 milliards d'euros : c'est le chiffre d'affaires mondial cumulé des cinq plus grands groupes privés commerciaux de maisons de retraite français en 2014**. Les deux groupes les plus importants sont *Korian* (chiffre d'affaire consolidé 2.2 milliards d'euros) et *Orpéa* (1.9 milliards d'euros).

*Géroskopie pour les décideurs en gérontologie*, juin 2015.

**37 043 euros : c'est le « coût annuel d'une place » en EHPAD** (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) en 2013, selon la deuxième enquête nationale de coûts de l'Agence technique de l'informatisation sur l'hospitalisation (ATIH), missionnée par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) et la DGCS (direction générale de la Santé). Ces coûts ont été relevés dans un échantillon de cent cinq établissements représentant « l'éventail complet des options tarifaires, des statuts juridiques et des tailles d'établissement. « Le coût calculé est un coût à la place en hébergement permanent supporté par les résidents et leur famille, les Conseils départementaux et l'assurance maladie. Il intègre les données relatives aux dépenses de ville mises à disposition par la CNAMTS (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés). » Les charges de personnel représentent 73% du coût annuel.

*Géroskopie pour les décideurs en gérontologie*, juin 2015.

---

Directeur de la publication : Bruno Anglès d'Auriac  
Directrice de la rédaction : Michèle Frémontier  
Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg  
Éditorial : Jacques Frémontier  
Veille presse : Michèle Frémontier, Alain Bérard, Paul-Ariel Kenigsberg  
Veille Japon : Kyoko Ito-Siegel  
Veille Chine : Jiang An  
ISSN : 2272-9402

Reproduction soumise à accord préalable de la Fondation Médéric Alzheimer.

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

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

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

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Revue-de-presse/Numero-Hors-serie](http://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](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Aidez-nous).