

# Revue de PRESSE



NATIONALE ET INTERNATIONALE DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

## EDITORIAL

### Le sens et le lien

Aider la personne malade et ses proches à retrouver le sens perdu apparaît de plus en plus comme une forme de thérapie psychosociale. [p.2](#)

## ACTUALITE

### Que faut-il pour vivre une vie digne ?

« Faire partie d'une communauté de personnes qui prennent soin les unes des autres », disent les personnes malades. [p.17](#)

### Qualité de l'environnement bâti

La qualité de l'environnement bâti est associée à la qualité de vie des résidents. [p.6](#)

### Voyager seul en avion

À Londres, le 6<sup>e</sup> aéroport du monde devient le premier à former ses équipes pour aider les personnes malades voyageant seules. [p.31](#)

## CHIFFRES-CLES

### 5.55 milliards d'euros

Le montant total de l'APA versée à 1.25 millions de personnes âgées e perte d'autonomie en 2015. [p.7](#)

### 92 millions d'euros

Les crédits pour la modernisation de l'aide à domicile et la formation des aidants. [p.39](#)

## Numéro 131 - Août 2016

Articles reçus du 9 juillet au 27 août 2016

## SOMMAIRE

<b>Éditorial</b>	<a href="#">p. 2</a>
<b>Recherche sur la maladie</b>	
Diagnostic et détection	<a href="#">p. 5</a>
Déterminants de la maladie	<a href="#">p. 6</a>
Prévention	<a href="#">p. 7</a>
Thérapeutiques : approches biomédicales	<a href="#">p. 7</a>
Thérapeutiques : approches psychosociales	<a href="#">p. 8</a>
<b>Technologies</b>	<a href="#">p.14</a>
<b>Acteurs</b>	
Les Personnes malades	<a href="#">p.17</a>
Les Aidants / Les Familles	<a href="#">p.21</a>
Les Professionnels	<a href="#">p.26</a>
<b>Repères</b>	
Politiques	<a href="#">p.27</a>
Initiatives	<a href="#">p.30</a>
<b>Représentations de la maladie</b>	
Médias grand public	<a href="#">p.33</a>
Art et culture	<a href="#">p.33</a>
<b>Ouvrages scientifiques et professionnels</b>	<a href="#">p.35</a>
<b>Faits et chiffres</b>	<a href="#">p.36</a>

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

« La dignité est une qualité inhérente à tout être humain », rappellent Oscar Tranvag et ses collègues du département de santé publique de l'Université de Bergen (Norvège). « Quelles sont les dimensions de la vie que vous percevez comme cruciales pour vivre une vie digne ? », demandent-ils cependant à onze personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade léger. « La reconnaissance de mon projet de vie et de mon histoire, de ma propre valeur en tant qu'individu », répondent-ils tout d'abord. » Mais, tout aussitôt, apparaît une autre dimension : « le sentiment de faire partie d'une communauté de personnes qui prennent soin les unes des autres, par le respect et la reconnaissance de l'autre » (*Dementia*, juillet 2016).

De ces confessions ou ces confidences, il semble bien que se dégagent deux lignes de force : au-delà des symptômes, de la barrière des cultures, de la différence des caractères, il existe toujours un sens - une valeur - qu'il s'agit de rechercher, de reconstituer ; au-delà des individus, le lien avec les proches, avec les soignants, avec la société tout entière doit toujours être entretenu ou ranimé.

Décrypter le sens caché sous l'avalanche des signes : c'est, grossièrement dit, le travail de la sémiotique. Philippe Thomas et ses collègues du Centre de recherches sémiotiques de l'Université de Limoges nous rappellent que « mémoire et sens forment un ensemble qui donne corps à la subjectivité (...). Ils permettent d'asseoir la personnalité, validant les choix de la personne par l'école de l'expérience (...). Pour la personne âgée, lorsque sens et mémoire se dérobent, la souffrance psychique est au rendez-vous » (*Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, août 2016).

Ce qui dissimule le sens, cela peut-être tout justement le symptôme : le diagnostic de maladie d'Alzheimer est alors abusé par un dysfonctionnement sensoriel que le soignant prend pour un déficit cognitif. Une orthophoniste raconte l'histoire d'un homme de soixante-dix ans, atteint d'une surdité profonde : « dépressif, acariâtre, replié sur lui-même, il présentait des désordres psychiques qui avaient fait penser à son médecin traitant à un début de maladie d'Alzheimer. » Elle lui prescrit de reprendre ses appareils, les lui fait correctement régler, lui fait suivre des séances de rééducation acoustique. Les symptômes disparaissent (*La Lettre du GRAPSanté*, août 2016).

La différence de culture peut, elle aussi, faire écran à un diagnostic correct. Les tests cognitifs sont parfois d'un usage difficile en raison des obstacles de la langue, du faible niveau d'éducation, de l'illettrisme. Des psychologues néerlandais ont ainsi mis au point un nouveau test de neuropsychologie pour le repérage transculturel de la démence (*Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, août 2016). Des chercheurs irlandais ont étudié les difficultés particulières que présentent à ce sujet les Tsiganes et les Gens du voyage : analphabétisme, méfiance à l'égard de l'administration, réticence à livrer ce qu'ils estiment un secret de famille, culture de l'indépendance... (*Journal of Dementia Care*, juillet 2016).

Il faut, dans tous les cas, analyser finement les ressorts cachés de la relation aidant/aidé, qui « restent influencés par les rôles sociaux et les rôles de genre qui existaient avant la maladie ». « L'inventivité des familles est motivée par le désir (...) de préserver (...) ce qui comptait pour la personne avant la maladie, ce à quoi elle attachait de la valeur » (*Dementia*, 7 juillet 2016). Le sentiment de culpabilité de l'aidant familial, qui freine la demande d'aide, serait aussi liée à l'angoisse de perte (*Annales Medico-Psychologiques, Revue psychiatrique*, 13 juillet 2016).

La perte du sens devient un problème majeur lorsque la personne malade entre en institution, notamment en raison du « développement de logiques différentes, parfois

concurrentielles, dans deux groupes humains déséquilibrés dans leur rapport de force, le système familial et l'institution gériatrique (...) Donner du sens dans le soin fait partie de la bienveillance du résident, de sa famille et des soignants. Faute de mise en place précoce d'une démarche intersubjective négociée et acceptée par les familles comme par les soignants, une dérive est possible qui conduit à des incompréhensions, puis à des conflits ». (*Neurologie Psychiatrie Gériatrie, op.cit.*). La rédaction de directives anticipées face aux soins palliatifs et à la fin de vie offre un bon exemple de cette nécessaire recherche de sens : « c'est l'occasion de discuter avec un patient de ses volontés en cas d'inconscience et de créer un lien entre le médecin et le patient » (*ibid.*).

Aider la personne malade et, éventuellement, ses proches à retrouver le sens perdu apparaît donc de plus en plus comme une forme de thérapie psychosociale. Une psychologue américaine et trois chercheurs japonais ont ainsi testé une intervention de réminiscence de cinq semaines, basée sur l'histoire de vie commune, auprès de vingt-neuf couples dont l'un des membres est atteint d'une perte de mémoire (*Dementia, op.cit.*). « Les personnes atteintes de démence sont sujettes à des privations sensorielles, mais des symptômes comme l'irritabilité et la confusion peuvent être évités en utilisant des histoires de vie multisensorielles », écrivent les auteurs des projets *ReminiSense* et *Sensory Project*. Il s'agit de raconter des histoires en groupe, dans des récits concis où chaque section du texte est associée à une expérience sensorielle pertinente (un bout de tissu d'une certaine couleur, une odeur, un chant d'oiseau ...) (*Journal of Dementia Care, op.cit.*)

Mais comment restaurer le lien - tellement affaibli - avec la communauté, avec les autres ? Le soutien par les pairs est désormais reconnu comme l'une des modalités de soutien par et pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants. Selon une étude menée à l'Université d'Édimbourg (Ecosse), ce soutien a un impact positif, émotionnel et social, prenant racine dans l'identification aux autres, la communauté d'expérience et la réciprocité (*Dementia, op.cit.*). Le projet DEEP (*Dementia Engagement and Empowerment Project* - Projet pour la participation et la mise en capacité des personnes atteintes de démence) rassemble des groupes de personnes malades au Royaume-Uni pour les aider à changer les dispositifs et les politiques qui affectent leur vie. Des téléphones portables ultra-simples sont mis à leur disposition pour que chacun puisse enregistrer ses expériences et ses conseils à l'usage des autres. C'est ainsi, par exemple, que l'un des participants explique comment continuer à voyager, à réserver des avions ou des hôtels, malgré ou avec les déficiences cognitives (*Journal of Dementia Care, op. cit.*).

Un pas de plus est peut-être franchi quand toute la société décide de se mobiliser pour un meilleur accompagnement des personnes malades. Le mouvement *Dementia Friendly* se développe avant tout dans le monde anglo-saxon : des villes entières multiplient systématiquement les initiatives pour améliorer leur vie de tous les jours. Les deux fondatrices du *Bistrot Mémoire* de Rennes sont ainsi parties en voyage d'étude à Stockport (Royaume-Uni) : là, ce sont les personnes malades elles-mêmes qui organisent les campagnes de sensibilisation à la maladie ; chacun doit ainsi pouvoir continuer à vivre selon ses souhaits AVEC la maladie (<http://bistrot-memoire.com>, août 2016 ; [www.educatestockport.org.uk](http://www.educatestockport.org.uk), août 2016).

L'aéroport international *Heathrow* de Londres, le sixième plus fréquenté au monde, devient officiellement le premier à mettre en place un programme de formation de ses équipes pour aider les voyageurs atteints de démence. Soixante-seize mille membres du personnel participeront à ce programme, patronné par la société Alzheimer britannique (<http://mediacentre.heathrow.com>, 16 juillet 2016). La 4<sup>ème</sup> Conférence internationale sur les enjeux du marketing d'aujourd'hui (*International Conference on Contemporary Marketing Issues*), qui s'est tenue à Heraklion, en Grèce, en juin 2016, propose un modèle économique d'hôtels « amis de la démence », adaptés à l'accueil de clients atteints de troubles cognitifs ([www.researchgate.net](http://www.researchgate.net), 24 juin 2016).

Le comble est peut-être atteint dans le sud du Yorkshire (Royaume Uni) où les familles donnent par avance à la police, pour faciliter éventuellement une future recherche, toutes les informations sur les personnes susceptibles de s'égarer : médicaments, centres d'intérêt, adresse et lieux de travail antérieurs, photo récente... ([www.alzheimer.org](http://www.alzheimer.org), 20 juillet 2016).

Donner du sens, créer du lien : sans doute était-ce aussi le double objectif de la compagnie alençonnaise *Bleu 202* quand elle est venue, deux jours par semaine et pendant plusieurs mois, avec l'aide de l'Agence régionale de santé et du *Crédit Agricole Assurances*, à la rencontre des résidents de l'accueil de jour de Bazoches-sur-Hoëne (Orne). Un film et des photos ont été réalisés. « Nous nous sommes rendu compte que les émotions restaient intactes très longtemps, les participants se sentaient bien, heureux de retrouver le metteur en scène. » Le film sera projeté aux résidents et servira de base de travail aux professionnels ([www.leperche.fr](http://www.leperche.fr), 11 juillet 2016).

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole

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)

### Repérage de la démence : une approche transculturelle

Aujourd'hui, environ 3.9% de la population européenne n'a pas la citoyenneté européenne, et une grande part de cette population est issue de sociétés « non occidentales », soulignent Miriam Goudsmit, du département de psychologie médicale et psychiatrie hospitalière du centre médical *Slotervaart* d'Amsterdam (Pays-Bas), et ses collègues. Les tests cognitifs sont difficiles à faire passer en raison des obstacles de la langue, du faible niveau d'éducation et de l'illettrisme. Les chercheurs présentent un nouveau test de neuropsychologie pour le repérage transculturel de la démence (*cross-cultural dementia screening*), qui peut être administré sans interprète. Il permet d'évaluer la mémoire, la vitesse de raisonnement et/ou l'illettrisme, avec une sensibilité de 85% et une spécificité de 89%. Il a été testé auprès de six groupes différents : Hollandais, Turcs, Marocains-Arabes, Marocains-Berbères, Surinamien-Créoles, Surinamiens-Hindustanais).

Goudsmit M et al. *The Cross-Cultural Dementia Screening (CCD): A new neuropsychological screening instrument for dementia in elderly immigrants. J Clin Exp Neuropsychol*, 8 août 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27501011](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27501011).

### Déficit comportemental léger

Zahinoor Ismail, neuropsychiatre à l'Université de Calgary (Canada), et ses collègues, ont proposé, au congrès international de l'Association américaine Alzheimer, des critères de diagnostic de « déficit comportemental léger » (*mild behavioral impairment*) annonciateur d'une démence ou d'une maladie d'Alzheimer à venir. Ce déficit comportemental léger, caractérisé par des changements d'humeur et de comportements, précéderait le déficit cognitif léger, un diagnostic créé il y a plus d'une décennie pour désigner une condition dans laquelle la personne éprouve certains problèmes cognitifs, mais peut toujours fonctionner dans le quotidien. Des études suggèrent que les changements émotionnels et comportementaux font partie du processus même de la démence, explique le neuropsychiatre. « Ce qui érode la mémoire et les capacités de pensée dans le processus de la démence peut également affecter les systèmes cérébraux de la régulation émotionnelle et la maîtrise de soi. » Si deux personnes ont un déficit cognitif léger, celle qui présente des changements d'humeur ou de comportement risque de développer une démence plus rapidement », dit-il. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui ont ces symptômes « évoluent moins bien au fil du temps » et, après la mort, les autopsies montrent qu'elles avaient plus de lésions cérébrales. Le groupe a présenté un test (*Mild Behavioral Impairment Checklist, MBI-C*), comportant trente-quatre questions évaluant cinq domaines : apathie / énergie / motivation ; humeur / affect / anxiété ; contrôle des impulsions / agitation / récompense ; caractère approprié du comportement social ; pensées / perception. Des questions sont par exemple : « Est-ce que la personne devient agitée, agressive, irritable ? », « A-t-elle des croyances irréalistes au sujet de sa puissance, sa richesse ou ses compétences ? » « Est-ce qu'elle ne se soucie plus de rien ? » Pour être considéré pour le diagnostic, un symptôme doit être présent depuis au moins six mois et représenter un changement fondamental par rapport à la personnalité habituelle de la personne. Certains experts craignent qu'un tel diagnostic entraîne beaucoup d'inquiétude alors qu'il n'y a pas encore de traitements efficaces pour la maladie d'Alzheimer. Ainsi Kenneth Langa, professeur de santé publique à l'Université du Michigan, craint qu'il n'entraîne un surdiagnostic, puis une cascade clinique : « les gens vont commencer par passer ce test, puis des tests d'imagerie cérébrale, puis vont multiplier les consultations médicales et se trouver plus inquiets. Il cite l'exemple du déficit cognitif léger. Beaucoup de gens qui reçoivent ce diagnostic ne développent pas de démence, même une décennie plus tard, et jusqu'à 20% sont jugés cognitivement normaux ultérieurement. Ce pourrait être parce que le jour où ils ont été diagnostiqués, leur fonction cognitive était plus faible que d'habitude, peut-être en raison du stress ou de médicaments. C'est l'une des choses qui me font penser à deux fois au sujet de la création d'un diagnostic de déficit

comportemental léger », dit-il, recommandant que le test soit soigneusement évalué par des chercheurs avant que les médecins commencent à l'utiliser.

[www.alz.org/aaic/downloads/Sun445ET-Mild-Behavioral-Impairment-Checklist.pdf](http://www.alz.org/aaic/downloads/Sun445ET-Mild-Behavioral-Impairment-Checklist.pdf), 24

juillet 2016. [www.nytimes.com/interactive/2016/07/25/health/26brain-doc.html](http://www.nytimes.com/interactive/2016/07/25/health/26brain-doc.html), 25

juillet 2016. [www.clinicalneurologynews.com/specialty-focus/alzheimer-s-cognitive-disorders/single-article-page/checklist-captures-new-predementia-diagnosis-of-mild-behavioral-impairment/e2fe09d14eee6a41431ed7bc887f1c58.html](http://www.clinicalneurologynews.com/specialty-focus/alzheimer-s-cognitive-disorders/single-article-page/checklist-captures-new-predementia-diagnosis-of-mild-behavioral-impairment/e2fe09d14eee6a41431ed7bc887f1c58.html), 4 août 2016.

[www.psychomedia.qc.ca/maladie-d-alzheimer/2016-08-21/deficit-comportemental-leger](http://www.psychomedia.qc.ca/maladie-d-alzheimer/2016-08-21/deficit-comportemental-leger), 21 août 2016.

## Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

---

### Progression des symptômes psycho-comportementaux de la démence

Rianne van der Linde, de l'Institut de santé publique de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni) et ses collègues des Universités de Nottingham, Newcastle et du *King's College* de Londres, publient une revue systématique de la littérature sur l'histoire naturelle des symptômes psycho-comportementaux de la démence au cours du temps. Cinquante-neuf études ont été identifiées, très hétérogènes dans leurs objectifs et leurs méthodes. Toutefois, des différences cliniquement pertinentes sont observées : l'hyperactivité et l'apathie ont à la fois une persistance et une incidence (nombre de nouveaux cas) élevée ; la dépression et l'anxiété une persistance faible à modérée et une incidence modérée ; les symptômes psychotiques (délires, hallucinations) une faible persistance et une incidence modérée à élevée. L'apathie est le seul symptôme ayant une prévalence, une persistance et une incidence élevée tout au long de la progression de la maladie.

Van Linde RM. *Longitudinal course of behavioural and psychological symptoms of dementia: systematic review*. *Br J Psychiatry*, 4 août 2016.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27491532](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27491532).

### Qualité de l'environnement bâti et qualité de vie des personnes malades hébergées

Une étude coordonnée par le Pr Henry Brodaty, du centre de recherche collaborative sur la démence de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney (Australie), portant sur deux cent soixante-quinze résidents de trente-cinq maisons de retraite, montre que la qualité de l'environnement bâti est associée significativement à la qualité de vie perçue par les résidents. Une meilleure qualité de vie est associée à des bâtiments qui facilitent la participation à des activités diverses à l'intérieur et à l'extérieur, qui sont familiers, qui proposent des espaces collectifs et privatifs variés et confortables, ainsi que l'opportunité de participer à des activités domestiques.

Fleming R et al. *The relationship between the quality of the built environment and the quality of life of people with dementia in residential care*. *Dementia* (London) 2016 ; 15(4) : 663-680. Juillet 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24803645](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24803645).

### Déficits sensoriels : perception sonore et déclin cognitif

« À la différence de nombreuses réalités visuelles, l'évènement sonore est une réalité essentiellement temporelle, donc précaire et provisoire. Par conséquent, la perception sonore réclame, y compris chez le sujet disposant de ses pleines capacités perceptives et cognitives, un effort mémoriel tout particulier lorsqu'il ne s'agit pas de séquences musicales ou de voix non familières », soulignent Philippe Thomas et ses collègues, du centre de recherches sémiotiques (CeReS, EA 3648) de l'Université de Limoges et du CHRU de Brest. La presbycusie des personnes âgées concerne seulement des pertes sur les hautes fréquences en raison de lésions périphériques de l'oreille interne ou des nerfs auditifs, sans que les noyaux auditifs internes soient concernés. Dans la maladie d'Alzheimer, ces noyaux internes présentent des lésions neurodégénératives s'ajoutant aux lésions périphériques liées à l'âge. Une désafférentation sensorielle [absence de sensations

atteignant le cerveau] s'ajoute aux altérations cognitives. » Frank Lin et ses collègues, du département d'otorhinolaryngologie de l'École de médecine *Johns-Hopkins* à Baltimore (Maryland, États-Unis), ont émis l'hypothèse en 2011, à partir d'une cohorte de trois cent cinquante personnes suivies pendant quatre ans et d'une revue de la littérature, que la déficience auditive est un facteur de risque d'apparition de la démence. Plus grandes sont les pertes auditives, plus marqué est le déclin cognitif aux tests mnésiques et à l'évaluation des fonctions exécutives. » Chez une personne ayant une perte auditive de 25 décibels, les performances cognitives équivalent à celles d'une personne ayant 6.8 ans de plus. Les personnes atteintes de troubles auditifs non corrigés ont un risque accru de 24% de développer une démence par rapport aux personnes entendant normalement.

Thomas P et al. *Mémoire et sens. Neurol Psychiatr Géiatr* 2016 ; 16(94) : 183-193. Août 2016. [www.em-consulte.com/article/1070916/memoire-et-sens](http://www.em-consulte.com/article/1070916/memoire-et-sens).

Lin FR et al. *Hearing loss and cognition in the Baltimore Longitudinal Study of Aging. Neuropsychology* 2011; 25(6): 763-770. Novembre 2011.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3193888/pdf/nihms296852.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3193888/pdf/nihms296852.pdf) (texte intégral).

## Recherche sur la maladie – Prévention

---

### Tester les médicaments chez les patients dont on est sûr qu'ils vont développer la maladie

« Forts des succès récents pour diagnostiquer le plus tôt possible la maladie d'Alzheimer, les chercheurs ont décidé de réévaluer certaines stratégies thérapeutiques, en les testant cette fois chez certains types de patients », explique *Recherche et santé*, la revue d'information des donateurs de la Fondation pour la recherche médicale. « La première piste, la plus développée, est l'immunothérapie, qui consiste à cibler précisément le peptide bêta amyloïde anormal afin de le détruire. » Florence Pasquier, professeur de neurologie à l'Université *Lille-2* et responsable du Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes au CHRU de Lille, « il y a quelques années, les essais ont dû être stoppés car les médicaments testés avaient des effets indésirables trop importants (forte inflammation du cerveau). Mais aujourd'hui, de nouvelles molécules ont été mises au point, qui ne ciblent qu'une partie du peptide bêta-amyloïde : les patients enrôlés dans les essais sont à une phase précoce de la maladie et bénéficient d'une surveillance bien plus active. Par ailleurs, nous travaillons avec des patients dont on est sûr qu'ils vont développer la maladie, car ils sont porteurs d'une mutation génétique impliquée dans une forme héréditaire, très rare, de la maladie d'Alzheimer. Ce sont les conditions idéales. Les premiers résultats sont attendus d'ici trois ou quatre ans. »

*Recherche et santé*, 3<sup>e</sup> trimestre 2016.

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

---

### Pour un effort international massif de recherche

Le Pr Philippe Amouyel est directeur de l'unité Facteurs de risque et déterminants moléculaires des maladies liées au vieillissement (Université de Lille, INSERM, Institut Pasteur de Lille) et du laboratoire d'excellence *DISTALZ* (développement de stratégies innovantes pour une approche transdisciplinaire de la maladie d'Alzheimer). Avec trente chercheurs du monde entier, il a récemment publié dans la revue *Lancet Neurology* un état des lieux de la recherche mondiale sur la maladie d'Alzheimer : « nous appelons surtout à des actions et des engagements concertés pour lutter contre ce fléau, dont le coût global pour la société est estimé à environ 1% du produit intérieur brut mondial. Seul un effort international massif permettre de contenir cette épidémie : pour trouver plus vite des solutions, il faut plus de chercheurs et plus d'argent », explique-t-il à *Recherche et santé*. Plusieurs initiatives existent déjà. Depuis 2009, une programmation conjointe européenne sur les maladies neurodégénératives rassemble trente pays de l'Union européenne, plus le

Canada et l'Australie. Le principe, c'est de mettre en commun une partie des budgets nationaux alloués à ces maladies afin de faire émerger des collaborations internationales. La structure de gestion est très légère, mais cela nous permet d'avoir une vision et un programme commun. Cent millions d'euros ont déjà été investis. En 2011, le programme *Global Action Against Dementia* a été lancé par le G8 et repris depuis par l'Organisation mondiale de la santé. Il rassemble quatre-vingt-treize pays et repose notamment sur la création d'un Conseil mondial contre la démence. » Pour Philippe Amouyel, « la solution contre la maladie d'Alzheimer ne pourra être unique, ni sortir d'un seul laboratoire. Pour éviter la dispersion des projets de recherche ou la redondance des essais, une coordination internationale est indispensable. Elle permet de fixer des priorités mais aussi de partager les données. Il faut défragmenter la recherche afin d'accélérer les découvertes.

*Recherche et santé*, 3<sup>e</sup> trimestre 2016. Winblad B et al. *Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society*. *Lancet Neurol* 2016 ; 15(5) : 455-532. [http://swedishbrainpower.se/wp-content/uploads/2016/03/LN-Comm-Paper\\_APRIL2016.pdf](http://swedishbrainpower.se/wp-content/uploads/2016/03/LN-Comm-Paper_APRIL2016.pdf) (texte intégral).

[www.thelancet.com/pdfs/journals/laneur/PIIS1474-4422\(16\)00062-4.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/laneur/PIIS1474-4422(16)00062-4.pdf)

(texte intégral).

### **Bleu de méthylène : résultats équivoques**

Les effets sur la cognition de la molécule LTMX, un dérivé du bleu de méthylène, développée par la société *TauRx*, ont été testés dans un essai clinique de phase 3 (à grande échelle chez l'homme), dans seize pays, auprès de neuf cents personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stage léger à modéré. La molécule agit *in vitro* sur l'agrégation des protéines tau. 15% des participants ont pris du LTMX en monothérapie, et 85% ont été traités par un médicament existant indiqué dans la maladie d'Alzheimer, soit en association avec LTMX, soit avec un placebo. Un effet positif a été observé chez les personnes traitées par le LTMX seul, alors qu'aucune amélioration n'a été observée chez les personnes traitées par le LTMX en association avec un médicament spécifique de la maladie d'Alzheimer. La société *TauRx*, à capitaux écossais, malaisiens et singapouriens, espère une autorisation de mise sur le marché rapide aux Etats-Unis. Mais des experts indépendants sont sceptiques quant au fait de tirer des conclusions sur un sous-groupe de patients, et les autorités de régulation devraient avoir le même avis, écrit Andrew Pollack, du *New York Times*.

[www.nytimes.com/2016/07/28/business/alzheimers-drug-lmtx-trial.html](http://www.nytimes.com/2016/07/28/business/alzheimers-drug-lmtx-trial.html), 27 juillet 2016.

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

---

### **Stimulation cognitive : pour quels résidents ?**

Un essai contrôlé et randomisé, mené par Jennifer Middelstädt, de l'Institut de gérontologie de l'Université de Vechta, et ses collègues de l'hôpital universitaire de Cologne (Allemagne), auprès de soixante-et-onze personnes atteintes de démence légère à modérée, montre que l'efficacité de la stimulation cognitive est d'autant plus élevée que le déficit cognitif est peu important. La dépression a un effet modérateur significatif : la stimulation cognitive a davantage d'effet chez les personnes ayant peu de symptômes dépressifs. Pour les chercheurs, le traitement de la dépression est indispensable avant une intervention de stimulation cognitive.

Middelstädt J et al. *Cognitive Stimulation for People with Dementia in Long-Term Care Facilities: Baseline Cognitive Level Predicts Cognitive Gains, Moderated by Depression*. *Alzheimers Dis*, 4 août 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27497474](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27497474).

### **Le soutien par les pairs : une approche reconnue**

Le soutien par les pairs, bien établi dans les champs du handicap physique et de la santé mentale, est désormais reconnu comme l'une des modalités de soutien par et pour les



personnes atteintes de démence et leurs aidants. La stratégie nationale anglaise pour la démence a permis d'établir quarante sites de démonstration. Sarah Keyes, de l'École de santé dans les sciences sociales de l'Université d'Edimbourg, et ses collègues, ont mené des entretiens qualitatifs approfondis dans huit de ces sites, auprès de cent personnes vivant avec une démence et quatre-vingt professionnels. « Le soutien par les pairs a un impact positif, émotionnel et social, prenant racine dans l'identification aux autres, la communauté d'expérience et la réciprocité du soutien. Il existe aussi un contraste entre la qualité du soutien par les pairs et le soutien par les professionnels », résumant les chercheurs, qui mettent en avant l'importance de l'expérience vécue et la promotion d'une approche basée sur les capacités restantes (*strength-based approach*) avec un soutien interpersonnel mettant les personnes malades en capacité, plutôt qu'une approche basée sur les déficits.

Keyes S et al. "We're all thrown in the same boat ... ": A qualitative analysis of peer support in dementia care. *Dementia* 2016; 15(4): 560-577. Juillet 2016. <http://dem.sagepub.com/content/15/4/560.full.pdf+html> (texte intégral).

### **Utilisation de l'espace et droits de l'homme : structurer des environnements adaptés**

Kevin Charras, responsable du pôle Interventions psychosociales de terrain à la Fondation Médéric Alzheimer, Colette Eynard, de l'Association du réseau de consultants en gérontologie et Géraldine Viatour, de la MAIA du *Grand Versailles* (service mettant en œuvre la « méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie »), après avoir observé trois unités spécifiques pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, proposent un référentiel de structuration de l'environnement prenant en compte l'utilisation de l'espace et les droits de l'homme. Les chercheurs identifient six dimensions : l'organisation de l'espace, la cohésion sociale induite par l'espace, l'ambiance résidentielle ou institutionnelle ; la vie privée ; l'approche affichée des soins et de l'accompagnement ; le contrôle et l'attention.

Charras K et al. *Use of space and human rights: planning dementia friendly settings. J Gerontol Soc Work* 2016; 59(3): 191-204. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27030003](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27030003).

### **L'aidant de la personne atteinte de presbyacousie**

La prise en charge de la personne atteinte de presbyacousie ne fait actuellement pas partie des programmes de formation dans les écoles d'orthophonie, regrette Séverine Leusie, orthophoniste, docteur en neurosciences et secrétaire du Groupe de recherche *Alzheimer Presbyacousie Santé (GRAPSanté)*. Elle se souvient : « Une rencontre avec une collègue orthophoniste et son mari très sourd a changé complètement notre manière de faire et les bons résultats ont enfin remplacé nos demi-échecs. Cette orthophoniste mariée à un sourd sévère de soixante-dix ans avait vu l'état de son mari se dégrader profondément. Dépressif, acariâtre, replié sur lui-même, il présentait des désordres psychiques qui avaient fait penser à son médecin traitant à un début de maladie d'Alzheimer. Il ne portait plus ses appareils depuis plus de cinq ans et devenait très difficile à accompagner. De fait, il était resté assis devant nous, muet et indifférent durant presque une heure. » Elle a revu le couple deux mois plus tard : tout semblait être rentré dans l'ordre et nous avons discuté à trois durant toute la rencontre. Il avait, comme je l'avais conseillé, repris ses appareils maintenant bien réglés et tous les jours, plusieurs fois dans la journée, ma collègue le faisait travailler, répéter, imiter, simuler, inverser les rôles comme j'aime le faire, le presbyacousique devenant le rééducateur et l'orthophoniste le sourd. Je n'ai pas tout de suite compris comment en quelques semaines seulement, ma collègue avait obtenu de bien meilleurs résultats que moi en plusieurs mois. Il n'y avait en fait rien à comprendre : le presbyacousique a besoin d'un aidant. » Pour Séverine Leusie, « il faut un aidant par patient. Tous les jours ou presque, l'aidant doit vérifier que les appareils sont correctement nettoyés, avec des piles qui fonctionnent, que le patient les a bien installés dans les oreilles et plusieurs fois par jour, dans toutes les circonstances de la vie, de dos, dans la cuisine, dans la rue, dans le jardin, on doit s'entendre et se comprendre d'un bout de la maison à l'autre. Lorsque le conjoint "fait

l'affaire", c'est l'aidant idéal, mais s'il n'y a pas ou plus de conjoint, il faut faire appel à la famille ou à des amis ou à des voisins, ou à une association », organiser l'équipe dont le presbyacousique a besoin (circuit du *GRAPsanté*). Il faut bien sûr former l'aidant et s'assurer qu'il pourra faire travailler son presbyacousique tous les jours ou presque pendant six mois et ensuite autant que de besoin jusqu'à la fin de sa vie. Si cette approche, au début, peut sembler fastidieuse, on se rend très vite compte qu'il s'agit plutôt d'une habitude à prendre, comme veiller à bien prendre ses médicaments tous les jours ou à s'hydrater régulièrement. Former l'aidant à aider le patient est le rôle de l'orthophoniste et ce dont a besoin l'orthophoniste pour savoir comment l'aider est justement apporté par le couple lui-même et plus spécifiquement par l'aidant ! »

*La Lettre du GRAPsanté* 2016 ; 80. Août 2016.

[www.grapsante.org/lettres/GRAP\\_lettre\\_80\\_Aout\\_2016.pdf](http://www.grapsante.org/lettres/GRAP_lettre_80_Aout_2016.pdf).

### **Malades jeunes : l'expérience du retour au travail en photos**

David Evans et ses collègues, de l'École infirmière de l'Université d'Australie du Sud, ont donné un appareil photographique à des personnes jeunes atteintes de démence pour qu'elles documentent leur expérience du retour au travail un jour par semaine. Les photos concernent quatre grands domaines : l'impact de la démence sur la personne malade, sur la famille, l'expérience au travail et les nouveaux amis.

Evans D et al. *Use of Photovoice with people with younger onset dementia. Dementia* 2016; 15(4): 798-813. Juillet 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24962000](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24962000).

### **Mémoire et sens**

La sémiotique étudie le processus de signification, c'est-à-dire la production, la codification et la communication de signes. Dans un dossier de la revue *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, Philippe Thomas et ses collègues, du Centre de recherches sémiotiques (CeReS, EA 3648) de l'Université de Limoges et du CHRU de Brest, écrivent : « mémoire et sens forment un ensemble qui donne corps à la subjectivité. Ils composent le registre des stratégies personnelles en organisant les formes de vie, ils permettent d'asseoir la personnalité, validant ou infirmant les choix de la personne par l'école de l'expérience, et ils structurent le lexique des émotions à travers le jeu des rites et des habitus sociaux [manière d'être]. Sens et mémoire sont co-déterminés et co-construits au cours de la vie. Le sens étaye la mémoire, et en retour la mémoire facilite l'accès au sens perçu de l'environnement. Les conditions qui favorisent l'émergence du sens facilitent le travail de mémoire. » Les pratiques langagières quotidiennes, le cadre sociétal et relationnel valident à la fois le sens et le souvenir. « L'individuel et le collectif, le spécifique et le générique se rencontrent dans des systèmes complémentaires insérant la personne dans le jeu social, consolidant ainsi sa subjectivité. Pour la personne âgée, lorsque sens et mémoire se dérobent, la souffrance psychique est au rendez-vous. »

Thomas P et al. *Mémoire et sens. Neurol Psychiatr Gériatr* 2016 ; 16(94) : 183-193. Août 2016. [www.em-consulte.com/article/1070916/memoire-et-sens](http://www.em-consulte.com/article/1070916/memoire-et-sens).

### **Conflits entre résidents, familles et soignants : la perte de sens dans le soin**

« De nombreuses difficultés naissent entre résidents, familles et soignants lorsqu'un proche est institutionnalisé dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. De nombreux problèmes s'en trouvent démasqués, qui tiennent au développement de logiques différentes, parfois concurrentielles, dans deux groupes humains déséquilibrés dans leur rapport de force, le système familial et l'institution gériatrique », écrivent Philippe Thomas et ses collègues, du centre de recherches sémiotiques (CeReS, EA 3648) de l'Université de Limoges et du CHRU de Brest. « La perte de sens est au cœur de la douleur morale. Le mal-être conditionne des réponses inadaptées, insatisfaisantes, lorsqu'une question embarrassante est soulevée. Donner du sens au contenu de ce qui est perçu est aussi essentiel à la vie que les données biologiques. L'élaboration du sens dans le soin fait partie de la bienveillance du résident, de sa famille et des soignants. Faute de mise en place précoce d'une démarche

intersubjective négociée et acceptée par les familles comme par les soignants, une dérive est possible qui conduit à des incompréhensions, puis à des conflits. Le médecin coordinateur et le psychologue, lorsque leur indépendance professionnelle est respectée, sont des passeurs d'information entre et dans les "sémiosphères" [espaces locaux des processus particuliers de mise en signification] et ont un rôle essentiel dans la prévention de cette dérive. »

Thomas P et al. *EHPAD et familles de résidents : deux semiosphères en compétition*. *Neurol Psychiatr Géiatr* 2016 ; 16(94) : 194-203. Août 2016. [www.em-consulte.com/en/article/1051214](http://www.em-consulte.com/en/article/1051214).

### **L'histoire de vie du couple**

Berit Ingersoll-Dayton, psychologue sociale à l'Université du Michigan (Etats-Unis), et trois chercheurs japonais, ont testé une intervention de réminiscence de cinq semaines, basée sur l'histoire de vie commune, auprès de vingt-neuf couples dont l'un des membres est atteint d'une perte de mémoire (*Couples Life Story Approach*). Plusieurs méthodes de narration sont possibles. Certains couples ne pensent pas à leur vie de manière chronologique. L'équipe japonaise a développé une carte générique qui leur permet de se déplacer dans le temps plus facilement, par exemple en regroupant les premières années du mariage. Cela permet aussi au couple de parler d'abord des sujets les plus faciles (comme le travail) avant de passer à des sujets plus difficiles, comme les relations familiales. Les schémas de communication à l'intérieur du couple (interruptions, corrections, tests) peuvent parfois interférer avec la capacité à collaborer au récit. L'équipe américaine préconise de donner des suggestions de bonne communication au début de chaque séance, et de parler de l'importance des histoires lorsque les personnes perdent la mémoire ; cela permet de provoquer la discussion sur les difficultés de communication et d'offrir à chaque membre du couple une opportunité de s'affirmer. L'équipe japonaise a décidé de ne pas donner directement de conseils aux personnes, en qui serait considéré comme un manque de respect. Les conseils peuvent être donnés indirectement en intégrant la personne ayant une perte de mémoire dans la conversation. Pour les couples japonais et américains, l'intervention se termine par la réalisation d'un livre de l'histoire de vie, qui leur permet de revivre leur histoire ensemble et de la partager avec les autres. Le livre lui-même devient un héritage à transmettre plutôt qu'une pile de photos restant à trier. Il apporte de la cohérence à leur histoire dans le regard des autres, pour faire susciter leur compréhension, voire leur admiration de l'expérience vécue. Une version électronique du livre en facilite la dissémination.

Ingersoll-Dayton B et al. *Creating a duet: The Couples Life Story Approach in the United States and Japan*. *Dementia* 2016 ; 15(4) : 481-493. Juillet 2016. <http://dem.sagepub.com/content/15/4/481.abstract>.

### **Unités d'hébergement renforcées**

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), en partenariat avec la DREES, mettent en œuvre depuis 2008 une enquête annuelle permettant une remontée d'information sur les caractéristiques, l'activité et le financement des services développés dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2015. Les unités d'hébergement renforcées (UHR) ont été créées pour accueillir des personnes atteintes de démence présentant des troubles psycho-comportementaux sévères et difficiles à prendre en charge en faisant intervenir, dans des locaux adaptés, un personnel spécifiquement formé, rappellent Sophie Hermabessière, praticien hospitalier au CHU de Toulouse, et ses collègues. Les UHR ont été créées pour les structures d'hébergement de type USLD (unités de soins de longue durée) et EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), et proposent en priorité une prise en charge non pharmacologique. Les critères d'admission concernent seulement les troubles sévères suivants : idées délirantes, hallucinations, agitation ou agressivité, désinhibition, exaltation de l'humeur ou euphorie, irritabilité ou instabilité de l'humeur, comportement moteur aberrant, chez des personnes capables de se déplacer seules, y compris en fauteuil

roulant, et n'ayant pas de trouble confusionnel. Les UHR emploient en moyenne onze équivalents temps plein par unité. Les assistants de soins en gérontologie, les aides-soignants et les aides médico-psychologiques sont les personnels les plus représentés en UHR. Après un début de l'activité en 2010, le nombre de patients pris en charge en UHR a pratiquement doublé entre 2011 et 2012. Cet accroissement s'est poursuivi dans une moindre mesure en 2013. La durée moyenne de séjour en UHR, inférieure à un an, est relativement courte, comparativement aux autres résidents d'USLD ou d'EHPAD. Les motifs de sortie les plus fréquents sont une perte d'autonomie motrice, une réduction des troubles pendant au moins un mois ou le décès.

Hermabessière S et al. *Prise en charge des patients déments en unités d'hébergement renforcées*. *Soins Gérontol* 2016 ; 120 ; 38-41. Juillet-août 2016.

### Mesurer la peur

Pour la psychiatre Carol Berman, éditorialiste au *Huffington Post* et auteur d'un ouvrage intitulé *Survivre à la démence*, « la peur est générée par notre système nerveux pour nous protéger des dangers. La peur déclenche la production d'adrénaline, qui déclenche l'action. Des peurs anormales s'emparent de nombreux patients. La peur est utilisée pour surmonter le déni lorsque celui-ci empêche la réalisation correcte de l'action. »

Pour Victoria Traynor et ses collègues, des Universités de Wollongong (Australie) et de Strathclyde (Royaume-Uni), la pratique clinique et la recherche actuelles s'intéressent davantage à l'évaluation et à la gestion des troubles psycho-comportementaux de la démence qu'à l'interaction entre la personne et son environnement, qu'il soit physique ou lié aux pratiques de soins. Les chercheurs développent un outil observationnel pour identifier la peur et l'anxiété ressenties par les personnes vivant avec une démence. Cet outil a été conçu de façon pluridisciplinaire, par des infirmières, des psychologues et des conseillers, professionnels de terrain et universitaires, et des aidants. Le modèle est en phase finale de validation.

Berman CW. *Fear : the catalyst that breaks through denial*. In *Surviving Dementia*, p 7-11. In *Surviving Dementia. A Clinical and Personal Perspective*. New York: Springer. 2016. 82 p. 978-3-319-35102-5. 6 août 2016. [www.springer.com/us/book/9783319351001](http://www.springer.com/us/book/9783319351001). Traynor V et al. *Developing a Person Centered Fear and Dementia (FaDe) assessment tool for individuals living with a Dementia*. *PCE 2016: 12th World Association for Person Centered & Experiential Psychotherapy & Counseling conference*, New York, USA, 20-24 juillet 2016. [www.nypcrc.org/pce2016/](http://www.nypcrc.org/pce2016/).

### Mesurer l'espoir

L'espoir est un concept important, associé à la capacité à faire face et à l'adaptation à des situations de grande perte, d'incertitude ou de souffrance, écrivent Amanda Hunsaker et ses collègues, de l'École de travail social de Pittsburgh (Pennsylvanie, Etats-Unis). Mais est-il possible d'en faire une mesure quantitative ? Dans une étude exploratoire auprès de cent familles confrontées aux premiers signes de déficit cognitif léger d'un proche, les chercheurs ont testé l'index de l'espoir de Herth (*Herth Hope Index*). Être satisfait du soutien social reçu est associé positivement avec l'espoir. Le statut neurocognitif, une compréhension approfondie de la maladie et la dépression ne sont pas associés à l'espoir. Les familles confrontées au déficit cognitif léger peuvent garder espoir face à une maladie potentiellement évolutive, indépendamment du statut cognitif de la personne malade.

Hunsaker AE. *Measuring hope among families impacted by cognitive impairment*. *Dementia* 2016 ; 15(4): 596-608. Juillet 2016.

<http://dem.sagepub.com/content/15/4/596.abstract>.

### Stimulation multi-sensorielle : histoires de sens

« Les personnes atteintes de démence sont sujettes à des privations sensorielles, mais des symptômes comme l'irritabilité et la confusion peuvent être évitées en utilisant des histoires de vie multisensorielle, écrivent Rebecca Leighton, orthophoniste aux services de santé de Bradford (Royaume-Uni), Coralie Oddy, étudiante en orthophonie, fondatrice, qui

a développé le projet *ReminiSense* (l'art de raconter des histoires en groupe) et la consultante Joanna Grace, éducatrice spécialisée, fondatrice du *Sensory Project* (projet sensoriel). « Une histoire sensorielle (*sensory study*) est un récit concis dans laquelle chaque section du texte est associée à une expérience sensorielle pertinente, chaque histoire étant adaptée aux différents sens. Deux approches ont été développées, l'une individuelle, l'autre en groupe. Ainsi, à la phrase « nous nous sommes mariés en 1947 et je portais mon uniforme de la marine royale » est associé un stimulus visuel : un tissu bleu avec trois bandes blanches. A la phrase « à la gymnastique, nous devons mettre de la poudre de craie sur nos mains avant d'utiliser les barres » est associé un stimulus tactile : la poudre de craie. Dans une approche de groupe, l'histoire « la vie sauvage dans la ville » a été écrite pour huit résidents d'une maison de retraite du Centre de Londres, atteints de démence modérée, et participant à des activités hebdomadaires de jardinage. « L'histoire est partagée au début de chaque séance, pour structurer et faciliter la compréhension de ce qui allait se passer. Voir les stimuli sensoriels disposés sur la table est devenu un indice visuel pour les participants à leur arrivée. Chez l'un des participants, les comportements de déambulation ont diminué. Des expériences sensorielles spécifiques ont facilité la relaxation, et la répétition de ces expériences a accru la prise de conscience et l'attention. Un chant d'oiseau à la fin de l'histoire est répété jusqu'à ce que chaque personne participe complètement à l'expérience en exprimant ce qu'elle ressent : « apaisant » ; « agréable ». Elles apprécient l'opportunité de s'engager dans l'instant présent sans pression pour participer ou répondre d'une certaine façon. »

Leighton R et al. *Using sensory stories with individuals with dementia.* *J Dementia Care*, juillet-août 2016.

#### **Stimulation multi-sensorielle : un outil d'évaluation**

José Javier Blanco Lopez et ses collègues, du département de psychiatrie gériatrique à l'hôpital du *Sacré-Cœur* de Barcelone (Espagne), ont développé et validé les propriétés psychométriques d'un outil d'évaluation du bien-être psycho-émotionnel ressenti par une personne atteinte de démence dans un environnement multi-sensoriel de type *Snoezelen*, en termes de réactions et de comportement. L'outil (*Communi-Care*) a été testé auprès de seize personnes âgées de cinquante-trois à quatre-vingt-cinq ans, au stade modéré à sévère de la démence. La validation psychométrique a été effectuée à partir de quatre cents évaluations de cent quarante interventions multi-sensorielles. L'outil permet d'évaluer le degré d'anxiété, de communication, de plaisir, d'adaptation à l'environnement et d'affection que la personne malade montre durant l'intervention.

Lopez JJB et al. *COMMUNI-CARE: Assessment tool for reactions and behaviours of patients with dementia in a multisensory stimulation environment.* *Dementia* 2016; 15(4): 526-538. <http://dem.sagepub.com/content/15/4/526>.

#### **Le jardin thérapeutique : un lieu de communication**

L'équipe du Pr Thérèse Rivasseau-Jonveaux, du centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR) au CHRU de Nancy, expérimente les effets d'un jardin thérapeutique aménagé de références régionales naturelles et culturelles. Six personnes atteintes de démence ont été suivies dans leur promenade accompagnée. Les échanges entre ces personnes et un accompagnant psychologue mettent en évidence que l'interaction mobilise un système intégré de fonctions psychologiques gouverné par la fonction de communication. « Perception, émotion, mémoire, langage, planification, intelligence sociale sont sollicités par la rencontre avec végétaux et œuvres d'art, soulignant ainsi le rôle étayant de l'aménagement de l'environnement sur la cognition et les émotions des patients. »

Yzoard M et al. *Jardin thérapeutique et démences : le dialogue comme unification des fonctions psychologiques.* *NPG Neurol Psychiatr Gériatr*, 17 août 2016. [www.em-consulte.com/article/1074348/jardin-therapeutique-et-demences%C2%A0-le-dialogue-comm](http://www.em-consulte.com/article/1074348/jardin-therapeutique-et-demences%C2%A0-le-dialogue-comm).

### Les voix de la démence : tenir un journal vocal (1)

Le projet DEEP (*Dementia Engagement and Empowerment Project* : projet pour la participation et la mise en capacité des personnes atteintes de démence), soutenu par la Fondation *Joseph Rowntree*, rassemble des groupes de personnes malades au Royaume-Uni, pour les aider à « essayer de changer les dispositifs et les politiques qui affectent leur vie (<http://dementiavoices.org.uk/>). » Dans ce cadre, cinq groupes de personnes malades ont été formées à utiliser des téléphones portables ultra-simples, tenant dans la paume de la main, réalisés sur imprimante 3D, pour que les personnes malades puissent enregistrer leurs pensées et leurs expériences, au moment où elles arrivent, dans un journal audio. Le téléphone comprend trois boutons : le plus grand pour enregistrer, et deux plus petits : l'un pour répondre à un appel, l'autre pour arrêter la communication. Pour les promoteurs et les participants au projet, « le partage des expériences à travers les journaux audio incite au dialogue et facilite la compréhension. » Trois personnes malades expliquent, au moyen de ce journal vocal, comment la technologie leur permet de continuer à voyager et à rester actives dans de nouveaux environnements. Keith Olivier, soixante ans, déclare : « voyager est pour moi une part essentielle du bien-vivre. Le jour où j'ai été diagnostiqué, nous avions prévu de partir en Australie. Nous nous étions préparés, tout était prêt, tout était payé. Le généraliste nous conseillait de ne pas partir. La plupart des gens se rangeaient derrière son avis. Je me suis insurgé et je me suis dit que je n'allais pas les écouter... » Il a fait le voyage prévu. « Il faut simplement mettre en place des mesures de bon sens pour vous permettre de voyager en sécurité, de façon confortable et joyeuse. Et modifier le voyage si les besoins changent. »

*J Dementia Care*, juillet-août 2016.

### Les voix de la démence : tenir un journal vocal (2)

Dianne Campbell, quarante-neuf ans, décrit ses voyages internationaux à venir, au Canada et à la Jamaïque, et ce qui la préoccupe à l'idée de voyager seule avec une démence, notamment l'organisation des déplacements et les questions d'assurance. Les gens disent "tout va bien se passer", mais je n'ai jamais voyagé toute seule depuis mon diagnostic. » Elle attend des témoignages d'autres personnes malades qui ont été dans sa situation pour être rassurée, et voyager « confiante et relaxée ». Anne Scott, quarante-huit ans, décrit ses premières vacances depuis son diagnostic double de démence et de sclérose en plaque. C'est la première fois qu'elle va à Londres, et elle est déterminée à faire ce voyage. Elle se demande si elle pourra arriver en profiter et se préoccupe des réservations. « Ma fille et moi avons consulté Internet pour trouver l'aéroport et l'hôtel les plus proches et nous avons réservé en ligne. Nous avons pris un taxi depuis l'aéroport, pour limiter les déplacements et diminuer un peu mon appréhension. J'ai expliqué à la réception de l'hôtel ma difficulté à organiser des déplacements supplémentaires. L'hôtel m'a alors proposé de réserver mes taxis pour toutes les destinations où j'avais besoin d'aller. On m'a aussi donné des dépliants pour les attractions touristiques locales et une aide pour estimer les temps et les coûts de déplacement. Cela a rendu mon séjour beaucoup plus reposant. » Elle conseille : « essayez d'arranger tous les détails avant de partir, demandez leur avis à d'autres voyageurs, pensez à votre canne de marche ou d'autres aides, habillez-vous confortablement et enfin ne soyez pas timide : faites savoir aux autres que vous avez besoin d'un peu d'aide. Faire ainsi a rendu mes vacances moins stressantes et fatigantes et m'a permis d'économiser mon énergie pour la cérémonie des prix pour les personnes malades, qui a été une journée fantastique et mémorable. »

*J Dementia Care*, juillet-août 2016.

### Capteurs domestiques

Stelios Andreadis et ses collègues, de l'Institut grec des technologies de l'Information, décrivent un système (*Dem@home*) intégrant l'information issue de différents capteurs

fixes ou portés par la personne atteinte de démence et vivant à domicile, et permettant de surveiller en continu son activité, sa localisation, sa posture, la qualité de son sommeil, les objets qu'elle utilise, ou encore la position des portes, des fenêtres, des rideaux, des robinets ou de la cuisinière. Le traitement de l'information est assuré par des méthodes avancées, interdisciplinaires, d'analyse de l'image et d'analyse sémantique, afin d'identifier la détection des problèmes par les cliniciens, dans le but d'adapter les interventions psychosociales. La méthode a été validée dans quatre maisons de retraite.

Andreadis S et al. *Dem@Home: ambient intelligence for clinical support of people living with dementia*. Août 2016. <http://ceur-ws.org/Vol-1588/paper5.pdf> (texte intégral).

### Compagnons artificiels

Les personnes atteintes de démence ont de nombreuses difficultés à utiliser régulièrement et efficacement des jeux sérieux (*serious games*). Outre le manque de culture du jeu et une acceptation limitée des nouvelles technologies, les troubles cognitifs peuvent influencer négativement leur performance et leur participation. Minh Khue Phan Tran, de la société *Genious Interactive*, le Pr Philippe Robert, du centre *CobTek (cognition behaviour technology, EA 7276)* à l'Université de *Nice-Sophia Antipolis*, et François Brémond, du laboratoire *Stars* de l'INRIA (Institut national de recherche dédié au numérique), proposent un « agent virtuel », un personnage animé, pour améliorer la participation des joueurs. Les chercheurs ont testé l'efficacité de cet agent par rapport à un thérapeute, auprès de quarante-sept personnes atteintes de déficit cognitif léger et de maladie d'Alzheimer. En prodiguant des conseils et des encouragements, l'agent virtuel peut aider les participants à produire une performance similaire à celle d'un thérapeute, en termes de score de jeu, de précision, d'effet d'apprentissage. Les participants apprécient l'agent et souhaitent continuer à jouer temporairement avec lui.

Phan Tran MK, Robert P et Brémond F. *A virtual agent for enhancing performance and engagement of older adults with dementia in Serious Games. The 3rd Workshop Affect, Compagnons artificiels et interaction (WACAI 2016)*, Brest. 13-14 juin 2016.

[www.sop.inria.fr/members/Francois.Bremond/Postscript/WACAI\\_2016\\_MinhKhue.pdf](http://www.sop.inria.fr/members/Francois.Bremond/Postscript/WACAI_2016_MinhKhue.pdf)

(texte intégral).

### Géolocalisation

Tony Yang, du département d'administration et politique de la santé à l'Université *George Mason* de Fairfax (Virginie, Etats-Unis) et le procureur Charles Kels, avocat général de l'armée de l'air à Washington, examinent les conséquences éthiques, juridiques et politiques de l'utilisation de la chaussure équipée d'un système GPS de géolocalisation (chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. « Comme avec toute innovation impliquant le transfert de données personnelles à des tiers, les écueils potentiels, relatifs à l'atteinte à la vie privée et à un défaut de consentement, contrebalancent les bénéfices importants que promet la chaussure GPS. Les directives anticipées peuvent en partie atténuer ces inquiétudes, dans le cas où les personnes choisiraient de plein gré d'être surveillées, avant que leur incapacité progresse au point que cette autorisation devienne impossible à donner. Néanmoins, une tension peut survenir, mettant en jeu la tranquillité d'esprit des aidants et des autres membres de la famille, l'autonomie, l'intimité, la dignité et le consentement. La réflexion éthique, juridique et politique doit se situer en amont, au stade du développement et du déploiement du produit, pour s'assurer que les nouvelles technologies seront utilisées de façon judicieuse, pour que leur potentiel de sauver des vies se réalise. »

Yang YT et Kels CG. *Does the Shoe Fit? Ethical, Legal, and Policy Considerations of Global Positioning System Shoes for Individuals with Alzheimer's Disease. J Am Geriatr Soc* 2016; 64(8): 1708-1715. Août 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27394035](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27394035).

### Peur de tomber : la technologie peut-elle aider ?

Le déficit cognitif est un facteur de risque de chute. Victoria Hood et ses collègues, de l'École de médecine de l'Université de Nottingham (Royaume-Uni), proposent une revue

systématique sur le sujet. Huit essais cliniques randomisés et contrôlés ont été identifiés. Les interventions multi-domaines associant des composantes à la fois physiques et cognitives ont montré des effets positifs sur l'équilibre, la mobilité fonctionnelle et la vitesse de marche.

Boon Chong Kwok, de l'équipe de soins collaboratifs du groupe national de polycliniques de Singapour, et Yong Hao Pua, du département de kinésithérapie de l'hôpital général de Singapour, ont mené un essai contrôlé et randomisé auprès de quatre-vingts personnes âgées de plus de soixante ans, vivant à domicile, comparant les effets d'une intervention standard d'exercice physique et un programme d'exercice physique utilisant la console *Nintendo Wii* sur la peur de tomber, la force du genou, la fonction physique et le taux de chute. Après douze semaines d'exercice, la console *Wii* n'apporte pas d'avantage supplémentaire par rapport à l'exercice physique standard en ce qui concerne la peur de tomber, et l'intervention est arrêtée. Toutefois, à vingt-quatre semaines, les chercheurs observent une réduction significative de la peur de tomber dans le groupe ayant utilisé la technologie. La force du genou est toutefois plus importante dans le groupe ayant fait de l'exercice physique standard.

Hood V et al. *Interventions incorporating physical and cognitive elements to reduce falls risk in cognitively impaired older adults: a systematic review. JBI Database System Rev Implement Rep* 2016; 14(5):110-35. Mai 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27532469](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27532469).

Kwok BC et Pua YH. *Effects of WiiActive exercises on fear of falling and functional outcomes in community-dwelling older adults: a randomised control trial. Age Ageing*, 24 juin 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27496921](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27496921).

### **Tourisme accessible : trouver son chemin à l'aéroport**

« Le tourisme accessible est un marché en croissance dans le secteur du voyage, mais la recherche manque sur les obstacles que peuvent rencontrer les personnes atteintes de déclin cognitif ou visuel », soulignent Sheila Bosch, du département d'architecture intérieure à l'université de Floride, et Arsalan Gharaveis, du département d'architecture de l'Université du Texas (Etats-Unis). La difficulté de trouver son chemin dans un aéroport peut nuire à l'expérience du voyage chez ces personnes et réduire leur désir de voyager. Les deux architectes proposent une revue de la littérature sur les conditions nécessaires pour que les passagers âgés ayant prévu de voyager seuls puissent trouver leur chemin et voyager dans des conditions dignes. Les solutions peuvent être architecturales (plan, signalétique) et technologiques. Si les applications technologiques, comme des applications de navigation sur téléphone mobile, semblent les plus prometteuses, l'industrie du transport aérien s'appuie essentiellement sur des solutions traditionnelles, comme la conception de bâtiments ayant un plan pouvant se comprendre intuitivement. De nombreuses recommandations existent quant à la conception architecturale, mais elles ne sont pas fondées sur des bases scientifiques.

Bosch SJ et Gharaveis A. *Flying solo: A review of the literature on wayfinding for older adults experiencing visual or cognitive decline. Appl Ergonomics*, 1er août 2016. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003687016301417](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003687016301417).

### **Technologies d'assistance pour les malades jeunes : intégration dans la vie quotidienne**

Catherine Arntzen et ses collègues, de l'Université arctique de Norvège et du Centre norvégien pour la recherche, l'enseignement et le développement de services, ont suivi, pendant trois à douze mois, douze personnes âgées de moins de soixante-cinq ans ayant eu un diagnostic récent de démence, et leurs aidants familiaux, et observé comment ils utilisent diverses technologies (télécommande de télévision, téléphone mobile, minuterie de cuisinière ou de cafetière, calendrier numérique, distributeur de médicaments, système de géolocalisation, prompteur audio, montre parlante, serrure électronique, tableau blanc, messagerie audio). Les chercheurs identifient cinq facteurs clé pour qu'une technologie d'assistance soit considérée comme utile et s'intègre avec succès dans la vie quotidienne des malades jeunes et de leurs aidants. Les technologies doivent : 1/ apporter une valeur ajoutée en répondant à des difficultés pratiques, émotionnelles et



relationnelles ; 2/ être compatibles avec les pratiques habituelles et les routines, ou les améliorer ; 3/ générer des émotions positives, et devenir un outil fiable, sur lequel on peut compter ; 4/ être facilement utilisables, adaptables et gérables ; 5/ intéresser et impliquer l'aidant familial.

Arntzen C et al. *Tracing the successful incorporation of assistive technology into everyday life for younger people with dementia and family carers*. *Dementia* 2016 ; 15(4) : 646-662. Juillet 2016. <http://dem.sagepub.com/content/15/4/646.abstract>.

## Acteurs – Les Personnes malades

---

### Que faut-il pour vivre une vie digne ? La voix des personnes malades

« La dignité est une qualité inhérente à chaque être humain », rappellent Oscar Tranvåg et ses collègues, du département de santé publique et soins primaires de l'Université de Bergen (Norvège). Mais qu'en pensent les personnes atteintes de démence elles-mêmes, et quelles sont les dimensions de la vie qu'elles perçoivent comme cruciales pour vivre une vie digne ? Les chercheurs ont interrogé onze personnes âgées atteintes de déficit cognitif léger ou de maladie d'Alzheimer, et proposent un modèle empirique distinguant trois dimensions de la dignité. La première, historique, est la reconnaissance des projets de vie et de l'histoire de vie des personnes : la valeur accordée à la fondation de la vie, à travers l'enfance et l'éducation ; le sentiment de gratitude et de fierté d'avoir fondé sa propre famille ; un travail honorable et porteur de sens dans le passé. La deuxième dimension de la dignité, intra-personnelle, est la reconnaissance de sa propre valeur en tant qu'être humain, pouvant vivre sa vie selon des valeurs internes : se reconnaître soi-même, vivre selon une vertu morale, apprécier des activités enrichissantes de la vie quotidienne. « Je marche la tête haute », dit un participant de l'étude. « Ce n'est pas facile avec ce diagnostic... C'est un défi... et pourtant je désire qu'on me prenne pour quelqu'un de compétent, comme je l'ai toujours été. » Un autre : « la dignité, ce sont les valeurs et la moralité... et le comportement, et comment on se conduit... avoir de bonnes manières, et essayer de vivre... une vie honorable. » « Être alerte et impliqué dans la conversation est important... pour partager quelque chose qui en vaut la peine. » « Je me sens privilégié d'aider et d'accomplir quelque chose... simplement être là, faire ce que je peux... Je suis si heureux de me sentir intégré ici... pour moi, c'est ça la dignité. » La troisième dimension de la dignité, interpersonnelle, est le sentiment de faire partie d'une communauté de personnes qui prennent soin les unes des autres, par le respect et la reconnaissance de l'autre, ou par l'expérience du transcendant, au-delà des inquiétudes terrestres, en se sentant en relation avec la nature, ou à travers la spiritualité. « La dignité, pour moi... c'est d'être vu... comme moi... Pas comme ce que certains croient que je suis devenu... » « Être accepté et respecté... Être accepté comme ils s'acceptent eux-mêmes... Penser que vous êtes juste aussi bon que la personne avec qui vous parlez... » « Regarder par la fenêtre. Voir la lumière... le soleil qui brille... et juste en profiter... Ce matin, j'ai gravi la colline juste pour la vue... Le simple fait de me tenir là m'a fait du bien... Ce sont des expériences puissantes et qui veulent dire quelque chose... C'est une partie importante de la vie, que j'apprécie beaucoup. »

Tranvåg O et al. *Crucial dimensions constituting dignity experience in persons living with dementia*. *Dementia* 2016 ; 15(4) : 596-608. *Dementia* 2016 ; 15(4) : 578-595. Juillet 2016. <http://dem.sagepub.com/content/15/4/578.abstract>.

### Le soutien aux personnes malades au travail

« Comment soutenir la personne ayant un diagnostic de démence qui continue à travailler ? » s'interroge Henriette Laidlaw, du centre de développement de services pour la démence (DSDC) à l'Université de Stirling (Ecosse). La loi *Equality Act* de 2010 exige des employeurs d'éviter la discrimination et de procéder à des « ajustements raisonnables » pour s'assurer que les personnes atteintes de démence ne soient pas désavantagées sur leur lieu de travail. Les employeurs sont aussi tenus de prendre en compte les demandes

de travail flexible pour les aidants, en conformité avec les règlements de 2006 (*Flexible Working Regulations*). Pour la Société Alzheimer britannique, qui a publié un guide à l'intention des employeurs, ceux-ci « devraient offrir à la personne atteinte de démence un soutien approprié tout au long de sa maladie. Lors de la progression de celle-ci, les employés auront besoin d'information, de conseils et de recommandations pour terminer leur activité professionnelle. Le même soutien doit être offert aux personnes atteintes de démence et aux aidants qui ne souhaitent plus continuer à travailler après le diagnostic. » *Dementia Services Development Centre. Newsletter*, juillet 2016. *Alzheimer's Society. Creating a dementia-friendly workplace - A practical guide for employers*. 2015. [www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download.php?type=downloads&fileID=2619](http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download.php?type=downloads&fileID=2619) (texte intégral).

### **Maltraitance des personnes âgées : journée mondiale**

« Organisée chaque année le 15 juin, la *Journée mondiale de lutte contre la maltraitance des personnes âgées* permet de sensibiliser l'opinion publique sur un phénomène inacceptable et encore tabou », rappelle Pascale Boistard, secrétaire d'État chargée des Personnes âgées et de l'autonomie. « Lutter contre ces abus est un sujet central pour le gouvernement. Avec la loi d'adaptation de la société au vieillissement, la France est au rendez-vous de cette prise de conscience globale et des réponses à y apporter, alors que les personnes de plus de soixante ans, qui sont aujourd'hui quinze millions, seront vingt-quatre millions en 2060, représentant ainsi 32% de la population.. Qu'elle soit familiale ou institutionnelle, la maltraitance des personnes âgées reste encore très insuffisamment révélée et souvent difficile à appréhender, tant par son ampleur que par la nature des violences qui la caractérisent. Elle renvoie à une grande diversité de situations allant de la négligence à la violence active. Chacun peut y être confronté, aussi la vigilance de tous est requise. » Pour Pascale Boistard, la loi d'adaptation de la société au vieillissement contient plusieurs articles visant à protéger les droits des personnes âgées : des mesures pour garantir leurs droits individuels lorsqu'elles sont hébergées ou accompagnées par des établissements ou services sociaux et médico-sociaux avec la désignation d'une personne de confiance ; des mesures pour renforcer et simplifier la protection juridique des majeurs ; des mesures pour assurer la protection des personnes handicapées et des personnes âgées fragiles. Afin de lutter contre la maltraitance financière et d'assurer la protection patrimoniale des personnes âgées et handicapées vulnérables, l'interdiction de recevoir de l'argent ou des biens est étendue, en particulier aux bénévoles et à certains intervenants à domicile. La loi instaure par ailleurs une obligation de signalement des situations de maltraitance et l'applique à l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux ainsi qu'aux lieux de vie et d'accueil. Outre les signalements aux autorités administratives, aux services de police ou de justice, l'accès pour tous au 3977, un service de téléphonie spécialisé, facilite l'expression de la parole des personnes ou de leur entourage. Il permet aux particuliers comme aux professionnels de signaler une situation de maltraitance ou de risque de maltraitance. Ce dispositif national est complété par un réseau de proximité offrant un suivi individualisé aux appelants. »

*Revue de gériatrie*, juin 2016. [http://social-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/journee-mondiale-de-lutte-contre-la-maltraitance-des-personnes-agees?var\\_mode=calcul](http://social-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/journee-mondiale-de-lutte-contre-la-maltraitance-des-personnes-agees?var_mode=calcul), 15 juin 2016.

### **Directives anticipées : un principe mal compris**

Smahane Medjahed et ses collègues ont mené une étude rétrospective d'un an portant sur les cent dix patients admis en service de soins de longue durée à l'hôpital *Adélaïde-Hautval* de Villiers-le-Bel (Val-d'Oise). Seul un patient avait rédigé des directives anticipées (non valables car datant de plus de trois ans) et quatre avaient désigné une personne de confiance. La population étudiée était très âgée et très dépendante pour les actes de la vie quotidienne. L'existence de troubles cognitifs sévères avec perte d'autonomie explique que 67% des patients n'ont pu comprendre le principe des directives anticipées et de la personne de confiance. 27% pour cent des patients n'ont pas souhaité

rédigier de directives anticipées. Ce moment de réflexion et de choix de la personne de confiance est l'occasion de discuter avec un patient de ses volontés en cas d'inconscience et de créer un lien de confiance entre le médecin et le patient », écrivent les praticiens. Ramda S et al. *Les sujets âgés hospitalisés en soins de longue durée rédigent-ils des directives anticipées et désignent-ils une personne de confiance ? Neurol Psychiatr Gériatr* 2016 ; 16(94) : 226-232. Août 2016. [www.em-consulte.com/en/article/1017657](http://www.em-consulte.com/en/article/1017657).

#### **Fin de vie : le modèle officiel des directives anticipées**

Le ministère des Affaires sociales et de la santé publie un modèle de directives anticipées, prévu à l'article L1111-11 du code de la santé publique. Ce modèle comporte deux versions prévoyant deux situations : celle des personnes ayant une maladie grave ou qui sont en fin de vie au moment où elles rédigent leurs directives anticipées et celle des personnes qui pensent être en bonne santé au moment où elles les rédigent.

Ministère des Affaires sociales et de la santé. *Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique*. NOR : AFSP1618427A. JORF du 5 août 2016.

[www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2016/8/3/AFSP1618427A/jo](http://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2016/8/3/AFSP1618427A/jo) (texte intégral).

#### **Fin de vie : procédures collégiales et sédation profonde (1)**

Un décret précise l'organisation de la procédure collégiale encadrant les décisions, d'une part, d'arrêt et de limitation de traitement en cas d'obstination déraisonnable lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et, d'autre part, de recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Il fixe également les conditions dans lesquelles le médecin peut refuser l'application des directives anticipées du patient, lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Le décret précise : « si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité. » « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. » Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin en charge du patient est tenu de respecter la volonté exprimée par celui-ci dans des directives anticipées, excepté dans les cas suivants : « en cas d'urgence vitale, l'application des directives anticipées ne s'impose pas pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation médicale ; si le médecin en charge du patient juge les directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1111-11. Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient. En cas de refus d'application des directives anticipées, la décision est motivée. Les témoignages et avis recueillis ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient est informé de la décision de refus d'application des directives anticipées. »

Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. NOR: AFSP1616790D. JORF du 5 août 2016. [www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1616790D/jo](http://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1616790D/jo) (texte intégral).

## **Fin de vie : procédures collégiales et sédation profonde (2)**

Le décret précise en outre : « la décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 et après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient. Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches, est informé de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale dès qu'elle a été prise. La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation. La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient, est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. »

Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. NOR: AFSP1616790D. JORFdu 5 août 2016. [www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1616790D/jo](http://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1616790D/jo) (texte intégral).

## **Fin de vie : procédures collégiales et sédation profonde (3)**

« A la demande du patient, dans les situations prévues (Art L. 1110-5-2), il est recouru à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, à l'issue d'une procédure collégiale (Art. R. 4127-37-2), dont l'objet est de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies. Le recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue, ou son refus, est motivé. Les motifs du recours ou non à cette sédation sont inscrits dans le dossier du patient, qui en est informé. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable (Art. L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4), le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées. Le recours à une sédation profonde et continue, ainsi définie, doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale prévue à l'article R. 4127-37-2. En l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient. Le recours à une sédation profonde et continue est motivé. La volonté du patient exprimée dans les directives anticipées ou, en

l'absence de celles-ci, le témoignage de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informée des motifs du recours à la sédation profonde et continue. Le médecin accompagne la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire. »

Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. NOR : AFSP1616790D. JORF du 5 août 2016. [www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1616790D/jo](http://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1616790D/jo) (texte intégral).

## **Acteurs – Les Aidants / Les Familles**

---

### **Santé des aidants : intérêt et limites de la consultation annuelle Alzheimer chez le généraliste**

La Haute autorité de santé (HAS) recommande un suivi de l'état de santé de l'aidant avec une consultation dédiée réalisée par le médecin généraliste dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. Dans une thèse d'exercice en médecine soutenue sous la direction du Pr Gilles Albrand à l'Université *Claude Bernard-Lyon 1*, Hélène Hémerly identifie les difficultés rencontrées par vingt-trois médecins généralistes de Lyon et Vénissieux lors de la prise en charge de l'aidant. « La consultation dédiée proposée par la HAS ne semble pas réalisée dans l'exercice actuel des médecins généralistes. Il existe des difficultés liées au repérage des aidants par le médecin généraliste, à une tendance des aidants à consulter moins fréquemment et à une réticence de leur part à aborder leur risque d'épuisement. De plus, les médecins généralistes éprouvent des difficultés pour faciliter l'accès aux aides sociales à l'aidant et/ou à l'aidé ainsi que pour identifier les structures médico-sociales dédiées à la démence. Les solutions à l'amélioration de la prise en charge des aidants pourraient consister à favoriser le repérage des aidants à risque d'épuisement par les acteurs médico-sociaux impliqués dans la prise en charge du patient aidé, en ville ou à l'hôpital, et à améliorer l'information auprès des médecins généralistes sur les dispositifs médico-sociaux d'aide aux aidants », conclut le Dr Hémerly.

Hémerly H. *Prise en charge des aidants de patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées par le médecin généraliste : intérêts et limites de la consultation annuelle dédiée : étude qualitative par entretiens de 23 médecins généralistes exerçant dans les villes de Lyon et Vénissieux*. 2016. Thèse d'exercice en médecine. Université *Claude Bernard-Lyon 1*. Albrand G (dir.). 115 p. <http://n2t.net/ark:/47881/m6wm1bt8> (texte intégral).

### **L'approche par les capacités : la liberté possible**

Catherine Le Galès et Martine Bungener, du Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société (*Cermes3*), utilisent l'anglicisme « capacités », qui désigne « l'ensemble des possibilités qui sont à la disposition de la personne, parmi lesquelles elle va pouvoir faire un choix. C'est donc l'ensemble des fonctionnements possibles. » Elles ont interrogé quinze personnes atteintes de démence et leurs aidants quant aux réponses aux difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne et les raisons de l'abandon de l'activité d'aide. Les façons de faire sont très variables. Les ajustements quotidiens sont souvent cachés ou minimisés, au moins au début de la maladie. Ils deviennent ensuite plus fréquents, répétitifs et indispensables, mais restent influencés par les rôles sociaux et les rôles de genre qui existaient avant la maladie. L'inventivité des familles, dans un contexte marqué par des contraintes diverses, est motivée principalement par leur désir de maintenir intactes les capacités de la personne malade, et particulièrement pour préserver certaines formes de liberté et ce qui comptait pour la personne avant sa maladie, ce à

quoi elle attachait de la valeur. « Certaines façons d'accompagner la maladie peuvent être préférables à d'autres, lorsqu'elles répondent mieux à des aspirations passées et présentes des personnes atteintes de démence et aux objectifs des personnes accompagnantes. Il est essentiel que les professionnels de la santé et que la société en général reconnaissent ces questions », concluent les chercheurs.

Le Galès C, Bungener M. *The family accompaniment of persons with dementia seen through the lens of the capability approach. Dementia*, 7 juillet 2016. <http://dem.sagepub.com/content/early/2016/07/07/1471301216657476.abstract>.

### **Enfants de malades jeunes : faire face au traumatisme émotionnel**

Karen Hutchinson et ses collègues, du centre des partenariats sur le déclin cognitif de l'Université de Sydney (Australie), explorent l'expérience vécue de douze enfants et adolescents, âgés de huit à vingt-quatre ans, dont un parent est atteint de la maladie d'Alzheimer. Une analyse thématique identifie quatre thèmes : le poids émotionnel du rôle d'aidant, « Maintenir la famille ensemble », le deuil et la perte, la souffrance psychologique. Les chercheurs utilisent le modèle social du handicap pour décrire les situations de ces familles. Ils montrent que l'incapacité résulte souvent d'une construction sociale qui conduit à la marginalisation et à l'exclusion, et proposent une approche pour « toute la famille », reconnaissant les besoins de ces jeunes personnes et de leurs parents, avec une réponse adaptée à l'âge.

Hutchinson K et al. *The emotional well-being of young people having a parent with younger onset dementia. Dementia* 2016; 15(4): 609-628. Juillet 2016. <http://dem.sagepub.com/content/early/2014/04/24/1471301214532111.abstract>.

### **Culpabilité de l'aidant**

Géraldine Pierron-Robinet et ses collègues, de l'hôpital de jour de Ruffach (Haut-Rhin) et du laboratoire de psychologie de l'Université de Bourgogne-Franche-Comté à Besançon (EA 3188), ont mené une recherche qualitative et quantitative sur le sentiment de culpabilité de l'aidant familial. Les chercheurs postulent que le sentiment de culpabilité tend à freiner la demande d'aide de l'aidant familial qui prend en charge un proche atteint d'une pathologie démentielle, lorsque ce dernier vit à domicile. « Cette recherche vise à différencier les ressorts et les manifestations de la culpabilité, selon la place de l'aidant familial dans la relation d'aide. Mais elle interroge aussi les liens existants, entre la culpabilité et l'angoisse de perte, dans l'espace psychique et intersubjectif, à la lumière du travail du pré-deuil et des liens d'attachement de l'aidant familial. »

Pierron-Robinet G et al. *Les incidences du sentiment de culpabilité sur la demande d'aide de l'aidant familial. Ann Médico Psychol Rev Psychiatr*, 13 juillet 2016. [www.em-consulte.com/en/article/1068181](http://www.em-consulte.com/en/article/1068181).

### **Le sentiment du soi chez l'aidant**

Mari Wolff Skaalvik et ses collègues, du département des sciences du soin à l'Université de Tromsø (Norvège), ont interrogé dix personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et vingt aidants familiaux, et ont analysé les expressions linguistiques que les personnes utilisent pour parler d'elles-mêmes. Les chercheurs utilisent la théorie de la construction sociale de Harré (1998), qui distingue trois expressions du soi : le soi n°1 correspond à la façon dont la personne se présente aux autres et à soi en utilisant des termes à la première personne (je, moi, mon...); le soi n°2 est associé à des attributs passés, présent ou futurs de la personne, comme des traits de caractère, des compétences et des croyances, qui se manifestent par des actions ou des récits; le soi n°3 correspond aux façons dont les personnes présentent leur soi n°1 et n°2 aux autres, leur « personnage » social [du latin *persona*, le masque de l'acteur dans un rôle] et à la façon dont les autres les perçoivent. Les proches aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer déclarent une modification du sens de soi dans les dimensions n°2 et n°3. Ils s'adaptent en permanence et ont trouvé la manière de préserver et d'utiliser leurs attributs avec les meilleures des intentions, malgré les conflits émotionnels rencontrés. Si les aidants trouvent les nouvelles

circonstances exigeantes, en raison de la modification de leurs relations avec la personne malade, ils évoquent globalement des émotions positives : les aidants veulent en effet tirer le meilleur parti de la situation, en mettant en avant des attributs tels que l'amour, la fidélité, la loyauté et le devoir, tout en rendant honneur aux souvenirs du passé. Remarquablement, les aidants de l'étude adoptent des attitudes sobres pour les aider à vivre au présent plutôt que de s'inquiéter d'un avenir incertain. Les personnes malades, quant à elles, expriment leur identité personnelle (soi n°1) sans aucune difficulté. Les attributs du concept de soi (soi n°2) ont changé, et les personnes malades ont appris à vivre avec ces changements. De façon surprenante, écrivent les chercheurs, les personnes ayant participé à l'étude montrent peu de difficultés dans leurs récits du soi n°3 (personnage social), c'est-à-dire dans le relevé de leurs interactions avec autrui. Les personnes malades déclarent être reçues positivement lorsqu'elles parlent de leur diagnostic de façon ouverte. Les chercheurs concluent : « ces résultats apportent des nuances complémentaires qui élargissent notre compréhension du processus de maintien du sens de soi, c'est-à-dire à la fois être la même personne et une personne différente. » Skaalvik MW et al. *The experience of self and threats to sense of self among relatives caring for people with Alzheimer's disease*. *Dementia* 2016; 15(4): 467-480. Juillet 2016. <http://dem.sagepub.com/content/15/4/467.abstract>. Skaalvik MW et al. *Expressions of Sense of Self Among Individuals With Alzheimer's Disease*. *Res Theory Nurs Pract*. 2016; 30(2):161-175. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27333635](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27333635).

### **Accompagner : l'affaire de tous**

« Pour mieux accompagner, rien ne doit être négligé », déclare Joël Jaouen, président de *France Alzheimer et maladies apparentées*. « L'expérience, l'expertise et l'avis de chacun sont importants. Je le rappelle souvent, particulièrement lorsqu'il s'agit de relations humaines à établir avec les familles. Cependant, certaines associations ou entreprises d'aide à la personne oublient parfois, dans leurs réflexions, de mettre la personne aidée et ses aidants au cœur du dispositif d'accompagnement. Ne pas prendre en compte leurs besoins, leurs souhaits, les dispositifs inhérents à tel ou tel dispositif d'aides, c'est risquer d'être moins efficace. Il y a aussi clairement un manque de reconnaissance de ces professionnels : d'une part par les directions de certaines structures qui ne les accompagnent pas suffisamment et les "lâchent" sur le terrain, sans formation, sans encadrement, sans être informés ni suivis psychologiquement ; d'autre part, par certaines familles qui considèrent les intervenantes à domicile comme des femmes de ménage. Or elles ne sont pas là uniquement pour veiller à la propreté mais bel et bien pour accompagner dans sa globalité la personne malade. C'est pourquoi, pour accompagner une personne malade et ses proches, nous avons besoin de tout le monde. La formation des salariés à l'accompagnement de ces personnes malades, comme les échanges entre les différents acteurs de la prise en soins, sont des leviers indispensables pour ces structures. »

*Doc'domicile*, août-octobre 2016.

### **Accompagner : avoir le droit de dormir à l'hôpital**

John Gerrard était atteint de la maladie d'Alzheimer. Son fils, journaliste à l'hebdomadaire du dimanche *The Observer*, Nicci Gerrard, fait campagne pour que les aidants aient le droit de rester la nuit à l'hôpital auprès de leur proche (*John's Campaign*). En Grande-Bretagne, l'hospitalisation des personnes atteintes de démence représente 3.2 millions de journées. La moitié des patients hospitalisés seraient atteints de démence. Les hôpitaux du Hampshire (services nationaux de santé) soutiennent cette approche en affichant dans leurs locaux de grands posters présentant la *Campagne de Jean* : « si vous êtes un aidant et que vous souhaitez rester avec votre proche hospitalisé, vous pouvez rester avec lui dans le service. Faites-vous reconnaître en tant qu'aidant et demandez un passeport de l'aidant à l'infirmière de service, qui vous en expliquera les détails. »

*J Dementia Care*, juillet-août 2016.

### **Bénévolat d'accompagnement**

Diane Greenwood et ses collègues, du service de psychologie clinique de proximité de Coventry (Royaume-Uni), ont interrogé neuf bénévoles d'accompagnement de personnes atteintes de démence (*befrienders*). La relation d'amitié (*befriending*) qui se tisse entre la personne malade et le bénévole est à la fois paradoxale, soulevant des enjeux de pouvoir, d'égalité et de frontières, et profondément humaine, porteuse de puissance émotionnelle et de sens. Dans cet échange, « les bénévoles apprennent à dépasser les stéréotypes associés à la démence, à remettre en question les idées reçues et à réfléchir à l'amour, la vie et l'humanité. »

Au Canada, la géographe Rachel Herron, de l'Université de Brandon (Manitoba), et ses collègues, ont mené une enquête en milieu rural auprès de vingt services d'aide à domicile, quarante-six personnes atteintes de démence et quarante-trois aidants, pour mieux comprendre l'organisation et les actions des bénévoles dans l'accompagnement de ces personnes. Les difficultés concernent la croissance des demandes de soutien, les relations entre partenaires de soins, l'accès aux services en zone rurale, un manque de soutien aux premiers stades de la maladie, un manque de bénévoles pour des programmes demandés par les familles, et la perte de bénévoles dans des programmes sur lesquels les familles s'appuyaient. Pour les géographes, le modèle actuel de l'offre bénévole pour les personnes atteintes de démence est inégalement développé sur le territoire et sa pérennité est fragile.

Greenwood DE et al. *Paradoxical and powerful: Volunteers' experiences of befriending people with dementia*. *Dementia*, 21 juin 2016.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2016/06/21/1471301216654848.abstract>. Herron RV et al. *The dynamics of voluntarism in rural dementia care*. *Health Place* 2016; 41: 34-41. 11 août 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27522270](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27522270).

### **Mesurer les justifications culturelles de l'aide**

Aux Etats-Unis, Sara Powers, du département de psychologie de l'Université d'Akron et Carol Whitlatch, de l'Institut du vieillissement *Benjamin Rose* (Ohio), ont testé, auprès de deux cents aidants d'origine ethnique différente, un outil d'évaluation des justifications culturelles de l'aide. Cet outil apparaît fiable pour mesurer le devoir et la réciprocité. Les motivations culturelles pour apporter de l'aide peuvent différer dans les divers groupes ethniques, en fonction de l'éducation et des croyances religieuses concernant les attentes de la famille en matière d'aide aux proches.

Powers SM et Whitlatch CJ. *Measuring cultural justifications for caregiving in African American and White caregivers*. *Dementia* 2016 ; 15(4) : 629-645. Juillet 2016. <http://dem.sagepub.com/content/15/4/629.abstract>.

### **Être aidant en Chine : avoir un fils est un avantage**

Man Guo, de l'École de travail social de l'Université de l'Iowa (Etats-Unis), et ses collègues, ont analysé les trajectoires et les déterminants de l'aide apportée par les enfants de mille trois cents personnes âgées dépendantes de la province rurale d'Anhui (Chine de l'Est), suivies pendant huit ans. Au cours du temps, l'aide apportée par les fils augmente, alors que celle apportée par les filles diminue. Les étapes du cycle de vie des enfants influencent l'activité d'aide. Pour les auteurs, « ces résultats reflètent la nature patrilinéaire des systèmes familiaux chinois et montrent le lien entre les événements critiques de la vie et le comportement d'aide des enfants. Avoir un fils est un avantage » ils suggèrent que les politiques publiques prennent en compte les besoins des familles en fonction de la structure familiale et à différentes étapes de la vie.

Guo M et al. *Trajectories and Determinants of Elder Care in Rural China During an 8-Year Period: Why Having Sons Makes a Difference*. *Res Aging* 2016; 38(5): 531-553. Juillet 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26133805](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26133805).



### **Être aidant en Irlande : Tsiganes et Gens du voyage**

« Bien que les Tsiganes et les Gens du voyage aient une espérance de vie réduite, leur risque de démence est élevé en raison de leur mauvais état de santé », expliquent Mary Tilki et ses collègues, de l'association des Irlandais en Grande-Bretagne et Kim Moloney, de *LeedsGATE (Gypsy and Travellers Exchange)*. Il existe trois populations d'origine distincte : les Tsiganes romani, les Gens du voyage irlandais et les Gens du voyage écossais. Les ancêtres des Tsiganes romani ont quitté l'Inde vers l'an mil et se sont dispersés dans le monde entier ; leur arrivée au Royaume-Uni date des années 1500. Les Gens du voyage forment un groupe génétiquement distinct des autres populations irlandaises depuis environ trois mille ans. Le recueil d'information auprès de ces populations nomades, sans médecin généraliste, reste complexe. Leur accès au système de soins est réduit. « L'analphabétisme est un obstacle à l'information et à l'accès aux soins. La discrimination induit leur méfiance à l'égard de l'administration, et le manque de considération de la part des professionnels de santé les rend réticents à recourir à l'aide. Les familles apportent volontiers de l'aide à leurs proches atteints de démence. Elles n'appellent pas cela de l'aide mais un devoir familial. Invariablement, l'essentiel de l'activité d'aide est dévolu aux femmes. Les aidants connaissent mal la démence, attribuent l'oubli ou la confusion au vieillissement normal, et sont gênés d'en parler à l'extérieur de la famille. De plus, les normes de respect envers les anciens génèrent une réticence supplémentaire à évoquer la situation avec une autre personne ou à tenter une action que la personne malade désapprouverait. Le manque d'équipement sur les aires de stationnement rend difficile l'aide à la toilette. La déambulation d'une personne confuse sur un site où sont entreposées des carcasses de voiture et des pièces métalliques à recycler introduit une difficulté supplémentaire. » Lorsque la dépendance survient, l'hébergement est redouté, car synonyme d'éloignement du mode de vie traditionnel. En particulier, les hommes, habitués à la vie en extérieur s'y sentent « mis en cage », privés de leur contact avec la nature et les animaux, les espaces verts et la liberté d'aller et venir. Certaines personnes atteintes de démence deviennent agitées lorsqu'elles se souviennent d'évictions forcées, d'hostilité et même d'emprisonnement. Il existe une culture d'indépendance chez les Gens du voyage : les problèmes se règlent à l'intérieur de la famille ou de la communauté, et il est important de garder la maîtrise de la situation. La pression de la communauté empêche souvent les femmes d'exprimer leur souffrance ou leur épuisement en raison des normes culturelles et du respect dû à la personne dont elles s'occupent : cela pourrait être vu comme un signe de renoncement ou de faiblesse. Elles craignent les reproches de la communauté si elles évoquent le recours à des services extérieurs. L'aide ne peut être apportée que par un professionnel en qui la communauté a confiance, si les modalités de l'aide ont un sens et respectent le mode de vie des Gens du voyage. Une croyance largement répandue est que la maladie en général est causée par le stress, l'environnement, l'hébergement et par toute menace au style de vie du voyage.

Tilky M et al. *Dementia among Gypsies and Travelers*. *J Dementia Care* 2016 ; 24(4) : 12-4.

### **Être aidant en Italie : les femmes immigrées d'Amérique latine et d'Europe de l'Est**

L'anthropologue Guita Grin Debert, de l'Institut de philosophie et sciences sociales de l'Université de Campinas (São Paulo), aborde l'immigration de femmes d'Amérique latine et d'Europe de l'Est allant travailler dans les soins à domicile de personnes âgées en Italie. Fondé sur une recherche de terrain menée à Bologne auprès de soignants et de leurs employeurs, elle discute « des configurations de ce nouveau marché en expansion, qui répond au vieillissement rapide de la population mondiale; de la façon dont genre, âge et nationalité produisent des catégories de différenciation et d'inégalité; et de la manière dont la visibilité acquise par ces deux populations indésirables, personnes âgées et immigrées, redéfinit les formes de dépendance et donne de nouveaux sens aux relations familiales, aux droits et obligations de l'État et à la vie domestique. »

Debert GG. *Les migrations et le marché de soins aux personnes âgées*. *Vibrant : Virtual Braz Anthropol* 2016 ; 13(1) : 89-101. Janvier-juin 2016. [www.scielo.br/pdf/vb/v13n1/1809-4341-vb-13-01-00089.pdf](http://www.scielo.br/pdf/vb/v13n1/1809-4341-vb-13-01-00089.pdf) (texte intégral).

### **Fin de vie : améliorer la discussion avec les familles**

« La plupart de personnes atteintes de démence au stade avancé meurent dans des maisons de retraite où les familles doivent prendre des décisions à l'approche du décès. Les discussions sur les soins de fin de vie entre les familles et le personnel ne sont pas courantes », constatent Geena Saini et ses collègues, du département de recherche sur les soins palliatifs *Marie Curie* de Londres. Une étude ethnographique menée dans deux maisons de retraite, auprès de vingt-trois personnes (familles, médecins généralistes, personnel soignant et professionnels de santé externes à l'établissement), relève quatre thèmes majeurs pour l'amélioration des pratiques : 1/ l'éducation des familles et du personnel concernant la progression de la démence et les soins de fin de vie ; 2/ l'appréciation de la valeur de discussions approfondies sur la fin de vie, par rapport à une simple documentation des préférences de soins ; 3/ un espace disponible pour les discussions sensibles ; 4/avoir un professionnel de santé indépendant ou une équipe responsable des discussions de fin de vie.

Saini G et al. *An ethnographic study of strategies to support discussions with family members on end-of-life care for people with advanced dementia in nursing homes*. *BMC Palliat Care* 2016; 15:55. 7 juillet 2016.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4936120/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4936120/) (texte intégral).

## **Acteurs – Les Professionnels**

---

### **Pour une formation spécifique des professionnels**

Pour Joël Jaouen, président de *France Alzheimer et maladies apparentées*, une formation spécifique des professionnels est « fondamentale, sinon le salarié et le couple aidant-aidé se retrouveront totalement démunis lors des interventions à domicile. En tant qu'organisme de formation et pour mieux accompagner les professionnels qui nous font confiance, nous avons choisi de nous soumettre à une procédure de certification. Il y a aujourd'hui une démarche qui vise à développer la formation professionnelle continue autour de la thématique Alzheimer. Car aujourd'hui, les formations proposées, diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale (DE AVS) ou titre professionnel d'assistant de vie aux familles (TP ADVF), sont bien trop généralistes. Il faut sensibiliser les employeurs à ces formations courtes, telles que la communication autour de l'aidant et de de l'aidé, l'accompagnement de la personne malade, le respect de la personne, qui sont vraiment essentielles pour mieux appréhender une pathologie spécifique comme la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. Lors de ces formations, le professionnel va apprendre des techniques. Communiquer avec une personne malade, cela s'apprend. Sans formation, l'intervenant à domicile ne peut adopter ces approches ou techniques en un claquement de doigts. »

*Doc'domicile*, août-octobre 2016.

### **Médecin coordonnateur : quelle responsabilité juridique ?**

« La fonction de médecin coordonnateur en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est définie de manière précise par la loi. Cet encadrement fixe un cadre juridique très détaillé et pourtant la multiplicité des contrats proposés aux médecins coordonnateurs selon les types d'établissements, les profils des médecins exerçant ou non une activité de soins et le respect du temps de coordination, posent des questions juridiques qu'il convient de connaître au moment de signer un nouveau contrat », expliquent le gériatre Gaël Durel, coprésident de l'Association nationale des médecins coordonnateurs et du secteur médico-social (*MCoor*), et ses confrères. « Les exigences de chacune des missions et les recommandations de bonnes pratiques peuvent également susciter des questions concernant sa responsabilité lors de diverses situations (admission, liberté d'aller et venir, maltraitance, gestion des urgences...). Les premiers cas de jurisprudence montrent que les problèmes juridiques auxquels peuvent être

confrontés les médecins coordonnateurs nécessitent une bonne connaissance et une attention particulière des conditions d'exercice en EHPAD. » Etienne Bataille et Éléonore Degroote, avocats à la Cour à Paris, ajoutent : « avec l'évolution des missions du médecin coordonnateur est apparu un changement dans la mise en œuvre de sa responsabilité. Si en 1999, les missions floues pouvaient entraîner des mises en cause importantes mais aléatoires, la précision intervenue au cours des années sur le contenu de la fonction n'exclut pas des contentieux modernes et nouveaux sur la mise en œuvre des nouvelles libertés en EHPAD organisées par le médecin coordonnateur, manager des équipes et des projets. »

Durel G et al. *Responsabilité du médecin coordonnateur et problèmes juridiques*. *Rev Geriatr* 2016 ; 41(6) : 359-367. Juin 2016. [www.revuedegeriatrie.fr](http://www.revuedegeriatrie.fr). Bataille E et Degroote E. *Responsabilité du médecin coordonnateur*. *Rev Geriatr* 2016 ; 41(6) : 353-358. Juin 2016. [www.revuedegeriatrie.fr](http://www.revuedegeriatrie.fr). *Les 13 missions du médecin coordonnateur*. *Rev Geriatr* 2016 ; 41(6) : 368. Juin 2016.

### **Moderniser l'aide à domicile**

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la *Croix-Rouge française* poursuivent leur partenariat sur la professionnalisation et l'amélioration des conditions de travail des salariés de la filière "aide à domicile" du réseau *Croix-Rouge*. Les deux institutions viennent de signer leur quatrième convention. Elle sera mise en œuvre pour la période 2016-2018. Elle vise également à généraliser les services polyvalents d'aide et de soins à domicile.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 24 août 2016.

## **Repères – Politiques**

---

### Presse nationale

#### **Plan Maladies neurodégénératives 2014-2019 : déclinaison régionale**

Une instruction donne le cadre de l'application du plan Maladies neurodégénératives (PMND) par les agences régionales de santé (ARS). Trente-deux mesures se déclinent sur le plan régional. Les ARS devront contribuer à la réflexion nationale, auprès de la Haute autorité de santé (HAS) et de l'Agence nationale de sécurité des médicaments et des produits de santé (ANSM), en vue la création d'outils, notamment pour le soutien à la démarche diagnostique des maladies neurodégénératives. Les ARS devront réaliser un état des lieux régional partagé en analysant les données quantitatives et qualitatives disponibles dans six domaines : 1/ favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance ; 2/ renforcer la prévention et le rôle de la personne malade et de ses proches dans la gestion de la maladie, au travers de l'éducation thérapeutique ; 3/garantir l'accès à une prise en charge adaptée en tout point du territoire (parcours de soins de proximité, qualité et sécurité des soins, réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement, accompagnement de la fin de vie) ; faciliter la vie avec la maladie ; soutenir les proches aidants ; faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement. Des modifications des cahiers des charges seront effectuées, notamment pour les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), les unités cognitivo-comportementales (UCC) et les plateformes d'accompagnement et de répit devant être déployées. Des expérimentations concernant l'appui d'un psychologue au sein des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) seront conduites par des ARS volontaires. Les professionnels de santé seront dotés au cours de l'année d'outils révisés pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient, le repérage des risques ou l'aggravation de la perte d'autonomie des personnes âgées à domicile, le repérage et l'accompagnement des personnes atteintes de déficiences sensorielles dans les établissements pour personnes âgées. La formation continue des professionnels devra

s'appuyer sur les centres experts, les associations de patients pour le développement d'outils et de supports pédagogiques, notamment numériques.  
*Soins gérontologie*, juillet-août 2016.

### **Dépendance : la Cour des comptes préconise de cibler les aides vers les moins aisés**

Mieux orienter les aides et privilégier l'hébergement collectif : ce sont les principales recommandations de la Cour des comptes dans un rapport sur le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. La proportion de personnes âgées de 80 ans et plus devrait doubler entre 2010 et 2060 en France et leur nombre atteindre alors 8.4 millions. Simultanément, le nombre de personnes dépendantes devrait aussi doubler pour atteindre 2.3 millions en 2060. La dépendance concerne 8% des personnes âgées de soixante ans et plus, et 63% des personnes âgées de plus de quatre-vingt-quinze ans. « La question des modalités de la prise en charge de la perte d'autonomie se posera de manière accrue, dans un contexte de ressources publiques limitées », prévient la Cour. Faut-il privilégier l'hébergement collectif ou l'aide à domicile ? Dans un « contexte de ressources financières limitées », la Cour souligne la nécessité de parfaire et de réorganiser le système de financement. Actuellement, quatre financeurs se partagent les coûts de prise en charge de la dépendance : la plus grosse contribution vient de la Sécurité sociale et des départements (respectivement 4.7 et 4.2 milliards d'euros), tandis que l'État et les ménages participent à hauteur de 0.3 et 0.9 milliard d'euros. Mais la Cour des comptes relève dans son rapport le manque de coordination entre les acteurs, qui rend l'offre de services souvent « illisible », gêne le recueil de données et l'estimation des coûts : « l'imprécision des informations » constitue « un obstacle important dans la construction de la politique de prise en charge des personnes âgées dépendantes ». Pour mieux cibler les aides, le rapport préconise notamment de tenir compte davantage des ressources des bénéficiaires dans l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), en tenant compte des revenus des bénéficiaires afin de favoriser les plus démunis. En 2011, 16% des allocataires de l'APA à domicile (les moins aisés) n'ont rien payé pour leur prise en charge et 2% des bénéficiaires (les plus aisés) ont financé 90% du montant de leur plan d'aide. Dans sa dernière recommandation, pour « faire face aux besoins de financement futurs », la Cour incite à « moduler plus fortement l'APA. » Les magistrats de la Rue Cambon estiment qu'« à long terme, la contribution des ménages au financement du maintien à domicile tendra à s'accroître plus rapidement que celle des pouvoirs publics. » Leur effort dans le financement du maintien à domicile grimperait de 0.9 milliard en 2011 à 3.1 milliards en 2060. D'où la nécessité de recentrer les aides publiques sur ceux dont les revenus sont les plus faibles, puisqu'une pression de plus en plus forte va s'exercer sur la sphère familiale. Les dépenses totales du maintien à domicile passeraient de 10 à 17.3 milliards d'euros par an d'ici cinquante ans, selon les projections de la Cour. Si le maintien à domicile doit être privilégié, au cas par cas, il « n'est pas, en toute circonstance, la solution optimale, en termes économiques ou de situations individuelles ».

*Les Échos*, 15 juillet 2016. *La Croix*, 12 juillet 2016. Cour des comptes. *Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Une organisation à améliorer, des aides à mieux cibler. Rapport public thématique*. 198 p. Juillet 2016. [www.ccomptes.fr/content/download/93293/2174522/version/2/file/20160712-maintien-domicile-personnes-agees.pdf](http://www.ccomptes.fr/content/download/93293/2174522/version/2/file/20160712-maintien-domicile-personnes-agees.pdf) (texte intégral).

### **Géront'if : le nouveau gérontopôle d'Ile-de-France**

Fondé par l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), la Fédération hospitalière de France (FHF), la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs), l'URIOPSS (Union régionale interfédérale des organismes privés sanitaires et sociaux) et la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France, *Géront'if* va fédérer les acteurs intervenant dans les champs de la gériatrie et de la gérontologie en Ile-de-France afin d'y « promouvoir et dynamiser la recherche, l'innovation et la formation dans l'accompagnement des personnes âgées, prévention des conséquences du vieillissement, maintien de l'autonomie. » Présidé par le Pr Olivier Hanon, chef de service

de gérontologie à l'hôpital Broca de Paris, le *Géront'if* veut créer une communauté régionale de professionnels (médicaux, médico-sociaux, sociaux) de la gériatrie et la gérontologie. Il est financé aujourd'hui en grande partie par l'Agence régionale de la santé (ARS Ile-de-France) et les membres fondateurs, notamment l'AP-HP. « Il va faciliter le transfert de la recherche et des progrès réalisés dans le domaine de la gérontechnologie vers le soin, le secteur médico-social, la médecine de ville et les services à domicile. *Géront'if* doit également contribuer à évaluer du point de vue médico-économique, mais aussi de celui des sciences humaines et sociales, les actions menées en matière de prévention, de soins, d'aide technique et de formation des professionnels de santé et médico-sociaux », indiquent ses fondateurs. *Géront'if* travaille à l'élaboration d'un passeport de compétences gériatriques, à l'expérimentation de solutions ou de services gérontechnologiques, à l'étude de l'impact fonctionnel d'ateliers de prévention du bien vieillir, ou encore à l'évaluation du risque hémorragique chez des sujets très âgés traités par un nouvel anticoagulant oral. Les premiers membres actifs du gérontopôle sont l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA), la Fédération du service aux particuliers (FESP), la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD), le Forum des *Living Labs*, le groupement des caisses de retraite (Caisse nationale d'assurance vieillesse, Mutualité sociale agricole, régime social des indépendants) pour la Prévention retraite Ile-de-France (PRIF) et le réseau des acheteurs hospitaliers d'Ile-de-France (*Resah-IDF*).

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 9 août 2016.

### Équipes spécialisées Alzheimer

« C'est l'une des mesures phares du plan Alzheimer 2008-2012 », estime Joël Jaouen, président de *France Alzheimer et maladies apparentées*. « Lors de ces quinze séances, l'aidant et son proche peuvent bénéficier d'un accompagnement personnalisé afin de leur donner des outils indispensables en termes d'information, de formation et d'éducation thérapeutique. Cela permet d'organiser la vie à domicile. C'est aussi un moyen pour les professionnels du sanitaire et du médico-social de travailler ensemble, de se connaître. Cependant, ce dispositif est trop ponctuel. Le dernier plan Maladies neurodégénératives veut multiplier les appels à projets autour de la perte d'autonomie. Or il ne faut pas tout mélanger : le handicap physique, ce n'est pas la maladie d'Alzheimer, et vice-versa. Il faut que chaque champ d'action soit propre aux pathologies des personnes. »

*Doc'domicile*, août-octobre 2016.

### MAIA : le concept d'intégration reste mal compris

François Barrière est animateur du collectif des pilotes MAIA (à l'origine : « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer » ; aujourd'hui « méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie »). Le plan Maladies neuro-dégénératives 2014-2019 souligne que le concept d'intégration des services, à la base du dispositif MAIA, « reste encore mal compris dans son périmètre, ses enjeux et sa portée ». François Barrière estime qu'aujourd'hui, « le service le mieux compris est la gestion de cas. La notion d'intégration des services a du mal à passer en France. » Selon, lui, « la chaîne de communication est très complexe, elle part des trois référents nationaux de la Caisse nationale de l'autonomie (CNSA) vers les référents de l'Agence régionale de santé (ARS) dans chaque région. Du fait de la croissance du nombre de MAIA, le pilotage opérationnel s'exerce généralement au niveau des directions territoriales des ARS. Notre objectif est de pouvoir informer le terrain plus facilement, être le plus transparent possible par rapport à ce qui se passe à l'échelle nationale. » Que recouvre, alors, cette notion d'intégration ? « La coordination constitue le premier niveau de l'intégration, mais il faut aller bien plus loin. L'intégration, ou peu importe comment on l'appelle, ce que ça deviendra dans l'avenir, a pour vocation de nous permettre de travailler ensemble, de parler un langage commun pour arriver à notre objectif, qui est le meilleur maintien à domicile possible pour les personnes âgées dépendantes. Travailler ensemble peut être compliqué, mais c'est la seule solution, et les acteurs de terrains s'en

rendent parfaitement compte. Les nouveaux outils, comme le RAI [*Resident Assessment Instrument*, outil d'évaluation multidimensionnelle des situations complexes] ou le dossier médical partagé, vont nous aider à y parvenir. »

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 11 juillet 2015.

### Nouvelles têtes

Chantal Bélorgey a été nommée directrice de l'évaluation médicale, économique et de santé publique (DEMESP) à la Haute Autorité de santé (HAS). Docteur en médecine et en pharmacologie, elle a effectué l'essentiel de sa carrière au sein de l'Agence nationale de sécurité des médicaments et des produits de santé (ANSM), où elle a dirigé de 1999 à 2011 l'évaluation des essais cliniques et des médicaments de statut particulier. Après deux ans au cabinet de la ministre des Affaires sociales et de la santé, en charge des médicaments et des produits de santé, elle a dirigé la direction des médicaments d'onco-hématologie de l'ANSM, puis le service Recommandations, médicaments et qualité de l'expertise de l'Institut national du cancer.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), [www.lesdebatspublicsdelipc.com](http://www.lesdebatspublicsdelipc.com), 20 juin 2016.

### Presse internationale

#### Royaume-Uni : vers l'intégration des systèmes sanitaire et social

Le gouvernement britannique souhaite la pleine intégration du système sanitaire et du système social en 2020. Chaque territoire devra avoir un plan en 2017. Le *Social Care Institute of Excellence* a été mandaté pour mener un programme de recherche impliquant les acteurs nationaux et locaux, les patients, les usagers des services, les aidants et les familles en vue d'élaborer un référentiel d'excellence pour des services intégrés en 2020.

[www.scie.org.uk](http://www.scie.org.uk), 19 août 2016.

## Initiatives

---

### La voix des pairs

Irène Sipos et Isabelle Donnio, fondatrices du *Bistrot mémoire* de Rennes, sont parties en voyage d'étude à Stockport (Royaume-Uni), grâce au soutien du programme EFID (*European Foundations' Initiative on Dementia*, une initiative de cinq fondations européennes à laquelle participe la Fondation Médéric Alzheimer). Elles y ont été reçues par le réseau *EDUCATE (People with dementia raising awareness)*, qui organise des campagnes de sensibilisation à la maladie menées par les personnes malades elles-mêmes. « Lors de nos précédentes rencontres, mais aussi grâce aux colloques et sources Internet, nous avons déjà remarqué l'avance prise par les anglo-saxons pour faciliter l'expression des malades », écrivent-elles. « Notre immersion pendant deux jours avec ces témoins qui ont développé leurs capacités et mis en place un véritable accompagnement de pairs renforce notre conviction : nous devons entendre la voix des personnes qui vivent au quotidien avec ces pathologies démentielles, ce que tous acceptent de nommer *dementia* sans honte. Nous avons déjà entendu au *Bistrot mémoire* de Rennes des proches aidants parler des effets bénéfiques de l'arrivée de telles pathologies dans leur vie, de couple, familiale, saisissant ainsi une opportunité de revisiter leurs projets, leurs priorités, et ce dès 2006. Là, ce sont les malades eux-mêmes qui disent comment leur trouble les transforme positivement et combien ils prennent plaisir à cette vie avec la maladie, même si c'est parfois compliqué. L'humour et les rires sont tellement présents, les échanges spontanés, les conversations enthousiastes, avec des accompagnateurs et proches bienveillants, juste présents en soutien, presque en retrait, dans une posture de respect permanent et de priorisation de la parole de la personne atteinte de démence. Nous avons mesuré le poids des mots une fois de plus, et combien certains mots sonnent bien en anglais ou n'ont pas les mêmes connotations ou représentations qu'en français. » Irène Sipos et Isabelle Donnio proposent aujourd'hui le nom d'"ambassadeurs" pour désigner ceux

que les Belges nomment "les battants" et que les Anglais nomment "*the educators*" pour parler de ces personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une démence vasculaire, en insistant pour dire qu'ils "vivent AVEC" et non pas qu'ils "souffrent de". Nous devons réaliser un véritable changement de paradigme, de vision, afin que ces personnes, et particulièrement celles tout juste diagnostiquées, puissent bénéficier d'un endroit pour exprimer leurs craintes autant que leurs aspirations, avec des pairs en expérience. Ces personnes vivent avec les troubles de la mémoire, du langage ou de reconnaissance, ou encore des difficultés dans la réalisation des gestes plus fréquents chez les malades jeunes tandis que le langage est préservé ... et ils peuvent recevoir l'aide de ces pairs pour aménager leurs projets et ainsi poursuivre une vie telle qu'ils souhaitent la vivre. »

<http://bistrot-memoire.com/voyage-detude-du-bistrot-memoire-rennes-stockport/>, août 2016. [www.educatestockport.org.uk/](http://www.educatestockport.org.uk/), août 2016.

### **Tourisme accessible : l'aéroport de Londres se forme à l'accompagnement des voyageurs atteints de troubles cognitifs**

L'aéroport international *Heathrow* de Londres, le sixième plus fréquenté au monde, devient officiellement le premier à mettre en place un programme de formation de ses équipes pour aider les voyageurs atteints de démence. « Les trajets aériens peuvent représenter une expérience très stressante, même pour les grands voyageurs. Mais ajoutez à cela l'anxiété, la complexité des troubles cognitifs et de la démence, et l'avion peut devenir un exercice de peur et de frustration », pouvant conduire ces personnes à « renoncer à prendre l'avion et à s'isoler socialement », explique la Société Alzheimer britannique, qui assurera une formation spécifique *Dementia Friends* (« Amis de la démence ») à soixante-seize mille membres du personnel aéroportuaire. Pour les contrôles de sécurité figurant parmi les moments les plus stressants de l'embarquement, le personnel sera bientôt sensibilisé aux difficultés des voyageurs potentiellement atteints de ces troubles pour mieux les accompagner. Les employés des guichets, qui doivent régulièrement converser avec des passagers aux "handicaps cachés" tels que l'autisme, la cécité, la surdité ou la démence, suivront aussi un programme approfondi. Par ailleurs, des salons seront réservés aux personnes atteintes de troubles cognitifs, pour les aider à être plus au calme au cours de leur voyage. L'initiative se place dans le cadre du « Défi 2020 pour la démence » de l'ex-Premier ministre David Cameron (*Prime Minister's 2020 Challenge on Dementia*), qui encourage notamment les entreprises à devenir « amies de la démence » (*dementia-friendly businesses*) afin de promouvoir l'inclusion des personnes malades.

<http://mediacentre.heathrow.com/pressrelease/details/81/Corporate-operational-24/7146>, 16 juillet 2016. [www.leparisien.fr/culture-loisirs/voyages/heathrow-premier-aeroport-au-monde-a-former-son-personnel-aux-troubles-cognitifs-18-08-2016-6053495.php](http://www.leparisien.fr/culture-loisirs/voyages/heathrow-premier-aeroport-au-monde-a-former-son-personnel-aux-troubles-cognitifs-18-08-2016-6053495.php), 18 juillet 2016.

### **Tourisme accessible : comment l'hôtellerie peut-elle s'adapter à recevoir des personnes atteintes de troubles cognitifs ?**

« Le nombre croissant de personnes atteintes de démence, et les changements importants dans les modèles de prise en charge, offrent de nouvelles opportunités pour le secteur de l'hôtellerie », écrivent le Pr Geogios Blanas, de l'Université des sciences appliquées de Thessalie (Grèce) et ses collègues. « On sait que les personnes atteintes de démence et leurs familles ne doivent pas être isolées, et qu'elles méritent d'accéder à un environnement qui leur offre une meilleure qualité de soins et d'accompagnement. La liberté de voyager et de profiter de la vie est très importante pour tous. » Les chercheurs ont mené une revue de l'information disponible sur ces sujets, complétée par des entretiens approfondis auprès d'aidants et par des groupes de travail. Les hôtels « amis de la démence » ont commencé à se développer au Royaume-Uni. D'autres pays européens pourraient suivre dans cette approche de déstigmatisation. S'adapter aux clients atteints de troubles cognitifs pourrait être une stratégie à privilégier pour des hôtels déjà orientés vers le tourisme de santé : il suffirait simplement de former le personnel. Il existe aussi

des opportunités pour des hôtels opérant dans des régions où la saison touristique est de courte durée, qui pourraient accueillir des personnes atteintes de troubles cognitifs hors-saison, avec un personnel formé. Les chercheurs ont élaboré un modèle économique de tels hôtels « amis de la démence », en s'appuyant sur le travail de dix-sept élèves en administration des entreprises, qui ont suivi deux stages de sensibilisation à la démence et ont organisé des discussions avec douze aidants, dans le cadre du « laboratoire vivant de l'entrepreneuriat à l'Université de Thessalie.

Blanas G et al. *Challenges for hospitality management: the case of dementia patients and caregivers as customers*. Alexander Technological Educational Institute of Thessaloniki, Manchester Metropolitan University. 4th International Conference on Contemporary Marketing Issues (ICCM). 22-24 juin 2016. Heraklion (Grèce). 421-426. Blanas G et al. *Business modelling of a dementia friendly hotel*. Alexander Technological Educational Institute of Thessaloniki, Manchester Metropolitan University. 4th International Conference on Contemporary Marketing Issues (ICCM). 22-24 juin 2016. Heraklion (Grèce). 427-430.

### **Mais que fait la police ?**

Un protocole a été mis en place dans le Sud du Yorkshire (Royaume-Uni) par les associations Alzheimer et la police locales, dans le cadre d'un schéma national (the *Herbert Protocol*) Les familles donnent au préalable des informations sur les personnes susceptibles de s'égarer pour faciliter toute recherche : médicaments, centres d'intérêt, adresses et lieux de travail antérieurs, ainsi qu'une photographie récente. Liz Hopkinson, responsable des services à l'association Alzheimer locale, explique que le protocole a été conçu après que la police l'a informée de la difficulté à obtenir des informations de la perte de proches en état de stress. « c'est très facile à mettre en place, cela ne coûte rien, mais l'impact est massif. » Rob Moore, directeur du service de maintien à domicile *Home Instead Senior Care*, ajoute que toutes les personnes atteintes de démence qu'il prend en charge ont complété les informations requises pour le protocole. « Cela rassure les familles et c'est un coussin de sécurité qui permet aux personnes malades de rester autonomes plus longtemps, chez elles. Cela veut dire qu'elles peuvent toujours aller se promener ou aller faire des courses, et si elles disparaissent, il y a un plan pour les retrouver le plus vite possible. Paul McCurry, chef de la police du Yorkshire, précise que le protocole est adapté aux personnes vivant à domicile comme à celles vivant en établissement, et qu'il est efficace : « quand votre proche disparaît, vous pouvez être traumatisé et incapable de vous souvenir des informations dont la police a besoin. Et vous ne voulez surtout pas que les officiers de police vous harcèlent de questions alors que vous préféreriez les voir chercher votre proche. Rechercher une personne disparue est comme chercher une aiguille dans une botte de foin. Mais si nous savons déjà quels sont les lieux possibles, la recherche a des chances d'aboutir. »

[www.alzheimer.org](http://www.alzheimer.org), 20 juillet 2016. [www.westyorkshire.police.uk/dementia/herbert-protocol](http://www.westyorkshire.police.uk/dementia/herbert-protocol) (plaquette et formulaire).

### **Mastiquer sans souffrir**

L'Agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France finance pour quatre ans l'extension à la Seine-et-Marne de la démarche du réseau *Régies95* (Réseau gérontologique inter-établissements et services du Val-d'Oise) pour la formation de référents formateurs en santé orale, volontaires et motivés, afin de développer dans chaque établissement accueillant des personnes âgées une culture de l'hygiène et du soin bucco-dentaire. « Ces personnes ont pour mission de sensibiliser leurs collègues à la nécessité de réaliser un brossage quotidien des dents des résidents », explique le Dr Joseph John Baranès, coordonnateur, responsable scientifique et pédagogique des actions bucco-dentaires du réseau. « Elles jouent aussi un rôle de sentinelle, capables de déceler une situation grave, susceptible de porter atteinte à la santé des résidents. Elles peuvent alerter le médecin coordonnateur, lui-même formé au juste soin par un chirurgien-dentiste. En établissement, l'espérance de vie d'un résident excède rarement quatre ans. Pas question donc de poser



des implants ou de prodiguer des soins longs et invasifs. L'objectif est de réaliser le soin stratégique qui favorisera une mastication sans souffrance. » En Seine-et-Marne, le dispositif sera proposé à cent vingt établissements. Une nouvelle équipe de huit formateurs vient d'être formée. Des interventions d'équipes mobiles en établissement pourront être envisagées dans le futur. « Faire partie des axes prioritaires de l'ARS est le signe tangible d'une volonté politique d'améliorer la santé bucco-dentaire des personnes âgées, et avec elle les relations sociales, la nutrition, l'état général des personnes. » *Géroscope pour les décideurs en gérontologie*, juillet-août 2015.

## Représentations de la maladie – Médias grand public

---

### Paroles de personnes malades et de leurs aidants

#### « Une médaille d'or pour ma mère »

Avant de s'envoler pour Rio, le sauteur en longueur américain Jeffery Henderson avait promis de rapporter à sa mère, malade jeune atteinte de la maladie d'Alzheimer, une médaille d'or. « Sortez vos mouchoirs, il l'a fait », écrit *Team USA*. Il a appris la maladie de sa mère lorsqu'il était adolescent. Elle n'a pas pu l'accompagner à Rio, la maladie étant à un stade très avancé.

<https://twitter.com/TeamUSA/status/765354843988824064>, 15 août 2016.  
[www.arkansasmatters.com/news/local-news/going-for-the-gold-jeff-henderson](http://www.arkansasmatters.com/news/local-news/going-for-the-gold-jeff-henderson), 26 juillet 2016.

#### *The Lewy Body Soldier*, de Norman Mc Namara et Elaine Waddington

« Ce livre sera le dernier », écrit Norman Mc Namara, « le soldat du corps de Lewy », qui décrit ses quatre dernières années avec la démence à corps de Lewy, avec « ses hauts, ses bas, et les horreurs des hallucinations. » En couverture du livre, il se présente comme un chevalier en armure, qui évoque la force mais dont on ne voit pas le visage. « Nous devons faire avec les cartes qui ont été jetées, et essayer de faire au mieux. J'espère que ce livre inspirera les autres pour qu'ils puissent maintenant comprendre pourquoi un diagnostic de démence n'est pas la fin, mais le début d'une nouvelle aventure. Mes amis, tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir. »

Mc Namara N. *The Lewy Body Soldier*. CreateSpace Independent Publishing Platform. 30 juillet 2016. 226 p. ISBN 978-1-5368-0587-1. [www.amazon.co.uk/Lewy-Body-Soldier/dp/1536805874](http://www.amazon.co.uk/Lewy-Body-Soldier/dp/1536805874).

## Représentations de la maladie – Art et culture

---

### Radio-Télévision

#### **Réminiscence : les archives de la BBC mises à disposition**

Au Royaume-Uni, la *BBC (British Broadcasting Corporation)*, service public) diffuse sur Internet des archives destinées à la stimulation cognitive des personnes atteintes de démence dans des activités de réminiscence, en collaboration avec les associations *Alzheimer's Research UK*, *Alzheimer Ecosse*, la Société Alzheimer britannique, *Dementia Friends*, *Dementia UK*, *Join Dementia Research*, *Playlist for Life*, *YoungDementia UK*, and *Wales Dementia Helpline*, les services nationaux de santé et les Universités de Dundee, *St Andrews* et *West of Scotland*. Les archives proposent mille cinq cents clips (photos, musique, enregistrements sonores et films), datant des années 1940 à 1980. Les personnes atteintes de démence peuvent choisir leur propre « parcours de conversation » à l'écran, en sélectionnant un thème (sport, événements...), une décennie, et le type de support (image, audio ou vidéo). La sélection est aléatoire, mais les clips peuvent être re-visionnés

s'ils sont enregistrés en « favoris ». Les séances de réminiscence peuvent être animées par des professionnels ou par des membres de la famille. « Le principe de la thérapie par la réminiscence est d'aider les personnes atteintes de démence à interagir et converser de façon naturelle en stimulant leur mémoire à long terme avec une évocation du passé », rappelle la BBC. « La mémoire à long terme peut souvent fonctionner encore alors que la mémoire de travail (à court terme) est dégradée. En puisant dans la mémoire à long terme, les personnes malades peuvent de nouveau interagir avec les autres à travers leurs histoires. »

Alzheimer Scotland e-news, Août 2016. [www.bbc.com/news/uk-scotland-tayside-central-36424943](http://www.bbc.com/news/uk-scotland-tayside-central-36424943), [www.bbc.co.uk/taster/projects/remarc/try](http://www.bbc.co.uk/taster/projects/remarc/try) (application), 1er juin 2016.

## Cinéma

### ***Du rire aux larmes, tant d'émotion à partager*, de Daniel Paris**

Daniel Paris, metteur en scène pour la compagnie alençonnaise *Bleu 202*, est venu à la rencontre des résidents de l'accueil de jour de l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles) de Bazoches-sur Hoëne (Orne), deux jours par semaine et pendant plusieurs mois. « J'avais ce projet en tête depuis mes études, explique Amélie Barraud, neuropsychologue et responsable de l'accueil de jour. Je voulais évoquer la maladie en parlant surtout de ce que les personnes arrivent encore à faire. Montrer ce qui va bien... Et surtout, il s'agissait de travailler sur les émotions, faire de l'expression corporelle ». Le projet a retenu l'attention de l'Agence régionale de la santé (ARS) et du *Crédit Agricole Assurances* : une aide financière conséquente qui a permis à l'équipe de l'accueil de jour de prendre contact avec le metteur en scène, ainsi qu'un photographe. Une dizaine de personnes malades ont partagé avec l'équipe des moments intenses, spontanés ou travaillés, à travers des jeux et des mimes. « Ce fut vraiment intéressant et enrichissant. Il y a eu des séries de portraits, des scènes tournées à domicile pour parler du quotidien, avec les aidants. Le dernier jour, nous avons évoqué les capacités et incapacités des personnes malades, avec de petits exercices. Les personnes participant étaient atteintes à différents niveaux, cela permet de montrer l'évolution de la maladie. Les aidants ont aussi eu la parole pour expliquer ce que l'accueil de jour leur apportait comme aide... Nous avons eu beaucoup de retours positifs, nous nous sommes rendu compte que les émotions restaient intactes très longtemps : sans pouvoir le dire, les participants se sentaient bien, heureux de retrouver le metteur en scène. Ils avaient passé de bons moments et cette émotion perdurait ». Ce film sera bien entendu projeté aux résidents et servira de base de travail aux professionnels. La neuropsychologue envisage de plus une diffusion publique. « Il existe toujours une méconnaissance autour de la maladie d'Alzheimer. Nous souhaitons donc mettre en place une exposition itinérante sur le territoire du Perche, avec des photographies du tournage et des conférences animées par des partenaires locaux ».

[www.leperche.fr](http://www.leperche.fr), 11 juillet 2016.

## Littérature

### ***On n'est pas là pour disparaître*, d'Olivia Rosenthal**

« Le 6 juillet 2004, Monsieur T. a poignardé sa femme de cinq coups de couteau. Quand, lors de son interrogatoire, on a demandé à Monsieur T. pourquoi il avait agi de la sorte, il a été incapable de répondre », écrivait Olivia Rosenthal, dans son roman *On n'est pas là pour disparaître*, publié en 2007. « Dans une analyse de la notion du personnage du roman français contemporain, Monique Landais-Choimet, de l'Université nationale autonome de Mexico, évoque cette œuvre en ces termes : « l'écrivaine nous lance un défi peu facile à relever puisqu'il s'agit d'explorer la maladie d'Alzheimer, mais pas seulement à travers ses manifestations constatées chez l'autre, le patient, celui qui est déjà atteint et dont le comportement fait naître en nous l'apitoiement, d'une part, et le soulagement d'y avoir échappé, d'autre part. Non, l'enjeu va beaucoup plus loin étant donné que

l'auteure mène des recherches sérieuses dans le milieu médical concerné justement parce qu'elle sait que son propre univers pourrait être un jour ébranlé : " Ce livre a pour but de m'accoutumer à l'idée que je pourrais être un jour ou l'autre atteinte par la maladie de A. ou que, plus terrible encore, la personne avec qui je vis pourrait en être atteinte [...]. Si on se projette un tant soit peu dans l'avenir, il n'y a en effet aucune raison d'être particulièrement optimiste. " Ce récit s'affiche, en quelque sorte, comme un calque du réel, comme un documentaire de par ses documents et recherches, référentiels à tout moment vérifiables, mais il relève tout autant de la subjectivité de l'auteure quand cette dernière se projette, avec lucidité et empathie, dans un monde cruel qu'elle découvre avec stupeur. Nous assistons en tant que lecteur à la démarche d'un esprit curieux (le vrai personnage littéraire), qui veut révéler un aspect de la vie dont il ignorait jusqu'alors la complexité et l'inexorabilité ; et cette révélation se développera en adoptant le paradoxe comme structure matricielle au risque de se perdre dans les méandres pervers de l'inconscience et de la folie. Olivia Rosenthal reconnaît, d'ailleurs, que son métier d'écrivain lui octroie des privilèges dangereux comme celui de pénétrer dans des endroits qui, sans cet insigne, lui resteraient fermés ; la prison de la *Santé* ou l'hôpital de la *Salpêtrière* à Paris, par exemple. Néanmoins, il est important de souligner que si le thème résulte poignant, le livre ne sombre nullement dans le mélodrame grâce à la ferme volonté déployée par son auteur de le subvertir. Comment les malades d'Alzheimer pourraient-ils se soustraire à l'aliénation de la doxa [ensemble des opinions couramment admises, des croyances largement partagées, des savoirs informels diffusés au sein d'une communauté socio-historique et culturelle donnée] et se pourvoir d'un langage propre, qui ferait fi de la mémoire et leur rendrait leurs propres émotions ? Cette perspective innovante ne prétend pas minimiser le problème mais procure d'autres voies afin d'en finir avec l'enfermement de l'amnésique et la négation de son individualité.

Landais-Choimet M. *Le personnage du roman français contemporain*. [http://ru.ffyl.unam.mx/bitstream/handle/10391/4893/Landais\\_M\\_LE%20PERSONNAGE%20DU%20ROMAN%20FRANC%CC%A7AIS%20CONTEMPORAIN\\_2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://ru.ffyl.unam.mx/bitstream/handle/10391/4893/Landais_M_LE%20PERSONNAGE%20DU%20ROMAN%20FRANC%CC%A7AIS%20CONTEMPORAIN_2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y), 22 août 2016. Rosenthal O. *On n'est pas là pour disparaître*. Paris : Gallimard. 23 août 2007. 224 p. ISBN 978-2-0707-8531-5. [www.gallimard.fr/Catalogue/GALLIMARD/Verticales/Verticales/On-n-est-pas-la-pour-disparaitre](http://www.gallimard.fr/Catalogue/GALLIMARD/Verticales/Verticales/On-n-est-pas-la-pour-disparaitre).

## Ouvrages scientifiques et professionnels

---

### Les professionnels ruraux face à la maladie d'Alzheimer

Le projet *Mapéru* (prise en charge de la maladie d'Alzheimer dans les périphéries rurales des départements à dominante urbaine), soutenu par la Fondation *Plan Alzheimer*, est coordonné par Christian Pihet, de l'unité « Espaces et Sociétés » (ESO 6590) à l'Université d'Angers, en collaboration avec l'École des hautes études de santé publique de Rennes. Les territoires retenus regroupent des communautés de communes de la Loire, du Rhône, de l'Ille-et-Vilaine, de Loire-Atlantique et du Maine-et-Loire. Mickaël Blanchet, docteur en géographie, chargé de recherche et de développement au REIACTIS (Réseau d'études international sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration socio-économique) et chercheur associé au Laboratoire lorrain des sciences sociales, présente les résultats de ce projet. Il conclut : « les investigations auprès des directions d'hôpital, de maisons de retraites médicalisées et de services de soins infirmiers ont clairement mis en avant l'impact de la maladie sur les marges de manœuvre et les besoins des établissements ruraux. Devant ces besoins, les établissements des territoires ruraux présentent un faible niveau de spécialisation et n'ont que le choix de favoriser l'équilibre de la structure au détriment des demandes d'intégration des malades. En effet, quel que soit le territoire d'étude, il existe en matière de détection et de prise en charge de la maladie, une demande d'information et d'orientation structurée en direction des structures hospitalières locales. Dans ce jeu, les structures hospitalières assurent un rôle de coordination et d'orientation

entre le domicile et l'entrée en maison de retraite médicalisée et pallient le manque de coordination entre domicile et accueil et entre les maisons de retraites médicalisées locales. Pour ces dernières, la faible participation aux tentatives de dynamiques locales (appels à projet, action de prévention Alzheimer) et l'isolement avoué de certaines structures, posent la question des capacités économiques et professionnelles de ces établissements, attestent du maintien des cloisonnements sectoriels et professionnels en milieu rural et posent, *in fine*, la question dans ces espaces de l'adaptation et de l'accessibilité des dispositifs de spécialisation et de coordination du plan Alzheimer. »

Blanchet M. *Les professionnels ruraux face à la maladie d'Alzheimer. Chapitre du rapport de recherche relatif à la prise en charge de la Maladie d'Alzheimer en milieu rural.* 2016. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01340400>, 1<sup>er</sup> juillet 2016 (texte intégral).

## Faits et chiffres

---

**2.87 milliards d'euros** : c'est le montant des concours que versera la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) aux Conseils départementaux en 2016 au titre de la prévention de la perte d'autonomie, dont 25 millions pour le forfait autonomie destiné aux résidences autonomie et 102 millions pour les autres actions de prévention en soutien aux programmes des conférences de financeurs.

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. 2016 : les chiffres clés de l'aide à l'autonomie. Juin 2016. [www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_chiffrescles2016-web.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffrescles2016-web.pdf) (texte intégral). [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 11 juillet 2016.

**10.7 ans pour les femmes, 9.8 ans pour les hommes** : c'est l'espérance de vie sans incapacité à 65 ans selon des données 2015 d'Eurostat. Quant à l'espérance de vie à 65 ans, elle est de 23.6 ans pour les femmes et de 19.3 ans pour les hommes. Selon l'INSEE, en 2012, l'espérance de vie à la naissance était de 85.0 ans pour les femmes et 78.9 ans pour les hommes.

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. 2016 : les chiffres clés de l'aide à l'autonomie. Juin 2016. [www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_chiffrescles2016-web.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffrescles2016-web.pdf) (texte intégral).

**5.55 milliards d'euros** : c'est le montant total de l'APA (allocation personnalisée pour l'autonomie) versée en 2015 à 1.25 millions de bénéficiaires (59% à domicile et 41% en établissement), selon la direction générale des finances publiques et la direction de la recherche, des études et des statistiques.

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. 2016 : les chiffres clés de l'aide à l'autonomie. Juin 2016. [www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_chiffrescles2016-web.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffrescles2016-web.pdf) (texte intégral).

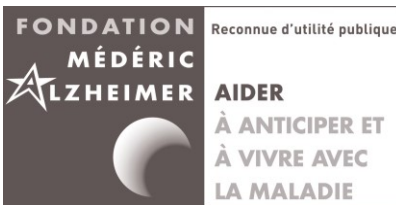
**92 millions d'euros** : c'est le montant total des crédits versés par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en 2015 pour la modernisation et la professionnalisation de l'aide à domicile et la formation des aidants.

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. 2016 : les chiffres clés de l'aide à l'autonomie. Juin 2016. [www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_chiffrescles2016-web.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffrescles2016-web.pdf) (texte intégral).

**12 783 euros par an en établissement, 4 698 euros par an à domicile** : c'est le coût direct (hors aide informelle) de prise en charge de la maladie d'Alzheimer en République tchèque, selon une étude menée par l'Université de Hradec Kralove.

Marešová P et Zahálková V. *The economic burden of the care and treatment for people with Alzheimer's disease: the outlook for the Czech Republic.* *Neurol Sci*, 28 juillet 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27470305](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27470305).





## Fondation Médéric Alzheimer : mieux connaître la maladie pour accroître l'autonomie et le bien-être des personnes malades

Créée en 1999, la Fondation Médéric Alzheimer est la première fondation reconnue d'utilité publique entièrement consacrée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Elle développe une vision globale et prospective permettant d'appréhender la maladie d'Alzheimer dans toutes ses dimensions (biomédicale, médico-sociale, juridique, économique...), y compris sur le plan international.

C'est un centre de référence de la maladie d'Alzheimer unique en Europe et incubateur de pratiques innovantes qui allie des expertises scientifiques à une capacité à identifier, à soutenir et à mener des expérimentations sur le terrain. La Fondation s'adresse aux personnes malades, aux aidants familiaux, aux bénévoles et aux professionnels ainsi qu'aux organismes institutionnels.

### Trois missions principales

- Faire progresser l'état des connaissances sur la maladie et ses conséquences en développant la recherche en sciences humaines et sociales et contribuer à changer le regard de la société.
- Aider à mieux vivre avec la maladie et retarder le plus possible la perte d'autonomie grâce à un meilleur accompagnement de la personne malade et de son entourage.
- Soutenir les professionnels et les bénévoles pour améliorer leurs pratiques et faire connaître ces dernières.

### Trois domaines d'activité :

- Le centre de ressources et de prospective
- Un laboratoire d'innovation sociale
- Un centre de formation et d'expertise

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)