

Revue de presse



nationale & internationale

Revue de presse d'août-septembre 2013 :

Articles reçus du 16 juillet au 10 septembre 2013

Sommaire

numéro **96**

Énergie, inertie	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection	p 5
Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie	p 9
Recherche sur la maladie – Prévention	p 16
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales	p 18
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales	p 20
Acteurs – Les Personnes malades	p 22
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 31
Acteurs – Les Professionnels	p 35
Repères – Politiques	p 41
Repères – Initiatives	p 47
Représentations de la maladie – Médias grand public	p 50
Représentations de la maladie – Art et culture	p 52
Ouvrages scientifiques et professionnels	p 54
Faits et chiffres	p 54

Énergie, inertie

Il revit, Richard Taylor. Après six mois de silence, consacrés au traitement de son cancer de l'œsophage, ce docteur en psychologie de soixante-sept ans, qui avait appris il y a douze ans qu'il était atteint de la maladie d'Alzheimer, reprend aujourd'hui son blog. Il n'a rien perdu de son énergie. Malgré « la fatigue, la désorientation, les symptômes de la démence qui se renforcent, et encore la fatigue », il se lance à nouveau dans le combat.

Il n'a pas de mots assez durs, comme d'habitude, pour se moquer de la priorité absolue donnée à la recherche, alors que « plusieurs essais cliniques majeurs de plus ont échoué ». « Un pas de géant vers une approche plus factuelle exigerait que davantage de personnes vivant avec la maladie parlent et en parlent encore et encore. Demandez-leur à tous de parler, même à ceux qui ne se débrouillent pas très bien ». Et il promet de « continuer à se dresser et à parler haut et fort, au moins encore un an » (*Alzheimer's from the inside out*, août 2013).

Richard Taylor est un superbe symbole de l'éternel conflit entre l'aspiration à la vie de ceux qui souffrent et l'inertie d'un système qui ne cesse de reproduire les mêmes schémas, de développer les mêmes résistances, quand bien même l'échec serait avéré.

Ni stigmatisation ni angélisme, respect de la spécificité des personnes malades, telle a toujours été la philosophie de la Fondation Médéric Alzheimer. Il s'agit de reconnaître leur droit à la dignité et à la liberté, mais aussi d'en définir concrètement les conditions d'exercice.

C'est ainsi, - piège majeur -, qu'il est hors de question d'ériger en principe absolu et incontournable un prétendu « droit de savoir ». Dans l'hypothèse d'un diagnostic précoce (qui n'est jamais qu'un pronostic), ce que l'on appelle un peu abusivement « vérité médicale » ne risque-t-il pas, s'interroge Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) d'être « assimilé à un verdict insoutenable, y compris lorsque quelques promesses médicales tentent d'atténuer la gravité des circonstances ? » Dès lors, la personne malade « redoute ce savoir au point d'être dans l'incapacité de se l'approprier. » (www.espace-ethique-alzheimer.org, septembre 2013).

L'obligation du consentement nécessite souvent, elle aussi, des ajustements entre principes du droit et pratique quotidienne. « L'affirmation de l'autonomie individuelle de la personne humaine interdit à l'Etat de passer outre son consentement », écrit un professeur de droit public (*Revue de droit sanitaire et social*, juillet-août 2013). Mais une nouvelle enquête de la Fondation Médéric Alzheimer « montre que le consentement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à son admission s'avère difficile à recueillir ». « 73% des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et 76% des Unités de soins de longue durée (USLD) déclarent rechercher son assentiment ». Dans le futur, propose Karine Lefeuvre, professeur à l'École des hautes études en santé publique, « l'accent devra être mis sur le recueil du consentement à l'entrée, mais aussi tout au long de la prise en charge, notamment dans l'élaboration du projet de vie, qui ne doit pas rester une obligation purement formelle. » (*La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, juillet 2013).

Comment concilier le principe de la liberté d'aller et venir avec les exigences de la sécurité ? Bracelets électroniques, capteurs de mouvement, boîtiers de géolocalisation, dispositifs de reconnaissance biométrique : l'offre de gérontechnologies se multiplie,

constate la Commission nationale informatique et libertés qui publie une recommandation sur les « systèmes de suivi et d'assistance électroniques des personnes âgées ou désorientées ». Attention, prévient-elle, au « risque de déresponsabilisation des acteurs concernés, au profit de technologies qui ne sont pas infaillibles ». Elle propose quelques conseils pratiques : recueillir l'accord de la personne concernée, lui donner la possibilité de désactiver à tout moment le dispositif, rédiger un protocole de gestion des alertes, ne pas installer de caméras dans des lieux où le respect de l'intimité s'impose, limiter l'usage du système à la surveillance individuelle de personnes présentant un risque particulier, ce qui implique donc une analyse au cas par cas (www.cnil.fr, 24 juillet 2013).

Le juriste Federico Palermi estime « qu'il est des risques que l'on peut aisément accepter et qui favoriseraient davantage le respect des « droits du quotidien ». Accepter qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer puisse, si elle le souhaite et si elle le peut, laver elle-même son linge ou participer à la cuisine, ne serait-ce pas favoriser l'expression de son libre choix et, par voie de conséquence, respecter sa liberté ? » (www.fondation-mederic-alzheimer.org, juillet 2013).

Ce bouillonnement d'idées, ce foisonnement d'énergies qui ne demandent qu'à s'épanouir pour améliorer la vie des personnes malades se heurtent souvent, dans notre pays, à l'inertie d'un système. Le poids des structures, la résistance des habitudes semblent ralentir ou compliquer le jeu des initiatives.

« La complexité, le manque de lisibilité et de coordination de professionnels nombreux aux cultures hétérogènes qui gravitent autour de la personne âgée dépendante ont été soulignés de longue date, constate Marie-Ève Joël, professeur d'économie à *Paris-Dauphine*. Mais les tentatives de rationalisation et de simplification des dispositifs ne sont pas parvenus jusqu'ici à des résultats probants ». Sans compter que « la croissance massive des services aux personnes âgées doit intégrer l'exigence qui se fait jour actuellement d'une prise en charge individualisée, au cas par cas, adaptable, évolutive, à l'opposé de la floraison des normes collectives établies par les pouvoirs publics » (*Gérontologie et société*, juin 2013).

Annie de Vivie, directrice d'*Agevillage*, dresse un constat encore plus noir : « Avant de parler financement, il faut parler gouvernance de l'aide et des soins. Sans outils, sans contrôles, sans filière labellisée : pas de pilotes, pas de langages communs et des crédits qui sont distribués presque à fonds perdus. » Alors pourquoi, s'interroge-t-elle, ne pas mettre en application les quelques objectifs simples sur lesquels tous les rapports émis depuis cinq ans semblent d'accord ? « Parce qu'il faudrait désigner un pilote de proximité (et donc frustrer ceux qui ne le seront pas), un outil d'évaluation (et un seul), une caisse nationale (et des antennes régionales), des recettes fléchées et nos détournées ? Parce que labelliser veut dire aussi informer, former et contrôler ? » (www.agevillagepro.com, 2 juillet 2013).

Cette difficulté à réformer se trouve parfaitement illustrée par l'expérience, pourtant si prometteuse, des gestionnaires de cas, initiée en 2009. « Force est de constater, lit-on dans *Actualités sociales hebdomadaires*, la résistance des professionnels de terrain à déléguer leurs responsabilités, le manque d'implication des pouvoirs publics et la dilution du message de l'intégration ». Selon Marie-Aline Bloch, de l'École des hautes études en santé publique, aucune des formes de coordination inventées dans les dernières décennies - coordinations gérontologiques, centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC), réseaux de santé gériatrique, réseaux gérontologiques - n'a eu une taille critique suffisante pour s'imposer. « Tous ces dispositifs créés dans un souci de

simplification du système n'ont fait que se superposer » (*Actualités sociales hebdomadaires*, 12 juillet).

De la même façon, la Société française de gériatrie et de gérontologie invite les pouvoirs publics à reprendre le dossier et à redonner un sens au dispositif des Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA). « Si ce programme se poursuit, il est en train de se vider complètement de ses intentions initiales », écrit le gériatre Dominique Somme : focalisation des acteurs sur les cas complexes et non sur l'organisation du système, dispositifs montés par pure obligation administrative ou pour profiter des financements, « il y a peu de politiques publiques qui auront été aussi vite oubliées, voire totalement effacées » (*Gérontologie et société*, juillet 2013).

Ce choc des énergies et de l'inertie propre au système appelle aujourd'hui une véritable mutation culturelle. Marie-Ève Joël en définit parfaitement les enjeux : « La période qui s'annonce est une période de redéploiement des producteurs de services publics, privés, associatifs, de fusion des structures. La production de soins de longue durée implique des organisations différentes, plus souples, plus fluides (en plate-forme, en réseaux...), des métiers nouveaux (*case manager*...), l'introduction (et non le simple plaquage) de nouvelles méthodes de management et d'évaluation. Ceci requiert un changement de culture important des professionnels. Des modèles intermédiaires entre le « tout sanitaire », très coûteux, et le domicile « sec » non médicalisé, vont se développer, avec un personnel formé, capable de réagir si une intervention médicale est nécessaire et avec une présence régulière mais non permanente de personnels de santé » (www.cairn.info, juin 2013).

« Nous avons besoin, dit justement Richard Taylor, de personnes empathiques qui disent la vérité, et sur l'avis et l'attitude desquelles nous puissions nous appuyer ».

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Banque de fluides

« Les banques de cerveaux et les programmes scientifiques associés ont permis d'identifier et caractériser les dépôts dans le système nerveux central pour définir de nouvelles maladies, décrire les différents stades de progression et établir des corrélations entre les modifications neuropathologiques et les manifestations cliniques », écrit un collectif de neurologues mené par John Trojanowski, du centre de recherche sur les maladies neurodégénératives à l'Université de Pennsylvanie (Etats-Unis). Les banques biologiques ont évolué pour stocker des fluides biologiques et des échantillons d'ADN (acide désoxyribonucléique, support de l'information génétique) et d'ARN (acide ribonucléique, support de l'information pour la synthèse des protéines, intervenant dans la régulation génétique). Le recueil d'échantillons doit être organisé de façon standardisée et l'échange d'information entre équipes scientifiques du réseau repose sur le développement d'une banque de données partagée.

Toledo JB et al. *A platform for discovery: The University of Pennsylvania Integrated Neurodegenerative Disease Biobank. Alzheimer & Dementia*, 24 août 2013. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1552526013024679.

Biomarqueurs sanguins

Douze fragments distincts d'acide ribonucléique (microARN, copies de courtes séquences du génome humain, ayant un rôle de régulateur dans l'expression des gènes) ont été détectés dans le sang de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et pourraient servir de biomarqueurs spécifiques de la maladie, affirme Petra Leidinger, de l'Université du Pays de Sarre (Allemagne). Dans une étude préliminaire soutenue par les laboratoires *Siemens*, un test sanguin a été mis au point par des chercheurs allemands auprès de deux cents personnes atteintes ou non de maladies neurodégénératives (déficit cognitif léger, maladie d'Alzheimer, sclérose en plaques, maladie de Parkinson) ou psychiatriques (dépression majeure, troubles bipolaires et schizophrénie). Ce test utilise la « signature moléculaire » de ces douze microARN pour différencier les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer des personnes saines avec une précision de 93%, une spécificité de 95% et une sensibilité de 92%, annoncent les auteurs. La précision baisse lorsqu'il s'agit de différencier la maladie d'Alzheimer des autres maladies neurodégénératives (74-78%). Les microARN identifiés jouent un rôle dans le développement du système nerveux et notamment la morphogénèse des neurones et leur capacité à se projeter. Ces tests peu invasifs pourront-ils se substituer à ceux utilisant la ponction lombaire du liquide céphalo-rachidien ? La prudence s'impose, explique le Dr Eric Karran du *Charity Alzheimer's Research* (Grande-Bretagne) dans un entretien à la *BBC* : un tel test doit être validé avant qu'il puisse être définitivement utilisé.

Huffington Post, 30 juillet 2013. Leidinger P et al. *A blood based 12-miRNA signature of Alzheimer disease patients. Genome Biology* 2013, 14 : R78. 29 juillet 2013. <http://genomebiology.com/content/pdf/gb-2013-14-7-r78.pdf> (texte intégral).

Test de référence de la neuropsychologie francophone

L'encodage d'une information verbale (comment on apprend le mot, par exemple : « jonquille »), les conditions de récupération (spontanément, c'est le rappel libre ; avec un indice, par exemple : fleur) et l'interaction entre encodage et récupération, conditionnent les performances mnésiques verbales. Les tests relatifs à ces différentes

étapes explorent la mémoire à long terme. Le Dr Catherine Thomas-Antérion, de l'unité de neuropsychologie au centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Saint-Etienne, explique l'épreuve de rappel libre/rappel indicé à seize critères (RL-RI-16), un test de mémoire verbale à long terme avec contrôle de l'encodage. Ce test n'est pas réalisable en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), car il nécessite de solides compétences en neuropsychologie. Il peut être proposé à certains résidents chez qui le médecin coordonnateur a identifié la présence de symptômes de la maladie d'Alzheimer.

Thomas-Antérion C. *Le « gold standard » de la neuropsychologie francophone. Journal du médecin coordonnateur Hors-série 2013 ; 27-28.*

Évaluation objective de l'apathie

Un groupe d'experts internationaux, réunissant les équipes des professeurs Philippe Robert, directeur du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du CHU de Nice et Frans Verhey, du Centre Alzheimer du Limburg à l'Université de Maastricht (Pays-Bas), passent en revue l'actigraphie et la vidéosurveillance automatisée, qui pourraient être utilisées comme des technologies objectives pour l'évaluation de l'apathie chez les personnes atteintes de démence.

König A et al. *A review of current information and communication technologies: can they be used to assess apathy? Int J Geriatr Psychiatry*, 5 septembre 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24006215.

Déficits visuels

Une étude menée par des neurologues et psychiatres indiens, à la clinique cognitive du département de neurologie de l'Institut de neurosciences de Calcutta, portant sur cinquante-cinq personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, a mesuré les déficits visuels en complément des évaluations neurologiques et neuropsychologiques habituelles : 87.3% des patients présentent des troubles de la construction visuelle, 63.6% de la perception visuelle, 47.3% une incapacité à reconnaître un objet, 45.5% une difficulté à reconnaître un visage, 27.3% une hallucination visuelle et 12.7% une agnosie multiple (trouble simultané de la reconnaissance de l'environnement sensoriel tactile, auditif, visuel, spatial...).

Pal S et al. *Visual Manifestations in Alzheimer's disease: A Clinic-Based Study From India. Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2013; 28(6): 575-582. Septembre 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23823144.

Comment situer le curseur de l'anticipation ?

« La maladie d'Alzheimer évolue, nous affirme-t-on, de manière lente et subreptice longtemps avant d'en déceler les premiers signes. Au point d'inciter certains médecins et chercheurs à souhaiter rendre possible sa détection la plus précoce possible, avant qu'elle ne se soit trop développée pour être ralentie dans sa progression et peut-être même, à terme, guérie », poursuit Emmanuel Hirsch. « Autant d'arguments scientifiques qui interviennent désormais pour éclairer autrement cette "volonté de savoir" non pas seulement d'un point de vue philosophique, mais comme élément stratégique impérieux dans la prévention ou le traitement de la maladie, expression même d'une forme actuelle du "souci de soi". » « Comme pour d'autres maladies, par exemple génétiques, les personnes plus concernées, du fait d'antécédents familiaux ou de considérations qui leurs sont propres, se doivent ainsi d'arbitrer entre l'intérêt de se voir révéler un savoir fait aujourd'hui d'hypothèses et de probabilités soumises à nombre de discussions, et celui de

préservé non pas une ignorance mais une certaine conception de l'existence humaine exposée par nature à des inéluctables qu'il serait à bien des égards vain de vouloir systématiquement anticiper. L'argument qui peut imposer cette conception selon laquelle savoir est préférable à douter ou à ignorer, y compris lorsque les capacités d'infléchir la fatalité d'une annonce s'avèrent à un moment donné limitatives, tient bien souvent, pour des personnes susceptibles de s'affaiblir, y compris dans leur faculté de discernement, à leurs obligations morales à l'égard de leur propre dignité et du devenir de leurs proches. » Pour Emmanuel Hirsch, « Il conviendrait en quelque sorte d'impliquer le futur dans un présent dès lors totalement conditionné par la perspective d'une maladie qui ampute progressivement la personne de ce qui lui est constitutif en tant que tel. Cela n'équivaut-il pas en fait, non pas à anticiper les conséquences de la maladie, mais à l'anticiper au point de la vivre d'emblée avant même qu'elle ne s'exprime dans ses symptômes et soumette alors aux transformations qui affectent si profondément l'identité de la personne et, d'une certaine manière, sa "présence au monde"? »

Hirsch E. *Droit de savoir, devoir d'anticiper. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Newsletter n°20, septembre 2013.* www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter/newsletter20.html.

Volonté de savoir

Pour Emmanuel Hirsch et l'équipe de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), « une idée comme celle d'envisager des interventions précoces, un diagnostic au plus tôt afin d'éviter l'errance des personnes et leur permettre d'accéder dès que possible à un suivi voire à des possibilités de traitements, semble désormais justifiée par une argumentation que des scientifiques et des médecins estiment recevable. A-t-on cependant consacré les recherches nécessaires à une compréhension de ce que signifie pour certaines personnes cette "volonté de savoir", et dispose-t-on des dispositifs adaptés à l'accueil et au suivi de demandes susceptibles de gagner en ampleur dans les prochaines années ? Comment accompagner un savoir aussi complexe à intégrer et dont les conséquences renvoient à l'anticipation d'une circonstance humaine qui pourrait être considérée insupportable ?

Hirsch E et al. *Des idées reçues aux idées vécues. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Newsletter n°19, août 2013.* www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter/newsletter19.html.

Droit de savoir

« S'agissant d'une maladie neurologique chronique, de manière quelque peu théorique, le droit à la révélation d'une vérité qui concerne l'intégrité de la personne semble peu discutable. On ne saurait dissimuler ou confisquer cette information, certes des plus sensible, mais dont la portée justifie des mesures anticipatrices, ne serait-ce que pour sauvegarder les intérêts et les droits de la personne et de ses proches », écrit encore Emmanuel Hirsch. « Toutefois, en pratique, si l'on s'exonère des propos convenus relatifs à la pertinence de protocoles d'annonce dument structurés et validés par des compétences reconnues, que signifie pour une personne l'annonce d'une maladie d'Alzheimer ou de toute autre affection cérébrale chronique ? La vérité qui exprime semblable pronostic n'est-elle pas assimilable à un verdict insoutenable, y compris lorsque quelques promesses médicales tentent d'atténuer la gravité des circonstances ? Qu'en est-il dès lors du statut de ce savoir, de son effectivité même, de la signification que prend sa transmission, si la personne le redoute au point d'être dans l'incapacité de se l'approprier ? Au point de ne pouvoir l'intégrer, tant ses conséquences bouleversent ce qu'elle est à l'instant présent et

ce que représentaient jusqu'alors ses projets d'avenir. Une double peine : celle de la maladie elle-même et celle d'être en situation non seulement de la combattre mais d'anticiper ses conséquences humaines et sociales en y investissant des moyens qui bien souvent font défaut ? »

Hirsch E. *Droit de savoir, devoir d'anticiper. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Newsletter n°20, septembre 2013.* www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter/newsletter20.html.

Besoin ou non de savoir (1)

Pour Pascal Antoine, professeur de psychopathologie au laboratoire Famille, santé et émotions de Lille (URECA EA 1058), « on peut être tenté d'assimiler le diagnostic, précoce ou non, à une annonce clairement circonscrite en temps et en lieu. Elle viendrait conclure en termes accessibles un ensemble cohérent d'investigations cliniques déclenchées par la plainte de la personne. Mais dans la plupart des cas la réalité est autrement complexe. Il existe une très large diversité d'itinéraires, d'acteurs, de termes et de temporalités qui participent au diagnostic. Le point de départ peut être le doute exprimé par la personne elle-même, l'alerte émise par l'entourage familial ou professionnel, ou un bilan neuropsychologique et somatique au sein d'une équipe gériatrique. Les itinéraires peuvent alors passer par le rendez-vous auprès du médecin généraliste, par un bilan au cours d'une hospitalisation en gériatrie, par le dispositif spécialisé d'un centre de la mémoire, par une consultation psychiatrique, etc. Les professionnels sont aussi nombreux : généralistes, spécialistes, psychologues, infirmiers, etc. Ensuite il existe une pluralité de types d'annonce en fonction des termes employés et des réalités dévoilées par les uns et les autres. L'annonce s'inscrit dans un schéma temporel qui articule : des incertitudes initiales déclenchant des investigations successives avec l'usage de termes descriptifs censés lever progressivement ces incertitudes et la proposition d'un accompagnement.

Antoine P. *Besoin ou non de savoir. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Newsletter n°19, août 2013.*

www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter/newsletter19.html.

Besoin ou non de savoir (2)

Pour Pascal Antoine, plusieurs temporalités se superposent lors de l'élaboration du diagnostic : celle liée à l'expérience du patient qui suit un cheminement à partir d'une plainte plus ou moins précise et lui appartenant partiellement ; celle liée au milieu médical ; la temporalité des proches et éventuellement celle recommandée par les guides de bonne pratique. Le schéma médical n'est pas toujours superposable au schéma subjectif du patient : son « besoin de savoir » certaines informations à un moment ne s'ajuste pas avec le degré d'incertitude lié au diagnostic pas plus que son « besoin de ne pas savoir » d'autres informations avec la proposition d'accompagnement quand elle est formulée. Par exemple qu'entend le patient lorsqu'on parle de maladie d'Alzheimer probable ? Qu'il y a une très forte présomption qu'il s'agit bien de cette maladie ? Qu'on n'est pas certain et qu'il faut encore confirmer ? Que cela peut être autre chose comme la dépression ou le vieillissement... ? Que les médecins ne savent pas ? Parfois, cette probabilité est un facteur de soulagement, comme si l'incertitude préservait l'espérance, elle est aussi un facteur d'immobilisme, rien ne s'engageant « tant qu'on n'est pas sûr ».

Antoine P. *Besoin ou non de savoir. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Newsletter n°19, août 2013.*

www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter/newsletter19.html.

L'auto-diagnostic est dangereux

Un panel d'experts mené par Julie Robillard, chercheur post-doctorale au laboratoire de neuro-éthique de l'Université de Colombie britannique (Canada), a étudié seize tests d'auto-diagnostic de la maladie d'Alzheimer disponibles en accès libre sur des sites Internet très fréquentés, recevant entre 0.8 et 8.8 millions de visiteurs uniques par mois. Les tests ont été évalués à la fois sur leur valeur scientifique, leur fiabilité, la performance de l'interface homme-machine et leur caractère éthique. Douze de ces tests (75%) sont jugés « mauvais », voire « très mauvais » par les experts en termes de valeur scientifique et de fiabilité de l'information. Sur le plan éthique, la note est encore plus sévère : aucun des seize sites n'obtient la moyenne. Les obligations en terme de recueil du consentement, de respect de la vie privée ou encore de transparence sur les éventuels conflits d'intérêt, ne sont pas respectées. Julie Robillard conclut : « ces tests diagnostiques en libre accès risquent de nuire à une population vulnérable et d'avoir un impact négatif sur leur santé ».

www.nlm.nih.gov/medlineplus/news/fullstory_138747.html, 16 juillet 2013.
<http://pourquoi-docteur.nouvelobs.com/Alzheimer---l-auto-diagnostic-sur-Internet-est-dangereux-3155.html>, 17 juillet 2013. *Dementia News*, 205 juillet 2013.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Prévalence des démences : tendance à la hausse ou à la baisse ? (1)

Au Royaume-Uni, l'épidémiologiste Carol Brayne, de l'Université de Cambridge, et ses collègues de l'étude *Medical Research Council Cognitive Function and Ageing* ont mené deux enquêtes de prévalence de la démence en population générale chez les personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, dans trois territoires en Angleterre et au Pays de Galles, entre 1989 et 1994, puis de nouveau entre 2008 et 2011. Au total, plus de quinze mille personnes ont été interviewées. Dans la cohorte la plus ancienne, la prévalence de la démence était de 8.3%. Dans la cohorte la plus récente, la prévalence de la démence a chuté à 6.5%. Pour les auteurs, il s'agit bien d'un effet de cohorte : les populations nées plus récemment ont un risque de présenter une démence plus faible que celles nées au siècle précédent. Dans une autre étude récente, Kaare Christensen et ses collègues, de l'Université d'Odense (Danemark), portant sur trois mille six cents personnes, ont montré que les Danois nés en 1915 étaient en meilleure santé que ceux nés en 1905. Les écarts sont faibles mais statistiquement très significatifs. La survie à quatre-vingt-quinze ans était de 3.93% pour la cohorte 1915 contre 2.98% pour la cohorte 1905. Le score MMSE (*mini-mental state examination*), mesurant les capacités cognitives, était de 22.8 sur une échelle de 30 pour la cohorte 1915 contre 21.4 pour la cohorte 1905. 23% des personnes nées en 1915 obtiennent les scores MMSE les plus élevés (28-30), contre 13% pour celles nées en 1905.

Jones B. *Dementia : reduction in the prevalence of dementia in the past 20 years. Nat Rev Neurol*, 13 août 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23938737. Matthews FE et al. *A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. Lancet*, 17 juillet 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23871492. Christensen K et al. *Physical and cognitive functioning of people older than 90 years: a comparison of two Danish cohorts born 10 years apart. Lancet*, 10 juillet 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23849796.

Prévalence des démences : tendance à la hausse ou à la baisse ? (2)

25% de réduction en vingt ans ; « Alzheimer : forte baisse des démences en Grande-Bretagne », interprètent les journalistes. « Ces nouvelles études offrent un espoir au milieu de toutes les mauvaises nouvelles sur le traitement de la maladie d'Alzheimer » ; « les experts du vieillissement expliquent que ces études confirment une hypothèse difficile à démontrer : que les taux de prévalence de la démence chuteraient et que l'acuité mentale s'améliorerait dans une population en meilleure santé et mieux éduquée », écrit Gina Kolata, du *New York Times*. « Le fait que chaque génération n'encourt pas le même risque statistique de développer la maladie d'Alzheimer est une nouvelle importante », traduit *Agevillage*. « Il est clair que la multiplication des études de cohorte pourrait amener les épidémiologistes à revoir leurs modèles d'analyse. Mais les résistances sont fortes et le débat s'est engagé entre experts sur la validité du résultat des uns et des autres ». Maria Carrillo, vice-présidente des relations médicales et scientifiques de l'Association Alzheimer américaine, n'est pas convaincue que la tendance à la baisse de la prévalence des démences soit réelle, ou qu'elle s'applique aux Etats-Unis.

New York Times, 16 juillet 2013. www.agevillage.com, 22 juillet 2013. *Dementia News*, 25 juillet 2013.

Prévalence des démences : tendance à la hausse ou à la baisse ? (3)

En France, les cas de démence vont considérablement augmenter d'ici 2030 compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie : « +75 % de cas de démence dans la population générale entre 2010 et 2030 et +200 % chez les personnes âgées de plus de quatre-vingt-dix ans, la maladie d'Alzheimer représentant environ 60 à 70 % de ces cas » : Hélène Jacqmin-Gadda et ses collègues, de l'Université *Victor-Segalen Bordeaux-2* (INSERM U897) ont développé un modèle statistique permettant d'estimer l'importance de ce phénomène et l'impact de la prévention de certains facteurs de risque. « Nos estimations du nombre de cas de démence à l'horizon 2030 sont élevées, mais plus précises que celles obtenues jusque-là car nous avons pris en compte une donnée supplémentaire : les personnes non démentes ont une espérance de vie plus longue que les personnes démentes », explique l'épidémiologiste. « Cependant, ces chiffres sont fondés sur l'hypothèse que le taux d'incidence annuel sera constant au cours des années à venir. Or, quelques travaux récents suggèrent une baisse de cette incidence. Ces données sont encore fragiles, mais plausibles dans le sens où le niveau d'éducation des Français augmente, or c'est un paramètre plutôt protecteur. De plus, les facteurs de risque vasculaires, comme l'hypertension ou encore le diabète qui accroissent le risque de démence, sont de mieux en mieux pris en charge », précise-t-elle. Pour calculer le nombre de nouveaux cas de démence par an, les chercheurs ont utilisé les données de la cohorte *Paquid* mise en place en 1988 et incluant environ quatre mille sujets âgés de soixante-cinq ans et plus, vivant à domicile au début de l'étude.

www.inserm.fr/actualites/rubriques/actualites-societe/la-demence-en-2030, 1^{er} juillet 2013. Jacqmin-Gadda H et al. *20-Year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors*. *Eur J Epidemiol*, 12 juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23756781. www.agevillage.com, 22 juillet 2013. Chary E et al. *Short- versus long-term prediction of dementia among subjects with low and high educational levels*. *Alzheimers Dement* 2013 ; 9(5) : 562-571. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23159045.

Prévalence des démences : tendance à la hausse ou à la baisse ? (4)

Nicolas Duport et ses collègues, de l'Institut de veille sanitaire (InVS) à Saint-Maurice (Val-de-Marne), publient un état des lieux de la maladie d'Alzheimer et autres démences en France métropolitaine. Les données portent sur deux années (2007 et 2010) et sont issues des bases des affections de longue durée (ALD) de l'assurance-maladie, des hospitalisations (séjours et patients) et des certificats de décès. En 2010, 316 115 personnes étaient en ALD15 ; 228 190 ont été hospitalisées, et 54 291 sont décédées avec une maladie d'Alzheimer ou une autre démence. Entre 2007 et 2010, malgré la courte période d'étude, le nombre de patients en ALD15 a augmenté de 14.6%, le nombre de personnes hospitalisées avec une maladie d'Alzheimer ou une autre démence a augmenté de 23.6% et le nombre de décès de 13.9%. « Ces résultats mettent en lumière le poids considérable, et en augmentation, de la maladie d'Alzheimer et démences apparentées pour la société. Ils confirment de plus l'intérêt de l'analyse des bases médico-administratives, si possible en les croisant, et des causes médicales de décès dans la surveillance de ces pathologies, en complément des cohortes », concluent les auteurs. Toutefois, ils soulignent les limites de leur étude, « qui conduisent à une sous-estimation importante du poids de la maladie d'Alzheimer et des autres démences. La principale est le fait de ne sélectionner que les personnes qui ont bénéficié d'une prise en charge médicale de leur pathologie. À cette limite s'ajoute que, dans certains cas, la maladie d'Alzheimer ou la démence est secondaire par rapport à la comorbidité et n'est pas codée, soit par méconnaissance, soit parce que le médecin estime qu'il n'y a pas de lien de cause à effet. » On estime que seuls 50% des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence sont repérées.

Duport N et al. *Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : taux d'ALD, de patients hospitalisés et de mortalité en France métropolitaine, 2007 et 2010. Bull Epidemiol Hebd* 2013 ; 30 : 361-368. 10 septembre 2013.

http://e-deal.biz/file/Mf/common/BEH_30_2013.pdf (texte intégral).

Prévalence des démences : tendance à la hausse ou à la baisse ? (5)

Relayant une dépêche de l'Agence *France Presse*, la presse française, dans sa grande majorité, a choisi d'être alarmiste. « Alzheimer : nombre de cas en constante augmentation », titre ainsi *Information hospitalière*. « Alzheimer : de plus en plus de malades hospitalisés » et « un malade sur deux ne serait pas recensé », a choisi *Le Figaro*. « Conséquence directe : la prise en charge médicale est de plus en plus coûteuse pour la société française », titre Laura Damase, de *France Info*. « Un tribut lourd et croissant », écrit Afsané Sabouhi, dans la rubrique *Pourquoi Docteur ?* du *Nouvel Observateur*. « Alzheimer : des chiffres peu rassurants », titre *Europe 1* : Le nombre de malades et de morts ne cesse de croître. Les femmes sont, de loin, les plus concernées » ; « les femmes sont très largement concernées : elles représentaient, en 2010, près des trois-quarts des patients admis en ALD et 66% des malades hospitalisés pour ces maladies qui affectent progressivement le cerveau, entraînant la mort des cellules nerveuses. Elles sont également deux fois plus nombreuses que les hommes à en mourir » ; « des chiffres en deçà de la réalité ? Certes, les chercheurs nuancent ces chiffres, en expliquant qu'une grande partie de l'augmentation observée est "imputable au vieillissement de la population". Il n'empêche, la hausse pourrait bien être d'une plus grande ampleur encore. D'une part, les chiffres publiés mardi ne recensent pas toutes les personnes atteintes d'Alzheimer, mais uniquement celles qui sont les plus sérieusement touchées. »

AFP, www.informationhospitaliere.com/, www.franceinfo.fr/, <http://sante.lefigaro.fr/>, www.europe1.fr/, <http://pourquoi-docteur.nouvelobs.com/>, 10 septembre 2013.

Prévalence des démences : tendance à la hausse ou à la baisse ? (6)

« Le nombre de malades d'Alzheimer en forte hausse », titre Vincent Collen, des *Echos*, qui précise immédiatement : « le vieillissement de la population explique cette hausse, mais aussi un meilleur diagnostic. » De fait, « la fréquence de la maladie, elle, n'a pas beaucoup augmenté sur la période » : corrigée de l'impact du vieillissement de la population, la prévalence est passée de 2 481 cas pour 100 000 personnes de plus de soixante-cinq ans en 2007 (2.48%) à 2 602/100 000 en 2010 (2.6%), ce qui est dû en particulier aux progrès du repérage et du diagnostic. *France Alzheimer* rappelle que « le grand public et les professionnels de santé ont été mieux sensibilisés à la pathologie depuis le lancement du plan Alzheimer en 2008 », avec le développement des consultations mémoire. Malgré ces progrès, « dans plusieurs pays, dont la France, on estime que seulement 50% des patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une autre démence sont repérés par le système de santé », rappelle l'InVS. Quant aux hospitalisations enregistrées, si elles ont progressé de 24% en trois ans, c'est surtout parce que les professionnels de santé hospitaliers déclarent plus souvent que les malades sont atteints de ces pathologies, souligne Vincent Collen. Selon l'INSERM, la maladie d'Alzheimer et les autres démences sont devenues la quatrième cause de décès en France, après les tumeurs, les pathologies cardiovasculaires et les accidents. La prise en charge à 100% au titre de l'ALD a coûté 1.2 milliard d'euros au régime général de l'assurance maladie en 2011.

Les Echos, 10 septembre 2013.

Mémoire, émotion, comportement : quels liens anatomiques ?

L'émotion, les souvenirs et le comportement dépendent de l'activité coordonnée de régions cérébrales ayant des connections avec le système dit « limbique ». Marco Catani et ses collègues, de l'Institut de psychiatrie du *King's College* de Londres, identifient trois réseaux neuronaux distincts, mais qui se chevauchent partiellement : un réseau dédié à la mémoire et à l'orientation spatiale (regroupant l'hippocampe, le thalamus et l'hypothalamus, le cortex cingulaire rétrosplénial) ; un réseau pour l'intégration des sensations viscérales et de l'émotion avec la mémoire sémantique et le comportement (comprenant le cortex temporal, l'amygdale et les zones orbito-frontales) ; et le réseau dit du « mode par défaut », impliqué dans la mémoire autobiographique et la pensée introspective. Les trois réseaux partagent des nœuds corticaux qui agissent comme des « concentrateurs de trafic » (*hubs*) dans la transmission de l'information neuronale.

Catani M et al. *A revised limbic system model for memory, emotion and behaviour. Neurosci Biobehav Rev* 2013 ; 37(8):1724-1737. 9 juillet 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23850593.

Fragilité et démence : quel lien ?

Dans une étude portant sur huit cents personnes âgées (*Religious Orders Study of Memory and Aging Project*), Aron Buchman et ses collègues, de l'Université *Rush* de Chicago (Etats-Unis), ont montré que quatre pathologies cérébrales (la maladie d'Alzheimer, la démence à corps de Lewy, les accidents vasculaires majeurs, la perte de substance noire impliquée dans la maladie de Parkinson) accélèrent significativement la progression de la fragilité.

Faut-il inclure le déficit cognitif dans la définition de la fragilité ? Une étude scandinave multiculturelle menée par Jenny Kulmala et ses collègues, du centre de recherche en gérontologie de l'Université de Jyväskylä (Finlande), auprès de six cent cinquante-quatre personnes âgées de soixante-seize à cent ans. 14% des participants ont été évalués comme fragiles. 26% des participants présentaient un déficit cognitif (score MMSE<25) et 21% une

démence cliniquement diagnostiquée. Les personnes fragiles ont un risque multiplié par 8 de développer un déficit cognitif ou une démence. Pour les auteurs, « il est possible que le déficit cognitif soit une caractéristique clinique de la fragilité ; il devrait être inclus dans la définition de la fragilité.

Buchman AS et al. *Association of brain pathology with the progression of frailty in older adults*. *Neurology* 2013; 80(22): 2055-61. 28 mai 2013. Kulmala J et al. *Association between Frailty and Dementia: A Population-Based Study*. *Gerontology*, 17 août 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23970189.

Diabète et démence : quel lien ?

Les personnes atteintes de diabète de type 2 (non insulino-dépendant) ont un risque doublé de développer une démence par rapport aux non-diabétiques. Lieza Exalto, du département de neurologie de l'Université d'Utrecht (Pays-Bas), et l'équipe de Rachel Whitmer, de la division de recherche de l'assureur santé et opérateur *Kaiser Permanente* à Oakland (Etat-Unis), proposent un score de risque pour estimer, chez les patients diabétiques de type 2, la probabilité de développer une démence dans les dix ans. L'instrument a été développé en utilisant les données d'une cohorte de trente mille personnes. Les facteurs prédictifs les plus importants pour la survenue d'une démence sont une maladie microvasculaire, un pied diabétique, une maladie cérébrovasculaire, une maladie cardiovasculaire, des épisodes métaboliques aigus, la dépression, l'âge et l'éducation. Le risque de survenue d'une démence varie entre 5.3% et 73.3% selon la sévérité du score.

Exalto LG et al. *Risk score for prediction of 10 year dementia risk in individuals with type 2 diabetes: a cohort study*. *Lancet Diabet Endocrinol*, 20 août 2013. [www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587\(13\)70048-2/abstract](http://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587(13)70048-2/abstract).

Délire et déclin cognitif (1)

Le délire, un syndrome neuropsychiatrique aigu associé à un déficit sensoriel et à un déclin cognitif parfois réversible, fait l'objet d'une attention croissante. En population générale, l'équipe de l'épidémiologiste Carol Brayne, de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni), fait le point des connaissances sur le délire et les trajectoires du déclin cognitif, et propose de mener des études de cohorte adaptées ; le préalable est de disposer d'un bon recueil de données à la fois en ville et à l'hôpital (Davis DH et al). À Taïwan, Pin-Liang Chen et ses collègues, de l'Université nationale de Taipei, montrent, dans une cohorte nationale, que les personnes ayant subi une anesthésie et une chirurgie ont un risque doublé de développer une démence par rapport à la population générale.

Davis DH et al. *The Epidemiology of Delirium: Challenges and Opportunities for Population Studies*. *Am J Geriatr Psychiatry*, www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23850593. 30 juillet 2013. Chen CW et al. *Increased risk of dementia in people with previous exposure to general anesthesia: A nationwide population-based case-control study*. *Alzheimers Dement*, 26 juillet 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23896612.

Délire et déclin cognitif (2)

Au Japon, une étude menée par l'équipe de Manabu Ikeda, du département de neuropsychiatrie de l'Université de Kumamoto, portant sur deux cent soixante personnes consultant en centre mémoire, montre que le délire est présent chez 19.4% des personnes présentant une démence. Toutefois, la fréquence du délire diffère selon le type de démence : 14.7% chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, 34.4% chez celles atteintes de démence vasculaire, 31.8% chez celles atteintes de démence à corps de Lewy,

et aucune chez les personnes atteintes de démence fronto-temporale. Le délire réduit les activités de la vie quotidienne, exacerbe les symptômes psycho-comportementaux de la démence et est associé aux maladies cardiovasculaires chez les personnes atteintes de démence neurodégénérative. Aux Etats-Unis, Karin Neufeld et ses collègues, du département de psychiatrie et sciences du comportement de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore, dans une étude portant sur quatre-vingt-onze personnes âgées en moyenne de soixante-dix-neuf ans, anesthésiées pour une intervention chirurgicale majeure, montrent que 45% d'entre elles présentent un délire précoce (changement soudain du niveau de conscience, d'inattention et de perturbation des fonctions mentales) dans la salle de réveil. Ce délire précoce est significativement associé à un déficit cognitif, qui peut persister après le transfert dans les services hospitaliers ou en établissement dans 39% des cas. 55% des patients ne présentent jamais de délire en salle de réveil, et 85% n'ont pas de symptômes durant leur hospitalisation. Les auteurs soulignent que s'il existe une association statistique entre le délire et l'intervention chirurgicale sous anesthésie générale, aucune relation de cause à effet n'est démontrée.

Hasegawa N et al. *Prevalence of delirium among outpatients with dementia. Int Psychogeriatr*, 22 juillet 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23870331. Neufeld KJ et al. *Outcomes of early delirium diagnosis after general anesthesia in the elderly. Anesth Analg* 2013; 117(2):471-478. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23757476.

Démence précoce : quels facteurs de risque ?

En Suède, Peter Nordström, du département de médecine communautaire et réhabilitation de l'Université d'Umeå, a mené une étude auprès de quatre cent quatre-vingt-huit mille jeunes gens faisant leur service militaire (à l'âge de dix-huit ans) et suivis pendant trente-sept ans. Quatre cent quatre-vingt-sept (0.1%) ont développé une démence. Les chercheurs ont identifié neuf facteurs significatifs de risque de développer une démence chez les personnes jeunes : l'intoxication alcoolique (risque multiplié par 4.82 ; l'accident vasculaire cérébral (2.96) ; l'usage d'antipsychotiques (2.75) ; la dépression (1.89) ; un antécédent paternel de démence (1.65) ; une intoxication non alcoolique (1.54) ; des faibles capacités cognitives à l'âge de dix-huit ans (1.26), une petite taille (1.16) et une tension artérielle systolique [pression artérielle mesurée lors de la contraction du cœur] élevée à cet âge (0.90). Ces facteurs de risque rendent compte de 68% des cas de démence chez le malade jeune. Les hommes ayant deux facteurs de risque et de faibles capacités cognitives ont un risque multiplié par 20 de développer une démence avant l'âge de soixante-cinq ans. Pour Sam Gandy, directeur du centre de santé cognitive de l'hôpital *Mount Sinai* de New York, ces données devraient attirer l'attention des médecins ayant accès aux adolescents : ces facteurs de risque, multiplicatifs, sont pour la plupart potentiellement modifiables.

Nordström P et al. *Risk Factors in Late Adolescence for Young-Onset Dementia in Men: A Nationwide Cohort Study. JAMA Intern Med*, 12 août 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23939347. *MedlinePlus*, 13 août 2013.

Démence à corps de Lewy : facteurs de risque

Brendon Boot et ses collègues, de la clinique *Mayo* de Rochester (Minnesota, Etats-Unis), ont mené une étude auprès de cent quarante-sept personnes atteintes de démence à corps de Lewy, comparées à autant de personnes sans troubles cognitifs, et à deux cent trente-six personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les chercheurs mettent en évidence, pour la démence à corps de Lewy, des facteurs de risque communs à la fois à la maladie d'Alzheimer (présence du gène APOE epsilon 4, dépression, accident vasculaire cérébral)

et à la maladie de Parkinson (pas de consommation de caféine, anxiété, dépression, antécédents familiaux de la maladie). Cette étude donne pour la première fois une vision large des facteurs de risque de la démence à corps de Lewy et met en avant les pathologies multiples pouvant conduire à l'expression de la forme clinique de la maladie. Boot BP et al. *Risk factors for dementia with Lewy bodies: A case-control study*. *Neurology* 2013; 81(9): 833-840. 27 août 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23892702. Postuma RB. *Comment: Epidemiology of dementia with Lewy bodies--The Alzheimer-Parkinson overlap*. *Neurology* 2013; 81(9): 838. 27 août 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23892703.

Programme de recherche européen sur les maladies neurodégénératives : facteurs de risque

Cinq projets concernant les facteurs de risque ont été retenus dans le cadre de l'appel à projets transnational du JPND (*EU Joint Programme on Neurodegenerative Disease Research*). Le projet APGeM (*Pre-clinical genotype-phenotype predictors of Alzheimer's disease and other dementia*), coordonné par Tormod Fladby de l'Université d'Oslo (Norvège), porte sur les facteurs prédictifs pré-cliniques de la maladie d'Alzheimer et des autres démences, au plan du génotype (patrimoine génétique) et du phénotype (manifestations observables). Le projet COURAGE-PD (*COMprehensive Unbiased Risk factor Assessment for Genetics and Environment in Parkinson's Disease*), porté par Thomas Gasser, de l'Université de Tübingen (Allemagne), vise à évaluer de façon non biaisée la part des gènes et celle de l'environnement dans le risque de survenue de la maladie de Parkinson ; l'équipe INSERM U708 menée par Alexis Elbaz, neurologue à la Pitié-Salpêtrière de Paris, est partenaire du projet. Le projet PERADES (*Defining Genetic, Polygenic and Environmental Risk for Alzheimer's Disease using multiple powerful cohorts, focussed Epigenetics and Stem cell metabolomics*), porté par Julie Williams, de l'Université de Cardiff (Royaume-Uni), vise à définir le risque génétique et environnemental de la maladie d'Alzheimer en étudiant les déterminants épigénétiques [modifications de l'expression des gènes non codées par la séquence d'ADN] et métabolomiques [étude de l'ensemble des composés organiques issus de la dégradation ou de la synthèse des molécules, présents dans des cellules souches] ; les équipes de Jean-Charles Lambert à l'Institut Pasteur de Lille (INSERM U744) et Dominique Campion à la Faculté de médecine de Rouen (INSERM U614) sont partenaires du projet. Le projet RiMod-FTD (*Risk and Modifying factors in Fronto Temporal Dementia*), porté par Peter Heutink, du centre allemand pour les maladies neurodégénératives à Tübingen (Allemagne), vise à décrire les facteurs de risque et les facteurs de modification de la maladie pour la démence fronto-temporale ; Alexis Brice, de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière de Paris (INSERM U975, Pitié-Salpêtrière), est partenaire du projet. Le projet STRENGTH (*Survival, trigger and risk, epigenetic, environmental and genetic targets for motor neuron health*), coordonné par Ammar Al-Chalabi, du King's College de Londres (Royaume-Uni), cherche à mieux comprendre les facteurs déclenchants et les risques épigénétiques, génétiques et environnementaux influençant la santé du motoneurone (cellule nerveuse directement connectée à un muscle et qui commande sa contraction à l'aide d'une impulsion nerveuse). www.neurodegenerationresearch.eu/initiatives/2012-joint-transnational-calls/closed-calls/risk-factors-2012/call-results, 22 août 2013.

Recherche sur la maladie – Prévention

Les antihypertenseurs réduisent-ils le risque de démence à long terme ? (1)

Le Centre national du vieillissement américain a suivi pendant six ans deux mille deux cents Américains d'origine japonaise âgés en moyenne de soixante-dix-sept ans, atteints d'hypertension artérielle et sans troubles cognitifs à l'inclusion (*Honolulu-Asia Aging Study*). 39% ont développé un déficit cognitif durant les six ans de suivi. L'usage d'antihypertenseurs de type bêta-bloquant est associé à un risque réduit de 31% de développer des troubles cognitifs. Les antihypertenseurs tels que les diurétiques, les inhibiteurs calciques, les inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine n'ont aucun effet sur la survenue de troubles cognitifs.

En Italie, Giovanni Corrao et ses collègues, du département de statistiques de l'Université de Milan, en collaboration avec les services de santé de la région de Lombardie, ont observé mille quatre cents personnes hospitalisées pour démence (participants d'une cohorte de cent cinquante mille personnes âgées de quarante ans ou plus, nouvellement traitées par des statines [hypocholestérolémiants] entre 2003 et 2004). Par rapport à des patients ayant moins de six mois de traitement, les patients traités de façon prolongée par des statines ont un risque de survenue de la démence réduit de 15% à 28%, selon la durée de traitement. Cette réduction n'est observée que pour la simvastatine et l'atorvastatine, pas pour la fluvastatine ni la pravastatine.

Gelber RP et al. *Antihypertensive medication use and risk of cognitive impairment: The Honolulu-Asia Aging Study*. *Neurology*, 3 septembre 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23911753. Corrao G et al. *Long-term use of statins reduces the risk of hospitalization for dementia*. *Atherosclerosis* 2013 ; 230(2) : 171-176. Octobre 2013. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0021915013004140.

Les antihypertenseurs réduisent-ils le risque de démence à long terme ? (2)

En France, une étude coordonnée par le Professeur Bruno Vellas, du gérontopôle de Toulouse (INSERM UMR1027), auprès de six-cent-seize personnes consultant dans seize centres mémoire (cohorte du réseau sur la maladie d'Alzheimer), montre que l'utilisation d'antihypertenseurs inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine est associée à un déclin cognitif significativement moins rapide.

Dans un éditorial de la revue *Neurology*, Sudha Seshadri, de l'École de médecine de l'Université de Boston (Etats-Unis), écrit: « pour de nombreux neurologues et leurs patients, l'objectif ne serait-il pas de rechercher tous les "maillons faibles" : les aspects les plus fragiles et réparables du vieillissement cérébral, afin de comprimer la morbidité causée par le déficit cognitif dans un instant fugitif avant la mort ? La prise de conscience que la démence est un syndrome clinique ayant une étiologie multiple rend urgente une approche thérapeutique multiple semblable à celle de la prévention de la maladie coronaire ou de l'accident vasculaire cérébral. »

Seshadri S. *Delaying dementia: Can antihypertensives prevent Alzheimer dementia?* *Neurology*, 3 septembre 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23911755. www.alzinfo.org, 3 septembre 2013. Soto ME et al. *Angiotensin-Converting Enzyme Inhibitors and Alzheimer's Disease Progression in Older Adults: Results from the Réseau sur la Maladie d'Alzheimer Français Cohort*. *J Am Geriatr Soc* 2013; 61(9):1482-1488. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24000874.

Hôpital de jour de la fragilité

En octobre 2011, le gérontopôle du CHU de Toulouse a créé un hôpital de jour d'évaluation des fragilités et de prévention de la dépendance, un dispositif innovant de coordination ville-hôpital. L'outil de repérage de la fragilité a été mis au point à partir des critères de Fried : une diminution de la force musculaire ; une sensation subjective d'épuisement (fatigue) rapportée par la personne elle-même ; perte de poids involontaire (4 ou 5 kg en un an) ; vitesse de marche lente (plus de 4 secondes pour parcourir 4 mètres) ; activité physique réduite. Plus de sept cents patients ont été accueillis depuis l'ouverture : (62% de femmes, moyenne d'âge de 82.7 ans, 41% pré-fragiles, 53% fragiles). 1.3% des patients présentent une démence légère. Une évaluation médico-économique du dispositif est en cours. Si la plateforme montre son efficacité (prise en compte simultanée des coûts et de l'efficacité), un déploiement régional de l'hôpital de jour de la fragilité est envisagé. Un protocole de coopération a par ailleurs été déposé auprès de la Haute autorité de santé concernant le dépistage de la fragilité effectué au domicile de la personne âgée par une infirmière libérale. De nombreux obstacles restent à lever : freins administratifs et financiers d'une part (tarification, reste à charge de 300 euros pour les patients n'ayant pas de mutuelle, valorisation de l'expertise infirmière, circulation de l'information et secret médical), freins psychologiques et culturels d'autre part (motivation des personnes âgées à changer leurs habitudes, sensibilisation des médecins généralistes à la prévention de la dépendance).

Le Mensuel des maisons de retraite, juin-juillet 2013.

Peur de tomber : vérifier les déficits sensoriels

Une étude finnoise, menée par des chercheurs du centre de recherche gérontologique de l'Université de Jyväskylä et du département de santé publique de l'Université d'Helsinki, portant sur quatre cent trente-quatre femmes âgées de soixante-trois à soixante-seize ans, montre que la peur de tomber s'installe dans les trois ans suivant le début de l'étude. L'accumulation de déficits sensoriels est un facteur prédictif de la peur de tomber. Les déficits sensoriels multiples peuvent empêcher les personnes âgées de recevoir une information compensatrice sur la position et l'environnement de leur corps, ce qui affaiblit leur confiance en leur propre équilibre. Pour les auteurs, une vérification régulière des fonctions sensorielles, accompagnée d'interventions appropriées, pourrait réduire la peur de tomber et contribuer ainsi à la prévention des chutes chez les personnes âgées.

Viljanen A et al. *Accumulation of sensory difficulties predicts fear of falling in older women*. *J Aging Health* 2013; 25(5): 776-791. Août 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23832841.

Perte d'audition: quelles conséquences?

Une étude menée par Frank Lin, ORL et professeur assistant à l'Université Johns Hopkins de Baltimore (Etats-Unis), auprès de plus de onze cents Américains âgés de soixante-dix ans et plus, suivis pendant quatre ans, montre que le déficit auditif est associé à un risque accru (+32%) d'hospitalisation par rapport aux personnes sans troubles auditifs à l'inclusion.

Genther DJ et al. *Association of hearing loss with hospitalization and burden of disease in older adults*. *JAMA* 2013 ; 309(22): 2322-2324. 12 juin 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23757078. www.healthday.com, 11 juin 2013.

Retraite tardive : un facteur de protection contre la maladie d'Alzheimer ?

Une enquête auprès de quatre cent vingt-neuf mille personnes cotisant au régime social des indépendants (RSI), menée par le Professeur Carole Dufouil de l'École de santé publique de Bordeaux, à l'initiative du Centre international sur la longévité (CIL), révèle que chaque année de travail en plus, après l'âge de soixante ans, réduit de 3% le risque de souffrir un jour de la maladie d'Alzheimer. « Alors que toutes les sociétés occidentales se voient contraintes de retarder l'âge de la retraite du fait d'une augmentation importante et linéaire de l'espérance de vie jamais vue dans l'histoire de l'humanité, cette étude apporte une sorte de lot de consolation aux salariés d'aujourd'hui qui travailleront plus longtemps que leurs parents. », écrit Marine Perez, du *Figaro*. « C'est un travail très important qui doit inciter aussi les salariés à réfléchir sur le moment où ils prendront leur retraite », insiste le Professeur Françoise Forette, président du *CIL-France*. « Cette étude conforte une croyance bien établie parmi les professionnels de santé, selon laquelle l'activité physique et intellectuelle aide à réduire la détérioration mentale chez les personnes âgées, ajoute-t-il. Il faut que nous identifions maintenant aussi ce qui change dans le cerveau, au moment de la retraite », ajoute Dean Hartley, directeur des initiatives scientifiques de l'*Association Alzheimer* américaine.

Dufouil C et al. *Older age at retirement is associated with reduced risk of dementia. Alzheimer's Association International Conference*. Copenhague (Danemark), 12-17 juillet 2013. www.alz.org, 15 juillet 2013. *Le Figaro*, 16 juillet 2013. *Dementia News*, 25 juillet 2013.

Mesures préventives : quel impact ?

Hélène Jacqmin-Gadda et ses collègues, de l'Université *Victor-Segalen Bordeaux-2* (INSERM U897) ont évalué l'impact potentiel de mesures préventives sur la démence. Ils estiment par exemple qu'une intervention efficace pour contrôler l'hypertension en population générale réduirait de 2.7 % le nombre de cas de démences en 2030 chez les personnes âgées de soixante-cinq à quatre-vingt-cinq ans. « Un bénéfice relativement modeste compte tenu du fait qu'un bon contrôle de l'hypertension augmente l'espérance de vie et donc le risque associé à l'âge de développer une démence », clarifie l'épidémiologiste. L'utilisation d'un hypothétique médicament (non disponible à ce jour) ciblant les sujets à risque de démence élevé, porteurs de l'allèle $\epsilon 4$ du gène de l'apolipoprotéine E (un transporteur du cholestérol), permettrait de réduire de 15 à 25% l'incidence des démences. « Cette stratégie n'augmenterait pas l'espérance de vie, mais ciblerait directement les mécanismes de la démence, d'où l'obtention d'une baisse importante de l'incidence des démences ».

www.inserm.fr/actualites/rubriques/actualites-societe/la-demence-en-2030, 1^{er} juillet 2013. Jacqmin-Gadda H et al. *20-Year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors. Eur J Epidemiol*, 12 juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23756781.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Maladies neurodégénératives : politique européenne de recherche

Six projets concernant l'évaluation des politiques de santé et les stratégies d'intervention pour les maladies neurodégénératives ont été retenus dans le cadre de l'appel à projets transnational du JPND (*EU Joint Programme on Neurodegenerative Disease Research*). Le projet *ActivCare* (*Access to Timely Formal Care*), coordonné par Frans Verhey de

l'Université de Maastricht (Pays-Bas), vise à décrire l'accès aux soins et à l'accompagnement professionnels au moment « opportun » (*timely formal care*). Le projet *ALS-CareE (A Programme for ALS Care in Europe)*, coordonné par Orla Hardiman, du *Trinity College de Dublin* (Irlande), vise à définir un programme de soins et d'accompagnement de la sclérose latérale amyotrophique en Europe. Le projet *CLaSP (Care for Late Stage Parkinsonism)*, mené par Anette Schrag, de l'*University College de Londres*, vise à décrire les soins et l'accompagnement de la maladie de Parkinson au stade avancé. Le projet *MEETINGDEM (Adaptive Implementation and Validation of the positively evaluated meeting centers support programme for people with dementia and their carers in Europe)*, coordonné par Rose-Marie Dröes, du centre médical de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), vise à mettre en œuvre et valider en Italie, en Pologne et au Royaume-Uni le programme de centre de réunion pour personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, développé à Amsterdam. Le projet *RHAPSODY (Research to Assess Policies and Strategies for Dementia in the Young)*, coordonné par Alexander Kurz, de l'Université technique de Munich (Allemagne), vise à évaluer les politiques et les stratégies pour les malades jeunes atteints de démence en Europe ; l'équipe du Pr Bruno Dubois, du service de neurologie de la *Pitié-Salpêtrière de Paris*, est partenaire du projet. *VD_ALS_EU (Strategies and interventions for vital decisions in Amyotrophic Lateral Sclerosis in different European countries)*, coordonné par Dorothee Lulé, de l'Université d'Ulm (Allemagne), vise à décrire les stratégies et les interventions pour les décisions vitales dans la sclérose latérale amyotrophique en Allemagne, Suède et Pologne.

www.neurodegenerationresearch.eu/initiatives/2012-joint-transnational-calls/open-calls/healthcare-evaluation/, 22 août 2013.

France : innovation stratégique industrielle

Un consortium créé par la société *AB Science* pour le développement d'une thérapie innovante contre la maladie d'Alzheimer a reçu un financement de 8.6 millions d'euros de *Bpifrance* (ex *OSEO*), dans le cadre de son programme d'aide aux projets ISI (Innovation stratégique industrielle). *AB Science* est une société pharmaceutique spécialisée dans la recherche, le développement et la commercialisation d'inhibiteurs de protéines kinases (des protéines régulant l'activité d'autres protéines). Initiatrice et chef de file de ce projet appelé *Romane* (rôle du mastocyte en neurologie), elle recevra une partie de ce financement, 5.9 M€, sous forme de subventions et d'avances remboursables. Le consortium réunit autour d'*AB Science* l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM), le Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives (CEA), l'INSERM, la Fondation *Imagine* et *Skuldtech*, société de biotechnologie spécialisée dans la découverte de biomarqueurs et le développement de diagnostics et de tests compagnons.

Le mastocyte, cellule immunitaire, est présent en quantité abondante dans le cerveau et la moelle épinière, notamment autour des vaisseaux. Certaines études estiment qu'il joue un rôle majeur pour permettre le passage des cellules de l'inflammation du sang vers le cerveau. « Il existe de nombreux arguments suggérant qu'une composante neuro-inflammatoire intervient dès les phases précoces de la maladie d'Alzheimer. Il est donc possible que le mastocyte contribue d'une manière significative au développement du processus neuro-inflammatoire de la maladie d'Alzheimer », écrit *Bpifrance*. L'activité fonctionnelle, la migration et la survie des mastocytes peuvent être modulées par le *masitinib*, un inhibiteur de tyrosines kinases.

www.bpifrance.fr/actualites/a_la_une/isi_bpifrance_finance_une_nouvelle_therapie_contre_la_maladie_d_alzheimer, 24 juillet 2013.

Hôpital de jour de soins de suite et réadaptation gériatrique

Les hôpitaux de jour gériatriques existent en France depuis une quarantaine d'années et leur développement s'accompagne d'un positionnement maintenant bien établi dans les filières de soins. Parmi eux, les hôpitaux de jour relevant de la tarification des soins de suite et de réadaptation gériatriques ne sont pas toujours bien identifiés. L'établissement type a une capacité de neuf places et une file active moyenne de cent quarante-sept patients par an (cent nouveaux patients par an), âgés en moyenne de quatre-vingt-un ans. Les pathologies principales sont la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (70%), et les troubles de la marche et de l'équilibre (9%). En moyenne, ce type d'établissement emploie 0.7 équivalents temps plein (ETP) médical et 5.5 ETP non médicaux.

Durand-Gassel B et al. *Les hôpitaux de jour de soins de suite et réadaptation gériatrique en France : enquête descriptive et état des lieux. Rev Gériatrie* 2013 ; 38(6) : 429-434.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Traitements non-médicamenteux dans la maladie d'Alzheimer

« Bien que leur efficacité n'ait pas souvent été étudiée et de surcroît démontrée, les traitements non médicamenteux font partie intégrante de la prise en charge des personnes atteintes de démence neurodégénérative, en particulier de maladie d'Alzheimer », écrivent Nicola Coley de l'unité INSERM UMR1027 de Toulouse et ses collègues du Groupe méthodologies Alzheimer. « Une évaluation correcte et rigoureuse est pourtant essentielle pour connaître avec fiabilité les traitements non médicamenteux qui sont réellement efficaces, savoir comment les mettre en place, définir quels patients pourront en bénéficier réellement et déterminer, le cas échéant, quels effets indésirables ou inconvenients leur sont associés », ajoutent les chercheurs. « Si le schéma d'étude classique de l'essai comparatif randomisé reste la référence pour évaluer un traitement non médicamenteux, d'autres types d'études (avant-après, ici-ailleurs, études d'observation) peuvent être employés, même si leurs biais potentiels doivent être scrupuleusement évalués. Les essais évaluant des traitements non médicamenteux ont des aspects méthodologiques spécifiques, comme la difficulté à respecter l'insu, ou encore la complexité dans le choix du comparateur et dans la standardisation de l'intervention. Il existe néanmoins des solutions pour faire face à ces difficultés et pour contribuer à améliorer la qualité des essais. Enfin, un traitement non médicamenteux ne devrait pas être mis en œuvre sans disposer d'informations préalables sur son efficacité potentielle et ses éventuels effets indésirables. »

Coley N et al. *Evaluation des traitements non médicamenteux dans la maladie d'Alzheimer. Cah Année Gérontol* DOI s12612-013-0354-6. Septembre 2013. <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs12612-013-0354-6#page-1>.

Musicothérapie : quels effets ? (1)

Un groupe d'experts réuni par la Fondation Médéric Alzheimer et coordonné par Kevin Charras, responsable du pôle Interventions psychosociales de la Fondation, propose une revue de la littérature internationale sur la musicothérapie appliquée à la maladie d'Alzheimer, en collaboration avec Serge Guétin de l'AMARC (Association de musicothérapie, applications et recherches cliniques). Les études cliniques et neurophysiologiques ont mis en lumière quelques bénéfices positifs du soutien apporté aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. La musicothérapie agit principalement à travers des voies émotionnelles et psycho-physiologiques. Plusieurs

techniques peuvent répondre aux objectifs thérapeutiques recherchés. Certaines études montrent que la musicothérapie réduit l'anxiété, les épisodes dépressifs et le comportement agressif, et ainsi améliore significativement l'humeur, la communication et l'autonomie des patients. « Des interventions psycho-sociales telles que la musicothérapie peuvent contribuer à maintenir ou réhabiliter les capacités fonctionnelles et sensorielles, les compétences émotionnelles et sociales, et à réduire la sévérité de certains troubles du comportement », concluent les auteurs.

Guétin S et al. *An overview of the use of music therapy in the context of Alzheimer's disease: A report of a French expert group. Dementia* 2013 ; 12(5): 619-634. <http://dem.sagepub.com/content/12/5/619>.

Musicothérapie : quels effets ? (2)

« Une activité régulière de loisirs musicaux peut avoir des effets cognitifs, émotionnels et sociaux à long terme chez des personnes atteintes de démence légère à modérée, et peut être utilisée dans l'accompagnement de la démence et en réhabilitation », écrivent Teppo Särkämö et ses collègues, de l'Institut de sciences comportementales de l'Université d'Helsinki (Finlande). Les chercheurs ont mené un essai contrôlé et randomisé, auprès de vingt couples de personnes malades et de leurs aidants. Les participants ont été répartis aléatoirement en trois groupes : un groupe avec animation de chant (pendant dix semaines), un groupe avec animation d'écoute de musique (pendant dix semaines) et un groupe témoin (soins et accompagnement habituels). Dans les deux premiers groupes, les participants chantaient ou écoutaient des chansons familières, couplées occasionnellement avec des exercices vocaux ou des mouvements rythmiques (groupe de chant) ou de la réminiscence et des discussions (groupe d'écoute musicale). Six mois après l'intervention, par rapport au groupe témoin, le chant et l'écoute musicale ont amélioré l'humeur, l'orientation et la mémoire épisodique du passé ancien, et à un moindre degré, ont également amélioré l'attention, la fonction exécutive et la cognition générale. Chanter améliore également la mémoire à court terme et la mémoire de travail, ainsi que le bien-être de l'aidant. Écouter de la musique a un effet positif sur la qualité de vie.

Särkämö T et al. *Cognitive, Emotional, and Social Benefits of Regular Musical Activities in Early Dementia: Randomized Controlled Study. Gerontologist*, 5 septembre 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24009169.

Entraînement cognitif et rééducation cognitive : quels effets ?

« L'entraînement cognitif et la rééducation cognitive sont des méthodes non-pharmacologiques dont l'objectif est d'aider les personnes atteintes de démence à un stade précoce à utiliser au mieux leur mémoire et leur fonction cognitive malgré les difficultés qu'elles rencontrent », rappellent Robert Woods et ses collègues, de l'École de psychologie de l'Université de Bangor (Pays-de-Galles), dans la base de revues systématiques de référence *Cochrane*. « L'entraînement cognitif se concentre sur une pratique guidée ciblant un ensemble de tâches qui reflètent des fonctions cognitives particulières, comme la mémoire, l'attention et la résolution de problèmes. La rééducation cognitive se concentre sur la manière d'identifier et d'aborder les besoins et les objectifs individuels, ce qui peut nécessiter des stratégies pour assimiler des informations nouvelles ou des méthodes compensatoires comme l'utilisation d'aide-mémoire. » Les auteurs n'ont identifié que onze essais portant sur l'entraînement cognitif et un seul sur la rééducation cognitive. La qualité scientifique de ces essais n'est généralement « pas très élevée ». L'efficacité de l'entraînement cognitif n'est pas démontrée pour améliorer la fonction cognitive, l'humeur ou les activités de la vie quotidienne des personnes atteintes de la maladie

d'Alzheimer. Le seul essai portant sur la rééducation cognitive fournissait des indications préliminaires des bénéfices potentiels de la rééducation cognitive individuelle pour améliorer les activités de la vie quotidienne des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade léger.

Bahar-Fuchs A et al. *Entraînement cognitif et rééducation cognitive pour la maladie d'Alzheimer légère à modérée et la démence vasculaire*. *Cochrane Summaries*, <http://summaries.cochrane.org/fr/CD003260/entrainement-cognitif-et-reeducation-cognitive-pour-la-maladie-dalzheimier-legere-a-moderee-et-la-demence-vasculaire#sthash.b6wQqK2z.dpuf>, 16 juillet 2013.

Stimulation cognitive en EHPAD

Jocelyne de Rotrou, du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de l'hôpital Broca de Paris, et Pierre Bert, directeur médical en EHPAD, expliquent comment organiser un programme de stimulation cognitive en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). La stimulation cognitive définit un ensemble de méthodes psycho-pédagogiques sous forme d'applications pratiques, regroupées en séances collectives ou individuelles, et correspondant aux situations pragmatiques de la vie quotidienne. La stimulation cognitive désigne « la sollicitation méthodique des fonctions cognitives, psychologiques et sociales. Il s'agit toujours d'une approche écologique, c'est-à-dire adaptée aux besoins réels de la vie quotidienne. Un groupe de travail de la Haute autorité de santé (HAS) a proposé une nouvelle conception de la stimulation cognitive comportant deux volets : l'un s'adressant aux personnes malades, l'autre à leurs aidants naturels ou professionnels. En EHPAD, la stimulation cognitive a pour objectif de renforcer les capacités des résidents. Les méthodes pertinentes de la stimulation sont fondées sur l'« amorçage contextuel » et sur l'« effet d'exposition ». Ces concepts de neuropsychologie cognitive ont été adaptés à la démence : « au cours des séances, le thérapeute crée, via des supports pédagogiques (images, dessins, scripts...), un contexte d'activités spécifiques (toilette-habillage, déplacement dans l'établissement...) qui joue un rôle d'amorçage, facilitateur de la réalisation des activités auxquelles le patient est exposé dans sa vie quotidienne. Cet effet d'amorçage-exposition cible une plus grande *compliance* du patient (meilleur suivi du traitement) vis-à-vis de la situation réelle et, de fait, peut contribuer à améliorer son confort et lui procurer du plaisir. Le contexte personnel du patient est recréé » à partir des éléments de sa vie, antérieurement à son lieu de résidence et au sein de celle-ci, ses expériences, ses acquis culturels et didactiques, sa vie familiale et sociale. De ce fait, il bénéficie d'une approche personnalisée à la fois individuelle et collective. » Les thérapeutes peuvent être des psychologues, des orthophonistes, des ergothérapeutes, des psychomotriciens ou des personnels soignants préalablement formés, selon les recommandations de la HAS.

De Rotrou J et Bert P. *La stimulation cognitive en EHPAD : qu'en est-il aujourd'hui ?* *Journal du médecin coordonnateur Hors-série* 2013 ; 29-30.

Acteurs – Les Personnes malades

Protéger la vie et la dignité de la personne humaine : une obligation source de responsabilité pour l'État

« La responsabilité de la puissance publique a pendant longtemps été seulement fondée sur la nature de l'intervention publique. L'apparition du sujet de personne humaine modifie cette logique à deux égards », explique Matthieu Houser, maître de conférences

en droit public à l'Université de Franche-Comté (EA 3225) : « d'une part, l'affirmation de l'autonomie individuelle de la personne humaine interdit à l'État de passer outre son consentement et d'autre part, de nouvelles obligations de protection pèsent sur l'État, qui entraînent de nouvelles responsabilités. Dès lors, l'État se trouve enfermé dans un rôle de balancier : lorsqu'il échoue à protéger la personne humaine contre elle-même, sa responsabilité peut être engagée. Mais parfois, lorsqu'il protège la personne humaine contre elle-même, se manifestent de nouvelles responsabilités, en lien notamment avec la dignité humaine. » Pour le juriste, « l'atteinte à la personne humaine se manifeste lorsque l'autonomie individuelle s'avère bafouée. »

Houser M. *Protéger la vie et la dignité de la personne humaine : une obligation source de responsabilité pour l'État.* *Rev Droit Sanit Soc* 2013 ; 4 : 671-686. Juillet-août 2013.

Reconnaître la personne en ce qu'elle est et demeure au-delà de la maladie

L'Université d'été 2013 de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), qui se tiendra à Lille du 17 au 20 septembre 2013, a cette année pour thème : « vouloir savoir, anticiper, diagnostiquer, mobiliser ». Emmanuel Hirsch et l'équipe de l'EREMA s'interrogent : « une idée comme celle de reconnaître la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en ce qu'elle est et demeure au-delà de la maladie, avec des capacités personnelles, des droits et des préférences qui ne sauraient lui être contestés, constitue en soi une évolution appréciable. Il importe toutefois de la soutenir et de permettre aux résolutions de se transposer de manière effective dans les pratiques. Investit-on pour de tels enjeux les compétences et les moyens nécessaires à des approches respectueuses ? » Pour l'équipe de l'EREMA, « une idée comme celle de mobiliser le corps social, de sensibiliser la société et ses responsables à des faits extrêmes d'humanité qui sollicitent son attention et ses solidarités, peut *a priori* apparaître acquise ». Mais « au quotidien, qu'en est-il des mobilisations de proximité, du souci de maintenir au cœur de la cité la personne distante du fait de sa maladie et comme absente à certaines réalités ? Quelle pédagogie de la responsabilité partagée porte le discours politique à cet égard, alors qu'il conviendrait de reconnaître la personne dans ses attentes et ses capacités préservées afin de lui maintenir une juste place plutôt que de la reléguer ? Cette exclusion ajoute au sentiment de précarité et de peur d'une société déjà incertaine des valeurs qui la constituent. »

Hirsch E et al. *Des idées reçues aux idées vécues. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer.* Newsletter n°19, août 2013. www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter/newsletter19.html.

Bientraitance

Le Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées a remis aux ministres délégués chargés des Personnes âgées et des personnes handicapées ses propositions pour améliorer le mode de signalement des situations de maltraitance. Il s'agit de « créer un dispositif national interministériel, de rassembler et coordonner les acteurs dans une même instance départementale, et de créer un système d'information commun », expliquent les ministres. Pour le comité, le nouveau dispositif national de signalement et d'alerte des situations de maltraitance doit « être interministériel au sein d'une gouvernance nationale unique » afin de coordonner tous les acteurs concernés. Le comité propose en outre de rassembler et de coordonner « tous les acteurs au sein d'une même instance départementale chargée d'instruire et de construire les suites les plus adaptées pour chaque situation ». Celle-ci pourrait être placée sous la responsabilité du préfet ou faire l'objet d'un co-pilotage, par exemple, par l'agence

régionale de santé (ARS) et le Conseil général. Cette cellule serait composée de membres permanents et obligatoires (représentants d'ARS, du Conseil général, du préfet, médecins...), ainsi que de membres facultatifs ou ponctuels (médiateurs, associations d'usagers, associations d'aide aux victimes...) choisis en fonction des situations à analyser. Ses missions seraient de : recevoir et centraliser toutes les informations préoccupantes à l'échelle du département ; d'analyser les situations lors d'une réunion mensuelle (périodicité minimale) ou, en cas d'urgence ou de gravité, lors d'une réunion extraordinaire ; d'apprécier si un signalement doit être fait au procureur de la République et, dans le cas contraire, effectuer des recommandations pour le traitement de la situation ; transmettre à chaque service ou autorité compétente des préconisations de suivi et s'assurer qu'une réponse est apportée à la personne concernée ; être informée de la suite donnée à chaque signalement de maltraitance avérée. » Pour le Comité, le fonctionnement de cette cellule implique que tous ses membres soient tenus au secret mais autorisés à partager les informations dont ils disposent pour traiter la situation. Tous les salariés et bénévoles intervenant dans ce dispositif doivent bénéficier d'une formation spécifique en fonction de leur niveau d'intervention ou de responsabilité. En pratique, un comité de pilotage interministériel sera installé en octobre prochain pour organiser le déploiement du dispositif, qui sera expérimenté sur trois sites pilotes jusqu'en janvier 2014. Sa traduction réglementaire interviendra d'ici à la fin de l'année. Un bilan de la réforme sera réalisé à l'été 2014.

Actualités sociales hebdomadaires, 28 juin 2013.

Besoins

Marie-Andrée Cadieux et ses collègues, de l'École interdisciplinaire des sciences de la vie de l'Université d'Ottawa (Canada), identifient, à partir d'une revue de soixante-huit études publiées entre 2000 et 2010, une liste de dix-neuf besoins des personnes atteintes de démence. Pour les auteurs, s'impliquer dans des activités individualisées est un besoin qui ne doit pas être ignoré par les établissements et services de prise en charge.

Cadieux MA et al. *Needs of People With Dementia in Long-Term Care: A Systematic Review*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 4 septembre 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24005852.

La maison de retraite idéale : quelle représentation du chez-soi ?

« Entrer en établissement de soins de longue durée », écrit Véronique Lefebvre des Noëttes, psychiatre du sujet âgé au centre hospitalier *Émile-Roux* de Limeil-Brévannes (Val-de-Marne), « c'est s'inscrire dans l'imaginaire collectif dans un lieu réservé aux vieux et aux vieux pauvres, certes un lieu d'hospitalité mais quand toutes les autres solutions ont été épuisées, un lieu de vie entre parenthèses, un lieu de fin de vie, jamais évoquée puisqu'on dit "soins de longue durée." » Quand les troubles psycho-comportementaux de la maladie d'Alzheimer ou la grande dépendance pour les activités de la vie quotidienne imposent une entrée en institution, il est fréquent d'observer une opposition active (cris, chutes, fugues) et passive (syndrome de glissement), alimentées à la fois par le déni (qui touche aussi les familles) et l'anosognosie (incapacité pour la personne malade de reconnaître la maladie ou la perte de capacité fonctionnelle dont elle est atteinte). La psychiatre a demandé à vingt-cinq personnes de dessiner leur maison actuelle et la maison de retraite idéale. « Tous ont consenti librement et de façon éclairée avec enthousiasme », témoigne-t-elle. La médiation du dessin libère la parole des patients, « très prolixes sur les explications de leurs maisons nous guidant dans leurs errances, alors que les dessins étaient en regard bien vides et morcelés. Que décrivent les personnes

malades au moyen de leurs dessins ? « De la verdure, des fleurs, des petites chambres à deux » ; « le Père-Lachaise » ; « le vide, la mort, il n'y a rien à dessiner » ; « une chambre à moi avec des placards pour ranger mes secrets » ; « c'est celle de mes parents, je suis devant, elle est petite ». Pour la psychiatre, « parce que la maison est une métaphore du soi et du chez-soi, comme une porte ouverte sur soi, et qu'avec l'évolution inéluctable de la maladie d'Alzheimer la question du maintien à domicile ou de l'entrée en institution se posera, il nous semble important de s'appuyer sur la présomption de capacités préservées chez ces patients au moi délité mais encore bruisant de vie. Le médium relationnel du dessin est très facile à mettre en œuvre et support d'ouverture d'une parole qui peut encore dire ses choix. »

Lefebvre des Noëttes V. *À la quête du chez-soi : quand la démence s'emmêle ! Le dessin de la maison. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2013 ; 13 : 193-201. Août 2013. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483013000317.

Clauses abusives

Benoît Hamon, ministre délégué chargé de l'Economie sociale et solidaire et de la consommation, et Pierre Moscovici, ministre des Finances, ont fait adopter en première lecture à l'Assemblée nationale un projet de loi sur la consommation, dont la mesure phare est l'autorisation des actions de groupe (*class actions* dans le monde anglo-saxon) permettant de regrouper, dans une seule procédure, les demandes de réparation émanant d'un grand nombre de consommateurs. Plusieurs consommateurs victimes de la même pratique illégale pourront confier à une association de consommateurs compétente le soin de constituer le dossier, puis d'introduire l'action en justice. Deux amendements touchant aux clauses abusives des contrats d'hébergement en maison de retraite ont été votés (Articles 57 bis et ter du projet de loi). Si le texte est adopté en seconde lecture, il sera interdit à un établissement de facturer un mois entier d'hébergement alors qu'un décès à libéré une chambre au cours du mois. La facturation sera désormais effectuée au prorata dès que les effets personnels du résident auront été retirés par la famille. Les sommes perçues d'avance et liées à des services non fournis du fait du décès devront être remboursées aux familles. Un établissement d'hébergement se verra interdire également de facturer des frais de remise en état d'une chambre en l'absence d'un état des lieux contradictoire au moment de la signature du contrat. Des peines d'amende administrative plafonnées à 100 000 euros ou 1 000 fois le tarif journalier dans le premier cas et 50 000 euros ou 500 fois le tarif journalier dans le second cas sont prévues.

www.agevillagepro.com, 1^{er} juillet 2013. www.gouvernement.fr/gouvernement/renforcer-les-droits-des-consommateurs-3-questions-a-benoit-hamon, 4 juillet 2013. *Projet de loi relatif à la consommation, adopté par l'Assemblée nationale en première lecture*. Texte adopté n° 176. 3 juillet 2013. www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0176.asp.

Droits des personnes en établissement (1)

« La Fondation Médéric Alzheimer a toujours souhaité que soit évité un double écueil en ce qui concerne l'expression des droits et libertés individuelles des personnes atteintes de troubles cognitifs, celui du refus de leur spécificité d'une part et celui de la stigmatisation qui aveugle d'autre part », afin de « ne pas brandir une autonomie abstraite qui met hors champ et *a contrario* ne pas réduire la personne à ses incapacités », écrivent Michèle Frémontier, directrice et Fabrice Gzil, responsable du pôle Études et recherches de la Fondation. Comment les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en maison de retraite médicalisée (EHPAD-établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ou en unité de soins de longue durée (USLD) ? Une nouvelle

enquête nationale de la Fondation Médéric Alzheimer, à laquelle ont répondu plus de trois mille six cents EHPAD et plus de deux cent cinquante USLD, montre que le consentement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à son admission s'avère difficile à recueillir, 73% des EHPAD et 68% des USLD déclarent rechercher son assentiment. Lorsque la personne accueillie est atteinte de la maladie d'Alzheimer, les documents (livret d'accueil, règlement, contrat de séjour...) sont remis exclusivement à la famille et aux proches dans 50 à 75% des cas. 75% des EHPAD et 76% des USLD répondants déclarent avoir formalisé un projet personnalisé pour toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 90% des EHPAD et 87% des USLD déclarent être amenés à mettre en œuvre des restrictions à la sortie de l'établissement ou de l'unité pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Des dispositifs de géolocalisation (bracelets) sont utilisés à cette fin dans 22% des EHPAD et 21% des USLD. Dans les structures répondantes, la proportion de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ayant désigné une personne de confiance est de 36% dans les EHPAD et de 19 % dans les USLD. La proportion des directives anticipées est de 5 % dans les EHPAD et de 1 % dans les USLD. Dans les EHPAD répondants, 26% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont sous tutelle, 6% sous curatelle et 3% sous sauvegarde de justice. Dans les USLD répondantes, 34% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont sous tutelle, 6% sont sous curatelle et 2% sous sauvegarde de justice.

Castel-Tallet MA (coord.). *Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et USLD. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n° 27*. Juillet 2013. www.fondation-mederic-alzheimer.org, juillet 2013. *Actualités sociales hebdomadaires*, 17 juillet 2013. *Hospimédia*, 10 juillet 2013.

Droits des personnes en établissement (2)

Pour le juriste Federico Palermi, chargé de mission à l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA) à Monaco et co-auteur de l'enquête menée en 2009 par la Fondation Médéric Alzheimer (où il était alors adjoint au responsable du pôle Études et recherche), le taux de réponse élevé à l'enquête 2013 (53%), témoigne de l'engagement des structures à aborder ces problématiques juridiques et éthiques pourtant complexes à appréhender. « Concernant la liberté d'aller et venir, enjeu particulièrement sensible, on constate un recours plus fréquent à des dispositifs de géolocalisation. Cette réalité doit nous inviter à réfléchir aux modalités de leur usage, afin d'éviter toute dérive ». Pour Federico Palermi, l'enseignement majeur de la nouvelle enquête concerne la question de la personne de confiance et des directives anticipées, dont on peut désormais évaluer la mise en œuvre au niveau national. « Force est de constater que ceux-ci sont encore peu connus et utilisés ». Pourquoi la prise en compte des droits et libertés des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer nécessite-t-elle une vigilance particulière ? « La maladie d'Alzheimer a cela d'emblématique qu'elle vient bousculer nos lois, nos droits et nos principes lorsqu'il s'agit très concrètement de les mettre en œuvre », explique Federico Palermi. « Il est très facile, même sans le vouloir, "d'abuser" de la vulnérabilité des personnes. Veiller à garantir l'exercice des droits et libertés des personnes malades paraît donc primordial. » Par quels moyens pourrait-on, dans le futur, encore mieux prendre en compte les droits des personnes malades accueillies en EHPAD et en USLD ? « Qui dit "droits" pense "sanctions", et donc risques à prendre ». Federico Palermi estime « qu'il est des risques que l'on peut aisément accepter et qui favoriseraient davantage le respect des "droits du quotidien". Accepter qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer puisse, si elle le souhaite et si elle le peut, laver elle-

même son linge ou participer à la cuisine, ne serait-ce pas favoriser l'expression de son libre choix et, par voie de conséquence, respecter sa liberté? »

Castel-Tallet MA (coord.). *Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et USLD. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n° 27*. Juillet 2013. www.fondation-mederic-alzheimer.org, juillet 2013. *Actualités sociales hebdomadaires*, 17 juillet 2013. *Hospimédia*, 10 juillet 2013.

Droits des personnes en établissement (3)

Pour Karine Lefevre, professeur à l'École des hautes études en santé publique et rapporteur de la sous-commission « Droit et éthique de la protection des majeurs » du Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées, onze ans après les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002, les droits des usagers sont encore trop largement méconnus des équipes. « Il faut donc encourager les directeurs et les cadres à proposer chaque année des formations sur les droits et libertés des personnes accueillies au sein de leur établissement et service. L'enjeu est fort pour une attention constante ». Comment sensibiliser les professionnels à ces enjeux ? Pour Karine Lefevre, « les professionnels de terrain ont parfois le sentiment que les chartes ne sont qu'un recueil de grands principes inapplicables en pratique. Analyser une charte et amener les professionnels à réfléchir ensemble au sens des mots employés dans les textes (dignité, non-discrimination, participation notamment) peut permettre une réappropriation par les équipes de ces principes. Il faut également rendre le droit simple et accessible, afin que les professionnels comprennent pourquoi l'information des usagers et des familles est cruciale et pourquoi elle ne peut se résumer à remettre des documents. Sensibiliser les professionnels aux droits des usagers est d'autant plus important lorsque ceux-ci ont des troubles cognitifs. Élaborer des procédures en groupe pluridisciplinaire (admission et accueil, recours à la contention, règlement de fonctionnement...) favorise une prise de conscience collective ». Dans le futur, poursuit Karine Lefevre, « l'accent devrait être mis sur le recueil du consentement à l'entrée, mais aussi tout au long de la prise en charge, notamment dans l'élaboration du projet de vie, qui ne doit pas rester une obligation purement formelle. Par ailleurs, travailler sur la notion de participation des usagers à la vie de l'établissement permet de faire évoluer les pratiques et d'associer davantage les usagers, leurs représentants légaux et leurs familles, dont la place et les droits questionnent souvent les professionnels. Enfin, les USLD comme les EHPAD devraient prendre à bras-le-corps la question de la protection juridique des résidents/patients (recrutement d'un mandataire judiciaire préposé de l'établissement, liens plus étroits avec les tuteurs et curateurs familiaux ou les mandataires judiciaires associatifs ou privés intervenant dans l'établissement). »

Castel-Tallet MA (coord.). *Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et USLD. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n° 27*. Juillet 2013. www.fondation-mederic-alzheimer.org, juillet 2013. *Actualités sociales hebdomadaires*, 17 juillet 2013. *Hospimédia*, 10 juillet 2013.

Droits des personnes en établissement (4)

Comment les conseils de la vie sociale (CVS) prennent-ils en compte la spécificité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et quelle est la représentation de leurs familles ? Joëlle Le Gall, présidente de la FNAPAEF (Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leurs familles) estime qu'« aujourd'hui, ces personnes ne sont

pas vraiment intégrées dans les CVS et la représentation des familles n'est pas toujours facile à obtenir. Certaines ressentent une culpabilité d'avoir mis leur parent dans un établissement, d'autres ont le sentiment que le contact avec la personne est perdu, d'autres prennent conscience que l'accompagnement n'est pas celui qu'elles souhaitaient, enfin certaines ont tendance à s'approprier les attentes de la personne. Il y a donc une sous-représentation des familles, quelle que soit la pathologie, dans les CVS. » Joëlle Le Gall identifie plusieurs obstacles : « les familles ne connaissent pas l'intérêt d'un CVS, peu de directeurs d'établissement prennent le temps de le leur expliquer. Que ce soit le conjoint ou un enfant, ils sont souvent âgés, donc plus fatigables et ont d'autres charges, ils ne peuvent donc pas s'engager. Certaines familles n'éprouvent pas la nécessité de faire partie d'un CVS. Cependant, si on lui explique qu'il s'agit d'un acte civique et démocratique, la famille aura une autre prise de position. L'obstacle principal est la méconnaissance des méthodes pour recueillir l'expression de la personne afin qu'elle reste un citoyen à part entière même à travers sa maladie. Il faut donc apprendre aux familles à regarder différemment leur parent, ce qui soulagerait leur douleur. » La FNAPAEF a mis en place des formations sur les conseils de la vie sociale et a établi un partenariat avec la Fondation Médéric Alzheimer pour y intégrer le volet maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. La réflexion intègre la professionnalisation des aidants professionnels et familiaux à la collecte des informations, la représentation des conseils de la vie sociale comme un espace de créativité, « la prise en compte de la singularité de la personne de façon à considérer que sa parole, ses désirs sont légitimes, et l'aider à se réapproprier son espace de liberté. »

Castel-Tallet MA (coord.). *Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et USLD. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n° 27*. Juillet 2013. www.fondation-mederic-alzheimer.org, juillet 2013. *Actualités sociales hebdomadaires*, 17 juillet 2013. *Hospimédia*, 10 juillet 2013.

Surveillance électronique des personnes âgées ou désorientées : les recommandations de la CNIL (1)

Bracelets électroniques permettant de déclencher une alarme, capteurs de mouvement ou de température placés au domicile d'une personne ou sur elle-même, boîtiers de géolocalisation, dispositif de reconnaissance biométrique, systèmes de monitoring à distance par Internet, les "gérontechnologies" en particulier sont en plein essor et l'offre de services se multiplie, constate la Commission nationale informatique et libertés, qui publie une recommandation sur les « systèmes de suivi et d'assistance électroniques des personnes âgées ou désorientées ». Quels sont les bénéfices et les risques inhérents à ces outils ? Pour la CNIL, « ces dispositifs apparaissent comme des outils de suivi, de prévention et d'assistance efficaces et sont, ainsi, susceptibles de favoriser l'autonomie des personnes, leur maintien à domicile et leur liberté d'aller et venir. C'est pourquoi ils répondent à une demande croissante. Pour autant, ils ne doivent pas porter atteinte excessive aux droits et libertés des personnes (...). Ils doivent rester cantonnés et des garanties appropriées en fonction de l'état de la personne doivent être prévues. De plus, la CNIL constate une tendance en faveur de la substitution de réponses technologiques aux comportements humains de vigilance. Il y a donc un risque de déresponsabilisation des acteurs concernés au profit de technologies qui ne sont pas infallibles. » Pour la CNIL, « ces instruments ne peuvent pas se substituer à l'intervention humaine. Les parents, les aidants et les professionnels des équipes de soins doivent rester les premiers acteurs de la sécurité des personnes concernées. En outre, l'efficacité de ces dispositifs requiert la

présence de personnes qui seront en mesure de réagir en cas d'alerte. À défaut, la protection technique mise en œuvre de manière renforcée pourrait s'avérer contre-productive, en créant l'illusion d'une protection. »

Commission nationale informatique et libertés. *Systemes de suivi et d'assistance électroniques des personnes âgées ou désorientées : les recommandations de la CNIL.* www.cnil.fr/linstitution/actualite/article/article/systemes-de-suivi-et-dassistance-electroniques-des-personnes-agees-ou-desorientees-les-reco/. 24 juillet 2013.

Surveillance électronique des personnes âgées ou désorientées : les recommandations de la CNIL (2)

La CNIL propose six conseils pratiques pour encadrer les dispositifs de surveillance des personnes âgées ou désorientées : il convient de recueillir l'accord de la personne concernée. Dans le cas où il ne peut être obtenu, il faut au minimum l'informer de la mise en place du dispositif et recueillir l'accord de ses représentants légaux ou de ses proches ; ces dispositifs doivent pouvoir être désactivés et réactivés aisément et à tout moment par les personnes concernées, lorsque celles-ci sont en possession de leurs moyens ; plutôt qu'une surveillance permanente par un tiers, il est préférable de privilégier les dispositifs qui laissent à la personne concernée l'initiative de la demande d'assistance ; la procédure de gestion des alertes doit être formalisée dans un protocole destiné à promouvoir le bon usage et l'efficacité du système ; lorsque des caméras sont utilisées, elles ne doivent pas être placées dans des lieux où le respect de l'intimité s'impose (toilettes...) ; lorsque l'initiative de la surveillance émane de tiers, la mise en œuvre des dispositifs doit reposer sur une logique de prévention individuelle du risque, non sur une logique de précaution générale. Par exemple, il ne saurait être institué de recours systématique à ce type de dispositif pour l'ensemble des pensionnaires d'une maison de retraite ou l'ensemble des personnes présentant un trouble du discernement. « De tels dispositifs doivent être limités à la surveillance de personnes effectivement sujettes à des fugues ou à des difficultés de repérage géographique ou justifiés par la proximité d'un danger lié à la localisation de l'établissement où la personne est prise en charge. C'est donc bien une analyse au cas par cas de la pertinence de la mise en œuvre de ces outils qui doit prévaloir, évaluée par des personnes compétentes », conseille la CNIL. « Une telle décision pourrait s'appuyer sur un avis médical pris après une évaluation collégiale et pluridisciplinaire menée par l'équipe qui prend en charge la personne et donner lieu à des réévaluations régulières. »

Surveillance électronique des personnes âgées ou désorientées : les recommandations de la CNIL (3)

La CNIL a décidé d'inscrire le sujet au programme de sa direction des études, de l'Innovation et de la prospective (DEIP) dans la thématique "Santé et bien-être dans le monde numérique". Elle travaille à l'élaboration de nouvelles recommandations en la matière en concertation avec les acteurs concernés. Elle a également été associée à l'élaboration de la charte sur l'emploi des dispositifs de géolocalisation, rendue publique le 25 juin par le comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées (CNBD) et participe au comité de suivi de l'application de cette charte.

Commission nationale informatique et libertés. *Systemes de suivi et d'assistance électroniques des personnes âgées ou désorientées : les recommandations de la CNIL.* www.cnil.fr/linstitution/actualite/article/article/systemes-de-suivi-et-dassistance-electroniques-des-personnes-agees-ou-desorientees-les-reco/. 24 juillet 2013.

Fin de vie : approches culturelles

Yassar Mustafa, de l'hôpital *Queen Elizabeth* de Birmingham (Royaume-Uni), propose une revue des quatre principes éthiques de bienfaisance, non malfaisance, autonomie et justice, les met en correspondance avec le paradigme islamique, pour permettre aux cliniciens de discuter des options thérapeutiques avec des patients musulmans dans un contexte de consultation culturellement sensible.

En Israël, Ofra Golan, docteur en droit, de l'Institut *Gertner* d'épidémiologie et recherche en politique de santé de Tel Hashomer, et Esther-Lee Marcus, médecin gériatre à l'hôpital *Herzog* de l'Université hébraïque de Jérusalem, s'interrogent : « Devons-nous délivrer des traitements visant à prolonger la vie à des patients ayant perdu irréversiblement leurs capacités cognitives ? ». « Existe-t-il une obligation morale à le faire ? L'expérience subjective, ce que vivent et ressentent de tels patients reste inconnu. Par conséquent, le cadre d'analyse classique reposant sur les quatre principes de bienfaisance, non malfaisance, autonomie et justice, n'est pas applicable dans ce cas. » Les auteurs introduisent une autre valeur morale, celle de solidarité. « Le dilemme prend sa source dans les attitudes sociales envers la perte des capacités cognitives et la perception de cet état comme une perte de la personnalité (*personhood*). Le principe de solidarité pose une obligation de prendre soin dans les pires situations (*worst-off*).

Mustafa Y. *Islam and the four principles of medical ethics*. *J Med Ethics*, 23 août 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23975951.

www.unboundmedicine.com/medline/research/nonmaleficence, 24 août 2013.

Golan OG et Marcus EL. *Should we provide life-sustaining treatments to patients with permanent loss of cognitive capacities?* *Rambam Maimonides Med J* 2012; 3(3): e0018. Juillet 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3678818/pdf/rmmj-3-3-e0018.pdf (texte intégral paru le 24 août 2013).

« Croire en la mort comme seule et totale rupture du lien social (environnemental, affectif), c'est croire en la vie humaine »

« Analyser et comprendre l'interpénétration des souffrances plurielles, celles qui sont nées de l'angoisse et du désespoir de l'entrée en institution, du deuil d'un corps amoindri et d'un esprit émietté – du sien ou de celui de l'être que l'on aime –, d'une communication estimée impossible, permet de rétablir ou de développer une permanence de liens affectifs et sociaux. Même dément, un patient est une personne. Le regard que "je" lui porte lui confère une identité. Il y a perte de communication lorsqu'il y a perte de reconnaissance de l'humain chez le dément qui nous propose de découvrir et d'expérimenter d'autres vecteurs de communication, même déconcertants », écrivait en 2005 Bernadette Le Nouvel, récemment décédée. Psychologue clinicienne à l'Hôpital *Broca* de Paris, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, elle avait décidé de finir sa vie auprès des pauvres de Haïti. Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer 93* et conseiller de l'Espace éthique d'Ile-de-France, lui rend un hommage posthume sur le site de l'EREMA en publiant ce texte emblématique. « Se questionner sur les limites jusqu'où l'on peut communiquer, c'est se questionner sur les limites de notre humanité », écrivait Bernadette Le Nouvel. « Croire en la mort comme seule et totale rupture du lien social (environnemental, affectif), c'est croire en la vie humaine et son expression en multiples métamorphoses. L'accompagnement à la mort est communément admis et développé comme une nécessité. Il conviendrait cependant de réfléchir également et collectivement à l'accompagnement à la vie, en prenant en compte les déménagements successifs d'une personne âgée malade par exemple comme autant de crises, de ruptures générant tensions

et conflits. Ils peuvent revêtir les caractéristiques du deuil, réactiver des deuils antérieurs, voire être autant de deuils à répétition. Cet accompagnement particulier porte un intérêt individuel (patient) et collectif (patient/famille/soignants), et peut jouer un rôle de prévention favorisant une meilleure qualité de soins et de vie pour tous. »

Le Nouvel B. *Séjour en institution gériatrique, douleurs plurielles et accompagnement à la vie. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Newsletter n°20, septembre 2013.* www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter/newsletter20.html.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

L'isolement tue

À Lormont (Gironde), une femme de soixante-dix-neuf ans a étouffé son mari souffrant de la maladie d'Alzheimer avant de se donner la mort par asphyxie. Quelques jours plus tard, le mari devait entrer en établissement d'hébergement, comme le préconisait son gériatre depuis plusieurs années. Sa femme s'y était toujours opposée jusqu'à ces dernières semaines, indique le centre communal d'action sociale.

« Isolement forcé, sentiment d'inutilité ou d'être devenu une charge pour les autres, pertes d'autonomie fonctionnelle et besoin d'aides quotidiennes, entrée en institution... les raisons semblent multiples qui incitent les personnes âgées à passer à l'acte (30% des suicidés), rappelle Annie de Vivie, d'Agevillage. « Un outil de prévention va être déployé auprès des acteurs professionnels pour tenter d'endiguer ce phénomène social tragique. L'isolement tue. On le sait. Ce phénomène de société s'étend aux villes et campagnes, aux différentes générations, aux différents professionnels isolés, chacun dans leur mission. Préserver sa liberté, son autonomie, son identité trouve sa limite dans le manque de contacts, de reconnaissance dans le regard des autres, dans le fait que chacun compte pour un ou plusieurs autres. Vivre chez soi mais à plusieurs, s'entraider, se soutenir, faire des projets ensemble... », Pour donner raison à Georges Moustaki (1934-2013), qui chantait "Je ne suis jamais seul, avec ma solitude".

<http://aquitaine.france3.fr>, 23 juillet 2013. www.agevillagepro.com, 22 juillet 2013.

La France bénévole

« La crise ravive la peur du "chacun pour soi" et le sentiment de ne pouvoir compter que sur soi-même se diffuse », écrivent Cécile Bazin et Jacques Malet, de *France Bénévolat*, dans l'enquête nationale 2013. 81% des Français et 83% des bénévoles estiment que la cohésion sociale est aujourd'hui faible en France. Pour la renforcer, le respect des uns et des autres est la seule proposition significativement partagée par tous. Les bénévoles comptent davantage sur la solidarité, alors que les Français dans leur ensemble sont plus sensibles au respect des lois et à la réduction des inégalités. Parmi les éléments de fragilisation de cette cohésion, 51% des bénévoles pointent l'individualisme, contre 33% pour l'ensemble des Français qui sont plus nombreux à mettre en avant le chômage et la pauvreté. Quand seulement 46% des Français estiment qu'on peut faire confiance aux autres, les bénévoles sont 79%. Les bénévoles sont 65%, contre seulement 46% pour l'ensemble des Français, à estimer que la cohésion sociale contribue beaucoup à la compétitivité économique d'un pays. Les valeurs des bénévoles sont dans l'ordre : solidarité, tolérance, famille ; pour l'ensemble des Français : famille, honnêteté, justice. Les bénévoles croient beaucoup plus à l'entraide (88% contre 61%) et à la générosité (39% contre 30%), quand l'ensemble des Français compte davantage sur la protection sociale (32% contre 24%) et les aides sociales (13% contre 7%). Les bénévoles sont

proportionnellement trois fois plus nombreux (33% contre 12%), à faire confiance aux associations, dans la période actuelle, pour agir efficacement face aux difficultés provoquées par la crise. Mais ils sont également deux fois plus nombreux (18% contre 9%) à faire tout à fait confiance aux initiatives des citoyens. Et ils font plutôt moins confiance aux pouvoirs publics, aux syndicats et aux entreprises. Lorsqu'on demande aux Français vers qui ils se tourneraient s'ils étaient eux-mêmes en situation de précarité économique et sociale, et contraints de demander de l'aide, la famille arrive nettement en tête (58%), suivie par les associations (40%), les collectivités locales (34%) et les amis (23%), loin devant L'État (17%), les banques (9%), les institutions religieuses (7%), les mutuelles (6%), les assurances (5%), les entreprises (4%), une communauté culturelle (3%), ou encore les voisins (2%).

Bazin C et Malet J. *La France bénévole*. 10^{ème} édition. France Bénévolat-Recherches et solidarités. Mai 2013.

www.recherches-solidarites.org/media/uploads/lafrancebenevole2013.pdf (texte intégral).

Friction intergénérationnelle

Guillaume Jehannin, professeur au département Carrières sociales de l'Institut universitaire de technologie de Belfort, souhaite dépasser « une vision binaire à laquelle renvoie la seule logique économique libérale. » En effet, selon lui, « trop souvent renvoyée à une logique d'affrontement (la question des retraites par exemple) ou d'indifférence (l'isolement des personnes âgées...), la question intergénérationnelle mérite d'être abordée à la fois comme un lieu de logiques contradictoires, paradoxales entre solidarité et différenciation, provoquant parfois des frictions mais bien peu de conflits. » Il présente les « variables lourdes sur lesquelles se greffent les nouvelles dynamiques sociales » sous la forme de « quatre enfermements, qui remettent les générations sur les rails d'un destin collectif » : l'enfermement des femmes (« rabattues sur des compétences professionnelles qui renvoient à des qualifications "naturelles" féminines (attention, douceur...) entraînant des types d'emplois peu reconnus », sans formation importante et à des salaires faibles ; l'enfermement dans la « protection des destins » familiaux à travers la transmission intergénérationnelle des inégalités sociales, l'État-providence ayant du mal à conserver la solidarité ; l'enfermement de l'individualisation, qui oblige les personnes à prendre en main leur destin de manière solitaire, et aboutit parfois à l'isolement, particulièrement marqué pour les personnes âgées ; l'enfermement identitaire et culturel, « qui aboutit parfois à une ethnicisation des questions sociales » des descendants de l'immigration, en contraste avec les attitudes de leurs parents.

Jehannin G. *Choc des âges ou friction générationnelle ? Le rapport entre générations dans une société vieillissante*. *Gérontologie et société* 2013 ; 145 : 13-24. Juin 2013.

www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_145_0037.

Vers un rééquilibrage des rôles familiaux ?

Carole Bonnet et ses collègues de l'Institut national d'études démographiques (INED), s'interrogent : « du fait de leur surnombre, parce qu'elles vivent plus longtemps que les hommes et sont plus souvent qu'eux en situation de dépendance aux grands âges, les femmes sont aujourd'hui les principales bénéficiaires de l'aide à domicile. Elles sont également les principales pourvoyeuses d'aide au sein de la famille. « Dans les décennies à venir, la population âgée va s'accroître et les hommes y seront plus nombreux parmi les dépendants et les aidants potentiels. Observera-t-on alors un rééquilibrage des rôles

familiaux, et de quel type ? Le développement de l'aide professionnelle à domicile ? Une prise en charge individuelle ou collective de ces coûts ?

Bonnet C et al. *La dépendance : quelles différences entre les hommes et les femmes ?* *Gérontologie et société* 2013 ; 145 : 55-66. Juin 2013.

www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_145_0055.

Charge des aidants

Avec près de huit cent quarante mille personnes malades en France et plus de deux cent mille nouveaux cas par an, la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, du simple point de vue quantitatif, se placent au centre du débat sur la dépendance », écrit Marie-Ève Joël, professeur d'économie à l'Université *Paris-Dauphine*. « L'inscription de cette question dans l'agenda politique a permis de dégager des crédits importants au titre de la recherche et de développer le nombre de places » dans les dispositifs de répit. Toutefois, le troisième plan Alzheimer (2008-2012) est loin d'avoir épuisé la question. L'enjeu principal est la capacité de la société civile à se mobiliser dans la durée sur les maladies neuro-dégénératives pour apporter des soins appropriés à l'ensemble des patients et une aide suffisante aux familles des malades. La charge de l'aidant informel s'apparente à celle de la dépendance physique lourde et se caractérise par une prise de responsabilité croissante ; deux-tiers des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont prises en charge par leurs familles à domicile. L'organisation de la prise en charge est complexe en raison de la nature de la maladie et de son évolution, alors même qu'il s'agit du problème majeur. L'appréciation à sa juste mesure de la charge qui pèse sur les soignants formels et informels, la qualification des soignants et l'organisation d'une réponse adaptée à la demande de soins sont des enjeux économiques importants. Le débat actuel présente l'inconvénient de focaliser l'attention sur la question du financement, mais le détour par l'économie réelle est inévitable. »

Joël ME. *Enjeux financiers et économiques de la dépendance*. *Gérontologie et société* 2013 ; 145 : 91-102. Juin 2013. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_145_0091.

Organiser et élaborer son savoir sur la maladie en fonction de ses intérêts et besoins

« Mettre en mots, à l'intérieur du couple, l'effraction de la maladie ; faire circuler, au sein de la famille, une parole même douloureuse ; autoriser son proche malade à dire les espoirs qu'il nourrit et les souffrances qu'il traverse, sont des partages indispensables à la survie psychique de la personne malade et de son entourage », écrit Judith Mollard, psychologue clinicienne à l'Association *France Alzheimer*. « À partir du moment où une démarche diagnostique a été menée et un diagnostic annoncé, l'accès au savoir sur la maladie et ses conséquences doit être libre et adapté à chacun pour permettre à la personne malade et à ses proches d'appréhender progressivement une réalité qui menace déjà depuis un certain temps mais qu'il va être maintenant nécessaire d'appriivoiser progressivement. Cependant ce savoir n'a d'intérêt que s'il est valorisé et mis à profit pour un meilleur "savoir vivre la maladie". Chaque personne va ensuite organiser et élaborer son savoir en fonction de ses intérêts et besoins. »

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Newsletter n°20, septembre 2013. www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter/newsletter20.html.

La personne malade, sujet parlant et facteur de changement au sein de sa famille

« Les temps de l'annonce diagnostique, s'ils s'inscrivent dans une démarche d'écoute précautionneuse, vont interroger inévitablement la dynamique familiale avec le poids de l'angoisse que risquent d'induire les modifications de regard croisé posé sur le malade », écrit Geneviève Demoures, psycho-gériatre au *Verger des Balans*, à Annesse-et-Beaulieu (Dordogne). « Dire le diagnostic permet alors de mettre un nom sur les changements dans la relation, de parler de la vie d'avant, des projets perdus, de l'avenir et du jamais plus... La prise en charge systémique de la famille en incluant le malade comme "sujet parlant" et non seulement comme "patient désigné", objet de soins et fardeau pour l'aidant, prend en compte la notion d'identité familiale avec sa flexibilité, ses capacités d'adaptation et son histoire propre. Elle fait découvrir l'inefficacité des moyens de communication habituels, ce qui permet de clarifier les conflits induits par le prêt d'intention. Enfin, dans l'identification des sentiments d'injustice, de dette, de devoir et de culpabilité elle autorise l'intégration de la maladie dans l'histoire familiale et protège ainsi de la menace de rupture et de mise en place de systèmes de défense préjudiciables à la prise en soins. C'est en mobilisant toutes les ressources imaginatives pour créer et fortifier l'alliance thérapeutique que des solidarités mystérieuses viendront renforcer la notion d'estime de soi et la place unique du malade acteur de sa vie jusqu'au bout et facteur de changement au sein de sa famille. »

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Newsletter n°20, septembre 2013. www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter/newsletter20.html.

Les aidants en activité professionnelle : des travailleurs sous pression

Arnaud Campéon et Blanche Le Bihan, chercheurs à l'École des hautes études en santé publique de Rennes et au centre de recherche sur l'action publique en Europe (CRAPE, UMR 6051), s'appuient sur des travaux empiriques portant sur les aidants exerçant une activité professionnelle et jouant un rôle de soutien auprès d'un ou plusieurs parents âgés dépendants : d'une part, l'étude *WOUPS (Workers under pressure and social care)*, financée dans le cadre d'un programme blanc de l'Agence nationale de la recherche (programme ouvert à toutes les disciplines scientifiques et ayant pour but de « donner une impulsion significative à des projets scientifiques ambitieux qui se positionnent favorablement dans la compétition internationale et qui présentent des objectifs originaux, en rupture avec les itinéraires de recherche traditionnels ») ; d'autre part, l'étude « Trajectoires de maladie de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences » financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Au total, cent quatre-vingt-quatorze entretiens qualitatifs ont été réalisés, dont quatre-vingt-deux en France. Les contraintes auxquelles sont confrontés les aidants sont plus ou moins fortes selon les situations, et peuvent être classées en trois registres distincts : des contraintes associées à l'aidant et aux particularités de sa situation ; des contraintes concernant directement la personne aidée ; des contraintes organisationnelles liées à l'offre médico-sociale. La pression diffère selon les individus. « Ce qui est en jeu dans cet écart d'attitude dépend de l'importance accordée, et plus précisément de l'idée que chacun de fait de son réseau, de sa vie familiale et professionnelle, de son environnement et plus encore, de sa vie », écrivent les sociologues.

« L'analyse des différentes situations d'aidants montra ainsi combien les contraintes doivent nécessairement être replacées dans un contexte, et plus précisément dans une histoire de vie qui va, selon les situations, renforcer ou au contraire alléger le sentiment de pression qui leur est potentiellement concomitante. » « Les idéaux et les normes

concernant le rôle d'accompagnant interviennent aussi dans la perception des contraintes. Et c'est plus précisément l'écart par rapport à un idéal potentiellement devenu hors d'atteinte, celui d'un accompagnement sous contrôle et équilibré par exemple, qui doit être investigué pour cerner le poids que leur donnent les individus. »

Campéon A et Le Bihan B. *Des travailleurs « sous pression » : logiques d'engagements et pratiques du care auprès de proches âgés en situation de dépendance. Gérontologie et société* 2013 ; 145 : 103-117. Juin 2013.

www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_145_0103.

Acteurs – Les Professionnels

Le modèle des gérontopôles

Il existe en France quatre principaux gérontopôles ou pôles gérontologiques régionaux ou inter-régionaux : à Toulouse, en Pays-de-Loire, en Franche-Comté/Bourgogne et en Picardie/Nord-Pas-de-Calais. Les gérontopôles partagent plusieurs missions : ce sont des centres d'excellence et d'innovation, ayant une forte ambition de recherche clinique, fondamentale (sur budgets européens) et industrielle ; ils jouent un rôle de pilote régional pour « éviter l'évitable » et déployer des actions décloisonnées, pluridisciplinaires, autour de la fragilité et du maintien de l'autonomie ; animateurs de territoires, ils sont des centres d'initiative et de référence pour les formations des professionnels, des aidants, des élus. Les gérontopôles, souvent soutenus par la Mutualité française, n'ont toutefois pas de financement pérenne, et il leur manque un modèle économique stable. Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, souhaite des gérontopôles d'excellence, sans pour autant multiplier les structures. Quatre gérontopôles sont en projet (Loire-Sud Lyon, Languedoc-Roussillon, Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur).

www.agevillagepro.com, 9 septembre 2013.

Dépression du sujet âgé : un outil de détection diffusé auprès des intervenants à domicile

Près de trois mille personnes âgées de plus de soixante-cinq ans se suicident tous les ans en France, sur un total de près de dix mille suicides tous âges confondus. Les personnes âgées de plus de quatre-vingt-cinq ans seraient même « quatre fois plus à se suicider que la moyenne de la population en général », rappelle Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie. Dans neuf cas sur dix, les tentatives de suicide chez les personnes âgées sont associées à un état dépressif ; dans 60 à 70 % des cas, ces symptômes dépressifs « seraient négligés, méconnus ou mal traités ». En présence de la ministre, la Société française de gérontologie et de gériatrie (SFGG) et la plupart des fédérations d'aide à domicile ont signé une convention en vue de déployer un outil visant à faciliter le repérage, la démarche diagnostique ainsi que les bonnes pratiques de prise en charge de la dépression chez les personnes âgées. Cet outil « dépression », jusqu'alors uniquement utilisé en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), a été développé dans le cadre de *Mobiqua* (Mobilisation pour l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles), programme porté par la SFGG depuis 2007, soutenu par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) depuis 2010, et dont l'objet est d'élaborer des outils de sensibilisation, de formation et d'aide à la pratique, destinés aux professionnels intervenant auprès des personnes âgées en établissements et à domicile. Cet outil est présenté sous forme de mallette qui contient notamment une

plaquette de présentation rappelant les définitions et la description clinique de la dépression, quand et comment repérer une symptomatologie dépressive chez le sujet âgé ainsi que des éléments de diagnostic et de prise en charge. Mises à disposition des personnels intervenant auprès des âgés à domicile, ces fiches *Mobiquat* leur « permettront de détecter les signes de dépression, qui ne sont pas toujours les mêmes que ceux des adultes non âgés, et d'alerter les professionnels compétents. »

Actualités sociales hebdomadaires, 19 juillet 2013.

Jargon

« Mots devenus incontournables en gérontologie (projet, évaluation, contrat...), prolifération des sigles, vocabulaire gestionnaire : le numéro de septembre de *Documents Cleirppa* propose un dossier questionnant un vocabulaire professionnel devenu de plus en plus technique, désincarné, alors même que son objet est la relation humaine. Serait-il devenu une langue de bois ? Ces mots ne seraient-ils pas aussi un moyen d'affirmer un professionnalisme longtemps dénié au secteur gérontologique ? Ont-ils une incidence sur les pratiques ? »

Documents Cleirppa, septembre 2013.

Fusion des diplômes d'auxiliaire de vie sociale et d'aide médico-psychologique

Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, a annoncé fin août la fusion des diplômes d'auxiliaire de vie sociale (DEAVS) et d'aide médico-psychologique (AMP) et d'auxiliaire de vie scolaire. Un nouveau diplôme devrait pouvoir être proposé dès 2015 par les écoles de travail social. Avant cette spécialisation, un tronc commun sur l'accompagnement des personnes sera dispensé à tous. Pour la ministre, le nouveau diplôme sanctuarisera un nouveau métier, avec la possibilité d' « envisager des développements de carrière dans d'autres secteurs de l'accompagnement. » En arrimant la formation à un diplôme rénové du travail social, la ministre entend s'appuyer sur le maillage existant des établissements de formation en travail social : entre 250 et 300 établissements qui seront d'emblée prêts à dispenser la nouvelle formation.

Actualités sociales hebdomadaires, 30 août 2013. www.agevillagepro.com, 9 septembre 2013.

Appel à projets

« Parmi les dernières réformes, la mise en place de la nouvelle procédure d'autorisation des établissements et services médico-sociaux par appels à projets est peut-être celle qui impacte le plus les associations et fédérations du secteur », écrivent huit organisations (APF, CNAPE, FEGAPEI, FEHAP, FHF, FNARS, UNAPEI, UNIOPSS) dans une lettre adressée à Sabine Fourcade, directrice générale de la cohésion sociale (DGCS). Les signataires demandent une procédure « adaptée avec un cahier des charges réellement allégé », afin de ne pas freiner l'innovation et l'expérimentation, et de garantir « l'égalité entre les opérateurs quelles que soient leur taille, leur situation géographique et l'origine de leur financement », l'objectif essentiel étant de « fluidifier l'évolution de l'offre pour mieux la faire correspondre avec les besoins observés ». Les organisations demandent de plus une possibilité de « recours préalable offerte aux gestionnaires sur le même modèle que les référés précontractuels administratifs ».

Actualités sociales hebdomadaires, 27 août 2013.

Gestionnaire de cas : débuts difficiles (1)

« En 2009, l'arrivée des gestionnaires de cas, ces bras armés de la politique d'intégration portée par les MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) , avait suscité beaucoup d'espoirs. Quatre ans après, force est de constater la résistance des professionnels du terrain à déléguer leurs responsabilités, le manque d'implication des pouvoirs publics et la dilution du message de l'intégration », observe Michel Paquet, d'*Actualités sociales hebdomadaires*. « Dans la prise en charge des situations complexes, ils sont venus combler un vide laissé par les autres professionnels intervenant dans un rôle de coordination classique », explique Marie-Aline Bloch, directrice de la recherche et de l'innovation pédagogique à l'EHESP (Ecole des hautes études en santé publique). Selon elle, aucune des formes de coordination inventées dans les deux ou trois dernières décennies - coordinations gérontologiques, centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC), réseaux gérontologiques, réseaux de santé gériatrique - n'a eu une taille critique suffisante pour s'imposer. « Depuis 2005, vingt-cinq rapports et autant de lois, de décrets, d'arrêtés sont sortis sans parvenir à établir une vision d'ensemble ou une hiérarchie dans la kyrielle d'acteurs mandatés pour coordonner. Tous ces dispositifs, créés dans un souci de simplification du système, n'ont fait que se superposer », constate-t-elle. Le positionnement du gestionnaire de cas français intrigue un grand nombre d'observateurs. « Placer un intervenant au centre d'un dispositif en réseau en le chargeant de suivre au plus près l'évolution des situations supposerait qu'il soit reconnu sur l'ensemble des interventions qu'il prétend coordonner », commente Claude Martin, directeur de recherche à la chaire « *social care*-lien social et santé » de l'École des hautes études en santé publique (EHESP).

Actualités sociales hebdomadaires, 12 juillet 2013.

Gestionnaire de cas : débuts difficiles (2)

Javotte Diet, recrutée fin 2011 après avoir été dix ans assistante sociale à l'hôpital de Saint-Yrieix (Haute-Vienne), avoue avoir été surprise par la méfiance de ses anciens collègues. « On m'identifiait bien dans les murs de l'hôpital, mais dès lors que j'allais à domicile et que je réinterrogeais les plans d'aide, on me demandait ce que je venais faire là et quelle était ma plus-value. » L'accueil a été particulièrement frileux du côté des travailleurs sociaux « qui craignaient autant une dépossession de leur travail que de voir un nouvel intervenant se pencher par-dessus leurs épaules ». Même si aujourd'hui son apport dans la prise en charge des situations complexes lui vaut un début de reconnaissance, son rôle reste « inconfortable », juge-t-elle. « Tout le monde n'a pas encore intégré l'intérêt de la gestion de cas. Certains professionnels continuent de penser qu'elle est mineure par rapport à leur activité. Du côté des médecins et des paramédicaux libéraux, on ressent même une incrédulité sur la survie du dispositif. » La gestion de cas se révèle une activité difficile, voire usante. En 2011, l'évaluation de l'expérimentation des MAIA, a montré une profession soumise à un *turnover* [rotation] exceptionnel. La moitié de la soixantaine de gestionnaires de cas recrutés entre 2009 et 2010 avait déjà démissionné au moment du passage des experts. Dans un tiers des cas, les pilotes des MAIA estimaient qu'un syndrome d'épuisement professionnel avait pu participer à la démission. Celui-ci pouvait aussi bien provenir des difficultés à gérer un métier exclusivement centré sur les situations lourdes, qu'à devoir faire face à un système très fragmenté.

Actualités sociales hebdomadaires, 12 juillet 2013.

MAIA : redonner du sens au dispositif

La Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) a rappelé que le dispositif des MAIA et des gestionnaires de cas ne se résumait pas à « une adaptation à la marge » mais à « une complète réorganisation des services de soins et d'aide depuis leur régulation jusqu'à leur délivrance, nécessitant un partage de moyens et d'actions afin de répondre aux besoins des personnes ». La SFGG invite les pouvoirs publics à reprendre le dossier et à redonner un sens au dispositif des MAIA. « Deux ans après sa généralisation, force est de constater que, même si ce programme se poursuit, il est en train de se vider complètement de ses intentions initiales », dénonce le gériatre Dominique Somme, co-signataire de la prise de position de la SFGG et l'un des principaux importateurs du modèle canadien du *case management*. Focalisation des acteurs sur les cas complexes et non sur l'organisation du système, dispositifs montés par pure obligation administrative ou pour profiter des financements, la coupe, pour lui, est pleine : « Il y a peu de politiques publiques qui auront été aussi vite oubliées voire totalement effacées. Depuis le changement de gouvernement, lorsque les MAIA sont citées, c'est souvent à contre-sens, comme s'il s'agissait d'un mécanisme de coordination. » La SFGG décode : « dans une logique de coordination, il s'agit de donner à un acteur une mission qui est celle de pallier le manque de coordination des organisations existantes ou une carence de services. La logique d'intégration vise à modifier les organisations existantes pour qu'elles trouvent ensemble des solutions aux ruptures de continuité vécues par les personnes » : « il s'agit, par nature, d'un projet collectif porté en partenariat. »

Actualités sociales hebdomadaires, 12 juillet 2013. Somme D et al. *Prise de position de la Société française de gériatrie et de gérontologie sur le concept d'intégration. Gérontologie et société* 2013 ; 145 : 201-2010.

Symptômes psycho-comportementaux de la démence : agir sur l'environnement

Florence Bonté, gériatre au groupe hospitalier *Paris-Saint-Joseph*, et ses collègues, expliquent comment traiter les facteurs causaux des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence et d'élaborer des mesures de prévention. Les causes sont liées soit à l'environnement, soit à la personne malade. L'environnement concerne les manières d'être et le savoir-faire des soignants, de l'entourage et de la famille. Ce « traitement » est un soutien indispensable pour lutter contre le stress et l'épuisement. Le « traitement » des équipes soignantes a pour objectifs principaux de reconnaître et satisfaire les besoins, les insuffisances et les désirs de chacun, notamment en termes de formation continue, de promotion de la bientraitance, de techniques de communication, pour améliorer les pratiques professionnelles ; de faciliter et d'encourager le travail en équipe en instaurant des réunions de synthèse ; de faciliter et d'encourager la participation à des groupes de parole. Le « traitement » de l'entourage et de la famille a pour objectifs de fournir des informations, donner des conseils de communication, apporter un soutien psychologique, atténuer, voire apaiser les conflits familiaux, inciter à participer à la vie de l'institution. Il s'agit de sensibiliser à la prise en compte des désirs de la personne malade, en facilitant la relation et la communication : écouter et prendre en considération la personne ; recueillir et satisfaire ses désirs chaque fois que possible ; adapter les activités à ses capacités ; proposer des sorties à l'extérieur ; lutter contre toute source d'inconfort (température ambiante, installation, bruit...) ; suppléer aux handicaps ; adapter l'architecture aux besoins de déambulation, de sécurisation, en faisant appel à l'ergothérapie chaque fois que possible ; éviter strictement les mesures de contention physique, à défaut les encadrer et les limiter par des réévaluations quotidiennes. Ces mesures permettent de lutter contre de nombreux facteurs de stress de

la personne malade. En ce qui concerne le traitement du patient, il est toujours précédé d'une évaluation psychiatrique standardisée, à quatre niveaux : somatique, iatrogénique, affectif et cognitif.

Journal du médecin coordonnateur. Hors-série 2013.

Mutation culturelle

« L'organisation des soins de long terme apparaît comme un problème beaucoup plus complexe que ne le laisse suggérer une première approche financière », écrit Marie-Ève Joël, professeur d'économie à l'Université *Paris-Dauphine* : « la période qui s'annonce est une période de redéploiement des producteurs de services publics, privés, associatifs, de fusion des structures. La production de soins de longue durée implique des organisations différentes, plus souples, plus fluides (en plate-forme, en réseaux...), des métiers nouveaux (*case manager*...), l'introduction (et non le simple plaquage) de nouvelles méthodes de management et d'évaluation. Ceci requiert un changement de culture important des professionnels. Des modèles intermédiaires entre le « tout sanitaire », très coûteux, et le domicile « sec », non médicalisé, vont se développer avec un personnel formé, capable de réagir si une intervention médicale est nécessaire et avec une présence régulière mais non permanente de professionnels de santé. »

Joël ME. *Enjeux financiers et économiques de la dépendance*. *Gérontologie et société* 2013 ; 145 : 91-102. Juin 2013. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_145_0091.

Protection juridique des majeurs : le rôle du médecin coordonnateur

Si le législateur n'a pas confié aux médecins coordonnateurs en établissement de rôle spécifique dans la protection juridique des majeurs, les missions statutaires de ceux-ci présentent de nombreuses connexions avec le texte de loi, notamment aux niveaux du projet de soins, de l'avis sur les admissions, de l'évaluation de l'état de dépendance, de l'évaluation de la qualité des soins, de la formation et de l'information des professionnels, du dossier-type de soins et du rapport annuel d'activité médicale. Dans le cadre d'un mémoire de diplôme inter-universitaire de médecin coordonnateur d'EHPAD de l'Université *Paris-Descartes*, le Dr Florence Pons écrit : « il a été dit qu'avec la réforme de la protection des majeurs, une nouvelle mission de signalement avait vu le jour pour le médecin coordonnateur. En réalité, il semble que ce dernier, au travers de ses douze missions, accomplisse déjà une mission plus ou moins occultée de "veille en matière de protection juridique". Elle devrait faire de lui un acteur de premier plan, et le garant de nombreuses actions visant au respect des droits et libertés du résident, à la protection de sa personne et de ses biens. La loi portant réforme de la protection juridique des majeurs, loin de l'affranchir de tout rôle effectif, confirme au contraire sa position clef dans le dispositif.

Journal du médecin coordonnateur Hors-série 2013.

Protection juridique des majeurs : l'autonomie en partage

« Considérés depuis la loi du 5 mars 2007 comme des établissements sociaux et médico-sociaux, les services mandataires judiciaires à la protection des majeurs s'efforcent de conjuguer respect de la vulnérabilité de leurs usagers et participation de ces derniers à la mesure qui leur est imposée. Avec, comme horizon, la reconquête de possibles espaces d'autonomie », rappelle Caroline Helfter dans *Actualités sociales hebdomadaires*. Une mesure de protection instaure une partition entre ce qui relève de la capacité de la personne vulnérable et ce qui est attribué comme pouvoir au tiers mandaté pour la protéger. En étudiant les points de vue de majeurs protégés et des professionnels d'un

service associatif chargés de les accompagner, le sociologue Benoît Eyraud dégage trois modalités concrètes de partage de l'autonomie entre les intéressés : 1/ l'ambition de préserver l'initiative de la personne vulnérable : « les personnes acceptent l'existence de leur mesure et la dimension infantilissante, stigmatisante, de l'intervention judiciaire est relativisée » ; 2/ la sécurisation de la personne dans son rapport à la réalité : « mis dans une position quasi parentale par la personne qui vit la mesure de protection comme à la fois injuste et indispensable, le professionnel s'efforce de rester au plus près d'une demande ambivalente marquée par des alternances de sollicitations et de replis. Le partage de l'autonomie imposé légalement implique, là, que le mandataire assume avec la personne la responsabilité de ses actes déraisonnables, en objectivant leur anormalité et en les faisant cesser ; 3/ le mandataire est confronté à une absence de toute demande : « sans accès aux aspirations de la personne, méfiante vis-à-vis de toute aide directe, la collaboration est le plus souvent réduite à des actes formels. Dans ce troisième cas de figure, le partage de l'autonomie implique pour le mandataire d'agir malgré le retrait, voire l'indifférence apparente du majeur, pour lui garantir l'accès à ses droits et le représenter devant certains tiers (voisins, administration, soignants). »

Actualités sociales hebdomadaires, 30 août 2013. Eyraud B. *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*. Toulouse : Erès. 320 p. 10 janvier 2013. 320 p. ISBN : 978-2-7492-3340-6. www.editions-eres.com/parutions/sante-mentale/etudes-recherches-actions-en-sante-mentale-en-europe/p3038-protoger-et-rendre-capable.htm.

Protection juridique des majeurs : le mandataire judiciaire et le secret professionnel

Pour Diégo Pollet, avocat, docteur d'État en droit et mandataire judiciaire, « la question de la soumission du mandataire judiciaire à la protection des majeurs au secret professionnel est un sujet complexe et sensible mettant en jeu la crédibilité sociale de ce métier. Aucune règle de droit positif ne le soumet au secret professionnel ; l'y assujettir n'aurait guère de pertinence pratique. La responsabilité particulière attachée à ce mandat implique la recherche constante d'un équilibre entre devoir de discrétion d'un côté et devoir d'alerte de l'autre. »

Pollet D. *Le mandataire judiciaire à la protection des majeurs face au secret professionnel*. *Rev Droit Sanit Soc* 2013 ; 4 : 711-724. Juillet-août 2013.

Corps vieillissant, corps soignant : quelle éthique pour le toucher ?

« Prendre soin du corps d'autrui introduit le corps soignant dans une approche tactile : ce qui est livré, à travers le corps objectif, correspond à la chair intime. Médecins comme infirmières peuvent avoir tendance à s'éloigner du corps du malade, considérant comme des activités "en plus", voire subalternes, des tâches comme la toilette du malade ». Pour Bernard Andrieu, philosophe à la Faculté du sport de l'Université de Lorraine et Pascale Gérardin, psychologue au centre mémoire de ressources et de recherche du CHU de Nancy, « la dépendance du corps vieillissant est souvent reconnue et désignée par les soignants selon le degré, la gravité et l'intensité du soin à prodiguer ». Les soignants s'appuient sur plusieurs types de gestes (toucher intentionnel, accompagnement verbal, régulation émotionnelle), pour agir selon une éthique précise du soin. « Mais si l'action est efficace, le feedback psychologique pour le soignant est important car il ne reste pas indifférent à la dépendance » : les auteurs évoquent « un effet de co-dépendance entre les soignants et les soignés ; chacun a besoin de l'autre, chacun est bien dans une dépendance de l'un envers l'autre qui dépasse vraisemblablement et/ou va au-delà de la relation de réciprocité. » « La mise en œuvre des thérapies sur le corps de l'autre exige une

promiscuité beaucoup plus grande que celle d'une simple visite médicale obligée : celle de l'intimité. L'incorporation des produits, l'imposition des gestes, la manipulation des outils, l'apposition d'artéfacts vont certes bouleverser les coordonnées traditionnelles de la représentation du corps par le sujet. Chacun a pu éprouver cette instrumentalisation de son propre corps au point de pouvoir se représenter celle d'autrui, même si, pour le corps soignant, toute la difficulté se trouve dans l'intégration de cette représentation de la souffrance de l'autre dans son mode d'action. »

Andrieu B et Gérardin P. *Le corps vieillissant et les soignants : vers une co-dépendance ?* *Gérontologie et société* 2013 ; 145 : 143-154. Juin 2013.

www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_145_0143.

Commémoration

« Aujourd'hui, la mort semble être dérobée au regard, recluse dans des lieux pour être banalisée, technicisée et niée en dépit des débats de société témoignant du désir collectif de "bien mourir". Dans les institutions gériatriques, parler de la mort est rare », écrivent Anaïs Holz, psychologue au pôle de gérontologie du centre hospitalier d'Arpajon (Essonne), et ses collègues. « On pourrait concevoir que les rites ont disparu par banalité des deuils à accompagner mais ils sont bien présents et ont une fonction d'accompagnement (rites de passage, d'oblation, de séparation et d'intégration). En revanche, la difficulté à parler de la mort semble mettre à mal les rites de commémoration qui consistent à se rappeler, à célébrer les souvenirs du défunt. L'implication du psychologue dans ce processus doit permettre de réunir les conditions nécessaires d'une relation respectueuse de la dimension psychique des sujets ».

Holz A et al. *Faire face à la mort dans les institutions gériatriques : transposition et temporalité des rites.* *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2013 ; 13 : 217-220. Août 2013.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483013000603.

Repères – Politiques

Presse nationale

Prospective : la France dans dix ans

Une France plus vieille, plus petite (en termes démographiques) et moins riche : c'est le portrait de la France dans dix ans que dresse le Commissariat général à la Stratégie et à la prospective, dans sa contribution au séminaire gouvernemental du 19 août 2013. « En dépit d'une démographie plus dynamique que celle de ses voisins, elle va connaître au cours de la prochaine décennie un vieillissement d'autant plus rapide que les générations du baby-boom finiront de sortir de la vie active. Cette évolution aura notamment pour conséquence une vive remontée de la proportion d'inactifs dans la population totale. Le rapport du nombre d'inactifs (enfants et seniors) au nombre d'actifs, qui avait baissé jusqu'en 2003 parce que la diminution relative du nombre des plus jeunes l'emportait sur l'augmentation du nombre des plus vieux, a amorcé en 2007 une remontée rapide. En 2023, il aura retrouvé son niveau des années 1960, mais les aînés se seront substitués aux enfants ». Pour le Commissariat général à la Stratégie et à la prospective, le vieillissement de la population aura, évidemment, des conséquences sur les revenus. À comportements d'activité inchangés et taux de remplacement des retraites constant, il impliquerait une hausse très sensible des prélèvements (sur les actifs, les retraités ou les entreprises). L'Insee projette cependant une progression de 2% du taux d'activité des personnes âgées

de quinze à soixante-neuf ans entre 2013 et 2023, notamment sous l'effet des réformes des retraites. En résulteront une poursuite de la croissance du nombre d'actifs et une moindre ponction sur leur revenu. Le vieillissement représentera aussi un défi pour notre système sanitaire. Les besoins en personnel d'accompagnement seront importants et nécessiteront un développement qualitatif et quantitatif de l'offre de services médico-sociaux, de services à la personne, et en gérontechnologies.

Commissariat général à la Stratégie et à la prospective. *Quelle France dans dix ans ? Contribution au séminaire gouvernemental du 19 août 2013.* www.strategie.gouv.fr/blog/wp-content/uploads/2013/08/Quelle-France-dans-dix-ans_CGSP_20130819_final_WEB_3.pdf (texte intégral).

Le vieillissement : un levier de croissance ?

Pour le sociologue Guillaume Malochet, maître de conférences au Conservatoire national des Arts et métiers (CNRS UMR 3320), « certains pays européens ont compris le parti économique qu'ils pouvaient tirer de l'allongement de l'espérance de vie de leurs concitoyens. Cela implique bien sûr de ne pas focaliser le débat public sur la seule perte d'autonomie. » « L'avancée en âge peut être considérée comme un levier de croissance économique d'un double point de vue ; d'une part, à travers le soutien apporté à des secteurs d'activité comme le tourisme et les loisirs, la santé ou les services à la personne, et, d'autre part, par les opportunités d'innovation que les entreprises peuvent saisir pour capter une population ayant certains besoins spécifiques ». Ainsi, l'Allemagne évalue le pouvoir d'achat actuel des personnes âgées de plus de soixante ans à trois cent seize milliards d'euros, avec une croissance potentielle de 30% d'ici à 2030. Les petites et moyennes entreprises sont la cible privilégiée des pouvoirs publics. Cinq secteurs économiques sont ciblés : la santé, le tourisme, le commerce de détail, les services financiers et les services à la personne. Depuis 2008, le programme *Wirtschaftsfaktor Alter* (l'âge, un facteur économique) est porté conjointement par le ministère fédéral de la Famille, des personnes âgées, des femmes et de la jeunesse et par le ministère fédéral de l'Économie et des technologies. Depuis 2010, un label de qualité pour les entreprises et commerces proposant des produits et services adaptés à tous les âges a été délivré par l'Association professionnelle du commerce à deux mille six cents commerces. Le « design universel » repose sur cinq principes : l'usage équitable, la flexibilité d'usage, le mode d'emploi intuitif, la disponibilité de l'information, la tolérance à l'erreur, l'absence d'effort physique, des dimensions permettant l'accès au produit et à son usage. En Espagne, entre 1985 et 2010, un programme de vacances pour les seniors, doté de cent millions d'euros par an, a permis de mobiliser les infrastructures hôtelières hors saison, permettant le maintien de quatre-vingt-cinq mille emplois, et a bénéficié à plus de six millions de personnes, en améliorant leur santé et leur bien-être.

Malochet G. Le vieillissement démographique : quelles promesses économiques ? Gérontologie et société 2013 ; 145 : 119-127. Juin 2013. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_145_0119.

Économie argentée

Lancée officiellement le 24 avril 2013, la nouvelle filière « industrielle » au service du grand âge est dotée, depuis le 1er juillet, d'un comité de filière rassemblant une quarantaine de membres, dont neuf entités publiques (dont la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, la Banque publique d'investissement, la Caisse des dépôts, l'Assemblée des départements de France, la Caisse nationale d'assurance vieillesse), quatre pôles de compétitivité ou *clusters*, cinq représentants d'organismes de financement

(Mutualité française, Fédération française des sociétés d'assurance, Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance, Fédération bancaire française, Association française des investisseurs pour la croissance) et l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA). Cinq groupes de travail vont élaborer, d'ici octobre, le contrat de filière. Cinq thèmes ont été retenus : simplifier les schémas de de financement pour les industriels et les démarches pour les usagers ; organiser l' « écosystème » ; faciliter l'accès des acheteurs potentiels (labellisation, normes, guides pratiques...) ; mettre en cohérence offre et demande (relation avec les aidants et les utilisateurs, adéquation des produits aux besoins, ergonomie...); analyser les circuits de commercialisation, mettre en place une politique de communication.

Par ailleurs, le Commissariat général à la Stratégie et à la prospective a lancé une enquête intitulée « Acteurs, activités et perspectives à cinq ans de la *Silver Économie* ». Il est notamment demandé aux entreprises et aux associations d'estimer la part de leur activité générée par les personnes âgées de plus de soixante ans, et si elles envisagent de développer de nouveaux produits et services pour ce public.

Le Mensuel des maisons de retraite, juin-juillet 2013.

Politique de la dépendance : comparaison européenne

La sociologue Blanche le Bihan, enseignant-chercheur à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), analyse l'évolution commune des politiques de la dépendance en Europe, où se sont développés des systèmes mixtes combinant intervention publique et intervention familiale. Toutefois, les conceptions différentes des politiques révèlent un gradient Nord-Sud, caractérisé par une intervention publique importante dans les pays du Nord et une responsabilité familiale forte dans les pays du Sud. « Cependant, dans un contexte général de restrictions budgétaires, l'augmentation de la part de la population de plus de quatre-vingts ans d'une part, la moindre disponibilité des aidants familiaux d'autre part, entraînent une évolution de ces modèles traditionnels ». Une autre tendance commune est l'émergence de dispositifs de prestations monétaires (*cash for care*), visant à faciliter la vie quotidienne des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches en leur offrant une liberté de choix. La participation des aidants familiaux est un élément clé de l'organisation du maintien à domicile.

Le Bihan B. *La politique en matière de dépendance en France et en Europe : des enjeux multiples. Gérontologie et société* 2013 ; 145 : 13-24. Juin 2013. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_145_0013.

Politique de la dépendance : enjeux financiers et économiques (1)

En 2010, la France a affecté à la dépendance 1.22% de son PIB (produit intérieur brut, mesure de la richesse nationale) en dépense publique. Cette dépense pourrait atteindre entre 1.5 et 1.89% du PIB en 2060. Pour Marie-Ève Joël, professeur d'économie à l'Université *Paris-Dauphine*, « ces chiffres opèrent une sorte de dédramatisation car les montants en cause sont limités à un peu plus de 0.5% du PIB et d'autres pays européens parviennent à financer de telles dépenses. Mais la crise économique actuelle et la nécessité de réduire les déficits publics augurent mal d'une prise en charge généreuse et solidaire d'un nombre croissant de personnes âgées dépendantes. La tentation existe de se réfugier dans des politiques de prévention aux coûts limités ou que la dynamique interne de la *silver economy* stimulera les marchés et relancera une activité économique quelque peu défailante. »

Joël ME. *Enjeux financiers et économiques de la dépendance. Gérontologie et société* 2013 ; 145 : 91-102. Juin 2013. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_145_0091.

Politique de la dépendance : enjeux financiers et économiques (2)

Pour Marie-Ève Joël, « le débat public sur la dépendance s'est focalisé sur la dimension financière du problème et la crise financière actuelle semble renforcer cette option. » Mais « si la dépendance est généralement abordée sous un angle financier une telle approche est très restrictive et ne doit pas masquer les enjeux économiques sous-jacents autant en termes de gouvernance ou de régulation du secteur que de comportements économiques des différents acteurs, familles et professionnels sanitaires et sociaux. » « La complexité, le manque de lisibilité et de coordination de professionnels nombreux aux cultures hétérogènes qui gravitent autour de la personne âgée dépendante ont été soulignés de longue date par les professionnels et les usagers de ces dispositifs. Mais les tentatives de rationalisation et de simplification des dispositifs ne sont pas parvenus jusqu'ici à des résultats probants. Ainsi, la mutation culturelle induite par la croissance attendue des soins de long terme est importante. La logique d'aide sociale qui a prévalu jusqu'ici auprès d'une partie des professionnels est remise en cause. La culture gestionnaire des responsables des établissements et services doit pouvoir répondre à la rigueur économique exigée par les pouvoirs publics dans le contexte actuel. » Par ailleurs, poursuit Marie-Eve Joël, « la croissance massive des services aux personnes âgées dépendantes doit intégrer l'exigence qui se fait jour actuellement d'une prise en charge individualisée, au cas par cas, adaptable, évolutive, à l'opposé de la floraison des normes collectives établies par les pouvoirs publics. »

Joël ME. *Enjeux financiers et économiques de la dépendance. Gérontologie et société* 2013 ; 145 : 91-102. Juin 2013. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_145_0091.

Politique de la dépendance : un projet inaudible ?

« L'un semble tout résoudre : le projet de loi sur la "fin de vie". L'autre parle d'un sujet qui semble plus tabou que la mort : l'aide à l'autonomie, "dépendance" », s'insurge Annie de Vivie, d'*Agevillage*. L'argent public est rare, mais « on sait pourtant ce qu'il faudrait faire. » Les recommandations d'une vingtaine de rapports depuis 2005 (y compris le tout nouveau bilan du plan Alzheimer 2008-2012) convergent vers trois points : déployer sur les territoires des guichets d'entrée lisibles ; déployer une filière de « prendre soin » labellisée ; solvabiliser la compensation par une prestation financière renforcée. « On le voit : avant de parler financement, il faut parler "gouvernance" de l'aide et des soins », dénonce Annie de Vivie : sans outils, sans contrôles, sans filière labellisée : pas de pilotes, pas de langages communs et des crédits qui sont distribués presque "à fonds perdus", alors que nous n'en avons pas (plus ?) les moyens ! Alors pourquoi ne le fait-on pas ? Parce qu'il est impossible de parler "aide à l'autonomie", "dépendance à l'autre" dans une société jeuniste et individualiste ? Parce que nous nous fixons sur une vision essentiellement comptable de la situation (qui bloque tout investissement) ? Parce qu'il faudrait désigner un pilote de proximité (et donc frustrer ceux qui ne le seront pas), un outil d'évaluation (et un seul), une caisse nationale (et des antennes régionales), des recettes fléchées et non détournées ? Parce que labelliser veut aussi dire informer, former et contrôler ? Parce que les aidants professionnels ou familiaux ne crient pas assez fort leur épuisement ? Parce que vieillir en ayant besoin d'aides est un tabou pire que la mort ? »

www.agevillagepro.com, 2 juillet 2013.

Dépendance : de quoi parle-t-on ? (1)

Pour le sociologue Bernard Ennuyer, « le vocable dépendance est devenu, au fil du temps, le stigmate, c'est-à-dire un attribut péjoratif, des personnes âgées qui vieillissent avec des

difficultés de vie quotidienne. Il a conduit à la mise en place d'une politique publique spécifique et ségrégative en direction des "personnes âgées dépendantes". Récemment, c'est le mot perte d'autonomie qui s'est imposé pour définir cette population ayant besoin d'être aidée dans sa vie quotidienne, entraînant une confusion redoutable entre incapacité fonctionnelle et incapacité décisionnelle. » Le sociologue propose de remplacer ces vocables négatifs par le vocable européen de « besoin d'aide et de soins de longue durée. »

Pour Alain Colvez, médecin épidémiologiste et Jean-Louis Loirat, ancien directeur délégué de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, « la « dépendance » est un raccourci de langage pour dire « dépendance d'un tiers pour les actes de la vie courante », les « actes fondamentaux de la vie humaine qui doivent être obligatoirement accomplis pour rester vivant ». La classification internationale des conséquences des états chroniques de l'OMS (Organisation mondiale de la santé) définit six « rôles de survie » : la mobilité physique ; l'indépendance physique pour les actes élémentaires de la vie quotidienne ; les occupations élaborées à caractère social ; l'intégration sociale ; la suffisance économique ; l'orientation dans le temps et dans l'espace. »

Ennuyer B. *Enjeux de sens et en jeux politiques de la notion de dépendance. La politique en matière de dépendance en France et en Europe : des enjeux multiples. Gérontologie et société* 2013 ; 145 : 25-35. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_145_0025. Juin 2013. Colvez A et Loirat JL. L'assurance dépendance en « supplémentaire » ou en « complémentaire ? » *Gérontologie et société* 2013 ; 145 : 129-139. Juin 2013. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_145_0129.

Dépendance : de quoi parle-t-on ? (2)

Sur ces six « rôles de survie » proposés par l'OMS, les gérontologues en privilégient trois, expliquent Alain Colvez et Jean-Louis Loirat : 1/ les activités de base de la vie quotidienne (AVQ) concernent les actes corporels de base : faire sa toilette, s'habiller, aller aux WC, éliminer (urines et selles), se lever du lit ou d'un siège, manger pour se nourrir ; 2/ les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) concernent les tâches de la vie domestique indispensables pour rester dans un logement ordinaire : faire les courses alimentaires, gérer son budget, ses affaires familiales, ses chèques, entretenir ses effets, son logement, maîtriser les moyens de déplacement ; 3/ la mobilité physique, c'est-à-dire l'étendue du périmètre de déplacement d'une personne : confinée à son lit ou à son fauteuil, à son logement, à son quartier. « C'est à ces notions de base que les représentants de la Nation doivent se reporter pour débattre », avancent l'épidémiologiste et le haut fonctionnaire, « non aux différents petits chiffres, proposés par les uns ou par les autres, qui donnent l'illusion de la scientificité mais ne conduisent qu'à des chamailleries stériles. »

Colvez A et Loirat JL. L'assurance dépendance en « supplémentaire » ou en « complémentaire ? » *Gérontologie et société* 2013 ; 145 : 129-139. Juin 2013. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_145_0129.

Dépendance : les dépenses de soins de ville

La France compte 1 320 000 personnes âgées dépendantes en 2008, d'après les enquêtes Handicap-Santé. Elles représentent 10% des personnes de plus de soixante ans. une sur trois vit en institution (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, maison de retraite ou unité de soins de longue durée). « Les dépenses de santé de ces personnes sont mal connues et l'appariement des enquêtes Handicap-Santé avec le système d'information de l'assurance-maladie permet de les éclairer », expliquent Lucie Calvet et

Alexis Montaut, de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). « Lorsqu'elles vivent à domicile, les personnes âgées dépendantes ont des dépenses de santé jusqu'à trois fois plus élevées que celles qui sont autonomes, notamment en raison des soins infirmiers, de kinésithérapie et de certains matériels médicaux. En revanche, elles ont des dépenses plus faibles en soins de spécialistes, dentaire et optique. Enfin, à niveau de dépendance comparable, les dépenses des personnes hébergées en institution sont proches de celles de leurs homologues à domicile. »

Calvet L et Montaut. Dépenses de soins de ville des personnes âgées dépendantes. Des dépenses comparables en institution et à domicile. DREES. *Dossiers solidarité et santé* 2013 : 42. Août 2013. www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/article42.pdf (texte intégral).

Nouvelles têtes (1)

Denis Piveteau, conseiller d'État et ancien directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, a démissionné de ses fonctions de secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales. Il avait été nommé en janvier 2013. Son prédécesseur, Denis Morin, n'était lui aussi resté que quelques mois à ce poste, avant d'être nommé directeur de cabinet de la ministre des Affaires sociales et de la santé. Pierre-Louis Bras, inspecteur général des affaires sociales (IGAS), est diplômé de l'École des Hautes études commerciales (HEC) et ancien élève de l'École nationale d'administration (ENA). Ancien conseiller pour les questions de sécurité sociale auprès de Claude Evin, ministre de la Solidarité, de la santé et de la protection sociale, puis de Martine Aubry, ministre de l'Emploi et de la Santé, il a été directeur de la sécurité sociale (DSS) entre 2002 et 2003. En 2012, Pierre-Louis Bras avait été nommé conseiller spécial en charge des comptes sociaux auprès du ministre délégué au budget, avant de réintégrer l'IGAS en mars dernier après la démission de son ministre de tutelle, Jérôme Cahuzac.

Actualités sociales hebdomadaires, 2 et 29 août 2013.

Nouvelles têtes (2)

Katia Julienne, administratrice civile, a été nommée chef du service des politiques sociales et médico-sociales, adjointe à la directrice générale de la cohésion sociale (DGCS), Sabine Fourcade. Elle a pour mission « d'élaborer et d'assurer le suivi et la mise en œuvre d'une stratégie articulée des politiques de solidarité à destination des personnes en situation de précarité, de l'enfance, de la famille, des personnes handicapées et des personnes âgées et dépendantes ». Elle était sous-directrice du financement du système de soins à la direction de la sécurité sociale (DSS) depuis 2010.

Actualités sociales hebdomadaires, 17 juillet 2013.

Nouvelles têtes (3)

L'Observatoire de l'âgisme est un collectif rassemblant des associations, des médias, des chercheurs et diverses personnalités afin de lutter contre les discriminations liées à l'âge (âgisme). Créé en 2008, l'Observatoire de l'âgisme a adopté une nouvelle feuille de route pour relancer ses activités et a également renouvelé ses instances, en désignant comme présidente Florence Leduc (présidente de l'Association française des aidants). Le bureau de l'Observatoire de l'âgisme comprend en outre l'écrivain Jérôme Pellissier (vice-président), la fondatrice d'*Agevillage* Annie de Vivie (trésorière), et la directrice de l'Association française des aidants Elodie Jung (secrétaire).

Actualités sociales hebdomadaires, 6 septembre 2013.

Nouvelles voix

La Fédération européenne des emplois de la famille (EFFE) a été officiellement lancée le 19 juin 2013 au Parlement européen, sous le haut patronage de la députée irlandaise Marian Harkin (Alliance libérale démocrate ALDE). La nouvelle organisation compte la FEPEM (Fédération des particuliers employeurs de France) parmi ses membres fondateurs. Marie-Béatrice Levieux, présidente de la FEPEM, a pris la présidence de cette nouvelle entité.

www.agevillagepro.fr, 1^{er} juillet 2013.

Presse internationale

Plans nationaux Alzheimer et démence

Marc Wortmann, directeur exécutif d'*Alzheimer's Disease International* (qui fédère au niveau mondial les associations Alzheimer nationales) souligne l'intérêt, pour les décideurs politiques, de développer des programmes nationaux contre la démence, comparables à ceux qui existent pour le SIDA ou le diabète. « Un petit nombre de pays (Australie, Corée du Sud, France, Royaume-Uni et Etats-Unis) l'ont fait ». Marc Wortmann passe en revue les points communs de ces programmes et espère que d'autres pays rejoindront les pionniers qui ont donné l'exemple.

Wortmann M. *Importance of national plans for Alzheimer's disease and dementia. Alzheimers Res Ther* 2013; 5(5):40. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24007939.

Repères – Initiatives

Café mémoire sur Internet

Richard Taylor, docteur en psychologie vivant avec les symptômes de la démence, assisté de Laura Bowley, propose, le troisième mardi de chaque mois, un *Café mémoire* en ligne : « Vingt-cinq personnes peuvent se voir en vidéo. Vous êtes dans un salon avec un groupe d'amis qui viennent du monde entier », annonce-t-il. « Si vous n'avez pas de *webcam* (caméra pour l'ordinateur) ou de micro, vous pouvez voir le *Café mémoire* en ligne sur votre ordinateur et participer via un *chat* (discussion en ligne). La participation est gratuite, sur inscription. Richard Taylor encourage les groupes participant à des *Cafés mémoire* réels à se joindre à la discussion.

A Meeting of the Minds. Online Memory Cafe. http://minds-meeting.com/ai1ec_event/online-memory-cafe/?instance_id=220, 2 septembre 2013.

Chouette !

« C'est une dame élégante, le visage à peine marqué par l'âge, les cheveux blond cendré soigneusement lissés », écrit Ghislaine Ribeyre, de *Paris Match*. « D'un geste mécanique, elle plie et déplie sans cesse un mouchoir bleu sur ses genoux. Son regard absent, perdu, et le pli inquiet de ses lèvres le confirment : elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Malgré tous les efforts du personnel des *Jardins de Cybèle*, pimpante maison de retraite de la campagne dijonnaise, elle ne parle plus. Mais quand Mirabelle se pose devant elle, la dame vrille ses yeux gris dans l'iris noir du rapace. Elle approche son visage à quelques centimètres de la tête en forme de cœur de la petite chouette et lui parle doucement : « Bonjour ! Tu es bien mignonne... » Mirabelle et Prunelle, les deux chouettes effraies et Bibi, le hibou grand-duc de l'association *Chouettes du cœur*, ne sont pas des oiseaux de proie comme les autres : nés en captivité, ils ont été nourris de jour, pour changer leurs

habitudes nocturnes. Grâce à Hubert Josselin, le maître fauconnier, ils interviennent auprès de jeunes artistes et de personnes dépendantes, « avec presque à chaque fois le même résultat spectaculaire et jamais aucun incident. » Pour les résidents, dont les trois quarts souffrent de troubles cognitifs, « c'est comme si on avait allumé la lumière. Un vieux monsieur recroquevillé se redresse pour évoquer ses souvenirs de chasseur. Un autre se lève et fait le tour de la salle avec Mirabelle sur la tête, sous les applaudissements. Une mamie toute frêle enfle le gant de fauconnier et éclate de rire quand Prunelle survole l'assemblée pour venir se poser sur son poignet. Une vieille dame se remémore soudain qu'elle a habité en Alsace où elle voyait des cigognes... « On ne les reconnaît pas ! » s'exclame Leila Souidi, directrice de l'établissement. Les spécialistes évoquent la puissance de la « mémoire émotionnelle », la dernière à disparaître chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. « Les oiseaux de proie offrent une dimension supplémentaire : ils relèvent du merveilleux », ajoute Michel Pacaud, directeur de l'EHPAD de Pierre-de-Bresse (Saône-et-Loire). Il remarque, chez les personnes âgées qui ont « complètement débranché », que les deux seuls êtres « qui provoquent encore des réactions (sourire ou rejet) sont les enfants et les animaux. »
Paris Match, 14-21 août 2013. www.huffingtonpost.fr, 14 août 2013.

Ateliers photographiques

« Avec un appareil photographique mis à votre disposition, racontez votre histoire en images : Qui êtes-vous ? Comment vivez-vous votre quotidien avec la maladie d'Alzheimer ? Quel regard portez-vous sur votre cité ? Quels liens nourrissez-vous avec votre entourage (famille, aidants professionnels, voisins, commerçants...) ? Quels sont vos rêves ? L'Institut de gérontologie sociale de Marseille propose à la *Maison du Manier des petits frères des Pauvres*, d'octobre 2013 à mars 2014, pendant deux à trois jours par mois de 10 h à 16h30, un atelier photographique. Les images prendront forme à travers une exposition itinérante. L'initiative est soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer.
www.agevillage.com, 5 août 2013.

Repas sans fourchette

Une fois par mois, les résidents de la maison de retraite des *Terres rouges* d'Aubagne (Bouches-du-Rhône), qu'ils soient atteints de la maladie d'Alzheimer (la moitié des résidents) ou non, ainsi que leurs proches, sont conviés à partager un repas prévu pour être mangé avec les mains, mais uniquement s'ils le désirent. Une opération qui a pour l'instant fait ses preuves. « Les repas étaient perçus comme des moments de stress », explique Michel Bourgoïn, médecin coordinateur à la maison de retraite. « Les premières fonctions à disparaître chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont les fonctions extérieures, organisationnelles par exemple. Ensuite ce sont les fonctions pratiques, celles qui nous permettent d'utiliser des objets. Les fonctions "instinctuelles", comme manger avec les mains sont les dernières atteintes". Ainsi, non seulement les repas sont des moments plus conviviaux, ce qui est l'un des buts recherchés, mais les personnes malades s'alimentent plus volontiers, et mangent donc plus. « Il y a eu un moment de flottement au début. Les pensionnaires se demandaient si c'était permis », raconte Michel Bourgoïn. « On sentait qu'il y avait un léger malaise même s'ils ne savaient pas comment l'exprimer », renchérit la directrice Marie-Françoise Clampin. Mais une fois les premiers moments de gêne passés, l'opération a très vite bien fonctionné. Devant la réussite de l'opération, les *Terres rouges* envisagent d'organiser des repas sans fourchette à un rythme hebdomadaire. La maison de retraite cherche par ailleurs à développer le concept auprès de restaurants à proximité, entreprise pour l'instant sans succès. Pourtant, en plus de

l'aspect thérapeutique des repas sans fourchette, il s'agit d'un travail culinaire à part entière. « Ce n'est pas particulièrement compliqué dans l'exécution, mais cela nécessite d'effectuer beaucoup de recherches », explique Barbara Desmero, la cuisinière. Au dernier repas mensuel sans fourchette, avant que les plats ne soient servis, une des pensionnaires s'étonnait encore de cette initiative. « Oui mais pendant la guerre, on mangeait sans aliments, c'était nettement plus difficile », lui a répondu sa voisine de table.

www.laprovence.com/article/edition-aubagne-la-ciotat/2467166/les-terres-rouges-organisent-des-repas-sans-fourchette.html, 28 juillet 2013.

Tour de France

3 784 km : c'est la longueur du tour de France personnel que parcourt Laurent Lachaume, cycliste accompli, fils d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et adhérent de *France Alzheimer 05*, pour lever des fonds. Le parcours du Tour de France officiel 2013 était de 3 403 km.

La Dépêche, 17 juillet 2013.

Des équipes bénévoles citoyennes pour lutter contre l'isolement

« Repérer et aider seul une personne isolée est difficile et épuisant dans le temps », explique Jean-François Serres, secrétaire général de l'association *Les petits frères des Pauvres*, et pilote du programme *Monalisa* (mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés). En revanche, si on peut compter sur une équipe citoyenne, locale, recrutée, formée, suivie par des professionnels aguerris, cela change tout ! Ces équipes citoyennes identifiées *Programme Monalisa* feront demain partie des registres de réponse à l'isolement. »

www.agevillagepro.com, 3 septembre 2013.

La Silver Économie n'est pas que technologique

Pour le *Journal du domicile*, l'innovation pour les personnes âgées n'est pas que technologique : l'innovation sociale permet d'élaborer des réponses nouvelles à des enjeux de société tels que le vieillissement de la population ou le transport, et émerge généralement d'initiatives solidaires de la société civile. Aux Assises de l'entrepreneuriat, François Hollande a annoncé qu'il souhaitait créer un fonds national pour la financer.

La société textile *Selfia* propose des vêtements adaptés aux personnes en perte d'autonomie. Grâce à des astuces dans la coupe des vêtements, les pantalons, chemises et dessous peuvent s'enfiler et s'ôter avec le minimum de gestes. Les prix sont ceux du prêt-à-porter.

L'entreprise parisienne d'aide à domicile *LogiVitae* souhaite apporter bien-être et stabilité aux personnes âgées comme aux intervenants à domicile, dans un secteur marqué par le temps partiel et la précarité : cent trente auxiliaires de vie sur cent quarante-cinq sont en contrat à durée indéterminée et quatre-vingt-cinq sont à temps plein. En 2012, *LogiVitae* a distribué 50 000 euros de bénéfice à ses salariés, en plus de la participation. Les personnes âgées sont toujours accompagnées par le même intervenant et les plannings organisés pour faire travailler l'intervenant dans le même périmètre géographique. Résultat : le *turn-over* (rotation) des salariés est très faible.

Le Journal du domicile, juin-juillet 2013.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

Richard Taylor, l'insubmersible (1)

Richard Taylor, docteur en psychologie atteint de démence, n'avait plus écrit depuis six mois. Il s'était pleinement consacré au traitement de son cancer de l'œsophage, nouvellement diagnostiqué. Dans sa lettre d'août 2013, il reprend contact avec ses lecteurs : « Je suis Richard Taylor, il y a longtemps qu'on ne s'est vus. Cela fait six mois que je n'ai pas diffusé de lettre. Je suis toujours vivant, avec des symptômes de la démence qui s'accroissent. Et je suis indemne de cancer, au moins jusqu'aux résultats de ma prochaine imagerie par résonance magnétique. Je me relève de la fatigue et des outrages multiples faits aux multiples organes de mon corps depuis neuf mois. Heureusement, les traitements (chimiothérapie, radiothérapie et chirurgie radicale de dix heures) et le cancer œsophagien appartiennent désormais à mon passé. La fatigue, la désorientation, les symptômes de la démence qui se renforcent, et encore la fatigue, appartiennent à mon présent ; et selon mon docteur, m'accompagneront pendant encore sept mois. Cependant, j'ai maintenant atteint le moment où je pense avoir récupéré suffisamment pour me replonger dans le monde de la défense des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (*dementia advocacy*). »

Alzheimer's from the inside out. Reports from between the ears and from the heart and spirit of Richard Taylor, a person living with the symptoms of dementia, and a victor (thus far) over esophageal cancer. Newsletter, août 2013.

Richard Taylor, l'insubmersible (2)

« Depuis que j'ai élevé ma voix pour la dernière fois, tonne Richard Taylor, « plusieurs essais cliniques majeurs de plus ont échoué (rien de nouveau), et mon association nationale a lancé deux campagnes télévisées mettant en avant le rôle joué par la mort et la souffrance dans les vies des personnes "souffrant" de la maladie d'Alzheimer, et suggérant que "donner un peu produira beaucoup". Beaucoup de quoi, ce n'est pas vraiment clair. Ils proclament qu'avec vos dons, « Nous guérissons la maladie d'Alzheimer ». On ne sait pas vraiment non plus qui est ce « nous ». Remettre entre leurs mains votre soutien, votre argent et votre cerveau (après plus de vingt ans à échouer à comprendre quoi que ce soit, et à vendre de façon racoleuse tant d'espairs qui se sont révélés vains) (*touting so many hopes that proved empty*), est une attitude au mieux très risquée, au pire tout simplement mal avisée. Les souris nues et les cellules humaines en culture au réfrigérateur continuent à montrer des signes « prometteurs » dans des domaines de recherche « qui méritent plus ample exploration et des financements supplémentaires (c'est ainsi qu'on nous le dit). Pendant ce temps, des personnes vivent par milliers avec les symptômes de la démence, et ils seront demain des millions de plus, même si un « traitement curatif » venait jamais à être découvert. »

Alzheimer's from the inside out. Reports from between the ears and from the heart and spirit of Richard Taylor, a person living with the symptoms of dementia, and a victor (thus far) over esophageal cancer. Newsletter, août 2013.

Richard Taylor, l'insubmersible (3)

« Il y a des signes, dans le monde entier, que toujours plus de personnes se lèvent et parlent de ce que cela veut dire de vivre avec telle ou telle forme de démence. C'est une très bonne chose », poursuit Richard Taylor. « Cependant, le monde est un endroit

relativement grand pour que des voix isolées puissent être entendues. Les efforts organisés et coordonnés sont toujours centrés sur la prise de parole pour le soutien à davantage de recherche et davantage d'argent pour un traitement curatif, en produisant des messages de peur et de stigmatisation. Ces efforts continuent à employer le terme de maladie d'Alzheimer plutôt que de démence. Malheureusement, beaucoup de ces personnes qui prennent la parole sont instrumentalisées par des organisations et des chercheurs dont les objectifs sont fondamentalement différents : les uns cherchent à éviter la maladie d'Alzheimer, alors que les autres cherchent à améliorer leurs conditions de vie avec la maladie d'Alzheimer et des autres formes, apparentées ou non, de démence. » « Pourquoi les plaquettes, les articles, les instructions mettent-ils en avant l'optimisme, la guérison, le ralentissement de la progression de la maladie alors qu'il y a davantage d'espoir que de faits établis ? Un pas de géant vers une approche plus factuelle exigerait que davantage de personnes vivant avec la maladie parlent et en parlent (*speak up and speak out*), encore et encore. Laissez-les parler d'abord, pas après, ni en arrière-pensée. Demandez-leur à tous de parler, même à ceux qui ne se débrouillent pas très bien. Laissez-nous décider par nous-mêmes comment ressentir (*let us decide for ourselves how to feel*), et ne pas dépendre de votre attitude la plus enjouée, n'offrant rien d'autre que des paroles d'encouragement au téléphone. Nous n'avons pas besoin de majorettes stimulant de plus en plus bruyamment l'enthousiasme du public. Nous avons besoin de personnes empathiques, qui disent la vérité, et sur l'avis et l'attitude desquelles nous puissions nous appuyer. »

Alzheimer's from the inside out. Reports from between the ears and from the heart and spirit of Richard Taylor, a person living with the symptoms of dementia, and a victor (thus far) over esophageal cancer. Newsletter, août 2013.

Richard Taylor, l'insubmersible (4)

Richard Taylor annonce qu'il reprendra ses interventions publiques pour témoigner de ce que signifie vivre avec les symptômes de la maladie d'Alzheimer. Son frère et lui continuent à travailler à la publication sur Internet d'un second et peut-être d'un troisième livre. Richard Taylor espère reprendre la publication mensuelle de sa lettre d'information si cela est possible. Il s'est engagé dans une nouvelle initiative pour convaincre les anesthésistes de prendre la responsabilité de gérer les symptômes associés à la démence, en post-opératoire immédiat et à distance des interventions. Il conseille aux proches : « ne laissez jamais, au grand jamais, une personne atteinte de symptômes de démence seule à l'hôpital ». « Mon esprit reste fort, ma concentration reste claire, mon inclination me dicte de continuer à me dresser et à parler haut et fort, au moins pour encore un an. Rejoignez-moi, s'il vous plaît. Merci », écrit Richard Taylor.

Alzheimer's from the inside out. Reports from between the ears and from the heart and spirit of Richard Taylor, a person living with the symptoms of dementia, and a victor (thus far) over esophageal cancer. Newsletter, août 2013.

Cinq choses à ne jamais dire à une personne malade

Marie Marley, auteur d'un livre intitulé *Come back early today : a memoir of love, Alzheimer and joy* (« Reviens tôt aujourd'hui : un mémoire d'amour, d'Alzheimer et de joie ») propose cinq règles de conduite pour mieux communiquer avec la personne atteinte de maladie d'Alzheimer : ne lui dites pas qu'elle a tort ; ne pas la contredire ; ne pas lui demander si elle se souvient de telle ou telle chose ; ne pas lui rappeler qu'un proche est mort ; ne pas évoquer de sujets qui pourraient la contrarier.

www.huffingtonpost.fr, 2 août 2013.

Représentations de la maladie – Art et culture

Cinéma

L'autre maison, de Mathieu Roy

Présenté en ouverture du 37^{ème} Festival des films du monde de Montréal, le premier long métrage de fiction du réalisateur québécois Mathieu Roy raconte l'histoire de deux frères (Roy Dupuis et Émile Proulx-Cloutier) qui ne s'entendent pas sur la prise en charge du déclin de leur père atteint de la maladie d'Alzheimer (Marcel Sabourin). Mathieu Roy a voulu, avec ce film, rendre hommage à son père, le journaliste Michel Roy qui était atteint de la maladie d'Alzheimer et qui est décédé il y a deux ans : «c'est un film sur le panache de mon père devant la maladie ».

www.journaldemontreal.com/2013/08/22/lautre-maison-ouvre-le-festival-des-films-du-monde-de-montreal, 22 août 2013.

Ne m'oublie pas (Vergiss mein nicht), de David Sieveking

« Septuagénaires paisibles vivant non loin de Hambourg, Gretel et Malte ont vécu les années soixante de manière très engagée -au point d'être fichés et surveillés par les autorités suisses, à l'époque où Malte enseignait à l'université. Couple indépendant, ils s'autorisaient par ailleurs ouvertement des aventures extra-conjugales tout en menant une vie de famille ordinaire et unie, forte de trois enfants ! Jusqu'au jour où, le soir du réveillon de Noël, Gretel sert en guise de repas une simple soupe et oublie les cadeaux... David, le benjamin, décide alors de faire un film pour faire durer les souvenirs le plus longtemps possible... », écrit *Allociné*. Le réalisateur allemand David Sieveking filme ses propres parents, et surtout sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer au cours des dernières années de sa vie. D'après le cinéaste, c'est lorsque l'on oublie qui on est que l'on se révèle : « la maladie avait aussi libéré quelque chose en elle, elle montrait des sentiments qu'elle gardait pour elle auparavant. Elle était devenue décomplexée, et cela peut être vraiment douloureux mais j'ai trouvé que la clarté et la franchise avec laquelle elle montrait ses sentiments était très impressionnante. » Virgile Dumez, de www.avoir-alire.com, écrit : « si l'on peut éprouver au début un certain embarras face à un projet pour le moins ambigu, le cinéaste parvient à s'affranchir de tout voyeurisme déplacé par l'amour avec lequel il observe le déclin de sa génitrice. » « Il démontre ainsi que le malade n'est donc pas le seul à souffrir et que l'entourage finit par culpabiliser aussi face à une situation inexorable. » « Au final, *Ne m'oublie pas* est avant tout une magnifique déclaration d'amour à destination d'une mère qui vient de décéder récemment. Cette sincérité emporte donc tout sur son passage, l'auteur atteignant l'universel alors qu'il aborde un thème ô combien personnel. »

[Le titre allemand du film, *Vergiss mein nicht* (*Ne m'oublie pas*), est également le surnom du myosotis. Cette relation avec la fleur provient de la légende du chevalier Rodolphe et de la princesse Berthe. Alors qu'un soir ils se promenaient au bord du Rhin, le chevalier se pencha pour cueillir un bouquet de myosotis à sa dame, mais entraîné par le poids de son armure, il tomba à l'eau. Avant de se noyer, il parvint à lui jeter le bouquet en criant "ne m'oublie pas"]. Le nom anglais du myosotis, *forget-me-not*, est de la même origine.

www.allocine.fr/film/fichefilm_gen_cfilm=210678.html, 6 septembre 2013. www.avoir-alire.com/ne-m-oublie-pas-la-critique-du-film, septembre 2013.

Internet

Michaëlle en sacrement, d'Hervé Baillargeon

Michaëlle, vingt-sept ans (Gabrielle Forcier), doit veiller sur sa grand-mère Madeleine (Catherine Bégin), atteinte de la maladie d'Alzheimer, pendant un week-end envisagé comme interminable... Avec l'aide de Jean-Martin (David Giguère), un ami médecin, elles tenteront de trafiquer le test de compétences que Madeleine devra passer le lundi suivant pour voir si elle doit être hospitalisée dans un centre hospitalier de longue durée. « Comédie en cinq capsules, *Michaëlle en sacrement* pose un regard osé, mais touchant sur la maladie d'Alzheimer, maladie reine des quiproquos parfois drôles, parfois source de malaises », peut-on lire sur le site *Facebook* du Fonds TV5 pour la création numérique, qui a soutenu cette série Internet en cinq épisodes qui devraient être diffusés à l'automne. [Sacrement est un "sacre" (c'est-à-dire un juron, en québécois) marquant la colère ou le mécontentement].

www.journaldemontreal.com, 8 août 2013.

www.facebook.com/FondsTV5/posts/10150293750469995, 16 mai 2013.

<http://voir.ca/nouvelles/actualite-cinematographique/2013/05/16/le-fonds-tv5-pour-la-creation-numerique-devoile-les-laureats-de-sa-cinquieme-edition/>, 16 mai 2013.

Des bonbons plutôt que des médicaments

« Alzheimer : sauvez-les ! - Comme chacun sait, les médicaments pour la maladie d'Alzheimer ne servent à rien et sont bourrés d'effets indésirables. Remplacez-les en suivant le conseil de la vidéo signée du Dr Dominique Dupagne. Très drôle », peut-on lire dans la newsletter du 25 août 2013 *Le Panorama de l'actualité Internet dans le domaine de la Sécurité sociale*, publié par *Annuaire Sécu*, portail Internet indépendant des agents de la Sécurité sociale. La vidéo suggère de donner des bonbons à la place de médicaments. *Annuaire Sécu. Newsletter n° 566* du 25 août 2013.

Télévision

Clef, ballon, citron, de Carles Bosch

La clef, le ballon et le citron sont des objets que la personne malade doit nommer lorsqu'elle passe des tests psychologiques. Pendant deux ans, la caméra de Carles Bosch, réalisateur catalan, a traqué l'évolution des symptômes de la maladie d'Alzheimer chez l'ancien maire de Barcelone, Pasqual Maragall, qui a refusé de se soumettre, et les transformations profondes qui s'opèrent chez l'homme qui oublie. Plus la maladie progresse, plus ses enfants doutent de sa capacité à conduire et retirent les fusibles de sa voiture. Pasqual Maragall se rend au garage et la fait réparer. Il fréquente des chercheurs, s'engage dans une étude expérimentale, met une fondation sur pied. « Pourquoi ne peuvent-ils pas aspirer le bouchon qui nous bloque le cerveau ? », lance-t-il un jour à la caméra. La dure réalité, le caractère incurable de la maladie d'Alzheimer, Maragall s'y refuse. Il s'accroche au moindre espoir de traitement comme à une bouée. Mais la maladie progresse, inexorable. « Le dialogue avec mon père devient de plus en plus difficile », confie son fils après quelques mois. Avant, quand on n'était pas d'accord, on passait à autre chose. Mais là, c'est autre chose. On sait qu'on ne pourra pas revenir en arrière. Lui, il avance à son rythme et ne s'occupe pas de toi. Il a réussi à faire réparer la voiture. On ne peut pas le raisonner. Il n'écoute personne. » « Je ne veux pas me laisser abattre par la

maladie. Je veux être libre», dit Maragall. « Certains jours, il ne reste que la tendresse. Parce qu'il oublie », résume admirablement bien une de ses filles.

« Quiconque a vécu de près avec une personne touchée par la maladie d'Alzheimer retiendra ses larmes en observant ces scènes trop familières : un jour, la famille, épuisée, ne reconnaît plus l'être aimé. Les dents du compacteur broient la vieille Ford de l'ancien homme politique, comme ses espoirs de guérison et ceux de toutes les personnes atteintes. Il faut reporter encore un peu l'horizon de possibilités qui débouchera peut-être, un jour, sur un traitement », conclut Amélie Daoust-Boisvert, du journal québécois *Le Devoir*. Le documentaire a été diffusé le 1^{er} août à 20 heures sur la chaîne de télévision RDI.

www.ledevoir.com/culture/television/383784/a-voir-le-jeudi-1er-aout-ineluctable-alzheimer, 27 juillet 2013.

www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/septembre2011/Film_HEGP.pdf, septembre 2011.

Ouvrages scientifiques et professionnels

***Alzheimer - le malade, sa famille et les soignants*, de Dominique-Alice Decelle**

Psychologue et formatrice de *France Alzheimer*, Dominique-Alice Decelle partage son expérience en cherchant à restaurer l'image des personnes malades, lorsque celles-ci deviennent vulnérables et à la merci de l'omnipotence des aidants familiaux et professionnels. Il s'agit d'en prendre conscience afin d'éviter tout dérapage.

Decelle DA. *Alzheimer le malade, sa famille et les soignants*. Paris : Albin Michel. 18 septembre 2013. ISBN 978-22262-5152-7. www.agevillagepro.com, 3 septembre 2013.

Faits et chiffres

48% : c'est la proportion des décès en France (en 2010) ayant été précédés d'une décision médicale ayant pu hâter la mort du patient. Les décisions prises s'appuient dans leur grande majorité sur les dispositions de la loi Leonetti, qui permet, sous certaines conditions, de limiter ou d'arrêter un traitement, ou d'administrer des médicaments pour soulager les souffrances du patient, qui peuvent avoir pour effet d'avancer la survenue de la mort, rappellent Sophie Pennec et ses collègues de l'Institut national d'études démographiques (INED) et Régis Aubry, président de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV).

Pennec S et al. *La fin de vie : le point sur les pratiques médicales en France*. *Gérontologie et société* 2013 ; 145 : 67-76. Juin 2013.

www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_145_0067.

5 057 : c'est le nombre de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) en France en 2012 (+65% entre 2008 et 2012), salue le Professeur Régis Aubry, président du comité national de suivi du développement des soins palliatifs. Le renforcement de la culture palliative sera poursuivi dans les établissements médico-sociaux. Deux pistes sont mises en valeur : renforcer les équipes mobiles pour qu'elles interviennent en appui des professionnels des structures médico-sociales et la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs

dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), ce qui n'a pas encore été évalué de façon positive. 32 millions d'euros ont été mobilisés. www.agevillagepro.com, 15 juillet 2013.

10.5% : c'est la proportion de personnes âgées de plus de soixante ans ayant besoin d'aide à domicile, soit parce qu'elles sont classées en GIR (groupe iso-ressources) 1 à 4 (6.6%), soit parce qu'elles ont besoin d'être aidées pour l'une des quatre activités domestiques : faire les courses ou le ménage, préparer les repas ou sortir de chez elles (3.9%), selon une étude de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV). La confrontation entre ces besoins et les données de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou l'aide-ménagère à domicile (AMD) de la CNAV montre également des disparités régionales d'attributions. La frontière entre GIR 4 (seuil d'éligibilité à l'APA) et GIR 5-6 est assez sensible aux pratiques d'évaluation. « Les besoins des personnes âgées forment un continuum qui ne peut distinguer aussi nettement les personnes dépendantes éligibles à l'APA des autres, justifiant l'AMD notamment pour les activités domestiques non prises en compte par la grille AGGIR (Autonomie gérontologie groupes iso-ressources).

CNAV. *Une approche régionale des besoins d'aide-ménagère à domicile. Cahiers de la CNAV 2013* ; 7. Juin 2013. www.agevillagepro.com, 8 juillet 2013.

19.5% : c'est la proportion des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) qui se sont engagés dans le processus d'évaluation externe, selon l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux). Les ESSMS ont jusqu'au 3 janvier 2015 pour transmettre leur évaluation. Pour un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), le coût de cette évaluation s'élève à 7 850 euros (7.7 jours-homme).

www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/Note%20d%27information%20Anesm_Bilan%20EE%20au%2030%20juin%202013.pdf, 4 septembre 2013. www.agevillagepro.com, 9 septembre 2013.

1 500 : c'est le nombre de nouveaux emplois d'avenir que la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP) s'engage à recruter dans la branche sanitaire, sociale et médico-sociale associative, selon les termes d'une convention signée avec l'État. Le gouvernement et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) financeront des formations d'accompagnement des jeunes recrutés afin qu'ils puissent acquérir les compétences nécessaires aux fonctions concernées, auxiliaire de vie et aide médico-psychologique notamment.

Actualités sociales hebdomadaires, 9 septembre 2013.

15% : c'est la proportion de Britanniques ayant l'espoir d'hériter de leurs parents pour financer leur retraite. Depuis cinq ans, plus d'un million de maisons ont été vendues pour financer des soins à des personnes âgées et plus de deux millions de personnes âgées ont dû utiliser leurs économies pour financer leur prise en charge. Trois personnes sur quatre dont les parents ont dû aller en maison de retraite ont vu leur héritage fondre comme neige au soleil. Selon une étude de l'assureur *NFU Mutual*, 31% des Britanniques reconnaissent que leurs parents n'anticipent pas le surcoût généré par les soins relatifs au vieillissement et 32% se disent profondément ignorants de la fiscalité de l'héritage. Les personnes dont les actifs financiers dépassent 23 250 livres (27 744 euros) ne reçoivent aucune allocation d'aide sociale. « Ces soucis financiers ajoutent un fardeau injuste pour

les familles dont un des membres est touché par une maladie neurodégénérative », déclare la Société Alzheimer britannique.

www.telegraph.co.uk/finance/personalfinance/10283259/Elderly-care-crisis-claims-a-million-family-homes.html, 3 septembre 2013. www.agevillage.com, 9 septembre 2013. www.alzheimers.org.uk/site/scripts/news_article.php?newsID=1773, 5 septembre 2013.

Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg

Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg

Veille presse Japon : Kyoko Ito-Siegel

Éditorial : Jacques Frémontier

Directeur de la publication : Michèle Frémontier

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

www.fondation-mederic-alzheimer.org.

Depuis novembre 2010, à la demande de l'Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA), Fabrice Gzil et Paul-Ariel Kenigsberg proposent tous les deux mois une sélection d'articles consacrés aux questions éthiques et juridiques, extraits de la Revue de presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer. Cette sélection, accompagnée d'un éditorial rédigé par Fabrice Gzil, est disponible sur le site Internet de l'EREMA :

www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_revuedeppresse.php?r=5.