

Revue de PRESSE



NATIONALE ET INTERNATIONALE DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

EDITORIAL

Changer

Une volonté de renouveau s'étend de la culture du soin à tout notre vivre-ensemble. [p.2](#)

ACTUALITE

Assises de la recherche et de l'innovation sociale

Pour relever le défi du vieillissement cognitif, près de six cents professionnels, chercheurs, personnes malades, familles, opérateurs, décideurs, financeurs se sont réunis à la Maison de la chimie. [p.9-37](#)

Faux-semblants

Peut-on mentir aux personnes malades en leur proposant un environnement factice ? La question fait débat. [p.21](#)

Exercice physique adapté

Il permet d'améliorer l'estime de soi et la motricité, de réduire la dépression et les chutes. [p.8-9](#)

CHIFFRES-CLES

22%

des hospitalisations de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont dues à des prescriptions inappropriées de médicaments. [p.11](#)

90%

des prescriptions de psychotropes sont injustifiées pour traiter les troubles du comportement des personnes atteintes de démence. [p.46](#)

Numéro 139 - avril 2017

Articles reçus du 3 au 27 mars 2017

SOMMAIRE

EDITORIAL	p. 2
<hr/>	
Recherche sur la maladie	
Diagnostic et détection	p.5
Déterminants de la maladie	p.6
Prévention	p.7
Thérapeutiques : approches biomédicales	p.8
Thérapeutiques : approches psychosociales	p.11
<hr/>	
Technologies	p.16
<hr/>	
Acteurs	
Les Personnes malades	p.17
Les Aidants / Les Familles	p.24
Les Professionnels	p.26
<hr/>	
Repères	
Politiques	p.29
Initiatives	p.35
<hr/>	
Représentations de la maladie	
Médias grand public	p.39
Art et culture	p.42
<hr/>	
Ouvrages scientifiques et professionnels	p.43
<hr/>	
Faits et chiffres	p.46

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

Ils étaient près de six cents à se presser, le matin du 7 mars, dans l'amphithéâtre de la Maison de la Chimie, tout près du Palais Bourbon : médecins, chercheurs, décideurs, financeurs, soignants, travailleurs sociaux, professionnels de terrain, aidants familiaux, personnes malades, ils participaient tous aux *Assises de la recherche et de l'innovation sociale, pour relever le défi du vieillissement cognitif*, organisées par la Fondation Médéric Alzheimer. Pendant deux jours, venus de toute la France, mais aussi de Grande-Bretagne, d'Allemagne, des Etats-Unis, ils ont témoigné, confronté leurs expériences, proposé des pistes de travail.

La confrontation de leurs différences démontrait déjà qu'une véritable mutation culturelle était en train de s'opérer : ce n'est pas tous les jours que l'on voit des médecins universitaires de haut rang, des chercheurs attachés aux plus importants laboratoires, discuter de leurs travaux, sur un pied d'égalité, avec des personnels infirmiers, des aides à domicile, des juristes, des sociologues, des psychologues ...

Mais l'étendue des sujets abordés, la diversité et la richesse des réflexions et des propositions attestaient aussi qu'il ne s'agissait pas seulement de mettre en œuvre une nouvelle culture du soin : il fallait élargir cette volonté de renouveau à tout notre vivre-ensemble.

« Alzheimer : soulager à défaut de soigner », titre *Le Monde*, qui présente les *Assises* sur une double page. « En l'absence de traitement curatif, quel est l'apport des prises en charge non médicamenteuses ? » (www.lemonde.fr, 6 mars 2017).

Les remontées du terrain sont unanimes : oui, les thérapies psycho-sociales aident à diminuer les symptômes, à mieux maîtriser les comportements à risque, à mieux vivre avec la maladie. Helga Rohra, présidente honoraire allemande du *European Working Group of People with Dementia*, qui participe aux *Assises* et s'exprime sans notes en anglais et en français, en apporte la démonstration vivante. Partout, des initiatives innovantes confirment avec éclat la validité de cette approche : dans une unité Alzheimer d'un EHPAD de Seine-et-Marne, le programme *Eval'zheimer*© qui intègre une intervention sur l'environnement architectural et une autre pratique professionnelle (pas de blouse pour les personnels, repas pris en communauté, liberté de déambulation), a un impact positif sur la qualité de vie et le maintien de l'autonomie des résidents (www.senioractu.com, 8 mars 2017). Les quatre accueils de jour de la *Fondation Croix Saint-Simon* à Paris proposent aux personnes malades de conserver une vie sociale (visites de musées, ateliers dans les jardins de quartier, conférences intergénérationnelles), tout en stimulant les activités physiques, ce qui favorise la préservation des liens sociaux et contribue à changer le regard sur la maladie (*ibid.*).

Tout en appréciant « le rôle croissant qu'elles jouent dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer », le Pr Philippe Amouyel, directeur de la Fondation de coopération scientifique pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer, rappelle cependant que « les interventions psycho-sociales doivent être évaluées de façon particulièrement rigoureuse ». Il plaide aussi pour une recherche davantage orientée vers les sciences humaines et sociales.

Le Pr John Zeisel, président de la *Hearthstone Alzheimer Care Foundation*, fait remarquer avec humour que jamais aucun prix Nobel de médecine n'a récompensé un essai randomisé en double aveugle !

Cette exigence d'évaluation systématique fournit du reste la meilleure preuve que l'on est passé aujourd'hui de la culture du « doigt mouillé » à une véritable culture scientifique. Une chercheuse brésilienne de l'Université catholique de Louvain (Belgique) s'appuie ainsi sur une vaste palette d'outils pour identifier les solutions d'accompagnement les plus pertinentes face à la perte d'autonomie, en prenant en compte l'ensemble de la situation de la personne âgée et de son environnement (www.agevillage.com, 13 mars 2017).

Dans le temps même où se tenaient les *Assises*, l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France publiait sa charte *Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*. On

y trouve les principes d'une nouvelle philosophie du soin : reconnaissance d'un « savoir expérientiel » de la personne malade, dont « les compétences et les aspirations doivent être reconnues et intégrées dans la conception et l'organisation des dispositifs » ; respect des « attentes spécifiques liées à l'expression d'une culture ou d'une spiritualité », tout en veillant au « principe de laïcité » ; développement d'une « culture du questionnement et d'une pédagogie de la responsabilité réciproque » (<https://gallery.mailchimp.com>, mars 2017).

De telles réflexions, menées par des praticiens autant que par des philosophes, aux Assises comme à *l'Espace éthique*, ouvrent des chantiers qui s'étendent désormais, non seulement aux lieux de soin ou d'accompagnement, mais aussi à l'ensemble de notre société.

Premier chantier : éduquer/former. Le Pr Francis Eustache, de l'Université de Caen-Normandie, rappelle que « certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer la développent cinq à sept ans plus tard que d'autres. » Pourquoi ? parce qu'« elles avaient une réserve cognitive qui les rendait plus fortes et retardait les symptômes et effets de la maladie ». Or « l'éducation joue beaucoup dans la réserve cognitive. Il est important de lire, d'éveiller la curiosité, de favoriser les échanges sociaux qui stimulent la mémoire. Et ce dès la petite enfance » (www.ouest-france.fr, 5 mars 2017).

Par un reconfortant retournement de situation, ces personnes malades ont, à leur tour, quelque chose à nous apprendre. Le projet européen MOPEAD (*Models of Patient Engagement for Alzheimer's Disease*) vise à évaluer les différents modèles de participation des patients à la recherche, en vue d'une identification plus précoce de la maladie au stade léger, avant l'apparition des symptômes (www.mopead.eu, 24 mars 2017). Mais, tempère aussitôt, dans le cadre des Assises, le Pr Amouyel, la culture juridique et administrative française, à l'inverse de la pratique anglo-saxonne, ne se prête guère à ce genre d'expérience : « Faire des essais cliniques sur des patients qui ne sont pas encore diagnostiqués est très compliqué, voire irréalisable. Les raisons réglementaires qui justifieraient cela mériteraient plus de transparence et un effort de réflexion » (www.latribune.fr, 7 mars 2017).

Autre obstacle - lui aussi proprement culturel - à ce chantier, pourtant capital : en France, le travail social est une profession tenue à l'écart du champ universitaire. Pas de doctorat en travail social. D'où l'impossibilité (ou l'extrême difficulté) de participer aux conférences mondiales et aux échanges d'idées à l'échelle internationale (*Actualités sociales hebdomadaires*, 3 mars 2017).

Deuxième chantier : habiter. Entre le logement privé et l'établissement, l'habitat alternatif tend à se développer, répondant ainsi à une aspiration de plus en plus marquée des personnes âgées, handicapées et/ou atteintes de maladie neurodégénérative : choisir leur lieu de vie et, éventuellement, avec qui le partager. Mais ici encore, la tradition française, qui distingue le social du médico-social, rend difficile l'élaboration d'un modèle juridiquement et budgétairement soutenable (*ibid.*, 16 mars 2017). Dans cet esprit, le collectif inter-associatif *Habiter autrement* publie une étude qualitative sur dix projets, combinant « l'attention bienveillante des habitants et des intervenants entre eux pour détecter les difficultés ou les situations de crise », « l'aide à la personne et aux actes de la vie quotidienne » et « l'aide à l'inclusion sociale » (*ibid.*, 24 mars 2017).

Au Japon, des pionniers tentent de recréer les réseaux de voisinage. Dans une petite ville à l'Est de Tokyo, où une personne sur deux a plus de soixante-cinq ans et plus de 60% vivent seules, Takumi Nakazawa, quatre-vingt-deux ans, a créé une association : une cafétéria a été aménagée, où les habitants passent quand ils veulent pour boire un thé. L'association publie également un mensuel, pour les sensibiliser à la nécessité de lutter contre le phénomène du *kodokushi*, la mort dans la solitude (www.lacroix.com, 6 mars 2017).

Troisième chantier : intégrer. Chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est un cas particulier, irréductible à tous les autres. Mais il est des cas encore plus particuliers : ceux qui ne parlent pas la langue, ou ne partagent pas la même culture. Les gérontologues

du CHU de Fort-de-France, à la Martinique, se sont vite aperçus que le test MMSE (*mini mental state examination*), utilisé pour la détection et le suivi des troubles cognitifs, était peu utilisable avec des personnes parlant majoritairement le créole. Ils ont donc imaginé une version spécifiquement adaptée à ce contexte (*Gériatrie Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, mars 2017). En Australie, une équipe de chercheurs en neurosciences a constaté que les Aborigènes chutent deux fois plus et présentent trois fois plus de troubles dépressifs qu'en population générale, ce qui était lié à des croyances ancestrales : des groupes de parole, animés par des personnes de leur peuple, ont permis de les ramener à la norme (www.fightdementia.org, mars 2017).

À chacun sa temporalité, son rythme de vie, son découpage du temps de l'horloge ; « des soignants qui courent et des seniors qui attendent ». Trouver un équilibre entre ces deux visions - ces deux perceptions - du temps : voilà peut-être le cœur même du défi culturel que doivent affronter ceux qui soignent ou accompagnent les personnes atteintes de troubles cognitifs (*Doc'Alzheimer*, janvier-mars 2017).

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs. Vous pouvez soutenir nos actions et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :
Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony - 75017 Paris

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

Diagnostic précoce : vivre dans l'incertitude et dans l'inquiétude

Aux Etats-Unis, une étude coordonnée par Basia Belsia, de l'Université de Caroline du Sud, en collaboration avec les centres pour le contrôle et la prévention des maladies d'Atlanta, a mené une enquête en ligne auprès de six mille personnes âgées de plus de dix-huit ans sur leur perception d'avoir un jour la maladie d'Alzheimer et leur intention de passer un test de détection. Deux personnes interrogées sur trois ont répondu au questionnaire. 13% des répondants se déclarent inquiets ou très inquiets. Les plus inquiets sont les femmes, et les aidants de personnes atteintes de démence. Plus le degré d'inquiétude est grand, plus l'intention de passer un test est grande. Deux répondants sur trois craignent partager le diagnostic, ce qui changerait le regard des autres, les femmes étant significativement plus inquiètes que les hommes. « Un élément central de la peur (*fear*) de la maladie est l'effroi (*dread*) de la perte de l'identité », écrivent Per Kristiansen, de l'Université arctique de Norvège, et ses collègues. Ils ont interrogé quatre malades jeunes et onze aidants de malades jeunes, pendant deux ans. Comment les personnes malades voient-elles leur avenir ? Elles font des efforts pour vivre au présent et s'inquiètent de leur avenir en tant que « morts-vivants », selon leurs propres termes. « Annoncer le statut amyloïde [présence ou non de dépôts amyloïdes dans le cerveau] à des personnes sans troubles cognitifs reste controversé, en raison de notre manque de compréhension de la signification clinique du test et d'un risque psychologique inconnu », écrivent Jeffrey Burns et ses collègues, du Centre Alzheimer de l'Université du Texas (Etats-Unis). Les chercheurs ont évalué l'effet de l'annonce du statut amyloïde chez quatre-vingt-dix-sept personnes âgées sans troubles cognitifs, dont vingt-sept avec une charge cérébrale amyloïde élevée. Ils observent une augmentation légère mais mesurable du stress juste après l'annonce chez les personnes ayant un niveau d'anxiété et de dépression plus élevé à l'inclusion. Selon eux, « le risque de préjudice psychologique de l'annonce est faible. »

Tang W et al. *Concern about developing Alzheimer's disease or dementia and intention to be screened: An analysis of national survey data. Arch Gerontol Geriatr*, 1er mars 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28279898. Kristiansen PJ et al. *How do people in the early stage of Alzheimer's disease see their future? Dementia* (London) 2017; 16(2): 145-157. Février 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25941047. Burns JM et al. *Safety of disclosing amyloid status in cognitively normal older adults. Alzheimers Dement* 2017 ; pii: S1552-5260(17)30048-1. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28263740.

Tests neuropsychologiques : adaptation culturelle

Le test MMSE (*mini-mental state examination*) est un outil de référence international pour la détection et le suivi des troubles cognitifs. Néanmoins, « la pratique clinique suggérerait que la version consensuelle française du GRECO (*Groupe de réflexion sur les évaluations cognitives*) n'était pas adaptée aux Antilles, du fait d'un faible niveau socio-éducatif et d'un usage encore répandu dans la population âgée de la langue créole », écrivent Lidvine Godaert et ses collègues, du pôle de gériatrie et de gérontologie du CHU de la Martinique à Fort-de-France. « La modification de certains items par un comité d'experts multidisciplinaire a permis de les adapter à la culture créole. Cette démarche améliore la compréhension de l'outil, et devrait permettre une meilleure détection des troubles cognitifs aux Antilles. » À Beyrouth, Fadi Abou-Mrad et ses collègues, du groupe de recherche clinique sur la mémoire du Liban expliquent que « l'adaptation de tests cognitifs à des contextes culturellement et linguistiquement différents n'exige pas seulement une traduction attentive des différents critères, mais aussi la construction de « normes locales culturellement sensibles ». Les chercheurs ont ainsi développé des critères multiples pour détecter les troubles cognitifs en se fondant sur des données culturelles normatives relevées auprès de cent soixante adultes libanais en bonne santé utilisant la langue arabe. Par ailleurs, plusieurs tests, insuffisamment validés, sont disponibles pour les personnes illettrées, mais ils ont été conçus dans des pays développés, souligne une méta-analyse de

Stella-Maria Paddick et ses collègues, des services nationaux de santé de Northumbria (Royaume-Uni).

Godaert L et al. *Adaptation du mini mental status au contexte des Antilles. Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2017 ; 15(1) : 13-17. Mars 2017. www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/adaptation_du_mini_mental_status_au_contexte_des_antilles_308900/article.phtml.

Paddick SM et al. *Cognitive screening tools for identification of dementia in illiterate and low-educated older adults, a systematic review and meta-analysis. Int Psychogeriatr*, 9 mars 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28274299. Abou-Mrad F et al. *Screening for dementia in Arabic: normative data from an elderly Lebanese sample. Clin Neuropsychol*, 23 février 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28276861.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Troubles de l'audition, atrophie cérébrale et maladie d'Alzheimer : quels liens ?

Arnaud Devèze, chirurgien ORL à l'Hôpital privé *Clairval* de Marseille, rappelle que « l'audition fait appel à des zones du cerveau qui sont liées à la mémoire. Lorsqu'on n'entend plus, ces zones sont désactivées ». Pour Philippe Amouyel, directeur de la Fondation *Plan Alzheimer*, « ne plus entendre des bruits habituels de la vie quotidienne peut entraîner une moindre stimulation de la plasticité neuronale du sujet et faire baisser ses réserves cognitives globales. » Le lien entre la perte d'audition et la maladie d'Alzheimer reste complexe, rappelle Marine Le Breton dans le *Huffington Post*. Une méta-analyse chinoise, coordonnée par Liu Jun de l'Université *Sun Yat-Sen* de Guangzhou (Canton), portant au total sur sept mille cinq cents personnes, montre que le risque relatif de survenue d'une démence chez les personnes atteintes de perte auditive est multiplié par 4.87 par rapport à des personnes entendant normalement. « Les adultes ayant une perte auditive non traitée perdent typiquement un centimètre cube de tissu cérébral chaque année », prévenait en 2014 Frank Lin, du département ORL de l'Université *Johns-Hopkins* de Baltimore (Maryland, Etats-Unis). Dans une étude menée auprès de cent vingt-six personnes âgées de cinquante-six à quatre-vingt-six ans, les chercheurs avaient montré que la perte auditive périphérique est associée indépendamment à une atrophie cérébrale accélérée dans tout le cerveau, et particulièrement dans le lobe temporal droit [gyrus temporaux, impliqués dans le traitement du son et de la parole, et parahippocampe, impliqué dans la mémorisation visuelle et spatiale]. Cette perte auditive est associée à des conséquences diverses : risque accru de démence, chutes, hospitalisations et altération de la santé physique et mentale. « Que les structures responsables de l'intégration du son et de la parole soient affectées chez les personnes malentendantes n'a pas été une surprise », explique le Pr Lin : « le rétrécissement de ces zones pourrait être simplement une conséquence d'un cortex auditif appauvri, qui pourrait s'atrophier par manque de stimulation. Cependant, ces structures ne fonctionnent pas isolément, et elles ne sont pas impliquées que dans le traitement du son et du langage. Les gyrus temporaux, par exemple, jouent aussi un rôle dans l'intégration de la mémoire et des informations sensorielles, et sont impliquées dans les stades précoces du déficit léger et de la maladie d'Alzheimer. » Selon le Pr Frank Lin, il ne faut pas ignorer les troubles de l'audition : il y a urgence à les traiter. Arnaud Devèze est du même avis : « il faut prévenir très tôt, appareiller les patients pour réduire l'impact de la perte auditive. Si le risque de développer la maladie d'Alzheimer est avéré, le déclin sera ainsi moins rapide ».

www.huffingtonpost.fr/2017/03/08/un-lien-entre-la-perte-daudition-et-la-maladie-dalzheimer-il/, 8 mars 2017. Zheng Y et al. *Hearing impairment and risk of Alzheimer's disease: a meta-analysis of prospective cohort studies. Neurol Sci* 2017; 38(2): 233-239. Février 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27896493. www.alzheimersweekly.com/2014/01/hearing-loss-treatments-help-keep-dementia-away.html, 10 mars 2017. Lin FR et al. *Association of Hearing Impairment with Brain Volume Changes in Older Adults. Neuroimage* 2014; 89-92. 15 avril 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3951583/pdf/nihms555531.pdf (texte intégral).

Prévention intensive des facteurs de risque vasculaire: quels freins chez les personnes âgées ?

L'essai contrôlé et randomisé *Pre-DIVA (Prevention of Dementia by Intensive Vascular Care)*, coordonné par Edo Richard, du département de neurologie de l'Université d'Amsterdam (Pays-Bas), a suivi, pendant six ans, trois mille sept cents personnes âgées de soixante-dix à soixante-dix-huit ans pour savoir si une prévention intensive des facteurs de risque vasculaire, menée par des infirmières de ville en liaison avec cent seize cabinets de médecins généralistes, pouvait réduire le risque de survenue d'une démence ou de perte d'autonomie. Les résultats ont été décevants : aucun effet préventif n'a été observé. Une nouvelle analyse des données, coordonnée par Sandrine Andrieu, professeur d'épidémiologie et santé publique à l'Université *Paul-Sabatier* de Toulouse (INSERM UMR1027), montre que les déterminants les plus importants d'abandon de l'essai clinique ou de non-adhésion au protocole de prévention sont, à l'inclusion, un âge avancé, un déclin cognitif important, des symptômes de dépression ou un handicap. Pour les chercheurs, ces résultats permettront de concevoir de nouveaux protocoles d'essai chez les personnes âgées.

Moll van Charante EP. *Effectiveness of a 6-year multidomain vascular care intervention to prevent dementia (preDIVA): a cluster-randomised controlled trial. Lancet* 2016 ; 388(10046) : 797-805. 20 août 2016. [www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(16\)30950-3/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(16)30950-3/abstract).

Prévention de la dénutrition chez les personnes atteintes de démence : le modèle national suédois

En Suède, un modèle national de soins préventifs structuré a été développé pour des personnes atteintes de démence et considérées comme à risque de malnutrition, ou mal nourries. Le processus de prévention s'appuie sur un modèle pédagogique utilisé dans le registre de qualité *Senior Alert*, où la nutrition est un des domaines prioritaires. La démarche qualité consiste en quatre étapes : l'évaluation, l'analyse des causes sous-jacentes, les actions entreprises et leurs résultats. Linda Johansson et ses collègues, du département de soins infirmiers de l'Université de Jönköping, ont suivi mille neuf cents personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, repérées à risque par le registre *Senior Alert*, pendant trois mois. À l'inclusion, 74% d'entre elles sont mal nourries ou à risque de malnutrition. À la fin de l'étude, les personnes ayant passé les quatre étapes du processus de prévention ont vu leur poids passer de soixante à soixante-deux kilos. Cette différence est significative. Celles qui n'ont pas totalement suivi la démarche de qualité n'ont pas pris de poids.

Johansson L et al. *Improving Nutritional Status of Older Persons with Dementia Using a National Preventive Care Program. J Nutr Health Aging* 2017; 21(3): 292-298. Mars 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28244569. Johansson L et al. *Health Care Professionals' Usage and Documentation of a Swedish Quality Registry Regarding Preventive Nutritional Care. Qual Manag Health Care* 2017; 26(1): 15-21. Janvier-mars 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28030460.

Dette cognitive

À l'occasion de la semaine du cerveau, le Pr Francis Eustache, directeur de l'unité INSERM U1077 (Neuropsychologie et neuroanatomie fonctionnelle de la mémoire humaine) à l'Université de *Caen-Normandie*, explique que la neuro-imagerie « a aidé à mieux comprendre les mécanismes de la mémoire, certaines altérations et à quoi elles sont dues. On a, dans les cas de maladie d'Alzheimer, remarqué une petite lésion au niveau de la tête de l'hippocampe créant des dysfonctionnements. Et nous nous sommes rendu compte que le cerveau mettait alors en place des mécanismes de compensation. Ce qui est intéressant aujourd'hui c'est le mot prévention. On essaie de comprendre pourquoi certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer la développent cinq à sept ans plus tard que d'autres. On a observé qu'elles avaient une réserve cognitive qui les rendait plus fortes et retardait

les symptômes et effets de la maladie. *A contrario*, d'autres personnes vont développer la maladie plus rapidement. Et ce, parce qu'elles ont une dette cognitive engendrée par des facteurs de risques comme le diabète, le cholestérol, l'hypertension, l'excès de sucre et de graisses. L'éducation joue aussi beaucoup dans la réserve cognitive. Il est important de lire, d'éveiller la curiosité, de favoriser les échanges sociaux qui stimulent la mémoire. Et ce dès la petite enfance. Cela va permettre aux jeunes d'acquérir des habitudes permettant de développer l'envie d'apprendre, l'envie du lien social. Le sport aussi est important, il permet d'oxygéner le cerveau. »

www.ouest-france.fr/normandie/caen-14000/caen-ou-en-est-la-recherche-sur-le-cerveau-4860866, 5 mars 2017.

Prévention des chutes : le projet *Écorce de fer* pour les Aborigènes australiens

Minorité marginalisée (3% de la population), descendants des premiers humains arrivés en Australie voici cinquante mille ans, les Aborigènes n'en sont devenus citoyens à part entière que depuis un référendum en 1967. Ils sont restés génétiquement isolés jusqu'à l'arrivée des colons britanniques à la fin du dix-huitième siècle. Les Aborigènes âgés chutent deux fois plus et présentent trois fois plus de troubles dépressifs que la population générale australienne du même âge. C'est la première cause d'hospitalisation dans cette population. L'équipe de recherche en neurosciences d'Australie (*NeuRA*) en a fait un projet de recherche intitulé *Ecorce de fer (Ironbark Project)*. Les chercheurs ont organisé dix cercles de parole (*yarning circles* : des cercles où l'on « file les histoires ») avec des communautés aborigènes dans toute l'Australie, révélant la croyance fréquente que les chutes sont une conséquence attendue du vieillissement. Les chercheurs ont donc développé une approche culturelle de la prévention des chutes, avec un comité de pilotage aborigène. Il s'agit d'une intervention de groupe, basée sur le renforcement musculaire et un exercice physique modéré, sous forme de cours, avec une composante éducative menée dans les cercles où l'on file les histoires. Des séances hebdomadaires d'une heure trente sont organisées. Un facilitateur aborigène, formé à la méthode, guide les participants pendant quarante-cinq minutes, avant une discussion informelle d'une demi-heure sur les chutes et leur prévention, puis des interactions sociales. Les séances se tiennent dans des lieux de proximité « culturellement sûrs » (*culturally safe*), familiers, dans lesquels se rendent de nombreux Aborigènes. « C'est incroyable ! », déclare un participant. « J'ai retrouvé ma force, j'ai rencontré de nouvelles personnes, je me suis fait de nouveaux amis et je revis. Je ne pouvais pas bouger. J'étais vraiment une vieille personne, et maintenant je me sens jeune de nouveau. Cela me donne une raison d'espérer, et j'ai besoin de faire bouger mes articulations. » Une autre dit : « Vous apprenez beaucoup. Maintenant, vous pouvez sortir en gardant la tête haute, vous vous sentez en confiance et vous n'avez pas l'impression d'être une petite vieille. »

www.fightdementia.org.au/dementia-news/issue-07/preventing-falls-in-aboriginal-communities?utm_source=Dementia+News&utm_campaign=219d3d00d4-Dementia_News_07&utm_medium=email&utm_term=0_846759bf70-219d3d00d4-15426241&mc_cid=219d3d00d4&mc_eid=23eef24064n. Mars 2017.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Libre concurrence

Les laboratoires « Merck et Eli Lilly ont connu des échecs retentissants lors d'essais cliniques avancés contre la maladie d'Alzheimer. Biogen, qui suit une stratégie thérapeutique proche, espère faire mieux grâce à une meilleure sélection des patients et une molécule qui serait plus efficace », écrit Jean-Yves Paillé, de *La Tribune*. « Si la *biotech* américaine réussit son pari, le premier médicament capable de s'attaquer à la maladie d'Alzheimer pourrait être lancé dans trois ou quatre ans. » Une affirmation osée ? *Biogen* s'appuie sur une stratégie thérapeutique très proche de celle explorée par ses concurrents, un anticorps dirigé contre les dépôts de protéine amyloïde, mais qui reconnaît aussi les formes solubles de la protéine, explique Patrick Meshaka, directeur des affaires médicales de la filiale française. Par

ailleurs, selon lui, la clé pour réussir l'essai clinique est une meilleure sélection des patients, en phase prodromique, c'est-à-dire dès les signes avant-coureurs de la maladie. « On espère que le fait d'aller très en amont de la pathologie sera la stratégie gagnante. C'est trop tard si l'on essaie de traiter des patients à un stade avancé de la maladie : les neurones ont commencé à dégénérer. » Si l'essai clinique d'*Eli Lilly* ne s'est pas avéré concluant, c'est parce que les chercheurs « se sont focalisés sur des patients à des stades avancés », assure-t-il. *Merck* d'ailleurs continue son essai clinique pour des patients en phase prodromique, et espère publier des résultats positifs en 2019.

www.latribune.fr/entreprises-finance/industrie/chimie-pharmacie/alzheimer-biogen-dit-detener-la-molecule-la-plus-avancee-au-monde-651443.html, 2 mars 2017.

Essais cliniques au stade très précoce : comment mobiliser les participants ?

Le projet européen *MOPEAD (Models of Patient Engagement for Alzheimer's Disease)*, financé par l'Initiative européenne sur les médicaments (IMI) et la Fédération européenne des industries et associations pharmaceutiques, vise à évaluer les différents modèles de participation des patients à la recherche, afin de connaître les approches efficaces pour l'identification plus précoce de la maladie d'Alzheimer au stade léger et prodromal [au stade des signes avant-coureurs]. Il s'agit de promouvoir le diagnostic précoce pour sélectionner le profil adéquat des patients susceptibles d'être inclus dans des essais cliniques de médicaments visant à modifier le cours de la maladie.

www.mopead.eu, 24 mars 2017.

Essais cliniques au stade très précoce : les blocages

« Du côté des pays anglo-saxons, on se lance dans des essais cliniques pour trouver un médicament contre la maladie avec des personnes recrutées ne présentant aucun symptôme. Il y a une forte probabilité que ces dernières développent la maladie d'ici cinq à dix ans », a exposé le Pr Philippe Amouyel, directeur général de la Fondation de coopération scientifique *Plan Alzheimer*, à l'occasion des *Assises de la recherche et de l'innovation sociale, pour relever le défi du vieillissement cognitif*, organisées par la Fondation Médéric Alzheimer. Dans ces pays, les laboratoires et les institutions de santé s'intéressent notamment au cas de transmission héréditaire de la maladie d'Alzheimer (1.5 à 2% des cas). Les mutations génétiques à l'origine de la maladie pouvant être identifiées, il est donc possible de repérer les personnes ayant le plus de chance de développer la pathologie. Le laboratoire américain *Eli Lilly* a travaillé avec ce type de patients dans le cadre d'un essai clinique. Ce genre d'initiative pourrait représenter une « opportunité pour prévenir la pathologie », selon les Instituts nationaux de la santé américains. En France, ce type d'étude clinique est mal intégré par les autorités de santé : « nous faisons face à quelques blocages. Nous n'avons pas le droit de faire ces études-là », déplore le Pr Michel Clanet, neurologue et président du comité de suivi du plan Maladies neurodégénératives 2014-2019. Pour Philippe Amouyel, « faire des essais cliniques sur des patients qui ne sont pas encore diagnostiqués de la maladie est très compliqué voire irréalisable. Les raisons réglementaires qui justifient cela mériteraient plus de transparence, et un effort collectif de réflexion sur ces aspects. » Au Royaume-Uni, le Pr Julian Hughes et ses collègues, de l'Université de Bristol, publient une revue sur le consentement au diagnostic des états précliniques de la démence, un consentement problématique à « la divulgation de résultats indiquant un risque incertain pour une maladie alarmante. » Les chercheurs identifient quatre thèmes : la stigmatisation, les questions éthiques, le fardeau psychologique et le langage. Des questions émergentes concernent le sens, la médicalisation, les vertus et les valeurs.

www.latribune.fr/entreprises-finance/industrie/chimie-pharmacie/essais-cliniques-et-alzheimer-nous-faisons-face-a-quelques-blocages-655496.html, 7 mars 2017. Hughes JC et al. *Consent for the diagnosis of preclinical dementia states : a review. Maturitas* 2017 ; 98 : 30-34. Avril 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28274325.

Essais cliniques au stade très précoce : quels arguments ?

Michel Clanet remettra bientôt les conclusions du plan Maladies neuro-dégénératives à Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, avec une partie dédiée au diagnostic précoce à des fins de recherche. « Aujourd'hui, les échecs de certains essais s'expliquent par des diagnostics tardifs, avec une maladie à un stage léger ou modéré. L'état du cerveau est tel, que même si on stoppait la maladie, la résilience ou la guérison seraient difficiles, car le cerveau est déjà touché », analyse Philippe Amouyel. Cette maladie, qui touche neuf cent mille personnes en France, peut s'exprimer quinze à vingt ans avant l'apparition des symptômes. Intégrer une personne dans des essais cliniques alors qu'elle ne développe pas (encore) la maladie soulève toutefois des problèmes d'éthique. Ainsi, Hervé Chneiweiss, président du comité d'éthique de l'INSERM, expliquait en septembre 2016 dans le numéro 4 des *Cahiers de l'espace éthique* : « Les risques sont moins acceptables dans le contexte d'une maladie potentielle que dans celui d'une maladie avérée. » Les autorités accepteront-elles de nouveaux types d'essais cliniques ? « Nous avons besoin de marqueurs d'évolutivité du processus biologique dans le but de rendre les essais rationnels". En clair, avoir des éléments permettant d'identifier plus sûrement les prémices de la maladie, avant qu'elle soit irréversible, traduit Jean-Yves Paillé, de *La Tribune*.

www.latribune.fr/entreprises-finance/industrie/chimie-pharmacie/essais-cliniques-et-alzheimer-nous-faisons-face-a-quelques-blocages-655496.html, 7 mars 2017.

Déremboursement : une perte de chances pour accéder à l'innovation thérapeutique ?

Dans *Libération*, les Prs Pierre Krolak-Salmon (neurologue et gériatre, vice-président de la Fédération française des Centres mémoire), Mathieu Ceccaldi (neurologue et président de la Fédération nationale des Centres mémoire de ressources et de recherche), Sandrine Andrieu (médecin de santé publique, présidente de la Société française de gériatrie et gérontologie), Bruno Brochet (président de la Fédération française de neurologie), Pierre Vandel (président de la Société française de psycho-gériatrie), contestent l'avis de la Haute Autorité de santé prévoyant un déremboursement total des médicaments indiqués dans la maladie d'Alzheimer. Les universitaires estiment qu'« une telle mesure reviendrait à diminuer drastiquement les chances d'accéder à la recherche thérapeutique innovante pour les patients. » « Il ne s'agit pas d'une conséquence inéluctable du vieillissement comme on le présente encore quelquefois, mais bien d'une maladie du cerveau, provoquée par une cascade d'événements biologiques qui font le lit d'une dégénérescence anormalement marquée des systèmes de neurones en charge de la cognition. Ces maladies sont reconnues en affection de longue durée et bénéficient, à ce titre, d'un remboursement à 100% des soins médicaux par l'assurance maladie. Or le remboursement des médicaments symptomatiques fait aujourd'hui l'objet d'une remise en cause, alors que même leur bénéfice cognitif est statistiquement démontré dans toutes les études à haut niveau de preuve scientifique. C'est pourquoi, rappeler les enjeux d'une démarche diagnostique de qualité et les fondamentaux du parcours de soins dédiés aux maladies neurodégénératives est crucial, à un moment où la recherche apporte des éléments majeurs pour comprendre les mécanismes des démences, les cibles et stratégies curatives et préventives, médicamenteuses et non-médicamenteuses à venir. » Pour le collectif, « l'utilisation de ces médicaments indiqués spécifiquement dans la maladie d'Alzheimer, et parfois la maladie à corps de Lewy, s'inscrit dans un parcours de soins où une approche interdisciplinaire, impliquant le médecin généraliste, le spécialiste, les professionnels paramédicaux comme l'orthophoniste, le psychologue, l'ergothérapeute, le psychomotricien, l'infirmière, peut être efficace. Les services sociaux organisent le plan d'aide à domicile adapté à la dépendance, et les associations de familles accompagnent les patients et leurs proches. Cette démarche globale permet de limiter l'impact de la perte d'autonomie, le "mieux-être" du patient et de son entourage étant l'objectif de tous. Considéré isolément, l'effet de ces médicaments est modeste. Mais il s'inscrit en synergie des approches non-médicamenteuses. C'est bien l'ensemble des mesures thérapeutiques et aides qui contribue au ralentissement de la dégradation cognitive et comportementale du patient. Les médicaments symptomatiques ne doivent être prescrits qu'en respectant scrupuleusement les contre-

indications, cardiaques notamment, tout en surveillant l'absence d'effets secondaires tels que l'anorexie. »

www.liberation.fr/debats/2017/03/20/il-faut-preserver-le-remboursement-integral-de-la-maladie-d-alzheimer_1557009, 20 mars 2017.

Iatrogénie médicamenteuse et risque d'hospitalisation

« Certaines hospitalisations sont liées à des médicaments et peuvent être prévenues », rappellent Lorène Zerah et ses collègues, de l'Institut d'épidémiologie et de santé publique de l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* de Paris, en collaboration avec la Haute Autorité de santé et le Régime social des indépendants. Les chercheurs ont suivi, pendant deux ans, dix mille sept cents assurés sociaux âgés de soixante-quinze ans et plus, recevant un traitement spécifique de la maladie d'Alzheimer. Cinq types de prescriptions potentiellement iatrogènes ont été systématiquement repérées : les benzodiazépines à longue durée de vie ; les antipsychotiques chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ; la co-prescription de trois psychotropes ou plus ; la co-prescription de deux diurétiques ou plus ; la co-prescription de quatre antihypertenseurs ou plus. Le nombre d'hospitalisations a doublé durant les périodes de prescriptions à risque. Les chercheurs estiment que 22% de toutes les hospitalisations sont associées à ces prescriptions à risque, dont 80% sont dues aux psychotropes. « Chez la personne âgée, la iatrogénie médicamenteuse représente jusqu'à 20% des hospitalisations en urgence des personnes âgées de plus de soixante-quinze ans et 25% des admissions de celles âgées de plus de quatre-vingt-cinq ans », soulignent Anaïs Berthe, du « *process pharmacie clinique* » au CHU de Nantes, et ses collègues du service de soins de suite gériatrique et réadaptation et du pôle universitaire de gérontologie clinique. Les erreurs médicamenteuses surviennent principalement aux étapes de transition du parcours de soins du patient. Face à cette problématique, l'équipe pharmaceutique du Centre hospitalier universitaire de Nantes et l'équipe médicale du service de soins de suite et réadaptation gériatrique ont initié une démarche de conciliation pour tous les patients hospitalisés dans ce service depuis 2011. L'évolution de l'activité est suivie depuis mars 2014 par une grille d'indicateurs. En 2015, près de 90% des patients ont fait l'objet d'une conciliation à l'admission dans le service de soins et à la sortie. « La collaboration médico-pharmaceutique ville-hôpital par la justification des modifications de traitement, l'optimisation de la prise en charge thérapeutique des patients et le partage d'informations entre professionnels de santé participent à la sécurisation des points de transition rencontrés lors du parcours de soins du patient. »

Zerah L et al. *Association Between Psychotropic and Cardiovascular Iatrogenic Alerts and Risk of Hospitalizations in Elderly People Treated for Dementia: A Self-Controlled Case Series Study Based on the Matching of 2 French Health Insurance Databases*. *J Am Med Dir Assoc*, 18 mars 2017. [www.jamda.com/article/S1525-8610\(17\)30096-8/abstract](http://www.jamda.com/article/S1525-8610(17)30096-8/abstract).

Berthe A et al. *Conciliation médicamenteuse : un outil de lutte contre le risque iatrogène en gériatrie*. *Géiatr Psychol Neuropsychol Vieil* 2017 ; 15(1) : 19-24. Mars 2017.

www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/conciliation_medicamentouse_un_outil_de_lutte_contre_le_risque_iatrogene_en_geriatrie_308871/article.phtml.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Cris et chuchotements

« Bien que les cris constituent un symptôme psycho-comportemental fréquent en institution gériatrique, la question de leur évaluation et de leur prise en charge reste peu étudiée et n'a que rarement fait l'objet de préconisations spécifiques, écrivent Caroline Berastegui, de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *La Matinière* à Saint-Jean-en-Royans (Drôme), Emmanuel Monfort et Bertrand Boudin, du laboratoire universitaire de psychologie (EA4145) à l'Université *Grenoble-Alpes*. L'association de la méthode du *focus group* (qui permet de recueillir des données structurées sur un sujet

précis) à celle du *brainstorming* (qui favorise la créativité des participants) est apparue comme une méthodologie à la fois pertinente et facilement réalisable en établissement gériatrique, pour identifier les stratégies de réponse utilisées par les professionnels et généraliser les bonnes pratiques d'observation des signes cliniques et de gestion des comportements d'agitation verbale (cris). Le recueil standardisé des expériences de professionnels en EHPAD, puis leur analyse en référence aux données de la littérature, a permis d'élaborer un diagramme d'analyse clinique et d'aide à la prise de décision qui puisse constituer un outil opérationnel face à la survenue des cris chez les personnes âgées atteintes de démence. Cinq typologies de facteurs déclencheurs/aggravants des cris (douleur physique ou morale et réactions émotionnelles ; isolement social, sous-stimulation ou hypersensibilité à la stimulation et aux soins ; présence d'un déficit sensoriel et/ou d'une source d'inconfort ; réminiscences et réémergences de souvenirs douloureux ; perte des capacités langagières) ont été associées à cinq modalités d'intervention (les traitements pharmacologiques ; les ateliers à médiation thérapeutique ; le soutien social, la détente et la stimulation ; la compensation des déficits sensoriels ; les modifications de l'environnement).

Berastagui C et al. *Gestion des comportements d'agitation verbale chez les personnes âgées souffrant de pathologie démentielle*. *Gériatr Psychol Neuropsychol Vieil* 2017 ; 15(1) : 35-46. Mars 2017.

www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/gestion_des_comportements_dagitation_verbale_chez_les_personnes_agees_souffrant_de_pathologie_dementielle_309170/article.phtml

Assises de la recherche et de l'innovation sociale, pour relever le défi du vieillissement cognitif

La Fondation Médéric Alzheimer, avec le soutien de la Fondation de France et le parrainage du Plan maladies neurodégénératives, a organisé les *Assises de la recherche et de l'innovation sociale, pour relever le défi du vieillissement cognitif* à Paris, les 7 et 8 mars 2017. Cet événement a réuni des professionnels de terrain, des chercheurs, des personnes en difficulté cognitive, des aidants familiaux, des opérateurs, et des décideurs et financeurs afin de définir ensemble, des objectifs prioritaires et une stratégie commune de recherche au service de l'innovation sociale. « Nous constatons l'émergence de réponses nouvelles très prometteuses depuis près de quinze ans dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Mais sans pouvoir évaluer leurs impacts, faute de recherche, elles ne peuvent pas être reproduites, ni généralisées. Nous voulons générer un mouvement de décloisonnement et de synergie entre le terrain et la recherche, et fixer une feuille de route commune », explique Fabrice Gzil, responsable du pôle Soutien à la recherche et à l'innovation sociale de la Fondation Médéric Alzheimer. Pour mettre en œuvre cette dynamique, la Fondation s'est appuyée sur son réseau « *Social Sciences for Dementia* », créé en 2014, dont l'originalité est d'associer étroitement des chercheurs académiques et des acteurs de terrain. Elle a également mobilisé l'ensemble des grands opérateurs de soutien à la recherche et à l'innovation sociale, réunis au sein d'un comité de pilotage de ces Assises (caisses de retraite complémentaire AGIRC-ARRCO, Association *France Alzheimer et maladies apparentées*, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Fondation de France, Fondation *Plan Alzheimer*, Fondation de l'Avenir). Une large consultation nationale a été lancée début 2017. Les lignes principales qui se dégageront de ces travaux permettront de déterminer quelles expérimentations de terrain, quels programmes de recherche et quelles stratégies de dissémination il convient de mettre en œuvre pour relever le défi du vieillissement cognitif. Un *Livre blanc*, qui paraîtra en mai 2017, contiendra des recommandations issues d'un mouvement collectif visant à mobiliser les décideurs et lancer d'ambitieux programmes de recherche et d'innovation sociale, pour retarder la perte d'autonomie, ainsi qu'améliorer l'accompagnement des personnes en difficulté cognitive et de leurs aidants.

www.senioractu.com/Les-Assises-de-la-Fondation-Mederic-Alzheimer_a19803.html, 8 mars 2017. www.lemonde.fr/sante/article/2017/03/06/edito-soulager-a-defaut-de-soigner_5090076_1651302.html, 6 mars 2017. *Doc'Alzheimer*, janvier-mars 2017.

« À travers la relation humaine, on peut calmer bien des situations. »

Le Monde, partenaire des *Assises de la recherche et de l'innovation sociale*, pour relever le défi du vieillissement cognitif, publie un supplément sur le sujet. « Alzheimer : soulager à défaut de soigner », titre Annie Kahn. « En l'absence de traitement curatif, quel est l'apport des prises en charge non médicamenteuses ? » s'interroge la journaliste Florence Rosier. Le Pr Joël Ankri, directeur de l'unité de recherche *Vieillesse et maladies chroniques* (INSERM-Université *Versailles-Saint-Quentin*), chef de service du centre de gérontologie de l'hôpital *Sainte-Périne* à Paris, et vice-président en charge du suivi du nouveau plan maladies neurodégénératives 2014-2019, explique que « leur action reste difficile à évaluer. Il existe une multitude d'interventions : activités sociales, thérapies cognitivo-comportementales, prises en charge par différents professionnels (psychomotriciens, ergothérapeutes, etc.). Les retours des proches et des professionnels vont dans le bon sens. À partir du moment où l'on s'occupe de ces personnes, au lieu de les laisser passives dans une chambre, ces interventions apparaissent comme favorables. Un grand problème, à mesure que la maladie progresse, tient à l'apparition et à l'aggravation des troubles du comportement. Très souvent, ils sont liés à des problèmes relationnels. La réponse ne passe pas par des médicaments de type psychotropes, mais par la compréhension de l'origine du trouble. Celui-ci provient-il d'une restriction de mouvement, d'un problème relationnel, d'une douleur ? Même si les patients ont perdu le langage, la communication n'est pas obligatoirement rompue. À travers la relation humaine, on peut calmer bien des situations. »

www.lemonde.fr/sante/article/2017/03/06/apres-le-cancer-la-maladie-d-alzheimer-est-la-maladie-la-plus-redoutee-des-francais_5090014_1651302.html#H1CH5jGE5zM9RZQh.99, 6 mars 2017. www.lemonde.fr/sante/article/2017/03/06/edito-soulager-a-defaut-de-soigner_5090076_1651302.html, 6 mars 2017.

Évaluation des interventions psychosociales : quelle méthodologie ?

Les recherches consacrées à la maladie d'Alzheimer sont nombreuses, à la fois en France, en Europe et à l'international. La plupart d'entre elles « se focalisent sur la compréhension de la maladie », a indiqué le Pr Philippe Amouyel, lors de son intervention aux *Assises de la recherche et de l'innovation sociale*, pour relever le défi du vieillissement cognitif. Quant aux pistes thérapeutiques, elles sont majoritairement menées sur des animaux et mettront dix ou quinze ans pour être potentiellement accessibles, précise le directeur général de la Fondation de coopération scientifique pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Alors « que faire en attendant ? », s'interroge Philippe Amouyel. Il plaide pour une recherche davantage orientée vers les sciences humaines et sociales. Les chercheurs dans ce domaine sont nombreux mais seul « un nombre limité s'intéresse à cette problématique ». « Étant donné le rôle croissant qu'elles jouent dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, les interventions psychosociales devraient être évaluées de manière particulièrement rigoureuse. Les faiblesses méthodologiques observées dans certaines études empêchent non seulement d'évaluer correctement l'impact de ces interventions, mais retardent aussi leur déploiement dans la pratique clinique. Améliorer la qualité scientifique de ces études impliquerait d'adapter la méthode de l'essai contrôlé randomisé aux spécificités des interventions psychosociales et de tirer parti de toutes les autres méthodes susceptibles de produire des connaissances rigoureuses. » L'article « *Évaluation des interventions psychosociales pour la maladie d'Alzheimer : quelles leçons tirer des méta-analyses de la Cochrane Library ?* », de Kevin Charras, responsable du pôle Interventions psychosociales, et ses collègues de la Fondation Médéric Alzheimer, est l'article qui a été le plus consulté en 2016 sur le site Internet de la revue *Gériatrie Psychologie Neuropsychiatrie du vieillissement*.

Hospimédia, www.mxit.info, 7 mars 2017. <https://psyzoom.blogspot.fr/2017/03/la-validation-scientifique-des.html>, 10 mars 2017. Charras K et al. *Évaluation des interventions psychosociales pour la maladie d'Alzheimer : quelles leçons tirer des méta-analyses de la Cochrane Library ? Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2016 ; 14 (1) : 104-114. Mars 2016.

Activité physique adaptée : une médiation de réadaptation

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit l'activité physique comme « tout mouvement produit par la contraction des muscles, entraînant une augmentation de la dépense énergétique au-dessus de la dépense de repos. » L'activité physique se présente comme un traitement non médicamenteux primordial pour maintenir l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées. La gymnastique douce et les ateliers d'équilibre constituent à ce jour les principaux supports d'activité physique dispensés par les professionnels de l'animation et de la rééducation en institution, écrivent Valentin Barbade, professionnel en activités physiques adaptées, et Guy Le Charpentier, ingénieur de la rééducation, du handicap et de la performance motrice [master professionnel de l'Université de Poitiers], co-directeur et référent sport-santé de la société d'accompagnement *ReSanté-vous*. Quelles preuves scientifiques ? Des études montrent l'intérêt de l'activité physique en prévention secondaire et tertiaire des troubles psycho-comportementaux et du déclin cognitif, ainsi que pour améliorer la capacité posturale et réduire le risque de chute (Kemoun G et al, 2010 ; Debove L et Paillard T, 2014). Un essai contrôlé et randomisé, mené par Linda Teri de l'Université de Washington (Etats-Unis) auprès de cent cinquante personnes, montre qu'un programme d'activités physiques pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, associé à un programme d'accompagnement éducatif pour les aidants familiaux, permet une amélioration du fonctionnement physique, un meilleur niveau d'activité motrice et une diminution des symptômes dépressifs (Teri L et al, 2003). Une méta-analyse de vingt-neuf études a montré qu'un entraînement aérobie [activité nécessitant l'oxygène comme source principale de combustion des sucres fournissant l'énergie à l'organisme ; le niveau d'activité doit être suffisamment faible pour ne pas imposer de difficultés respiratoires ni de douleurs musculaires] améliore les capacités d'attention, de vitesse de traitement, des fonctions exécutives et de la mémoire (Smith PJ et al, 2010).

Barbade V et Le Charpentier G. *Le sport en EHPAD, une médiation innovante de réadaptation*. *Doc'Alzheimer* 2017 ; 24 : 25-26. Janvier-mars 2017. *Géroscope*, mars 2017. Kemoun G et al. *Effects of a physical training programme on cognitive function and walking efficiency in elderly persons with dementia*. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010 ; 29(2): 109-114. Février 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20150731. Debove L et Paillard T. *Effets de l'activité physique sur le contrôle postural chez des sujets atteints de la maladie d'Alzheimer*. *Neurophysiol Clin* 2014 ; 44(5) : 510. Novembre 2014. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0987705314001567. Teri L et al. *Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial*. *JAMA* 2003 ; 290(15): 2015-2022. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14559955. Smith PJ et al. *Aerobic exercise and neurocognitive performance: a meta-analytic review of randomized controlled trials*. *Psychosom Med* 2010; 72(3): 239-52. Avril 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20223924 (texte intégral).

Activité physique adaptée : en roue libre

Clare Morris, psychothérapeute et associée à l'entreprise sociale *Dementia Pathfinders*, qui propose des services d'éducation, d'apprentissage, de soins et d'accompagnement, a mis au point le projet *Positive Spin*, en collaboration avec la coopérative *Cycle Training UK* et le soutien financier de l'arrondissement londonien de Lambeth. Au départ, son idée a rencontré le scepticisme. « Cela pouvait se justifier, compte tenu des symptômes d'impulsivité, de difficultés de planification et de jugement. Mais faire du vélo est une activité plaisante et fait appel à la mémoire procédurale [celle des habiletés motrices], une capacité longtemps rémanente chez les personnes atteintes de troubles cognitifs malgré les incapacités motrices souvent associées. » Les personnes malades peuvent aussi apprendre de nouvelles compétences procédurales : Clare Morris l'observe dans la pratique du vélo, de la natation et de la danse. Les cyclistes utilisent des vélos adaptés, notamment des tricycles, avec ou sans aide. La progression des compétences est évaluée au moyen d'un référentiel national de l'enseignement du vélo. Une évaluation dynamique du risque est également

menée. « Le cyclisme donne aux personnes un sens de la liberté de se déplacer de façon autonome et sous leur propre contrôle. La dépendance au fauteuil roulant n'est pas une contre-indication. L'expérience de l'égalité est joyeuse, les douleurs oubliées et les personnes malades peuvent socialiser avec les personnes qu'elles reconnaissent. » Cent trente personnes ont participé à ce projet en 2017, avec dix-sept participants réguliers, qu'il pleuve ou qu'il vente. Devant ce succès, la coopérative *Cycle Training UK* envisage d'ouvrir d'autres centres à Londres ou ailleurs, sous forme de franchises. « Nous voudrions voir le développement d'un club cycliste national utilisant les méthodes de l'assurance qualité pour les personnes atteintes de démence et leurs familles, accessible où qu'elles habitent. » Aux Pays-Bas, pays de tradition cycliste, l'équipe du Pr Marcel Olde Rikkert, de l'Institut *Donders* pour la cognition et le comportement à l'Université *Radboud* de Nimègue, publie un protocole d'essai clinique contrôlé et randomisé pour étudier l'effet d'un programme d'entraînement physique à vélo, associé ou non à un entraînement cognitif, sur la fonction exécutive de personnes âgées atteintes de démence au stade léger.

Morris C. *Positive spin: the benefits cycling brings*. *J Dementia Care* 2017; 25(2): 14-14. Mars-avril 2017. www.cycletraining.co.uk/our-services/positive-spin.html.

Karssemeijer EGA et al. *The effect of an interactive cycling training on cognitive functioning in older adults with mild dementia: study protocol for a randomized controlled trial*. *BMC Geriatrics* 2017; 17:73. DOI 10.1186/s12877-017-0464-x. 21 mars 2017.

<https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-017-0464-x> (texte intégral).

Activité physique adaptée : réduction des chutes

Un essai contrôlé et randomisé mené dans trente-deux maisons de retraite en Europe selon un protocole développé par l'entreprise sociale française *Siel Bleu*, auprès de quatre cent cinquante personnes (programme *Happier*), montre qu'une activité physique adaptée permet de réduire d'un tiers le nombre de chutes (prévention d'une chute par résident tous les dix-huit mois, et d'une chute grave tous les cinq ans), d'améliorer de 87% les capacités de déplacement des résidents, de réduire les hospitalisations dues à des chutes et des fractures et d'améliorer le bien-être et la santé perçue des résidents (Gervès C et al, 2015). Cette étude a été réalisée en collaboration avec les équipes des Prs Joël Ankri, du laboratoire *Santé-environnement-vieillesse* (INSERM EA 2506, UFR des sciences de la santé *Simone-Veil* à l'Université *Versailles-Saint-Quentin*) et Martine Bellanger, de l'École des Hautes études en santé publique. Le protocole d'évaluation de *Siel Bleu* a été soutenu par l'Union européenne et *Danone-Ecosystème*.

Gérosopie, mars 2017. Gervès C et al. *An evaluation of a physical activity programme designed for elderly people*. *Institut des politiques publiques*. *IPP Note* 2015 ; 16. Janvier 2015. www.ipp.eu/wp-content/uploads/2015/01/n16-notesIPP-january2015.pdf (texte intégral). Pierrefixe S. *Plus d'équilibre pour moins de chutes*. *Science et santé*, mars-avril 2017.

Activité physique adaptée : objectifs thérapeutiques

En basket-ball, le « tir à trois points » est un tir réussi à longue distance, derrière une ligne placée actuellement à 6.75 m du panier. En sport adapté, la ligne est bien évidemment beaucoup plus proche. Il s'agit de travailler l'équilibre dynamique en double tâches [faire deux choses à la fois] au cours d'une séquence de dribbles, le renforcement musculaire de la ceinture scapulaire (épaules) et des biceps brachiaux (bras) lors des séquences de shoots. La boxe permet le travail de l'équilibre statique en double tâches, le renforcement des capacités mnésiques via l'encodage des différentes commandes verbales (direct, uppercut, crochet), le renforcement musculaire global, et le maintien du lien social sur des exercices d'apprentissage en binôme. Le tir à l'arc (avec des arcs adaptés et des flèches à ventouse) permet le renforcement musculaire de la ceinture scapulaire et des triceps, de l'acuité visuelle, l'entretien de l'équilibre statique en doubles tâches, l'amélioration des liens sociaux via la transmission des conseils techniques entre résidents. Il existe à ce jour très peu d'études sur l'impact de la pratique sportive à proprement parler, soulignent les

auteurs. « En pratique, la grande motivation et l'investissement des résidents que nous accompagnons contribuent à améliorer l'estime de la personne et l'investissement des résidents que nous accompagnons contribuent à améliorer l'estime de la personne et l'image qu'elle renvoie à son entourage. Le sport, par sa richesse culturelle et sa diversité, permet de valoriser les capacités physiques des résidents, parfois même insoupçonnées par les proches. »

Barbade V et Le Charpentier G. *Le sport en EHPAD, une médiation innovante de réadaptation*. *Doc'Alzheimer* 2017 ; 24 : 25-26. Janvier-mars 2017.

Technologies

Porte-clés pour la géolocalisation, l'appel d'urgence et la détection des chutes

Swap, start-up de Gardanne (*Aix-Marseille French Tech*), vient de remporter le deuxième prix (cinq mille euros) du *Trophée des É lanceurs 2017* du *Groupe La Poste* pour son porte-clefs GPS [système de positionnement par satellite] autonome, conçu pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Créée en 2016 par Guillaume Eberwein, ingénieur biomédical de l'École supérieure des mines de Saint-Etienne, Swap signifie « *Solution To Watch-over Alzheimer's Patients*. » Avec l'aide des spécialistes de l'équipe *CoBTek* (*Cognition Behaviour Technology*) à l'institut *Claude-Pompidou* de Nice, Swap a mis au point « une solution connectée pour permettre aux malades d'Alzheimer d'être en lien avec leurs aidants. » Relié à une application *smartphone*, le porte-clefs GPS a trois fonctions : la géolocalisation du malade, un bouton d'urgence et un détecteur de chutes.

www.go-met.com/innovation-porte-clefs-gps-swap-recompense-groupe-poste/, 23 mars 2017.

Accompagner les innovations

« L'usage des technologies de l'information et de la communication doit contribuer à la qualité de vie de la personne, à son autonomie, à une évolution favorable de la relation de soin et d'accompagnement. Il doit être envisagé et organisé dans le cadre d'une concertation soucieuse de l'intérêt supérieur de la personne, attentive à ses droits en ce qui concerne le respect de son intimité et de la confidentialité, notamment s'agissant des données personnelles ou de toute information stockée », proclame la *Charte Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution de l'Espace éthique* de la région Ile-de-France. « À l'hôpital, la notion de partenariat dans la recherche impose des dispositifs identifiés de suivi, d'information et de concertation pendant l'essai et à son terme. Les équilibres doivent être préservés dans l'accès pertinent à la fois aux traitements de référence et aux approches thérapeutiques innovantes » (...). La relation de proximité et la complémentarité entre soin et recherche doivent prendre en compte l'intérêt direct de la personne, la situation des proches et prévenir tout conflit d'intérêts (...). Outre leur encadrement législatif et réglementaire, les modalités d'inclusion dans une étude à visée innovante doivent comporter un temps d'information et de réflexion permettant l'expression d'un consentement libre et éclairé, tant au cours d'une consultation que d'une hospitalisation (...). La relation de proximité et la complémentarité entre soin et recherche doivent prendre en compte l'intérêt direct de la personne, la situation des proches et prévenir tout conflit d'intérêts. » Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. *Charte Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*. Mars 2017.

https://gallery.mailchimp.com/9c0da84ed5c7c6da966b8b305/files/d1733258-bdc0-4b0d-aa4f-ec7a08bc5eee/Charte_institutions.pdf (texte intégral).

Plateforme intégrée de services de technologies à domicile

Dans le cadre de sa politique de prévention des risques du vieillissement, la Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT) *Languedoc-Roussillon* développe un projet de plateforme Internet intégrée proposant des services de technologies à domicile « visant à accompagner les seniors repérés à risque de fragilité sur le champ de la santé et

du social, et du partenariat européen d'innovation pour un vieillissement actif et en bonne santé. » Démarré fin 2015, le projet associe dix acteurs de la *Silver économie* déployant des solutions numériques au domicile des personnes pour optimiser sécurité, confort et coordination médico-sociale. L'objectif est de regrouper des nouvelles technologies adaptées, les faire évaluer par des retraités et des professionnels, les rendre accessibles sur la plateforme qui décrira leurs modalités d'utilisation, leur coût, et recueillera les avis des utilisateurs. L'enjeu est d'offrir aux personnes les plus vulnérables et les plus éloignées de l'ère numérique, lisibilité et accessibilité technique et financière des innovations. Cinq cents retraités de la CARSAT *Languedoc-Roussillon* testeront ces nouveaux produits mis à leur disposition gratuitement, permettant d'apprécier le retour des usagers, le bénéfice rendu dans l'accès à l'information, la coordination des aidants et des professionnels, et le plaisir d'usage. Le suivi de ces données par les aidants professionnels permettra de repérer les seniors à risque de fragilité et de leur proposer des actions préventives.

Noguès M et al. *Plateforme intégrée de services de nouvelles technologies à domicile pour les seniors Appel à projets CNAV - CARSAT-LR 2015. Géiatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2017 ; 15(1) : 5-12. Mars 2017.

[www.jle.com/fr/revues/gpn/e-](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/plateforme-integree-de-services-de-nouvelles-technologies-a-domicile-pour-les-seniors-appel-a-projets-cnav-carsat-lr-2015_309006/article.phtml)

[docs/plateforme-integree-de-services-de-nouvelles-technologies-a-domicile-pour-les-seniors-appel-a-projets-cnav-carsat-lr-2015_309006/article.phtml](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/plateforme-integree-de-services-de-nouvelles-technologies-a-domicile-pour-les-seniors-appel-a-projets-cnav-carsat-lr-2015_309006/article.phtml).

Acteurs – Les Personnes malades

Abus de faiblesse

À Sathonay-Camp (Rhône), un retraité de soixante-douze ans manifeste des signes cliniques de la maladie d'Alzheimer fin 2015. Ses enfants mettent en place l'aide et les soins avec une infirmière et une aide à domicile. Pour s'assurer que leur père, qui habite seul dans sa maison, soit entouré, ils proposent à une mère célibataire, vendeuse en boulangerie, de s'installer au rez-de-chaussée, moyennant un loyer symbolique. Mais rapidement, la jeune femme ne tarde pas à profiter de la situation. En quelques mois, elle obtient onze chèques de son voisin désorienté pour un montant de près de dix mille euros. « Il m'a dit que c'était pour me remercier et qu'il avait les moyens », justifie-t-elle à la barre ce jeudi, sans pouvoir dire où a disparu l'argent. « Simple naïveté ou effet d'aubaine savamment maîtrisée ? », s'interroge *Le Progrès*, dans une brève qui a été vue par sept mille lecteurs. Pour cet abus de faiblesse, le tribunal a condamné la jeune femme à quatre mois de prison avec sursis et mise à l'épreuve et obligation d'indemniser les victimes. À Privas (Ardèche), une trentenaire a subtilisé pendant six mois la carte bancaire d'une voisine de sa mère. Elle aurait ainsi extorqué un total de 23 700 euros à sa victime, une femme âgée de plus de quatre-vingt-dix ans atteinte de la maladie d'Alzheimer. « Lors des auditions, vous avez expliqué qu'elle se perdait dans le temps. Vous n'en avez pas déduit qu'elle se perdait aussi dans les chiffres ? », a demandé le président du tribunal. « J'ai dérapé », a admis la prévenue qui arguait avoir fait tout cela « pour subvenir aux besoins de sa fille ». Elle expliquait également avoir passé un accord avec la vieille dame qui acceptait de lui prêter sa carte à condition qu'elle rapporte les tickets. « C'est pathétique », a déploré l'avocate des parties civiles, qui a sollicité le remboursement des sommes subtilisées et un dédommagement à hauteur de vingt mille euros : avec cet argent, la prévenue s'était offert de l'électroménager, des repas au restaurant, des téléphones portables ou une sortie au Futuroscope, et non des « pleins de courses indispensables ». « Elle a mené grand train de vie », a lancé le substitut du procureur, qui a requis dix à douze mois de prison. La prévenue a été condamnée à un an de prison avec sursis ainsi qu'à l'obligation de travailler pour rembourser les sommes dues.

www.leprogres.fr/faits-divers/2017/03/16/elle-profitait-des-liberalites-de-son-propretaire-atteint-d-alzheimer, 16 mars 2017.

www.ledauphine.com/ardeche/2017/03/16/elle-vole-plus-de-20-000-euros-a-une-malade-d-alzheimer, 17 mars 2017.

Protection des majeurs : le droit français face au droit européen

« Une action publique qui n'est ni incarnée, ni suffisante », constatait la Cour des comptes dans son rapport sur la protection juridique des majeurs, qui concerne sept cent mille personnes en France placées sous le contrôle de la collectivité. « La loi du 5 mars 2007 a remanié en profondeur le régime de la protection juridique des majeurs. En mettant l'accent sur la promotion des droits des personnes, la reconnaissance des mandataires et la déjudiciarisation. Mais, dix ans plus tard, un goût d'inachevé domine », écrit Aurélia Descamps dans un dossier de *Direction(s)*. « Si l'esprit de la loi a bien gagné les consciences, il reste du chemin à parcourir pour améliorer les pratiques. La façon dont la France organise la protection juridique des majeurs est-elle en conformité avec la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) ? Fabrice Gzil, responsable du pôle Soutien à la recherche et à l'innovation sociale de la Fondation Médéric Alzheimer, explique : « pour bien comprendre les enjeux, il faut faire la différence entre la "capacité fonctionnelle" (les actions qu'une personne est capable de réaliser seule) et la "capacité juridique" (le pouvoir juridiquement reconnu à une personne d'accomplir certains actes). Selon la CIDPH, une réduction des capacités fonctionnelles entraîne trop souvent une abolition de la capacité juridique. Si une personne a des difficultés pour prendre des décisions, il faut tout faire pour l'assister dans ses choix, plutôt que de se substituer systématiquement à elle. La loi du 5 mars 2007 est allée dans ce sens. Mais il reste des efforts à faire pour soutenir les majeurs vulnérables dans l'exercice de leurs droits. »

Direction(s), mars 2017. Cour des comptes. *La protection juridique des majeurs. Une réforme ambitieuse, une mise en œuvre défailante*. Septembre 2016. www.ccomptes.fr/content/download/95468/2206267/version/2/file/20161004-rapport-protection-juridique-majeurs.pdf (texte intégral).

Charte Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution

« L'engagement et la responsabilité assumés dans les multiples domaines de compétences que recouvrent les pratiques du soin et de l'accompagnement, à l'hôpital ou dans les établissements médico-sociaux, témoignent d'une attention portée aux droits de la personne. Cette sollicitude s'avère d'autant plus exigeante en situation de vulnérabilité. Au service de la personne, les professionnels, les membres d'associations, les bénévoles et les proches intervenant dans les champs du sanitaire et du médico-social incarnent des valeurs d'hospitalité, de sollicitude, de solidarité, de justice et d'inclusion. Leur souci du bien commun renforce le lien social, ce qui permet de faire société. » L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France introduit ainsi la *Charte Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*, pour « contribuer à une concertation nationale nécessaire visant, au plus près du terrain, au renforcement d'une réflexion éthique impliquée. »

« L'affirmation par les personnes malades de la reconnaissance de leur droit à être respectées dans leur expertise propre, dans leur conception de ce qu'elles privilégient et à quoi elles aspirent, constitue un enjeu déterminant dans une nouvelle forme de partenariat, y compris dans le champ de la recherche biomédicale. L'attention portée à l'entourage de la personne, aux proches à ses côtés dans le parcours de soin et dans l'accueil en institution justifie, elle aussi, une approche personnalisée. L'expérience du soin et de l'accompagnement, voire leur expertise, peuvent-elles produire un savoir, des repères, des lignes de conduite utiles au projet démocratique qu'il nous faut repenser ensemble ? Nous avons la conviction que les espaces institutionnels que sont les hôpitaux et les établissements médico-sociaux constituent des lieux emblématiques de la vie démocratique, et que créer les conditions d'une concertation argumentée qui dépasse les seuls aspects de la maladie, des dépendances ou des contingences gestionnaires peut enrichir la société de questionnements qui font sens et s'imposent à elle aujourd'hui. »

Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. *Charte Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*. Mars 2017.

https://gallery.mailchimp.com/9c0da84ed5c7c6da966b8b305/files/d1733258-bdc0-4b0d-aa4f-ec7a08bc5eee/Charte_institutions.pdf (texte intégral).

Respecter la personne dans la relation de soin et l'accompagnement

« Respecter la personne malade ou en situation de dépendance et l'accompagner dans le parcours de soin, c'est être en capacité de mobiliser à son service et au juste moment des compétences spécifiques », proclame la Charte *Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*. « L'anticipation d'une décision, son accompagnement et l'évaluation de ses conséquences relèvent d'une information loyale, argumentée et accessible (...). Le savoir expérientiel de la personne, ses compétences et ses aspirations doivent être reconnus et intégrés dans la conception et l'organisation des dispositifs ainsi que dans les formations (...). L'accès informé et accompagné à un soin juste et pertinent favorise l'implication et la responsabilisation de la personne dans le processus de soin, en tenant toutefois compte de ses propres souhaits (...). Le parcours de soin peut avoir pour cadre le domicile avec des moments temporaires ou transitoires en institution. Des dispositifs cohérents doivent être mis en œuvre afin de préserver en toutes circonstances, dans le respect de la confidentialité, la continuité d'un soin au service de la personne et la bonne articulation de ces deux temps. »

Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. Charte *Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*. Mars 2017.

https://gallery.mailchimp.com/9c0da84ed5c7c6da966b8b305/files/d1733258-bdc0-4b0d-aa4f-ec7a08bc5eee/Charte_institutions.pdf (texte intégral).

Une hospitalité qui engage

« L'accueil en institution justifie une approche personnalisée et concertée, de préférence anticipée, et un accompagnement hospitalier de la personne », poursuit la Charte *Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*. « En institution, la personne doit être respectée dans ses habitudes de vie. Son bien-être, ses choix et sa qualité de vie, ses relations sociales et affectives doivent être privilégiés. L'expression de la personne doit toujours être recherchée (...). Les attentes spécifiques liées à l'expression d'une culture ou d'une spiritualité doivent trouver audience afin que soient évités aussi bien les amalgames discriminants que les surenchères communautaristes (...). Les circonstances de la maladie, l'altération des capacités (...) de la personne, de même que le contexte de dispensation du soin, ne pourront justifier un quelconque acte de maltraitance ou de discrimination, ni aucun comportement inhumain ou dégradant (...). L'indication de toute forme de contention ou de restriction des libertés de la personne, lorsqu'aucune alternative n'est envisageable, impose des pratiques strictement respectueuses (...) de l'intégrité de la personne, de ses droits et soucieuses de la compréhension des proches. Une réévaluation régulière de ces mesures s'impose dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire (...). Le respect des droits des personnes malades ou en situation de dépendance accueillies à l'hôpital ou dans un établissement social, implique réciproquement de leur part une même attitude de considération à l'égard des personnes hospitalisées, des résidents, des professionnels et des intervenants bénévoles. Cette règle s'applique également aux familles et aux proches. »

Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. Charte *Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*. Mars 2017.

https://gallery.mailchimp.com/9c0da84ed5c7c6da966b8b305/files/d1733258-bdc0-4b0d-aa4f-ec7a08bc5eee/Charte_institutions.pdf (texte intégral).

Le temps de l'acculturation : l'ouverture au pluralisme culturel et spirituel

« Un accompagnement éthique paraît justifié dans le contexte des mutations profondes affectant la mission des institutions, leur gouvernance et les pratiques professionnelles. Il convient de mobiliser les compétences requises et de développer la concertation interdisciplinaire autour de principes partagés, reconnus et affirmés », poursuit la Charte *Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*. « Accéder à une "démarche éthique" » compétente dans la proximité de l'activité professionnelle doit être reconnu comme un droit. De nouvelles exigences dans le cadre des pratiques, appellent au développement de nouveaux savoir-faire. Ce qui justifie des dispositifs de formation et de concertation en particulier dans le champ de l'éthique. Ce temps dédié à cette acculturation

ne doit pas s'organiser au détriment de la qualité des soins et de l'accompagnement de la personne accueillie dans l'établissement. Il convient de développer une culture du questionnement et une pédagogie de la "responsabilité réciproque" (...). Le principe de laïcité implique une ouverture au pluralisme culturel et spirituel. Il convient toutefois de prévenir de possibles dérives, notamment dans le contexte de vulnérabilité renforcé par la maladie ou les situations de dépendance. Dans ce domaine, les institutions ont une mission de prévention et de vigilance, ainsi que d'application des mesures appropriées. Une sensibilisation des intervenants à la diversité culturelle, aux spiritualités et aux rites, dans le cadre de formations adaptées, doit contribuer à une attitude de non jugement et de retenue, ainsi qu'à l'acquisition des connaissances indispensables afin de respecter la personne malade ou en situation de dépendance dans son intégrité et ses droits. Des lieux de recueillement identifiés doivent être intégrés aux espaces collectifs dans les institutions. Les représentants des cultes doivent être en mesure de répondre à l'attente des personnes qui les sollicitent. »

Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. Charte *Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*. Mars 2017.

https://gallery.mailchimp.com/9c0da84ed5c7c6da966b8b305/files/d1733258-bdc0-4b0d-aa4f-ec7a08bc5eee/Charte_institutions.pdf (texte intégral).

Recueillir l'accord des personnes : que dit le droit ?

Les 4^{èmes} rencontres scientifiques de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), tenues en décembre 2016, avaient pour thème : « *Autonomie et qualité de vie : entre pratiques et aspirations* ». Anne Caron-Déglise, magistrate à la Cour de Versailles et membre du conseil scientifique de la CNSA, a rappelé que le droit français est fondé sur l'autonomie de la volonté : « dès lors qu'elle est adulte, toute personne dispose de la jouissance et du plein exercice de sa capacité civile, et est donc présumée autonome dans les décisions qu'elle prend, à partir de l'âge de dix-huit ans et jusqu'à son décès. » Toutefois, si les facultés de la personne ne lui permettent plus de prendre des décisions, elle bénéficie d'une protection particulière. « Il faut partir du postulat que recueillir l'accord de la personne, cela signifie que la décision ne lui appartient plus, précisément parce qu'elle est en perte d'autonomie décisionnelle. ». La recherche de la volonté par les acteurs de soins, en dehors de la « prise de pouvoir de fait », prend une importance particulière, ainsi que la recherche du consentement de la personne ou, à défaut, de son accord. La loi affirme de manière claire l'obligation de rechercher le consentement ainsi que le droit de la personne à recevoir une information adaptée et éclairée. Cette information doit être donnée à la personne lors de la signature du contrat de séjour en établissement, ainsi qu'au cours du séjour : « il s'agit de s'assurer à tout moment que la personne ne refuse pas les soins. » Le médecin a un rôle incontournable : il doit délivrer lui-même l'information lors d'un entretien singulier. La magistrate rappelle qu'il est fondamental de réfléchir à la manière dont les établissements contraignent la liberté d'aller et venir.

Les Cahiers de la FNADEPA, mars 2017.

Recueillir l'accord des personnes : les difficultés pratiques

Pour Anne Caron-Déglise, l'évaluation des capacités pose des difficultés pratiques. « L'outil parfait n'existe pas. Il est donc fondamental de disposer d'outils multidimensionnels et pluridisciplinaires pour qu'un seul champ ne l'emporte pas sur l'autre, et que le champ sanitaire ne l'emporte pas sur le champ médico-social. » Ces difficultés se posent notamment quant au choix du mode de vie, du respect de la vie affective et sexuelle, et du choix du médecin traitant. Par ailleurs, les limites au droit à l'information dépassent les seules difficultés de compréhension de la personne : elles concernent aussi les « personnes bien portantes », accompagnants ou professionnels, qui souhaitent protéger la personne. « Le vrai défi consiste à la fois à mettre en œuvre une vigilance renforcée, et à engager aussi une démarche éthique au long cours, afin d'accompagner la personne dans ce qu'elle peut vouloir. » Il est possible d'anticiper ces difficultés par le biais de différents dispositifs, renforcés de manière accrue par le législateur, tels que la personne de confiance, les

directives anticipées ou encore le mandat de protection future. Mais ces dispositifs peuvent être insuffisants en cas de profonds désaccords entre les membres d'une famille. Une seule autorité indépendante peut alors intervenir : le juge judiciaire.

Les Cahiers de la FNADEPA, mars 2017.

Japon : « mourir seul sans que personne ne s'en aperçoive avant longtemps »

« Dans l'appartement, des bribes du passé jonchent le sol. Des livres entrouverts, des CD éparpillés. Ici, la vie s'est arrêtée sans prévenir », écrit Yuta Yagishita dans *La Croix*. « Sur fond de vieillissement de la population, de plus en plus de Japonais meurent dans l'isolement sans que personne ne s'en aperçoive. Des bénévoles tentent malgré tout d'endiguer ce triste phénomène de société qui porte un nom, « *kodokushi* ». « Je le connaissais très mal. Il n'avait pas de famille ni d'amis », explique le propriétaire de l'appartement. À ses côtés, en ce matin pâle, les membres d'une équipe de nettoyeurs. Masakatsu Omura, chef de la brigade, brûle de l'encens et procède, mains jointes, à une prière silencieuse de quelques secondes, avant de mettre ses hommes au travail. Un rite habituel « pour montrer du respect au mort », explique-t-il. Cette fois, poursuit-il, l'intervention a lieu après seulement une semaine, mais elle peut aussi bien se produire au bout d'un mois, d'une année. Une brigade de nettoyeurs. L'idée semble choquante. Mais Masakatsu Omura et son équipe sont de plus en plus souvent amenés à effectuer ce type d'interventions : près de deux cents fois par an, confirme-t-il. Mourir sans famille ni proche à son chevet ou en mesure de s'inquiéter au bout de plusieurs jours, le phénomène s'est en effet tristement banalisé au Japon, où un mot le désigne, *kodokushi*. Littéralement, « la mort dans la solitude ». On enregistre chaque année trente mille cas au Japon, dont trois mille à Tokyo, 70% de plus qu'en 2005. Un Japonais sur trois aura plus de soixante-cinq ans en 2035. Or, avec le nombre de mariages à la baisse et celui des divorces à la hausse, 7.5 millions de personnes vivront seules à cet horizon. Yuki Yasuhiro, professeur à l'université *Shukutoku*, évoque aussi la quasi-disparition des foyers traditionnels à trois générations dans le pays : « de plus en plus de personnes âgées vivent seules et, souvent, mènent une vie recluse », même dès l'âge de quarante ou cinquante ans. « De plus, le réseau de voisinage s'effiloche, et des gens ont tendance à préférer passer du temps seul. Je crois que c'est l'une des conséquences de la croissance économique du pays. Les valeurs liées aux relations humaines sont passées au second plan. »

www.la-croix.com/Monde/Asie-et-Oceanie/Au-Japon-mort-dans-solitude-repand-2017-03-06-1200829588, 6 mars 2017. www.senioractu.com/Kodokushi-de-plus-en-plus-de-personnes-agees-meurent-seules-au-Japon_a19799.html, 7 mars 2017.

Japon : recréer le réseau de voisinage

Figure de proue depuis 2002 dans la lutte contre le phénomène du *kodokushi*, Takumi Nakazawa, quatre-vingt-deux ans, a une première solution pour endiguer le phénomène : « on peut commencer par se dire bonjour. C'est le premier pas vers une vie heureuse ! » L'idée peut paraître simpliste. Elle ne l'est pas tant lorsque l'on se rend à Tokiwadaira, à l'est de Tokyo, où Takumi Nakazawa est aussi président de l'association des habitants. Dans leur immense complexe de logements, une personne sur deux a plus de soixante-cinq ans et plus de 60% vivent seules. Recréer le réseau de voisinage était donc impératif. Une cafétéria a été aménagée, où les habitants passent quand ils veulent pour boire un café ou un thé. L'association publie également un mensuel pour sensibiliser des habitants sur le sujet. « *Kodokushi*, c'est la manière la plus inhumaine de mourir », lâche Takumi Nakazawa. Grâce aux activités de son association, le nombre de cas a déjà baissé de moitié dans son quartier. www.la-croix.com/Monde/Asie-et-Oceanie/Au-Japon-mort-dans-solitude-repand-2017-03-06-1200829588, 6 mars 2017.

Villages Alzheimer : accompagnement de qualité ou faux-semblant ?

Des expériences de « villages Alzheimer » se développent aux Pays-Bas, en Suisse, au Canada, en France (Dax)... « Certains les portent au pinacle des soins compassionnels, en tant que véritable alternative à des dispositifs plus cliniques. D'autres avis sont critiques », écrivent le Pr Ike Kamphof et Ruud Hendriks, du département de philosophie de l'Université

de Maastricht (Pays-Bas) : « Souvenez-vous, disent-ils, du film de 1998 *The Truman Show*. Où est l'authenticité dans une vie qui est dirigée en silence derrière la scène, une vie qui se joue à l'intérieur de barrières invisibles, mais qui n'en sont que trop réelles. La plupart des établissements d'hébergement n'atteignent pas ces extrêmes. Mais de nombreux objets innovants qui entrent aujourd'hui dans l'aide et les soins utilisent les faux-semblants (*make-believe*) : poupées-bébés, robots sociaux, utilisés comme des compagnons pour déclencher des sentiments de sollicitude. » Portes de sortie camouflées en fausses-bibliothèques ou en paysages, imitations d'arrêts de bus, installations de réalité virtuelle proposant de « faire une promenade en forêt » ou qui projettent au plafond un ciel nocturne étoilé en réponse aux insomnies : censés réduire le stress des personnes qui tentent de quitter l'établissement, ces montages prétendent aussi être quelque chose qu'ils ne sont pas réellement. Si ces innovations ont un intérêt potentiel dans l'accompagnement, en proposant aux personnes malades des expériences plaisantes ou des activités porteuses de sens, elles présentent aussi le risque de triche et de manipulation par de fausses promesses. « Au lieu de soutenir la personne, la tromperie menace sa dignité. » Ce dilemme éthique fait l'objet d'un projet de recherche, soutenu par l'Organisation néerlandaise de recherche et développement en santé, intitulé : *Faux-semblants : le rôle moral des objets dans l'accompagnement de la démence*. Il s'agit d'observer, en conditions réelles, comment ces objets sont utilisés et ce qu'en pensent les personnes malades, leurs aidants, les professionnels et les concepteurs. [*The Truman Show* est une comédie dramatique satirique américaine de Peter Weir avec Jim Carrey ; « à sa naissance, Truman a été placé dans un village factice, peuplé de comédiens. Des caméras filment, en temps réel, ses moindres mouvements, et ses proches réagissent en fonction de scénarios préétablis. Le cinéaste épingle le voyeurisme qui se pare de bonne conscience : le droit à l'information totale, sans zones d'ombre, donc sans respect de la vie privée, comme si ne pas tout savoir, c'était ne rien savoir. Derrière la satire plaisante, il laisse entrevoir un monde terrifiant, sous haute surveillance. » (Martine Landrot, *Télérama*)].

University of Stirling. *Dementia Services Development Centre. Newsletter*, mars 2017. <http://dementia.stir.ac.uk/blogs/dementia-centred/2017-03-13/make-believe-matters>, 13 mars 2017. www.telerama.fr/cinema/films/the-truman-show,42309.php, 19 novembre 2016.

Échappée fictive : prendre le train plutôt que la tangente

À Valenciennes (Nord), l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) associatif *Notre-Dame-de-la-Treille* accueille soixante-dix-huit résidents dont quatorze en unité sécurisée. Pour eux, depuis octobre 2016, l'établissement expérimente « la thérapie du voyage ». Il s'agit « d'un départ, d'une fugue organisée ou improvisée en fonction de l'état psychique du résident », explique la directrice Emmanuelle Tiry. « Lorsque la crise est proche, que les soignants sentent chez la personne âgée un besoin de quitter l'unité, direction le hall des départs. » Le dispositif est pour l'heure unique en France. Le concept a été créé par le Dr Cilesi, médecin milanais professeur à l'Université médico-technique de Lugano (Suisse), qui est venu former le personnel de l'établissement. « Tout un univers ferroviaire est reconstitué au sein du pôle d'activités et de soins adaptés (PASA). Porte d'entrée revisitée, valises, panneau d'affichage des trains... grâce à quelques autocollants, un simple local se change en salle des pas perdus, où se rend le résident, accompagné d'un soignant (qui aura pris soin de changer sa blouse pour une tenue civile). S'y ajoutent des éléments réels, tels qu'un banc et une horloge murale. Une autre pièce, ressemblant à s'y méprendre à un compartiment de train, abrite des fauteuils, un porte-bagages et un écran plat, sur lequel défilent des paysages variés. L'immersion est aussi sonore. À disposition, une boisson, des biscuits à grignoter, de la lecture, afin de pouvoir s'adapter à "des réactions toujours différentes" car "chaque personne va ressentir des émotions propres" », explique Emmanuelle Tiry. Le voyage fictif dans ce décor de théâtre dure entre quinze et vingt minutes. « Les résidents doivent être persuadés qu'ils sont dans un vrai train pour adhérer à la thérapie. À la fin du voyage, ils regagnent l'unité, autrement dit, "ils rentrent chez eux". » L'intervention, testée pour l'instant auprès de quatre

résidents, « fait passer la crise instantanément. On emmène les résidents dans le train, et soit ils expriment directement leur joie de partir, soit on remarque une réduction marquée de la déambulation » dans 40% des cas. Un résident peu enclin à communiquer, a « raconté sa vie » une fois installé dans le compartiment. D'autres, atteints de troubles de l'attention, prennent un livre pendant le "trajet" » : « une fois que vous avez fermé la porte du wagon, vous n'êtes plus dans l'EHPAD », assure la directrice, qui reste mesurée : cela « fascine beaucoup de monde », mais « c'est un dispositif médical, pas du gadget, on peut aggraver le trouble si on s'en sert mal. Il y a des contre-indications, par exemple avec les résidents sujets à des hallucinations. » L'expérimentation a été autofinancée à hauteur de trente mille euros (installation des éléments et formation). L'agence régionale de santé (ARS) des Hauts-de-France est venue visiter l'installation et attend une évaluation.

www.gerontonews.com/A-Valenciennes-des-residents-Alzheimer-s-evadent-en-train-virtuel-NS_CZ6ON81U3.html, 23 mars 2017. <https://fr.news.yahoo.com/alzheimer-valenciennes-teste-th%C3%A9rapie-voyage-145444199.html>, 27 mars 2017. www.francetvinfo.fr/sante/maladie/alzheimer-valenciennes-teste-la-therapie-par-le-voyage_2117243.html, 27 mars 2017.

Échappée réelle : prendre pour de vrai le train, la voiture, le taxi, l'avion

Le groupe de travail écossais sur la démence (*Scottish Dementia Working Group*), constitué de personnes malades, a produit un film vidéo de neuf minutes, intitulé : « voyager en sécurité avec une démence », dans lequel elles partagent leurs expériences et leurs difficultés, et « destiné à toute personne souhaitant influencer la politique de transport. » *J Dementia Care*, février-mars 2017. www.youtube.com/watch?v=l3UfTXaNfw0 (film). <http://dementiavoices.org.uk/wp-content/uploads/2016/11/Travelling-with-dementia-V4-07.09.16.pdf> (plaquette).

Dilemmes : qu'est-ce que la vérité ?

Devons-nous toujours dire aux personnes atteintes de démence la vérité, toute la vérité et rien que la vérité ? À la demande de la Fondation *Joseph Rowntree*, le Pr Graham Stokes, directeur des soins et de l'accompagnement de la démence chez l'opérateur britannique *Bupa*, et le Dr Antonis Kousoulis, directeur adjoint de la Fondation pour la santé mentale (*MHF*), ont constitué un « jury d'enquête » (*inquiry panel*) avec un vice-président et deux jurés atteints de démence, deux jurés aidants, des professionnels et des universitaires. L'enquête portait sur les dilemmes rencontrés lorsque les personnes malades perçoivent une réalité ou ont des croyances différentes des personnes qui les entourent. Cela concerne 20% à 70% des personnes malades, selon le type de démence et la sévérité de la maladie. Dire la vérité ou mentir peuvent causer un stress inutile ; mais aussi créer de la joie ou des émotions négatives nécessaires. Le soignant doit se placer le plus près possible de la vérité, en étant guidé par le respect et la compassion. L'approche doit être flexible : la personne d'abord, l'intervention ensuite. Chaque réalité que perçoit la personne doit être explorée avec l'aidant : il faut donner du sens ensemble au monde environnant. » Pour les auteurs, les souhaits de la personne concernant la vérité, à dire ou non, devraient être inscrits dans le plan de soins.

Stokes G et Kousoulis A. *What is truth? Dilemmas when two realities meet*. *J Dementia Care* 2017; 25(2): 24-26. Mars-avril 2017. Williamson T et Kirley A. *What is Truth? An Inquiry about Truth and Lying in Dementia Care*. London: *Mental Health Foundation* 2014. 50 p. www.mentalhealth.org.uk/sites/default/files/dementia-truth-inquiry-report.pdf (texte intégral).

« Si la société offrait de meilleures perspectives de vie, aurait-on le même débat sur la fin de vie ? »

C'est la question que pose Nicole Poirier, directrice générale de *Carpe Diem* - Centre de ressources Alzheimer à Trois-Rivières (Québec) : elle dénonce, dans des directives anticipées ironiques, un inventaire des différentes situations de maltraitance dont l'accumulation, selon elle, attise les arguments de ceux qui réclament aujourd'hui une aide médicale à

mourir. « Lorsque je serai enfermée dans une unité, entourée de plusieurs personnes qui, comme moi, réclameront en vain le droit de sortir à l'extérieur, et qu'on m'obligera à porter un bracelet "anti-fugue" ou que je serai cloîtrée derrière une demi-porte ; lorsqu'on me limitera à un bain par semaine, en m'expliquant que "c'est la norme" ; lorsque mes repas seront une course contre la montre, pour respecter le rythme du système, au détriment de mon propre rythme ; lorsque je serai privée de mon droit fondamental d'aller aux toilettes et que je tenterai d'y aller par moi-même, faisant de moi une résidente "qui n'écoute pas", "à risque de chute" ou pire, "une chuteuse" ; lorsqu'on parlera de moi et devant moi, comme si je n'étais pas là, qu'on décide que je n'existe plus parce que je ne trouve plus les mots et que le lit que j'occupe coûte trop cher ; lorsqu'on traduira mes appels à l'aide, mon incompréhension, mon impatience et ma révolte comme "un trouble agressif ou un comportement perturbateur" ; lorsqu'on me donnera des médicaments pour que je reste assise ou pour que je dorme, plutôt que de me comprendre, me rassurer et m'accompagner ; lorsqu'on me parlera comme à un enfant de deux ans, à grand coup de "ma chérie", "ma belle" et "ma petite Madame" » ; lorsqu'on réglera ma vie sur les besoins d'une routine institutionnelle, avec des heures rigides de lever-coucher-toilette-repas ; lorsqu'on me fera porter des vêtements que je n'aime pas, qu'on décidera que mon rouge à lèvres, mon maquillage et le respect de ma coiffure sont des caprices ou des privilèges ; lorsque mes enfants tenteront en vain de faire respecter mes droits, de tenir compte de mes habitudes, de ma personnalité, de mes besoins et qu'ils se feront dire qu'ils n'acceptent pas la maladie et qu'ils devraient aller consulter un psychologue pour soigner leur déni ; lorsqu'on me laissera tremper dans ma protection pendant des heures, en expliquant à mes enfants que "c'est fabriqué pour durer huit heures" ; lorsque mes enfants et amis seront désespérés de ne pas être entendus, soutenus et accompagnés ; lorsqu'ils vivront la culpabilité de me savoir dans des conditions inacceptables, qu'ils sentiront leurs vies "entre parenthèses", ou qu'ils auront l'impression de m'abandonner ; lorsqu'on ne verra plus la personne que je suis, mais seulement la maladie qui m'habite ; lorsqu'à ce moment-là, aucun élu et décideur ne se lèvera pour défendre la valeur intrinsèque de ma vie. »

Le Nouvelliste, 27 février 2017. www.lapresse.ca/le-nouvelliste/opinions/201702/27/01-5073859-alzheimer-directives-et-volontes-anticipees.php.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Des maisons d'accueil pour les aidants de personnes hospitalisées

Un arrêté fixe le cahier des charges des maisons d'accueil hospitalières, créées par la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016. Ces maisons proposent un hébergement, à proximité ou dans l'enceinte d'un établissement de santé, pour des accompagnants de personnes hospitalisées. Elles peuvent également héberger des aidants de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie accompagnées par un établissement ou service social ou médico-social ; des patients et, le cas échéant, leurs accompagnants, en amont ou en aval d'une prise en charge dans un établissement de santé. Chaque maison doit définir un projet d'accueil et d'accompagnement qui précise notamment la capacité d'accueil, les critères d'accès ou les priorités accordées à certaines catégories de publics, les conditions d'admission, les prestations et services proposés ainsi que les contributions des personnes hébergées.

Ministère des Affaires sociales et de la santé. *Arrêté du 21 février 2017 fixant le cahier des charges des maisons d'accueil hospitalières, prévu par l'article L. 6328-1 du code de santé publique*. JORF n° 0059 du 10 mars 2017, texte n° 20.

www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2017/2/21/AFSA1701821A/jo/texte (texte intégral).

Des aidants familiaux, professionnels et bénévoles compétents et soutenus

L'Union nationale des associations familiales (UNAF) est intervenue comme grand témoin de l'atelier : « des aidants familiaux, professionnels et bénévoles compétents et soutenus » aux *Assises de la Recherche et de l'innovation sociale pour relever le défi du vieillissement*

cognitif, en insistant sur « la notion d'aidant familial qui porte des charges plus lourdes que les autres aidants. » L'UNAF rappelle qu'elle s'est engagée depuis plusieurs années en faveur d'une reconnaissance par les pouvoirs publics du rôle crucial et prégnant des aidants familiaux. Elle est aussi un membre actif du Collectif inter-associatif des aidants familiaux (CIAAF).

www.unaf.fr/spip.php?article21409, 14 mars 2017.

Une offre d'aide et de soins fragmentée et parfois illisible

Pour le Pr Joël Ankri, vice-président en charge du suivi du plan Maladies neurodégénératives 2014-2019, « face à une maladie d'Alzheimer débutante, les familles se tourneront en priorité vers leur médecin traitant. Elles peuvent aussi s'orienter vers les centres locaux d'information et de coordination, le centre communal d'action sociale de leur mairie ou l'association France Alzheimer. Nous disposons en France d'un arsenal de prises en charge qui n'est pas mauvais. Le problème tient plutôt à leur connaissance, leur utilisation et leur adaptation à l'échelon local. Après le cancer, la maladie d'Alzheimer est la maladie la plus redoutée des Français. Pour autant, ils restent souvent mal informés. L'offre d'aide et de soins est fragmentée et parfois illisible. »

www.lemonde.fr/sante/article/2017/03/06/apres-le-cancer-la-maladie-d-alzheimer-est-la-maladie-la-plus-redoutee-des-francais_5090014_1651302.html#H1CH5jGE5zM9RZQh.99, 6 mars 2017.

Tierce personne : quel statut juridique ?

« Le droit de la protection sociale vient en aide aux personnes qui ne peuvent se suffire seules dans leur vie quotidienne. Une des solutions consiste à leur fournir l'assistance d'une tierce personne en raison par exemple d'une invalidité grave, d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle, d'un handicap ou tout simplement en raison de l'âge », rappelle Thierry Tauran, maître de conférences en droit privé à l'Université de Lorraine, dans une revue du droit de la protection sociale pour les personnes âgées. « L'intervention de la tierce personne en faveur d'assurés dépourvus d'autonomie est envisagée par des dispositions nombreuses, détaillées et souvent manquant de lisibilité, fort heureusement mises en œuvre et clarifiées par la Cour de Cassation et le Conseil d'État. Néanmoins, ces règles peinent à faire émerger un statut juridique protecteur de la tierce personne en dépit de l'implication qu'exige son activité. Le droit positif [du latin *positum*, « posé » : le droit tel qu'il existe réellement] mériterait d'être plus limpide sur les droits reconnus aux personnes dépendantes et plus complet sur ceux à accorder à la tierce personne afin de mieux la récompenser de ses services. Du reste, le droit actuel n'est pas exempt de paradoxes, voire d'incohérences, puisque la tierce personne peut être un membre de la famille dans le cadre de la prestation de compensation du handicap, mais pas dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie. Autrement dit, lorsque le législateur instaure une prestation donnée, il ne semble guère se préoccuper de la cohérence de son régime juridique par rapport à un autre avantage. »

Tauran T. *La tierce personne dans le droit de la protection sociale*. *Rev Droit Sanit Soc* 2017 ; 154-166. Janvier-février 2017.

Responsabilité morale de l'aidant

« Depuis 1999, *Baluchon Alzheimer* se veut une initiative à l'hébergement pour les aidants du Québec qui accompagnent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile », rappelle Guilaine Martin, directrice générale de *Baluchon Alzheimer*. Notre volonté est de prendre en charge la responsabilité morale de l'aidant, afin de lui permettre de garder le contrôle sur sa vie, reprendre son souffle, maintenir le contact avec sa communauté. Le « baluchonnage » québécois, c'est : le répit vingt-quatre heures sur vingt-quatre pour quatre jours minimum ; un accompagnement et des stratégies adaptés et transmis à l'aidant pour diminuer son sentiment de fardeau ; une rétroaction (*feedback*) avec le réseau public de santé pour permettre un continuum de services. Prendre soin de nos aidants, c'est prendre soin de ceux qui prennent soin. C'est un acte de civisme et une

reconnaissance de ce rôle qui, trop souvent, reste dans l'ombre, mais demeure un maillon essentiel de la transformation de nos sociétés. »

Doc'Alzheimer, janvier-mars 2017.

Avoir une juste représentation de l'aidant

Pour pouvoir soutenir et accompagner les aidants, il faut avoir une connaissance fine de leurs besoins et de la nature dynamique du rôle dans lequel ils sont engagés. Il est important de prendre en compte la qualité de la relation avec leur proche qui préexistait à l'apparition de leur maladie, expliquent Judith Mollard-Palacios, psychologue clinicienne, responsable de projets, et Lucie Bordeau, psychosociologue et chargée d'évaluation à *France Alzheimer et maladies apparentées*. « Il est impératif d'avoir une représentation souple du proche aidant, qui ne doit pas être vu seulement comme une pauvre victime au bord de l'épuisement, portant un fardeau trop lourd dont le professionnel pourrait le décharger. Il s'agit plutôt de prendre en compte la dynamique complexe de l'aide familiale et de ne pas considérer l'aidant principal seulement comme une source de problèmes et de résistance à l'intervention des professionnels. Le proche aidant doit apparaître comme un partenaire central, qui a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle et que l'on doit aider à obtenir des compétences, un savoir-faire, et à identifier les ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité et sans danger pour sa propre santé. On ne pourra comprendre le travail des aidants sans considérer aussi les satisfactions qu'il engendre et les bénéfices qu'il procure. Il est également important de situer la dyade aidant-aidé à l'intérieur de son groupe familial en aidant à la compréhension des changements et à la mise en place d'une dynamique interne qui permettra d'éviter l'isolement et la stigmatisation. »

Doc'Alzheimer, janvier-mars 2017.

Acteurs – Les Professionnels

Évaluer l'impact des actions, disséminer les savoirs et les réponses (1)

Johanna de Almeida Mello, chercheuse en santé publique à l'Université catholique de Louvain (Belgique), mène depuis quatre ans une étude sur les différents services d'accompagnement de la perte d'autonomie proposés dans la région : soutien psychologique à domicile, ergothérapeute à domicile, aménagement du logement, gestion de cas..., certains étant financés par l'INAMI (la sécurité sociale belge), d'autres non. L'enjeu de ses recherches ? Identifier les réponses les plus pertinentes pour qu'elles soient financées en priorité. Pour une évaluation au plus juste, la chercheuse s'appuie sur une vaste palette d'outils, notamment le RAI (*Resident assessment instrument*, version domicile), l'outil d'évaluation « le plus holistique, qui prend en compte l'ensemble de la situation de la personne âgée et de son environnement », explique-t-elle, ainsi que les données de l'INAMI (consommation de médicaments des bénéficiaires, nombre et fréquence de leurs consultations médicales...), la grille de Zarit pour mesurer le fardeau porté par les aidants, ou encore des questionnaires sur mesure, construits spécifiquement pour ses recherches. L'impact des différents services a été mesuré auprès de quatre mille six cents personnes âgées. La gestion de cas, l'ergothérapie à domicile et l'accueil de jour sont les trois dispositifs les plus efficaces. « La prochaine étape consiste à compléter l'évaluation par d'autres critères, comme le recours aux urgences ou la qualité de vie », conclut Johanna de Almeida Mello, intervenant aux *Assises de la recherche et de l'innovation sociale, pour relever le défi du vieillissement cognitif*. [Le RAI est un recueil d'informations permettant d'évaluer la situation fonctionnelle de la personne, de repérer les difficultés qu'elle rencontre et de fournir des éléments pour construire un plan d'intervention adapté (www.interrai.org),

www.cnsa.fr/documentation/3.note_travaux_cnsa_outils_demarches.pdf]

www.agevillagepro.com, 13 mars 2017.

Évaluer l'impact des actions, disséminer les savoirs et les réponses (2)

Sandra Bertezene, titulaire de la chaire de gestion des services de santé au Conservatoire national des arts et métiers, affirme qu'une meilleure diffusion des savoirs passe par une politique de management des connaissances. Cette position peine à émerger en France, écrit Raphaëlle Murignieux, d'*Agevillagepro*. D'une part, il s'agit d'installer un climat favorable à la création de connaissances, via l'instauration d'espaces d'échanges (entre collègues, entre établissements, avec les familles, les résidents...). Mais ce sont autant de « temps indirectement productifs qui vont à l'encontre de la culture de la santé, où il faut toujours être dans l'action », observe-t-elle. D'autre part, la diffusion des savoirs passe par la mise en œuvre d'un processus de création de connaissances. Des connaissances qui sont parfois tacites ou implicites, et qui seront formalisées par des actions de tutorat ou d'accompagnement. Enfin, il faut disposer d'atouts et de ressources, la première d'entre elles étant la confiance, qui permet de donner de l'autonomie à son équipe et évite de brider sa créativité. « Le management des connaissances est extrêmement humaniste, il est fondé sur l'humain », souligne-t-elle. Il nécessite de prendre en considération les personnes dans leur globalité : « les résidents ne se limitent pas à un dossier de soin, les aides-soignants à un enchaînement de tâches ». Selon la chercheuse, les coûts cachés liés à une absence de management des connaissances sont estimés entre dix mille et trente mille euros par an et par salarié.

www.agevillagepro.com, 13 mars 2017.

Évaluer l'impact des actions, disséminer les savoirs et les réponses (3)

Au Royaume-Uni, le *Social Care Institute for Excellence (SCIE)* fait appel, depuis plusieurs années, à huit personnes malades siégeant au conseil d'administration de l'institution, explique Pamela Holmes, qui dirige le service de développement des pratiques, où elle mène notamment un groupe de travail sur la fin de vie et anime le portail Internet consacré à la démence. Le SCIE édite une large gamme de ressources à destination des aidants et des professionnels, en s'appuyant sur les témoignages et le vécu des personnes malades, les premières concernées, qui ont par ailleurs leur mot à dire sur les documents publiés. « Nous cherchons à avoir des preuves de ce qui fonctionne ou non. Or les bénéficiaires des soins sont capables de fournir ces preuves, y compris s'ils vivent avec un trouble cognitif », relève-t-elle.

www.agevillagepro.com, 13 mars 2017.

Appropriation des thérapies non médicamenteuses : la place du médecin coordonnateur

« 26% des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) reçoivent des benzodiazépines hypnotiques, 17% des benzodiazépines anxiolytiques et 26% des neuroleptiques ou d'autres familles de médicaments sur lesquels nous menons des actions synergiques en ville avec les médecins traitants, qui prescrivent, et des personnels des EHPAD, qui délivrent les traitements et accompagnent les résidents », indique Garménick Leblanc, économiste de la santé et coordinatrice de la cellule médico-sociale de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). « Les études montrent une forte augmentation de ces prescriptions à l'entrée en EHPAD (60% des personnes étaient en traitement avant l'admission, contre 75% après) ; ces taux sont importants chez les résidents très âgés et polypathologiques. Si la prescription est une décision du médecin traitant, certaines précautions liées à l'âge et à la polymédication appellent à la vigilance, d'autant plus que 50% des résidents changent de médecin traitant en entrant en EHPAD. L'environnement collectif peut aussi avoir un impact. Les données chiffrées aident les médecins coordonnateurs et les équipes soignantes à discuter avec les prescripteurs et à envisager des traitements alternatifs quand ils sont pertinents. Le dialogue avec les médecins traitants et le suivi au long cours des résidents reposent sur les médecins coordonnateurs, qui apportent une vision complémentaire, du fait de leur formation en gériatrie et de leur présence régulière dans l'établissement. Ils font l'interface entre les médecins traitants et les équipes soignantes. Ils peuvent informer et sensibiliser sur les

effets indésirables des traitements non médicamenteux préconisés notamment auprès des résidents qui ont des troubles cognitifs. Leur place est évidemment centrale. »
Journal du médecin coordonnateur, janvier-février 2016.

Comment respecter le rythme des personnes ?

« Le respect de la personne et de son rythme, ce n'est pas négociable, c'est un droit », déclare Nicole Poirier, fondatrice de la méthode *Carpe Diem* au Québec. En France, cette réalité s'est traduite par la notion de personnalisation, dans le cadre de projets individualisés. Mais avec une mission souvent fractionnée de quinze minutes, comment respecter le rythme de la personne accompagnée ? s'interroge Alexandra Marquet, de *Doc'Alzheimer*, qui consacre un dossier à ce sujet. « C'est le casse-tête auquel sont confrontés les professionnels, qu'ils interviennent à domicile ou en institution. Car force est de constater que ce sont deux rythmes qui s'opposent, avec des soignants qui courent et des seniors qui attendent. Sont-ils pour autant inconciliables ? Non, même si le plus difficile est de parvenir à se détacher de cette planification si pesante. C'est possible, à condition d'avoir le soutien de sa direction qui a le pouvoir de prendre des dispositions. Variabilité et fluctuation sont le lot des professionnels au quotidien. Encore faut-il leur donner la possibilité de s'adapter pour justement respecter le rythme singulier de chaque personne. » Pour la sociologue Laurence Hardy, responsable du centre de ressources *Askoria* à Rennes, « les interventions à domicile peuvent conduire à de la souffrance de part et d'autre en raison d'interventions trop courtes. Les professionnels trouvent d'ailleurs cet accompagnement insatisfaisant, mais l'organisation du travail ne peut proposer autre chose à ce jour. Dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV), il est prévu une amélioration des droits individuels des personnes en perte d'autonomie. Reste à savoir si cette amélioration sera effective à court terme. »

Doc'Alzheimer. Janvier-mars 2017.

Travail social : une profession tenue à l'écart du champ universitaire en France

Le débat franco-français sur la reconnaissance du travail social comme une discipline, qui ouvrirait la voie à la création d'un doctorat à part entière, refait surface. La France est en la matière « le dernier des Mohicans », juge Manuel Pélissier, président - au titre des employeurs (NEXEM) - de la commission professionnelle consultative du travail social et de l'intervention sociale. Cette « exception française est un handicap à l'heure de la mondialisation des échanges d'idées », renchérit Christian Rollet, ancien président du Conseil international d'action sociale (CIAS), l'un des rares Français participant aux conférences mondiales intéressant le travail social, où les Français brillent par leur absence. Pourquoi cette exception française ? Le sociologue Michel Autès rappelle « un choix politique à la Libération de construire les différents enseignements de ce qui ne s'appelait pas encore le travail social à l'écart du champ universitaire », en raison de « la spécificité des métiers, la question de leur mode de transmission, l'importance de l'alternance dans la construction des savoirs pratiques, mais surtout la volonté des acteurs du monde associatif de garder une emprise sur un domaine largement construit autour de l'initiative privée, afin de protéger et conforter les positions sociales qu'ils avaient conquises. » Trente ans plus tard, « l'alliance des professionnels et de hauts fonctionnaires a été déterminante » pour faire entériner, dans la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, « la place de la formation des travailleurs sociaux dans leur secteur à la fois d'origine et d'affectation, comme une formation professionnelle à part entière », sans intégration à l'université, développe Marcel Jaeger, titulaire de la chaire de travail social et intervention sociale du Conservatoire national des arts et métiers (CNAM). Les blocages d'aujourd'hui résultent de cet héritage. Ainsi s'expliquent, notamment, les difficultés à « universitariser » les diplômes post-bac du secteur pour qu'ils soient intégrés au système LMD (licence, master, doctorat) prévu, depuis 1999, par le processus de Bologne pour harmoniser les cursus et favoriser la mobilité des étudiants, des enseignants et des chercheurs dans l'Espace européen de l'enseignement supérieur. La France pourrait bientôt se doter d'une définition légale du travail social. Le Haut Conseil du travail social a adopté un aménagement de la

définition internationale selon laquelle « le travail social est un ensemble de pratiques professionnelles qui s'inscrit dans un champ pluridisciplinaire et interdisciplinaire ». Cette formulation prudente permet d'éviter l'utilisation du mot « discipline », qui fâcherait les universitaires. Malgré ce début d'évolution, Patrick Lechaux, sociologue et philosophe, chef de projet du groupement d'intérêt scientifique *Hybrida-IS*, ne pense pas que le scénario français soit en passe de changer : « il n'y a pas de forces sociales, politiques et scientifiques suffisamment puissantes pour soutenir la reconnaissance d'une discipline et d'un doctorat de travail social, comme ce fut le cas pour les dernières disciplines reconnues liées à des champs de pratiques - sciences de gestion, sciences de l'information et de la communication, sciences de l'éducation. En outre, les sciences sociales, déjà en grande difficulté financière à l'Université, verraient d'un mauvais œil l'arrivée d'une spécialité concurrente. »

Actualités sociales hebdomadaires, 10 mars 2017.

Travail social : comment accéder au doctorat en France ?

Si le titre de docteur en travail social n'est pas reconnu comme une discipline académique par le Conseil national des Universités, différentes stratégies de contournement existent néanmoins. La première est un doctorat « professionnalisant » : une spécialité « travail social » d'un doctorat généraliste. Ainsi, en 2013, le Conservatoire national des Arts et métiers, grand établissement public de formation professionnelle supérieure, ayant la capacité juridique de créer ses propres diplômes, a créé le prestigieux titre de docteur. Huit thèses sont en préparation dans la spécialité doctorale « sociologie-travail social » (quatre ont déjà été soutenues), et cinq dans la spécialité doctorale « sciences de l'éducation-travail social ». La deuxième stratégie est un doctorat délivré par une université étrangère. Ainsi, l'Institut de travail social d'Ile-de-France et celui de Languedoc-Roussillon ont une convention avec l'institut supérieur des sciences du travail et de l'entreprise de l'Université de Lisbonne (Portugal). La soutenance est en français et le diplôme est portugais. Une troisième stratégie, élaborée par le groupement d'intérêt scientifique *Hybrida-IS*, utilise le cadre légal de la cotutelle internationale de thèse : une seule thèse, une seule soutenance en français, et deux doctorats : l'un en sciences de l'éducation délivré par l'Université de Rouen-Normandie, l'autre en travail social par l'Institut supérieur de service social de l'Université *Lusíada* de Lisbonne. Pourquoi le Portugal est-il en pointe dans le domaine ? Dans les années 1980, les Portugais ont dû diriger leurs premières thèses en travail social avec le Brésil pour convaincre, dans leur propre pays, de l'intérêt de la discipline. « Si demain, nous avons en France dix, quinze, vingt docteurs en travail social, ça va changer le contexte », pronostique Michel Binet, enseignant-chercheur à l'Université *Lusíada*.

Actualités sociales hebdomadaires, 10 mars 2017.

Nouvelles têtes

Antoine Perrin a été nommé directeur général de la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs). Praticien hospitalier, il a été directeur de trois agences régionales d'hospitalisation, La Réunion-Mayotte (2004-2006), Lorraine (2006-2007) et Bretagne (2008-2010). Il a aussi été directeur adjoint du cabinet de la ministre de la Santé Roselyne Bachelot en 2007 et médecin conseil national et directeur de la santé du régime social des indépendants de 2010 à 2011.

Actualités sociales hebdomadaires, 3 mars 2017.

Repères – Politiques

Presse nationale

Tous candidats à la maladie ?

« Euh..., mmh..., et..., pfff... (les yeux au ciel), le..., ça doit être..., je ne sais pas... » Après vingt-cinq secondes hilarantes d'onomatopées hésitantes de candidats à l'élection

présidentielle 2017, vient le message : « ils ont oublié. Pas nous. Aidez-nous à leur rappeler. Soutenez nos propositions. » « Personne d'entre nous ne veut voter pour un avenir avec la maladie d'Alzheimer. » À quelques semaines du premier tour de l'élection présidentielle, *France Alzheimer et maladies apparentées* a lancé sa campagne de mobilisation intitulée : « *Tous candidats à la maladie ?* », conçue par l'agence de publicité *Twinkle Twinkle*. Le président Joël Jaouen prévient : « Le prochain président de la République aura la lourde responsabilité de donner une nouvelle impulsion à la politique de santé publique concernant la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées lors des cinq prochaines années. C'est maintenant qu'il faut agir car dans cinq ans, il sera trop tard. » Au total, vingt-trois engagements ont été définis par l'association. Ils viennent répondre à six enjeux majeurs identifiés par *France Alzheimer* et par les acteurs engagés dans la prise en soin de la maladie : changer le regard sur la maladie ; développer le diagnostic précoce ; optimiser le parcours de soins ; favoriser la reconnaissance et le soutien des aidants ; réduire le coût de la maladie ; faire avancer la recherche scientifique. Les internautes sont appelés à voter pour soutenir ces différents objectifs. « Pour faire évoluer les consciences et déconstruire les représentations négatives liées à la maladie et aux personnes malades, *France Alzheimer* propose que soient encouragés les dispositifs en mesure de favoriser l'inclusion sociale et la reconnaissance juridique des personnes malades. Une vaste campagne de communication destinée à valoriser l'image des personnes malades est attendue.

www.touscandidatsalamaladie.fr/, www.francealzheimer.org/c%E2%80%99est-tout-programme/1902, 8 mars 2017. www.cbnews.fr/marques/tous-candidats-a-la-maladie-dalzheimer-a1033998, www.strategies.fr/creations/campagnes/1060199/twinkle-twinkle-pour-association-france-alzheimer-tous-candidats-a-la-maladie-mars-2017.html, 9 mars 2017.

Une nouvelle loi d'inclusion sociale à l'instar du handicap ?

« Le coût social de la maladie d'Alzheimer équivaut à 1% du produit intérieur brut mondial », prévient le Pr Michel Clanet, neurologue et président du comité de pilotage du plan Maladies neurodégénératives, qui a appelé à un changement d'approche de la maladie lors des *Assises de la recherche et de l'innovation sociale pour relever le défi du vieillissement cognitif*. « Un basculement similaire à celui du SIDA dans les années 1990 : d'une maladie infectieuse, le SIDA est devenu une maladie chronique. Nous avons complètement changé d'approche de la maladie au fil du temps. La société aussi. » Il resterait désormais à réaliser les mêmes progrès pour la maladie d'Alzheimer, à ce que la société s'adapte à ces personnes plutôt que le contraire », écrit Marie Pragout, de *TSA Quotidien* : il s'agirait en somme d'une démarche d'inclusion sociale similaire à celle mise en mouvement par la loi du 11 février 2005 dans le champ du handicap. « Pour acheter une baguette, commander un café, demander son chemin dans la rue, les gens ont l'habitude d'aller vite et n'imaginent pas que la personne en face d'eux puisse avoir la maladie d'Alzheimer. De plus en plus de personnes vont être concernées bientôt. L'ensemble de la société doit en être conscient », prône John Zeisel, président fondateur de *Hearthstone Assisted Living Residences* (Etats-Unis) et auteur de l'ouvrage *Alzheimer, le malade est une personne*. « Notre société se concentre sur la perte et sur l'aspect neurodégénératif de la maladie au lieu d'envisager les capacités de ces personnes, notamment celles d'apprendre, d'être créatifs, de prendre soin des autres. » La voix de l'auteur rejoint celles des chercheurs, qui demandent davantage de liens entre recherche et innovation sociale.

TSA Quotidien, 9 mars 2017. www.tsa-quotidien.fr/content/en-2050-trois-fois-plus-de-personnes-seront-atteintes-dalzheimer.

Plan Maladies neurodégénératives : les apports du troisième plan Alzheimer

« On oublie souvent que les personnes qui vieillissent, c'est nous ! Il y a deux façons de voir les choses. On peut considérer les "vieux" » comme des personnes à part, de plus en plus nombreuses, qui coûtent de plus en plus cher... À l'opposé, on peut faire en sorte que la société nous aide à bien vieillir », déclare le Pr Joël Ankri, vice-président en charge du suivi du plan Maladies neurodégénératives 2014-2019. « Notre système de santé reste très centré

sur l'hôpital : cette réponse n'est ni suffisante ni adaptée à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Il faut réorganiser les soins hors de l'hôpital, au domicile des patients ou dans des structures plus légères. Un tournant a eu lieu en 2007 : la maladie d'Alzheimer a été reconnue "grande cause nationale". En 2008, un troisième plan Alzheimer a été lancé par Nicolas Sarkozy. Ambitieux, il a été financé à hauteur de 1.6 milliard d'euros. Ce plan a intégré le soin, la solidarité et la recherche. Il a eu un net impact sur l'organisation de la prise en charge. Il a maillé le territoire de lieux de diagnostic : les consultations mémoire. Il a structuré la prise en charge médico-sociale. Par exemple, ce plan a créé des équipes spécialisées Alzheimer (ESA), qui organisent une offre de soins à domicile. Surtout, il a instauré des MAIA, des méthodes d'action pour intégrer les services d'aide et de soin chez les sujets en perte d'autonomie. Ces MAIA mobilisent de nouveaux professionnels qui gèrent les situations complexes. Au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), ce plan a créé des structures adaptées aux troubles du comportement. Enfin, il a développé des aides aux aidants, comme les plates-formes d'accompagnement et de répit. »

www.lemonde.fr/sante/article/2017/03/06/apres-le-cancer-la-maladie-d-alzheimer-est-la-maladie-la-plus-redoutee-des-français_5090014_1651302.html#H1CH5jGE5zM9RZQh.99,
6 mars 2016.

Plan Maladies neurodégénératives : déclinaison régionale

Les directions générales de l'offre de soins, de la santé et de la cohésion sociale ont adressé aux agences régionales de santé (ARS) une instruction qui précise les modalités de pilotage des mesures dites « à déclinaison régionale » du plan Maladies neuro-dégénératives » (PMND) 2014-2019. Deux fois par an, le 30 avril et le 30 octobre, chaque référent régional doit transmettre à l'équipe PMND un bilan synthétique de la mise en œuvre des mesures « à déclinaison régionale ». Selon l'administration, « le rythme fixé pour communiquer le document vise à éviter "l'effet tunnel" qui ne permettrait d'identifier que trop tardivement des difficultés de mise en œuvre régionale ». Elle indique qu'il pourra être modifié à l'issue d'un premier retour d'expérience durant l'année 2017. Les ARS doivent, par ailleurs, avoir des échanges réguliers avec l'équipe du plan afin de « permettre un suivi des avancées, l'identification des expériences à mutualiser, des difficultés ou questionnements à partager ». L'instruction précise que des restitutions pourront aussi être organisées sur des sujets sensibles ou présentant une actualité particulière. Les ARS doivent aussi veiller à la cohérence des actions mises en œuvre dans le cadre du PMND et à la bonne prise en compte des maladies neuro-dégénératives dans le projet territorial de santé mentale et le projet régional de santé. Leur plan d'action régional pourra faire l'objet d'avenants afin de permettre l'articulation de ces travaux. Enfin, soulignant que « l'un des enjeux du PMND consiste à faire vivre la démocratie sanitaire », l'instruction invite les ARS à organiser, « si possible dès 2017 », des assises régionales, dont l'objet sera de faire connaître le plan à un large public.

Actualités sociales hebdomadaires, 10 mars 2017.

Plan Maladies neurodégénératives : les nouvelles formes d'habitat (1)

Entre le logement privé et l'établissement, l'habitat dit alternatif ou inclusif tend à se développer, répondant à une aspiration de plus en plus marquée des personnes âgées, handicapées et/ou atteintes de maladie neuro-dégénératives : choisir leur lieu de vie et, éventuellement, les personnes avec lesquelles le partager. La direction générale de la cohésion sociale (DGCS) est chargée du suivi de la mesure 19 du plan Maladies neurodégénératives 2014-2019 (« contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie »). Dans une enquête auprès de soixante-trois réponses de Conseils départementaux et trente-deux réponses de fédérations et associations, la DGCS constate que ces personnes « expriment une forte demande de projet social et de services associés au logement dans un environnement adapté et sécurisé qui garantisse conjointement inclusion sociale et vie autonome en milieu "ordinaire". Ces formes d'habitat, plus souples,

et aussi parfois plus économiques pour des personnes aux revenus modestes, apportent une réponse complémentaire au logement ordinaire et à l'hébergement en institution. » De précédents travaux menés par la DGCS, mais également par des acteurs tels que la caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), l'Union sociale pour l'habitat, etc., ont contribué à faire avancer la connaissance de cette offre alternative puis, avec la loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 février 2015, à initier la construction d'un cadre formel et sécurisé. Ainsi, l'article 15 de la loi offre par exemple une définition générique des résidences-services et sécurise leur fonctionnement. Mais de nombreux freins subsistent et la connaissance des pratiques en terme d'habitat, très variées et plus ou moins réussies, reste encore parcellaire.

Actualités sociales hebdomadaires, 16 et mars 2017. DGCS. *Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants - Synthèse*. Février 2017. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2017_fev_-_synthese_enquete_dgcs_habitat_innovant_pa-ph.pdf (texte intégral).

Plan Maladies neurodégénératives : les nouvelles formes d'habitat (2)

« La plus grande majorité des projets identifiés par les Conseils départementaux sont à destination des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Beaucoup moins nombreux sont les projets destinés aux personnes atteintes de handicap psychique ou de maladies neuro-dégénératives et aux aidants. Selon la DGCS, les départements font cependant preuve d'un fort intérêt à l'égard de ces nouvelles formes, considérant qu'elles constituent une offre complémentaire à l'offre sociale et médico-sociale, bien que l'articulation entre les deux paraisse parfois compliquée. Cette difficile articulation fait partie des obstacles qui s'opposent à une émergence plus rapide de ces formes d'habitat. Les premiers freins sont d'ordres économiques et financiers : la difficulté de financer l'accompagnement social, la rénovation ou la construction du cadre bâti et des espaces communs de vie, un impact budgétaire difficilement soutenable sur le long terme pour les collectivités locales. Les freins réglementaires sont l'absence de cadre juridique clair, une législation insuffisante et inadaptée au besoin de mutualiser les prestations sociales, des contraintes liées au droit du logement social ou encore le fait que certaines de ces structures se retrouvent requalifiées en établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). Les leviers pour favoriser un meilleur déploiement de l'habitat alternatif sont la mise à disposition d'outils à destination des porteurs de projet (cahiers des charges, accord cadre, label, charte...), l'amélioration de l'information auprès des publics concernés par cette forme d'habitat, la prise en compte des projets dans les documents de planification urbaine ainsi qu'une sécurisation financière pour faire face notamment à la vacance locative qui fragilise le modèle.

Actualités sociales hebdomadaires, 16 mars 2017. DGCS. *Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants - Synthèse*. Février 2017. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2017_fev_-_synthese_enquete_dgcs_habitat_innovant_pa-ph.pdf (texte intégral).

Vieillesse et habitat participatif

Permettre aux personnes fragilisées par le vieillissement de « sortir du choix binaire » auquel elles sont aujourd'hui confrontées - rester au domicile ou entrer en établissement -, c'est l'objectif du collectif interassociatif *Habiter autrement*, qui publie les conclusions d'une étude qualitative sur dix projets, des habitats « se situant hors loi 2002-2 et accessibles financièrement », portés en partenariat par des acteurs divers (collectivités, associations, particuliers...), associant des logements adaptés réservés aux personnes âgées, un espace collectif partagé et l'intervention de salariés et de bénévoles pour l'accompagnement de proximité des habitants. Trois types d'initiatives ont été identifiées : celles s'inscrivant dans un « ancrage local, portées en partenariat par des élus locaux, des bailleurs sociaux et des acteurs de la gérontologie pour proposer aux habitants

vieillissants, plutôt autonomes à l'entrée, un habitat adapté avec un accompagnement préventif de la perte d'autonomie » ; des initiatives « impulsées par des citoyens pour proposer une alternative à l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) à des personnes très fragilisées par des pathologies liées au vieillissement » et celles portées par des associations qui « souhaitent accompagner le vieillissement de personnes fragilisées par une précarité sociale ou économique ». L'accompagnement combine quatre types d'interventions : la veille ou « l'attention bienveillante des intervenants et des habitants entre eux pour détecter les difficultés ou les situations de crise », à la base de tous les dispositifs, le soutien à la convivialité - « un élément essentiel pour ces habitats » -, l'aide à la personne et aux actes de la vie quotidienne, qui n'est intégrée que dans une minorité des réalisations, et l'aide à l'inclusion sociale, « attendue et appréciée des habitants de la plupart des dispositifs étudiés. »
Actualités sociales hebdomadaires, 24 mars 2017.

Relais à domicile

La députée Joëlle Huillier a étudié les expérimentations du *Baluchon Alzheimer*® au Québec [formule de répit à domicile grâce à la présence d'une aide professionnelle vingt-quatre heures sur vingt-quatre]. Dans un rapport remis à Pascale Boistard, secrétaire d'État chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie, elle rappelle que cette marque étant déposée, on doit parler en France de « relayeurs au domicile ». Pour que les relayeurs aient le temps de faire connaissance et d'installer une relation de confiance avec la personne malade et l'aidant, le temps d'intervention préconisé est au minimum de trente-six heures. Et le droit du travail ? La députée souligne : « les partenaires sociaux du secteur de l'aide à domicile rencontrés reconnaissent que la législation en vigueur n'est pas adaptée à ce métier spécifique de relayeur. » Deux pistes sont à expertiser : une adaptation légale inspirée de la réglementation des éducateurs familiaux, ou la création d'un régime *ad hoc* propre aux relayeurs. Pour affiner les conditions de mise en œuvre, les modes d'intervention, les financements et le respect du droit du travail, la députée recommande de poursuivre l'expérimentation dans trois départements pilotes. Il faut aussi former, accompagner et soutenir les relayeurs, avant, pendant et après leur intervention au domicile, souligne Loïc Roussel, relayeur et coordinateur de la plateforme de répit de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Le village des Aubépins* à Maromme (Seine-Maritime).

www.agevillage.com, 27 mars 2017. Huillier J. *Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit*. Mars 2017. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/3_du_baluchonnage_quebecois_au_relayage_en_france_version_def_3.pdf (texte intégral).

Presse internationale

Bristol : approches culturelles

« On estime aujourd'hui à vingt-cinq mille le nombre de personnes issues des minorités ethniques atteintes de démence au Royaume-Uni (populations d'origine caribéenne, chinoises et du Sud de l'Asie). Mais alors que la population britannique blanche atteinte de démence devrait doubler d'ici 2051, celle des minorités ethniques serait multipliée par sept », écrit un groupe de recherche financé par le conseil municipal de Bristol, qui a mené pendant huit mois des entretiens pour mieux comprendre le vécu et les besoins de ces personnes. Les chercheurs étaient des représentants du groupe des femmes chinoises de Bristol et Avon, de la Société Alzheimer, de l'Université d'Angleterre occidentale, d'élus locaux, des Aidants noirs (*Black Carers*) et du service d'accompagnement *Dementia Wellbeing*. « Dans de nombreuses communautés, la démence est une situation traumatisante, et des systèmes puissants d'obligations familiales et culturelles limitent le recours des personnes aux services de santé et d'accompagnement social existants. Dans la communauté chinoise, en particulier, la réponse aux besoins est traditionnellement une obligation familiale et féminine, et de nombreuses femmes courent ainsi le risque de s'isoler

socialement », observent les chercheurs. Dans la préface du rapport, la baronne Greengross, co-présidente du groupe parlementaire non partisan sur la démence et le vieillissement des personnes âgées, écrit : « depuis le lancement du Défi de la démence (*Dementia Challenge*) par le Premier ministre [David Cameron] en 2012, la démence en tant que situation de santé est sortie de l'ombre. La couverture médiatique s'est intensifiée, avec la lutte d'une famille contre la démence dans le scénario d'un feuilleton télévisé [*Emmerdale*, un village de fiction dans le Yorkshire] et une nomination aux *Oscars* pour une actrice jouant le rôle d'une personne malade [Julian Moore dans *Still Alice*]. » Cette recherche est « un exemple important de partenariat entre secteurs, pouvant fonctionner à un niveau local, pour comprendre de façon authentique les besoins des personnes atteintes de démence et leurs familles issues des minorités ethniques. Des éléments de ce rapport méritent d'avoir un impact stratégique national. » Pour le baron de Kings Heath, de la Chambre des Lords (*Labour*), « la ville de Bristol montre l'exemple. »

Cheston R et al. *The Bristol BME People Dementia Research Group. The Dementia Experiences of People from Caribbean, Chinese and South Asian Communities in Bristol. Project Report.* Alzheimer Society, Bristol. 72 p. 17 janvier 2017. www.bristolhealthpartners.org.uk/uploads/documents/2017-02-23/1487859789-dementia-needs-of-people-from-bme-communities-in-bristol.pdf (texte intégral). Department of Health. *Prime Minister's challenge on dementia 2020.* Février 2015. 51 p. www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/414344/pm-dementia2020.pdf (texte intégral).

Genève : que fait la police ?

Elle se forme pour mieux repérer les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. C'est une première, écrit Valérie Ruby, du *Matin*. « Ce n'est pas parce qu'une personne n'a pas payé dans un magasin ou un café que c'est une voleuse, et ce n'est pas parce qu'un individu se promène nu qu'il s'agit d'un exhibitionniste. Des personnes égarées et complètement désorientées, qui ne savent plus où elles habitent, cela arrive jour et nuit », a expliqué Sophie Courvoisier, directrice d'*Alzheimer Genève*, à trente-six aspirants de la police municipale. Cette formation spécifique sera intégrée dans le programme de formation continue des agents dès 2018. Les policiers ont appris à se présenter à une personne malade sans lui faire peur, en lui parlant calmement et distinctement, en faisant des phrases simples. L'uniforme et le gyrophare sont des sources de stress. « En tant que police de proximité, nous sommes de plus en plus confrontés à cette maladie », constate le lieutenant Joël Brahier. Pour le conseiller administratif de la Ville de Genève, chargé de la police municipale, le policier a aussi un rôle à jouer dans la détection de la maladie, « sans se substituer à un médecin, évidemment, afin de « mieux diriger les personnes dans la chaîne sanitaire et sociale. » Un cours de sensibilisation doit aussi être proposé aux quatre mille collaborateurs de la Ville. Isabelle Rochat, présidente d'*Alzheimer Genève* et ancienne conseillère d'État, souhaite que l'information soit transmise à d'autres corps de métiers, comme la police cantonale ou le personnel des transports publics genevois : « il faut absolument dédiaboliser cette maladie : la maladie d'Alzheimer, c'est le SIDA d'il y a vingt ans. »

www.pressreader.com/switzerland/le-matin/20170323/281719794408052, 23 mars 2017.

Royaume-Uni : pour un changement de priorités stratégiques

Jill Manthorpe est professeur de travail social à l'Institut de politique du *King's College* de Londres. Steve Iliffe est professeur émérite en soins primaires aux personnes âgées à l'*University College* de Londres. Dans le troisième article d'une série publiée par le *Journal of Dementia Care*, ils appellent le gouvernement britannique à changer ses priorités dans la stratégie nationale pour la démence. Leur argumentaire tient en cinq points : 1/ « Il est possible qu'on ne trouve jamais de traitement curatif pour la démence ; les médias mettent souvent en avant des traitements prometteurs, mais leur échec régulier ne mérite pas de grands titres. 2/ Dans la démence, le soutien social offre davantage de bénéfice que les médicaments. 3/ Nos connaissances actuelles sur la réduction de l'impact de la démence

suggère que la stratégie la plus efficace sera la prévention. 4/ Présenter la stratégie "sur un pied de guerre" n'est peut-être pas une bonne métaphore : elle conduit à donner une importance démesurée aux "combats". Les approches centrées sur la personne pour le soutien aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants peuvent aussi aider les personnes ayant d'autres problèmes complexes, en situation de fragilité. »

Manthorpe J et Iliffe S. *Changed priorities for a new dementia strategy. J Dementia Care*, mars-avril 2017.

Initiatives

Habitat regroupé Alzheimer

Tadasuke Kato est le directeur de l'*AoiCare*, un « habitat regroupé multi-fonctionnel de petite taille » pour personnes âgées dépendantes atteintes de maladies neurodégénératives : un établissement social au service de la population âgée avec un management intégré des soins à domicile, de l'accueil de jour, de l'accueil temporaire et de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Le personnel et les résidents vivent dans l'esprit d'entraide. « Nous essayons d'aider chaque résident à gagner plus d'autonomie, en respectant son existence et en tirant partie de ses connaissances et de ses expériences. Malheureusement, de nombreux établissements d'hébergement japonais pour personnes âgées dépendantes travaillent encore dans un esprit datant d'une époque révolue, avant l'instauration du nouveau système d'assurance de soins. Cette culture est basée sur une relation de dépendance du malade envers le soignant. En revanche, *AoiCare* essaie de réformer l'accompagnement en se basant sur la philosophie du nouveau système d'assurance de soins introduit au Japon depuis quelques années : il faut aider les personnes âgées pour plus d'autonomie, essayer d'éviter ou d'atténuer l'aggravation de l'état de santé. Nous essayons de faire valoir les capacités restantes des personnes âgées, faire en sorte que la maison de retraite soit un lieu où les personnes âgées puissent contribuer à être utiles aux habitants de la ville, par exemple par les bénévolats de nettoyage des parcs ou par les échanges avec les enfants. Au final, nous souhaitons évoluer avec les habitants de la ville. Souvent, les personnels médicaux et les personnels soignants qui s'occupent des personnes âgées sont trop préoccupés par la peur de la chute ou de la maladie, ou qu'elles attrapent un rhume. Pourtant, n'est-il pas plus pertinent de se préoccuper d'une création d'une société où l'on peut vivre dans la dignité, au milieu des habitants et d'être en paix jusqu'à sa mort ? », s'interroge Tadasuke Tako.

www.agevillagepro.com, 20 mars 2017.

Habitat innovant : vers un label national ?

Béguinage [mode de vie collectif pour les seniors pratiqué dans le Nord de la France, où les locataires vivent dans des groupes de petites maisons individuelles, reliées entre elles par des coursives], habitat partagé, regroupé... Les nouvelles formules de logement alternatif fleurissent un peu partout en France : on en compte aujourd'hui quatre cents, dédiées aux personnes âgées, aux personnes handicapées et aux aidants. Ces initiatives locales, aux modèles variés, pourraient être prochainement identifiées par un label spécifique. La plupart de ces habitats innovants se trouvent dans le Nord ou l'Ouest de la France, indique une enquête du ministère des Affaires sociales et de la santé. Soixante-dix-sept accueillent spécifiquement des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou apparentées, comme la *Maison du Thil*, à Beauvais (Oise). D'autres encore ont été pensés pour les aidants. Il peut s'agir de lieux de répit, ou de logements installés à proximité immédiate d'un établissement d'accueil, afin de permettre à l'aidant de vivre de manière indépendante tout en conservant un lien étroit avec son proche. L'enquête en recense trente-six. La plupart de ces nouveaux lieux d'habitation ont émergé d'initiatives individuelles, portées par des associations, des Conseils départementaux, des bailleurs sociaux... Aussi, les formules sont très variées, d'autant que ces concepts relativement récents n'ont pas de cadre juridique. Aussi, plusieurs Conseils départementaux envisagent la création d'un label. C'est le cas notamment

du Bas-Rhin, de la Corrèze, des Deux-Sèvres ou de la Loire. Le futur label « *Habitat Loire Autonomie* » serait ainsi attribué aux logements répondant à cinq critères : sécurité, solidarité, stimulation, vie sociale, solvabilité. Le ministère de la Santé indique qu'il pourrait s'appuyer sur les labels de ces territoires pour la création d'un label national. « Dans la mesure où ces habitats alternatifs permettent aux personnes âgées, fragiles de rester chez elles tout en n'étant pas isolées et en bénéficiant d'un accompagnement et de services adaptés, ils ont de grandes chances de se multiplier dans les années à venir », écrit Raphaëlle Murigneux, d'Agevillage.

www.agevillage.com/actualite-15120-1-Habitat-innovant-vers-un-label-national-.html, 20 mars 2017.

Une maison de retraite éco-responsable

« Comme tous les vendredis, un petit groupe de résidents se retrouve dans la salle à manger. Ce matin, c'est l'épluchage de carottes. L'activité n'a rien d'une corvée. Les personnes âgées, dont deux non-voyantes, apprécient ce rendez-vous : elles participent à la vie de la maison, dont un petit coup de main aux cuisiniers, tout en contribuant à nourrir les poules. » En inscrivant l'éco-responsabilité au cœur de son projet d'établissement, l'EHPAD *Simon-Bénichou* de Nancy, (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes géré par l'Œuvre israélite de secours aux malades), a réussi à réaliser des économies significatives (16.7% de déchets ménagers en moins, +341% de tri sélectif, 201 litres de déchets compostés, 64 kg de papier récoltés), et à insuffler une réelle dynamique auprès des salariés, des résidents, de leurs familles et des habitants du quartier. Un comité de pilotage se réunit une fois par trimestre. Les bacs de compostage sont partagés à l'échelle du quartier avec une vingtaine d'habitants. L'ouverture sur la ville est la clé de la démarche. « Les poules, les ruches, le compost et les filières de tri constituent des supports magiques, car cela nous concerne tous. Ces actions facilitent en outre les relations avec l'extérieur », explique l'animatrice Karine Bastien-Schneider. Toutes les semaines, les enfants de la crèche et des deux écoles des environs se rendent à la maison de retraite pour participer à des animations sur le développement durable. Aujourd'hui, des élèves de CE1 sont venus écouter la présidente de l'association *Alu du Cœur 54* expliquer comment elle transforme des cannettes vides en argent destiné à financer des chiens guides d'aveugles. Un voisin, devenu « référent compost », a changé de regard : « j'habite cette rue depuis treize ans, je n'étais jamais entré ici. Il y a beaucoup de vie. On entend les poules. C'est formidable. » Membre du conseil de la vie sociale de l'EHPAD, Mary-Ann Dollé-Bignon considère pour sa part que « les actions permettent d'inscrire les résidents dans la vie d'aujourd'hui. Ils ne sont pas mis de côté, ils restent des citoyens à part entière. »

Direction(s), mars 2017.

Atelier famille

« Maintenant, tout va bien se passer, vous pouvez vous reposer, on s'occupe de tout. » Cette phrase, Geneviève Tréhiou, coordinatrice départementale de l'animation et de la vie sociale à la Mutualité française des Côtes-d'Armor, ne veut plus l'entendre. « Que c'est maladroit ! Laisser penser que l'institution fera mieux que l'aidant alors qu'il s'est engagé vingt-quatre heures sur vingt-quatre auprès de son proche malade au point de ne plus avoir de vie sociale, ni même de temps pour lui. » Elle ajoute : « nous, professionnels, sommes souvent témoins des leçons de vie et d'amour des aidants qui sont au bout du rouleau lors de l'entrée en institution de leur proche malade. Ils sont épuisés et se sont coupés de tout. Souvent esseulés, ils sont perdus. Nous avons un rôle pour leur tendre la main, les écouter et les encourager à renouer des liens sociaux. Ils ont une vie et ont le droit de la vivre. C'est aussi à nous de le leur rappeler. » Face au poids de la culpabilité des aidants lors de la difficile entrée en institution mais aussi au refus et à l'incompréhension de la maladie d'Alzheimer, la Mutualité française de Bretagne a décidé de proposer des ateliers famille dans ses dix établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, marquant sa volonté de ne pas seulement accompagner ses résidents, mais de prendre également en compte leurs proches. Cette initiative vise à changer les pratiques professionnelles pour intégrer les

aidants dans la vie de l'institution et mettre en valeur leurs connaissances. » L'atelier famille se déroule sur trois jours pendant lesquels des aidants se côtoient et échangent avec les soignants. Six thématiques sont abordées : accompagner l'entrée dans l'établissement ; comprendre le fonctionnement dans l'établissement ; faire une visite de l'établissement ; construire la collaboration à trois ; se familiariser avec les nouveaux outils de communication ; apprendre les gestes utiles au quotidien.

Doc'Alzheimer, janvier-mars 2017.

Concours de rédaction

Pour mobiliser les élèves des écoles professionnelles sur le thème de la prise en charge de la démence, *Alzheimer Australie* organise un concours national de rédaction d'articles, doté de 7 000 dollars australiens (4 940 euros). Teagan Bewick, élève infirmière à l'Université *Edith Cowan*, Danica Zhan, élève dentiste à l'Université de Queensland, sont les lauréates du grand prix 2016. Soixante élèves de deuxième et troisième année, étudiant dans dix-neuf universités, ont répondu à la question : « comment votre discipline peut-elle améliorer les soins et le bien-être des personnes atteintes de démence. » Les articles ont été publiés dans *Australian Journal of Dementia Care*, et largement relayés par les réseaux sociaux *Twitter* et *LinkedIn*.

www.fightdementia.org.au, mars 2017. Bewick T. *Nurses can make a difference: caring for those living with dementia*. *Austr J Dementia Care*, 6 décembre 2016. <http://journalofdementiacare.com/nurses-can-make-a-difference-caring-for-those-living-with-dementia/> (texte intégral). Zhan D. *Don't forget the teeth: how can the dental discipline improve the care and well-being of people with dementia?* *Austr J Dementia Care*, 6 décembre 2016. <http://journalofdementiacare.com/dont-forget-the-teeth-how-can-the-dental-discipline-improve-the-care-and-well-being-of-people-with-dementia/> (texte intégral).

Familles et résidents réunis par la musique

Créée à l'initiative de la sœur d'un résident, la chorale de la Résidence *La Bruyère* (Groupe *Almage*) à Rueil-Malmaison (Hauts-de-Seine), a permis aux familles de mieux s'impliquer dans la vie de l'établissement. Plus largement, le chant et la musique ont mobilisé de nombreux talents parmi les proches. Aujourd'hui les concerts et les concertos organisés par les familles constituent des exemples concrets de la place que peut avoir l'entourage familial dans la vie d'un établissement pour favoriser des moments de plaisir, de partage et de joie et pour renouveler le dialogue entre les générations. Ce projet est soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer.

www.senioractu.com/Les-Assises-de-la-Fondation-Mederic-Alzheimer_a19803.html, 8 mars 2017.

Agir sur l'environnement architectural et la sensibilisation des personnels

L'unité Alzheimer de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Le Parc*, à Pontault-Combault (Seine et Marne), a mis en œuvre le programme *Eval'zheimer* qui intègre une intervention sur l'environnement architectural (l'unité est aménagée un peu comme à la maison) et une sensibilisation des professionnels pour favoriser un meilleur accueil des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer (les personnels soignants n'ont pas de blouses blanches, les repas sont pris en communauté, la structure est ouverte sur l'EHPAD attenant, les résidents peuvent donc déambuler...). Une soixantaine d'établissements utilisent ce programme en France. En partenariat avec les caisses de retraite complémentaire AGIRC-ARRCO, la Fondation Médéric Alzheimer a mené une évaluation de ce programme, qui a un impact positif sur la qualité de vie, la nutrition et le maintien de l'autonomie des résidents, ainsi que sur le stress des aidants professionnels.

www.senioractu.com/Les-Assises-de-la-Fondation-Mederic-Alzheimer_a19803.html, 8 mars 2017.

Urgences : circuit court

Aux urgences du Groupe hospitalier *Paris Île-de-France Ouest*, sur le site *Ambroise-Paré* à Boulogne-Billancourt, l'équipe des urgences s'est mobilisée pour réduire le temps de passage des personnes âgées fragiles dans son service, et améliorer ainsi leur prise en charge. On sait en effet combien, pour ces personnes, ce temps de passage aux urgences peut être déstabilisant. En créant un outil décisionnel permettant l'identification des facteurs de risque chez les aînés fragiles, on oriente plus rapidement ces patients vers l'unité d'hospitalisation de courte durée et on réduit ainsi les risques d'aggravation de leur fragilité. Ce projet est soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer.

www.senioractu.com/Les-Assises-de-la-Fondation-Mederic-Alzheimer_a19803.html, 8 mars 2017.

Citoyenneté et vie sociale en accueil de jour

Grâce à des partenariats locaux, les quatre centres d'accueil de jour de la Fondation *Œuvre de la Croix Saint-Simon*, à Paris, proposent des ateliers permettant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de conserver une vie sociale, tout en favorisant les activités physiques. Ils organisent, par exemple, des visites dans différents lieux de la ville (musée, Archives nationales...), des ateliers dans les jardins de quartier ou encore des conférences intergénérationnelles. Ces actions favorisent la préservation des liens sociaux et contribuent à changer le regard sur les personnes atteintes de troubles cognitifs. Ce projet est soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer.

www.senioractu.com/Les-Assises-de-la-Fondation-Mederic-Alzheimer_a19803.html, 8 mars 2017.

« Les sens en action »

La *Résidence de la Weiss*, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) à Kaisersberg (Haut-Rhin), a mené une réflexion globale sur l'approche sensorielle. L'établissement dispose d'un espace sensoriel et de matériel mobile pour un accompagnement individuel en chambre. L'équipe a envisagé la démarche sensorielle de façon plurielle afin d'individualiser l'accompagnement des résidents : équithérapie, musique, jardinage, repas thématiques, jeux intergénérationnels... La démarche sensorielle est aussi mobilisée au quotidien, lors des repas par exemple, pour permettre une meilleure communication avec les personnes ayant des troubles cognitifs. Les familles peuvent ainsi réapprendre à communiquer avec leurs proches. Ce projet est soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer.

www.senioractu.com/Les-Assises-de-la-Fondation-Mederic-Alzheimer_a19803.html, 8 mars 2017.

Marché chinois des maisons de retraite : le savoir-faire français

Une coentreprise créée par le groupe français *Colisée*, qui gère soixante-dix-sept maisons de retraite en Europe, prévoit d'ouvrir en janvier 2018 son premier complexe chinois à Guangzhou (Canton). La maison de soins médicaux haut de gamme de la joint-venture formée par *Guangzhou China Merchants* et *Colisée Senior Care Service Co Ltd* prévoit des communautés de vie en autonomie, des installations de vie assistée, des maisons de soins infirmiers et des solutions pour fournir des soins de manière continue aux résidents, a déclaré le directeur général du groupe, Olivier Dessajan. Dans la maison de soins de douze mille mètres carrés qui comprendra cent trente-deux lits, soixante-six seront consacrés à des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. « Nous nous concentrons principalement sur la classe aisée. En tirant profit de notre expertise en termes de soins aux personnes âgées en France, notamment des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres dysfonctionnements cognitifs, les personnes âgées semi-dépendantes et dépendantes sont les principaux bénéficiaires de nos services. » Chaque résident aura sa propre chambre et un programme quotidien personnalisé sera préparé en fonction de son expérience, de ses habitudes, de ses goûts et de son état de santé, avec un

service infirmier toujours disponible. « Des programmes de soins novateurs seront mis en place pour améliorer l'état mental et physique des résidents, avec une association de traitements médicaux, de traitements non médicamenteux, d'ergothérapie, de méthode Montessori et d'alimentation nutritionnelle adaptée. »

http://french.china.org.cn/china/txt/2017-03/06/content_40418995.htm, 6 mars 2017.

<http://french.peopledaily.com.cn/Economie/n3/2017/0307/c31355-9187002.html>, 7 mars 2017.

Marché chinois des maisons de retraite : la nouvelle priorité des relations bilatérales

Guangzhou connaît une forte augmentation de la demande de services de soins aux personnes âgées, en raison d'une proportion de plus en plus élevée de seniors dans sa population, indique Ye Fen, directeur du département d'aide sociale du bureau des Affaires civiles. La ville compte actuellement 1.48 million de personnes âgées (17% de la population), et 1.85 million sont attendues dans les trois ans. 238 000 résidents sont âgés de plus de quatre-vingts ans, et 268 000 personnes vivent dans des foyers composés uniquement de seniors. La ville compte environ 59 000 lits dans ses maisons de retraite. Le consulat général de France à Guangzhou et le bureau des Affaires civiles de la ville ont signé un mémorandum sur la coopération en matière de soins au troisième âge, dans le cadre du plan à long terme pour le développement des relations sino-françaises publié lors de la visite en France en 2014 du président chinois Xi Jinping. « La coopération en matière de soins est devenue une nouvelle priorité des relations bilatérales », affirme Pierre Martin, conseiller économique auprès du consulat. « Selon les études officielles, le marché chinois des biens et services pour le troisième âge connaît une croissance très rapide, tant sur le segment haut de gamme que sur le marché bas de gamme », explique Olivier Dessajan. « La Chine sera sans aucun doute le plus grand marché mondial de soins aux personnes âgées dans les années à venir. »

http://french.china.org.cn/china/txt/2017-03/06/content_40418995.htm, 6 mars 2017.

<http://french.peopledaily.com.cn/Economie/n3/2017/0307/c31355-9187002.html>, 7 mars 2017.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

Chroniqueurs de la démence

Au Royaume-Uni, des personnes atteintes de démence ont appris à se servir d'un dictaphone spécialement conçu pour elles, grâce auquel elles enregistrent leurs pensées et leur expérience de la vie avec la maladie lorsqu'elles en ont envie (programme *Dementia Diaries*). Eddy Flory, du groupe *Minds and Voices* (esprits et voix) de York, explique comment son expérience essentiellement positive le motive : « Je suis prêt à m'impliquer dans toute recherche qui puisse aider les personnes atteintes de démence. Si je veux connaître les opportunités pour participer ? Oui ! Parce que je suis très heureux de la façon dont on prend soin de moi. Je me sens très actif. J'ai déjà donné cinq conférences sur la démence, alors je peux aider toute personne atteinte de démence à participer à tout type de recherche. Je me suis préparé à le faire. » Agnes Houston, du groupe de travail écossais de personnes atteintes de démence, a aidé à rédiger les principes fondateurs pour faire participer les personnes malades à la recherche. « Nous avons trouvé que les chercheurs qui venaient nous faire remplir les questionnaires ne connaissaient rien à nos besoins. Certains pensent que la recherche se résume à des comprimés, et à des processus invasifs, intrusifs, médicalisés. Je préfère participer davantage à une recherche de type psychosocial. Je voudrais connaître les opportunités, savoir ce que cela implique en terme de temps et si je dois me faire aider pour y participer. Et je voudrais que les chercheurs, quelle que soit la durée de l'étude, nous en disent les résultats. »

J Dementia Care, mars-avril 2017.

« Fais ce qui est le mieux pour moi »

Jusqu'ici, ça avait été NON. Je ne bouge pas. Je ne veux pas d'aide-ménagère. NON à la popote roulante. Non au CLSC [centre local de services communautaires]. Pas d'intrus chez moi ! Non à la visite de résidences », écrit Marie-France Bazzo, animatrice et productrice québécoise. « Ma mère peut être très bloquée, voyez-vous... Alors quand dimanche dernier elle m'a dit, à la fois confiante et résignée : "Fais ce qui est le mieux pour moi", un poids immense s'est déposé sur mes épaules. Ma mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle se débrouille, vit dans sa maison, mais la situation évolue, les choses se détériorent. Cette maladie, c'est de la bouette [mélange d'eau et de terre qui colle aux chaussures]. Une horreur. Elle progresse, jette son ombre de mois en mois sur celle qui fut une femme de caractère. Elle la ratatine (...) Ça vient tellement me chercher. Ma mère, donc, est atteinte. Comme sa sœur. Comme leur mère, ma grand-mère, avant elles. Cette saloperie rôde, me terrorise. Et je me retrouve proche aidante, sans l'avoir voulu ou recherché. Et les choses se dégradent. Déjà, les premiers choix importants se profilent ; le choix d'une résidence ou celui de demeurer chez elle. " Fais ce qui est le mieux pour moi... " Pour Marie-France Bazzo, « la déresponsabilisation est totale. On est dans le personnel, l'intime le plus profond. Comment est-elle, dans sa tête ? Qu'est-ce qui est, sera "bon pour elle" » ? Et quelle sera la prochaine question grave à laquelle elle m'opposera un : "fais ce qui est bon pour moi ?" Qui saura ce qui est bon pour elle ? »

http://plus.lapresse.ca/screens/94b3974d-cd9e-45e6-a65a-b7a2e3acd438%7C_0.html,

6 mars 2017. www.je-parle-quebecois.com/lexique/definition/bouette.html, 14 mars 2017.

« Je lui en veux d'être malade »

À Romorantin-Lanthenay (Loir-et-Cher), à l'accueil de jour des *Mésanges de France Alzheimer 41*, « la parole s'envole pour libérer un peu les aidants », écrit Laurence Texier, de *La Nouvelle République*. Les émotions peuvent être violentes, « mais c'est bien de les exprimer », explique Audrey Riou, la psychologue du groupe, qui reçoit plusieurs nouveaux venus. Elle utilise un jeu de cartes pour faciliter la discussion. « Sans l'ombre d'une hésitation, c'est la carte rouge de la "colère" que Bénédicte sort de son jeu. Une émotion sur papier, car "ce n'est pas toujours facile d'exprimer ce que l'on ressent" ». « Je suis bouleversée par le récit de Madame », explique-t-elle alors que sa voisine, les yeux rougis, essaie à son tour de poser les mots sur ce qui se bouscule dans sa tête et son cœur. « C'est tout à la fois, parce que je lui en veux d'être malade », finit par lâcher Véronique, en référence à son mari atteint de la maladie d'Alzheimer. La carte jaune de la joie permet de manifester « le plaisir d'être ensemble ». Un plaisir entrecoupé d'émotions fortes, de pleurs, de rires, de conseils, mais aussi de culpabilité et de peur, sentiments mêlés et parfois violents, avouent à demi-mots quelques participants. Ainsi, un octogénaire, nouveau venu du groupe de parole, se dit « découragé. Ça soulage, parce que, même à différents degrés, on est tous dans le même bateau ». Et de raconter cette fois où, arrivé devant son épouse, il s'est entendu dire : « J'attends mon mari ». « Mais c'est moi ton mari », lui a alors répondu Gustave, impuissant face à cette maladie dont il ne détient pas les tenants et les aboutissants. « Mes amis veulent être très proches mais moi je peux plus, je ne suis plus dans le même monde qu'eux », lance à son tour Véronique. Dans la petite salle, les expériences se répondent les unes les autres. « A un moment, vous vous demanderez quelle place vous voulez donner aux autres, mais pour l'instant vous n'en êtes pas là, vous êtes dans l'après choc », tente de la rassurer Audrey Riou de sa voix posée. « Je pense que beaucoup d'entre vous avancent à tâtons, avec la peur de l'avenir, le besoin d'évacuer, de soutien », résume la psychologue face à la table encore un peu secouée, mais aussi apaisée d'avoir partagé un peu de son quotidien chamboulé par la maladie. « Peut-être un premier pas vers un avenir un peu plus serein », conclut la journaliste.

[www.lanouvellerepublique.fr/Loir-et-Cher/Communes/Romorantin-](http://www.lanouvellerepublique.fr/Loir-et-Cher/Communes/Romorantin-Lanthenay/n/Contenus/Articles/2017/03/11/Alzheimer-Je-lui-en-veux-d-etre-malade-3029317)

[Lanthenay/n/Contenus/Articles/2017/03/11/Alzheimer-Je-lui-en-veux-d-etre-malade-3029317](http://www.lanouvellerepublique.fr/Loir-et-Cher/Communes/Romorantin-Lanthenay/n/Contenus/Articles/2017/03/11/Alzheimer-Je-lui-en-veux-d-etre-malade-3029317), 11 mars 2017.

« J'ai choisi de me comporter avec lui comme s'il n'était pas malade, mais je crois que je n'ai jamais voulu voir la réalité en face »

« Pour moi, la maladie d'Alzheimer signifiait que l'on perdait la personne atteinte, comme un premier départ », écrit Aurélie, dont le père avait soixante-trois ans lorsque les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer sont apparus. « J'ai choisi de me comporter avec lui comme s'il n'était pas malade, mais je crois en fait que je n'ai jamais voulu voir la réalité en face. Pour ma sœur, c'était différent. Elle travaille dans le milieu médical, donc le lien affectif était là, mais elle était capable de prendre du recul et de se focaliser sur l'aspect médical de la maladie. En 2010, à la naissance de mon second fils, Papa conduisait encore mais il était de plus en plus "absent". Il nous reconnaissait mais ne parlait plus beaucoup. On ne parlait jamais de sa maladie, le mot "Alzheimer" n'a été prononcé que lorsque nous avons pris la décision de le faire entrer en établissement. Une décision qui est intervenue un peu dans l'urgence lorsque ma mère a dû être hospitalisée en août 2012. Elle avait de plus en plus de mal à s'occuper de lui. Il refusait de se lever, de manger, de prendre sa douche. C'était une source de tensions énormes entre eux lors de ses phases de conscience. Nous n'avons pas eu d'autres choix que de le placer dans un établissement spécialisé dans la prise en charge des malades atteints d'Alzheimer. C'est ma sœur qui l'a accompagné et je sais que ça a été terriblement difficile pour elle. Elle m'a alors dit : "C'est ce jour-là que je lui ai dit au revoir. En refermant la porte derrière moi." Il n'avait que soixante-douze ans. » Après le décès de son père, alors qu'elle rangeait ses affaires, Aurélie est tombée sur sa sacoche de travail. « Il ne l'avait pas vidée. En regardant à l'intérieur j'ai trouvé de la documentation sur la maladie d'Alzheimer. Dès le début il avait compris. »

www.femmeactuelle.fr/sante/sante-pratique/maladie-alzheimer-accompagner-un-proche-temoignage-aurelie-36934, 23 février 2017.

Médias

« C'est quoi ce village Alzheimer qui va ouvrir en France ? »

« Un vrai village, avec ses rues et ses commerces », résume Romain David, d'*Europe 1*. Le département des Landes va ouvrir le premier village Alzheimer de France, sur une initiative d'Henri Emmanuelli (1945-2017), alors président du Conseil général, inspirée d'une expérience néerlandaise. L'objectif : proposer une alternative aux traitements médicamenteux en permettant aux malades d'Alzheimer de conserver un lien social et d'avoir une certaine autonomie. Initialement annoncé pour 2017, ce projet verra finalement le jour en 2019, pour un coût total estimé à 24 millions d'euros. Il s'agit d'accueillir cent vingt personnes dans des conditions de vie qui s'apparentent à celles de tout un chacun », explique Gabriel Bellocq, conseiller départemental, qui assure que l'expérience néerlandaise a montré une augmentation du bien-être et un allongement de la durée de vie des résidents. Cent vingt professionnels de santé travailleront sur place sept jours sur sept. Il y aura des médecins et des infirmières, mais ils ne porteront pas de blouses blanches pour éviter les connotations médicales. Afin de s'éloigner le plus possible des références au milieu hospitalier, le village Alzheimer se dotera également d'une architecture typiquement landaise. À terme, le département espère pouvoir aussi compter sur son tissu associatif pour faire vivre la communauté, et accueillir cent vingt bénévoles proposant des activités périphériques : concerts, jeux, lectures, promenades. « Il s'agit d'une expérimentation, validée par l'Agence régionale de santé et le ministère de la Santé, qui compte utiliser ce village pour étudier l'évolution de la maladie en dehors des milieux médicalisés. » Le prix de journée a été fixé à soixante euros. Un internaute ironise : « il y aura des résidents qui ne seront pas atteints de cette maladie, car c'est moins cher qu'un hôtel 4-étoiles. »

www.europe1.fr/sciences/cest-quoi-ce-village-alzheimer-qui-va-ouvrir-en-france-3005237, 17 mars 2017.

Cinéma

***Une jeune fille de quatre-vingt-dix ans*, de Valeria Bruni-Tedeschi et Yann Coridian**

Le festival international du film documentaire sur les droits de l'homme *Jeden Svět* (Un monde) à Prague (République tchèque) s'est donné pour objectif de rendre accessible sa programmation au public handicapé. Le chorégraphe français Thierry Thieû Niang est le principal protagoniste du documentaire *Une jeune fille de quatre-vingt-dix ans* », tourné avec Blanche, atteinte de la maladie d'Alzheimer, et réalisé par Valeria Bruni-Tedeschi et Yann Coridian. Thierry Thieû Niang raconte : « j'ai été danseur pour différentes compagnies, puis chorégraphe, et puis tout à coup j'ai eu envie de me remettre au travail avec des corps qu'on dit des "corps empêchés". » La danseuse Hana Strejčková explique : « Avec des mouvements, peu importe lesquels, nous nous remémorons nos souvenirs d'enfance, notre vie professionnelle... Nous commençons avec des petits mouvements qui peuvent être associés à un travail concret, avant de les transformer en danse. » Dans le film, Blanche dit « je t'aime » à Thierry Thieû Niang. D'abord, le visage du danseur se décompose, mais il doit très vite gérer la situation pour ne pas la blesser, garder une distance et continuer ce travail avec elle. Le lendemain, Blanche ne se souvient plus de cette déclaration d'amour. « Ce qui est bouleversant, c'est qu'elle ne l'a sûrement pas dit depuis très longtemps, et que tout à coup, quelque chose revient, et que revient aussi l'émotion d'une jeune fille. Valeria Bruni-Tedeschi dit souvent : "Blanche, c'est la maladie d'amour dont elle est prise... ce n'est plus la maladie d'Alzheimer". » Le festival *Jeden Svět* se déplace désormais dans une trentaine de villes tchèques ainsi qu'à Bruxelles.

www.radio.cz/fr/rubrique/faits/a-prague-danser-pour-combattre-alzheimer, 16 mars 2017.

Peinture, poésie, photos

« *Cueille le jour* » : une exposition pour changer le regard des lycéens

Le centre de documentation et d'information du lycée *Bourg-Chevreau* de Segré-en-Anjou-Bleu (Maine-et-Loire) accueille une exposition avec des œuvres créées par des personnes atteintes de la maladie Alzheimer. Deux professionnels, à l'origine de cette exposition, soutenue par le *Press'tival* (festival de journalisme) de Château-Gontier (Mayenne), sont venus expliquer leur travail. Les élèves de quatre classes de première et terminale en baccalauréat professionnel « accompagnement soin et services à la personne » ont rencontré Jérôme Renault, psychothérapeute, et Lionel Jeannot, assistant de soins en gérontologie, tous les deux du centre hospitalier de Château-Gontier. « Ma manière de le faire s'est construite autour de l'art. Comme un support de médiation », explique Lionel, look gothique, cheveux en bataille et oreilles percées, artiste. En 2013, il a pris la main de ses patients et leur a proposé de s'exprimer avec un pinceau, dans le cadre d'ateliers. Puis Lionel a parlé de sa démarche à Jérôme, qui en a tiré des mots, devenus poèmes. « Les témoignages que Lionel a recueillis au cours de ces séances m'ont inspiré », explique Jérôme. « Puis Jean-Marie Murlon, directeur du festival de journalisme, a souhaité mettre en lumière notre travail, poursuit Lionel. Il en a parlé à Arnaud Roiné, photographe militaire, qui nous a suivis. » Ce dernier s'est immiscé dans les ateliers et a mis en images cette relation entre Lionel et ses patients. Le tout a abouti à une exposition mêlant peinture, poésie et photos, baptisée « *Cueille le jour* ». C'est « un fragment » de ce travail que Jérôme et Lionel ont présenté aux lycéens. « Pour les sensibiliser à cette approche profondément humaniste et changer les regards », dit l'assistant de soins : "Il y a un côté réducteur à les voir comme une charge, comme des "Alzheimer" ». Ils le ressentent, d'ailleurs. En changeant notre regard, on les aide à s'élever. »

www.ouest-france.fr/pays-de-la-loire/segre-49500/segre-alzheimer-leur-exposition-change-les-regards-4841061, www.courrierdelouest.fr/actualite/segre-alzheimer-une-exposition-artistique-au-lycee-bourg-chevreau-07-03-2017-305752, 8 mars 2017.

Littérature et bande dessinée personnalisée

***AllyBallyBee*, de la famille Äikäs-Adams**

« Parfois Nana ne se souvient pas de mon nom. » Comment expliquer la démence à Sophie, enfant de six ans, ou au petit Leo, qui ne comprend pas le comportement de son oncle ? *AllyBallyBee* [du nom d'une comptine écossaise] est une entreprise sociale, créée par la famille Äikäs-Adams, dont la mission est de produire un livre d'enfant sur la démence illustré, personnalisé, intégrant des noms, des photos et des traits de caractères propres à chaque famille, car « après tout, la démence affecte chacun d'une manière différente. Il est important d'être honnête avec les enfants. ». Le projet, qui compte seize mille abonnés sur *Twitter*, a réuni 7 440 livres sterling (contre 3 000 livres espérées) sur le site de financement participatif *Kickstarter*, auprès de cent vingt contributeurs. Le texte est en cours de correction, avec l'aide d'éditeurs de livres pour enfants, d'infirmières spécialisées Alzheimer, d'aidants et de familles confrontés à la démence. Les premiers ouvrages, en édition électronique, paraîtront en juin 2017. Les bénéfices de la vente seront reversés à des associations. L'initiative, qui été récompensée par le prix du meilleur poster à la Conférence *Alzheimer Europe* de Copenhague en 2016, est largement relayée par les réseaux sociaux, notamment par le compte *Twitter* @CultureDementia (<https://twitter.com/CultureDementia>), qui compte cinq mille abonnés. www.kickstarter.com/projects/allyballybee/the-ally-bally-bee-project?ref=project_tweet, 23 mars 2017. https://twitter.com/Ally_Bally_Bee, 28 février 2017. www.allyballybee.org/copenhagen-winners/, 9 décembre 2016. <https://twitter.com/CultureDementia>, www.senscot.net/view_prof.php?viewid=21336, 28 février 2017.

Ouvrages scientifiques et professionnels

***Habiter chez soi jusqu'au bout de sa vie*, coordonné par Pascal Dreyer (1)**

Rester chez soi pour y vivre jusqu'au bout de sa vie est le souhait d'une majorité de Français, rappelle Pascal Dreyer, coordonnateur *Leroy Merlin Source*, réseau de recherche sur l'habitat de *Leroy Merlin France*, dans l'éditorial du numéro de mars 2017 de *Gérontologie et société*. Mais « vivre seule avec d'importantes limites fonctionnelles amène la personne âgée à s'organiser, pratiquement et mentalement, pour se ménager une vie quotidienne en accord avec ses souhaits. Les efforts sont continus, autant pour juguler la douleur physique que pour faire face à la solitude et à la finitude », soulignent Catherine Piguet, docteur en sciences de l'éducation et en santé publique, de l'École de la santé *La Source* de Lausanne (Suisse), et ses collègues, qui ont mené vingt entretiens avec des personnes âgées de plus de quatre-vingts ans. Deux angles sont évoqués : « la vie qui se déploie entre ses quatre murs » et « habiter son environnement hors de ses murs. » La prévention des risques vitaux et subordonnée au souci de mettre à l'écart les menaces existentielles.

Dreyer P. *Habiter chez soi jusqu'au bout de sa vie*. *Gérontologie et société* 2017 ; 152(39) : 9-23. Mars 2017. Piguet C et al. *Vivre et vieillir à domicile, entre risques vitaux et menaces existentielles*. *Gérontologie et société* 2017 ; 152(39) : 93-106. Mars 2017.

***Habiter chez soi jusqu'au bout de sa vie*, coordonné par Pascal Dreyer (2)**

Anne-Bérénice Simzac, docteur en science politique, adjointe au responsable du pôle Soutien à la recherche et à l'innovation sociale à la Fondation Médéric Alzheimer, met en lien les trajectoires individuelles des personnes âgées et les politiques publiques concernant l'habitat collectif avec services qu'est le logement-foyer. Elle a recueilli des données qualitatives dans quatre résidences de l'AREFO (Association *Résidences et Foyers*), auprès de vingt-quatre résidents, six personnes inscrites sur une liste d'attente, vingt-cinq professionnels et quatorze responsables institutionnels. L'entrée en logement foyer est un choix réfléchi et assumé. Mais il existe de nombreux freins liés au contexte local

(financement de la rénovation), à la personne, fortement attachée au domicile historique ; l'offre de services est hétérogène et parfois jugée insuffisante ; la solution est méconnue et connotée négativement ; le contexte financier est contraint. « En transformant les logements-foyers en résidences autonomie, la loi d'adaptation à la société au vieillissement amène à reconsidérer les liens entre l'action publique et les trajectoires individuelles. Les mesures développant leurs missions de prévention et de préservation de l'autonomie, associées à l'ouverture des établissements à de nouveaux publics risquent d'entraîner un changement du type de population accueillie. Les résidents pourront désormais continuer à habiter au sein de la structure, même en cas de perte d'autonomie. Mais en accueillant des personnes en situation de dépendance, ces établissements seront-ils toujours attractifs pour les personnes âgées les plus autonomes ? », s'interroge Anne-Bérénice Simzac. Cet article résume un travail de thèse qu'elle a mené à l'Université de Rennes-1 sous la direction de Claude Martin, du Centre de recherches sur l'action politique en Europe (CRAPE-UMR 6051) et Alain Lecerf, administrateur de l'Union régionale interfédérale des organismes privés sanitaires et sociaux (URIOPSS).

Simzac AB. *Choisir d'habiter en logement-foyer : entre trajectoires individuelles et action publique. Gérontologie et société* 2017 ; 152(39) : 129-141. Mars 2017. Simzac AB. *Le dispositif des logements-foyers : entre politiques publiques et trajectoires individuelles. Thèse de doctorat en science politique (Martin C et Lecerf A, co-directeurs). Université de Rennes-1. 12 décembre 2016.*

<https://ecm.univ-rennes1.fr/nuxeo/site/esupversions/ca084ab5-7efe-4cbf-b5a3-efc8f0ed3618> (texte intégral).

Habiter chez soi jusqu'au bout de sa vie, coordonné par Pascal Dreyer (3)

Pour sa part, Hélène Leenhardt, consultante en gérontologie sociale et doctorante en sociologie dans l'équipe CITERES (*Cités, territoires, environnement et sociétés*, UMR7324) à Tours, propose une comparaison des formes alternatives d'habitat entre la France et l'Allemagne. « Que l'on considère l'habitat partagé accompagné, l'habitat groupé autogéré ou l'habitat groupé accompagné, la situation est plus favorable en Allemagne, les politiques en la matière y semblant plus réactives et mieux ajustées. Les difficultés rencontrées par l'habitat alternatif en France sont aussi présentes en Allemagne, mais les différents acteurs se sont attachés à trouver des voies qui permettent de les dépasser. Au-delà de différences structurelles comme l'organisation du secteur du logement, l'organisation de l'aide et du soin à domicile (moins fragmentée en Allemagne) ou encore le mode de financement des prestations d'aide à l'autonomie (allocation personnalisée d'autonomie ou assurance soin), force est de constater que les promoteurs de formes alternatives d'habitat ont été entendus des pouvoirs publics allemands qui ont non seulement adapté les réglementations pour prendre en compte ces nouveaux dispositifs, mais encore lancé des pilotes ambitieux tant au niveau régional qu'au niveau national pour soutenir leur diffusion. »

Leenhardt H. *Les formes alternatives d'habitat pour les personnes âgées : une comparaison France-Allemagne. Gérontologie et société* 2017 ; 152(39) : 129-141. Mars 2017.

Protéger les majeurs vulnérables. L'intérêt de la personne protégée, de Karine Lefevre et Sylvie Moisdon-Chataigner

« La recherche de l'intérêt des personnes vulnérables est centrale dans leur prise en charge et leur accompagnement. En énonçant que la protection juridique a « pour finalité l'intérêt de la personne protégée », la loi du 5 mars 2007 en a fait sa pierre angulaire, sans toutefois définir clairement ce terme », écrivent le Pr Karine Lefevre, directrice adjointe du département des sciences humaines et sociales à l'École des Hautes études en santé publique (EHESP), personne qualifiée au Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA), et Sylvie Moisdon-Chataigner, maître de conférences des universités et présidente de l'Association pour la diffusion et la connaissance du droit dans le secteur social, médico-social et éducatif (ADICOD). Les deux juristes sont membres du laboratoire « Institut de l'Ouest : droit et Europe » (IODE, UMR 6262) et co-responsables scientifiques du partenariat et des colloques bisannuels sur la protection des majeurs (EHESP, Université Rennes-1 et

Fédération hospitalière de France). Suite du livre *Protéger les majeurs vulnérables : quelle place pour les familles dans la protection juridique des majeurs ?*, ce deuxième tome, préfacé par le Défenseur des droits, est le premier à explorer toutes les facettes de la notion d'intérêt, entre autonomie, dignité, préférences de la personne et protection. « Usagers, chercheurs et professionnels de la justice, de la santé et du social nous invitent ici à une analyse éclairée des pratiques et des règles éthiques et juridiques, alors que la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) vient remettre en question le concept même d'intérêt. »

Lefevre K et Moisdon-Chataigner S. *Protéger les majeurs vulnérables. L'intérêt de la personne protégée*. Rennes : Presses de l'EHESP. Février 2017. ISBN : 978-2-8109-0554-6. 304 p. www.presses.ehesp.fr/produit/protéger-majeurs-vulnérables-linteret-de-personne-protégée-vol-2/, www.lgdj.fr/protéger-les-majeurs-vulnérables-9782810905546.html, 16 mars 2017.

Sur l'autre rive de la vieillesse, de Dominique Rivière

« Comment regarder autrement ce que l'on nomme démence d'Alzheimer et maladies apparentées et découvrir que ceux que l'on rejette comme "déments" peuvent être accueillis comme "présents" ? », s'interroge Dominique Rivière, gériatre au centre hospitalier de Tulle (Corrèze). « Que dit la personne âgée lorsque raison et mémoire font défaut ? Que tout passe sauf ce que les anciens appelaient *logos* [parole transmettant de façon adéquate la raison interne de celui qui parle aussi bien que la raison externe explicatrice]. C'est ce lien établi entre le soi et l'autre, qui exclut toute totalité, que dévoile la personne âgée, à la fin de sa vie. Dans cette optique, les symptômes psychogériatriques relevés par la médecine deviennent des signes qui, loin d'être nécessairement des pathologies à traiter, disent l'essentiel. Les anciens, quand ils n'ont plus ce que nous nommons raison et mémoire, nous invitent à passer sur une autre rive. » Pour le gériatre, « ce n'est plus le mot qui compte, c'est la relation, débarrassée du jugement. »

Rivière D. *Sur l'autre rive de la vieillesse*. 30 mars 2017. Toulouse : Erès. 220 p. ISBN 978-2-7492-5477-7. www.editions-eres.com/ouvrage/4033/sur-l-autre-rive-de-la-vieillesse.

Parcours de vie en EHPAD : Chemins de vie, de Régis Chazot

Régis Chazot, ancien infirmier, est directeur de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Sainte-Camille* de Lyon. « Les équipes des EHPAD s'emploient, jour après jour, à accompagner dans la vie les personnes qu'elles accueillent ; à accompagner le déracinement et le traumatisme liés à l'admission en établissement ; à accompagner parallèlement le vieillissement, les pertes progressives, l'installation de la dépendance jusqu'à la toute fin de vie ; à chercher à individualiser la réponse aux besoins de la personne en la sollicitant, elle et ses proches. Chacune des personnes arrive avec son histoire personnelle, conjugale, familiale, professionnelle, pathologique. Elle ouvre, en rentrant en institution, une nouvelle page - certes la dernière. Mais une page à écrire, à vivre, à rédiger, à assumer. » Un questionnement interdisciplinaire aborde des parcours singuliers. Puis une réflexion sur le vieillissement et ses pertes précède un propos poétique sur la relation soigné-soignant. Une troisième partie pointe des éléments de la dimension spirituelle pour les personnes âgées et pour ceux qui les accompagnent. » « L'établissement va devenir le lieu de dépôt de l'histoire familiale, un ancrage trans-générationnel », écrit Annie de Vivie, d'*Agevillagepro*. « Avec le corps à corps quotidien des soins, l'auteur suggère des temps de pause et de réflexion sur la dé-maîtrise, la notion d'impuissance, l'accompagnement de ces personnes qui n'en finissent pas de mourir, mais aussi sur les plaisirs constatés, ressentis, partagés, les joies profondes vécues dans ces maisons de retraite. »

www.agevillagepro.com, 20 février 2017. Chazot R. *Parcours de vie en Ehpads : Chemins de vie*. 19 janvier 2017. Lyon : Chronique Sociale. 112 p. ISBN : 978-2-36717-243-9.

14% : c'est la part des Français âgés de cinquante à soixante-dix-neuf ans (environ 3 millions de personnes), qui connaissent ou ont connu, dans leur entourage, une personne atteinte d'une maladie cognitive, selon le premier baromètre sur le risque de perte d'autonomie et les comportements des Français, lancé en 2016 par la Fondation Médéric Alzheimer.

www.lemonde.fr/sante/article/2017/03/06/apres-le-cancer-la-maladie-d-alzheimer-est-la-maladie-la-plus-redoutee-des-francais_5090014_1651302.html#H1CH5jGE5zM9RZQh.99, 6 mars 2016.

220 : c'est le nombre de dossiers de réclamations concernant les droits de personnes âgées en perte d'autonomie, selon le rapport 2016 du Défenseur des droits. Sept dossiers sur dix concernent des violences par excès ou par négligence.

www.agevillagepro.com, 6 mars 2017.

10% : c'est la part des prescriptions de psychotropes jugées appropriées pour traiter les troubles psycho-comportementaux des personnes atteintes de démence et résidant en unité spécifique Alzheimer, selon une étude du centre médical Alzheimer de l'Université Radboud de Nimègue (Pays-Bas). Sur son blog *MyAlzheimerstory*, l'Australo-canadienne Susan Macaulay se félicite que les efforts de réduction de leur prescription commencent à porter leurs fruits. « Simple aidante », elle a réussi à publier un éditorial sur ce sujet dans le *Journal de l'Association américaine des directeurs médicaux*. Son texte, qui fait partie des 25% des articles scientifiques les plus lus dans le monde, a largement été relayé sur les réseaux sociaux.

www.researchgate.net, 17 février 2017. Van der Spek K et al. *Only 10% of the psychotropic drug use for neuropsychiatric symptoms in patients with dementia is fully appropriate. The PROPER I-study. Int Psychogeriatr* 2016 ; 28(10) : 1589-1595. Octobre 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27587349. Macaulay S. *Efforts to Reduce Antipsychotic Use in Dementia Care are Starting to Bear Fruit, but a Lot of Work Remains to be Done. J Am Med Dir Assoc* 2017; 18(3): 204-206. Mars 2017. http://ac.els-cdn.com/S1525861016305916/1-s2.0-S1525861016305916-main.pdf?_tid=99d94696-0fdf-11e7-8e1a-00000aacb35d&acdnat=1490284049_3111172f696d8d76f886b21eeb48eeb6 (texte intégral). <http://myalzheimerstory.com/2017/03/15/juiced-and-joyful-over-jamda/>, 15 mars 2017.

9% : c'est le taux d'absentéisme en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Ce taux atteint 12% à 15% en services d'aide et d'accompagnement à domicile SAAD). Cet absentéisme est 3 à 5 fois plus important que dans la moyenne des entreprises françaises. « Comment gérer des services avec un tel niveau d'absence ? », s'interroge Philippe Bielec, ingénieur conseil national à la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAM-TS). « Quant à l'indice de fréquence des accidents et arrêts de travail, il est de 34 en moyenne nationale, 64 dans le secteur du bâtiment et des travaux publics, 120 en EHPAD et 90 en SAAD.

www.agevillagepro.com, 14 mars 2017.

16% : c'est la proportion de Chinois âgés de plus de 60 ans. Ils représenteront le quart de la population en 2030. Les autorités, qui s'inquiètent désormais du vieillissement rapide de la population et du déclin du nombre de Chinois en âge de travailler, évoquent « des cadeaux et des subventions » pour encourager les naissances. « Avoir un deuxième enfant est le droit de chaque famille en Chine, mais les contraintes économiques minent la décision. » Mais pour la plupart des démographes chinois, la fin de la politique de l'enfant unique ne permettra pas de ralentir significativement le vieillissement de la population.

www.lesechos.fr/monde/chine/0211837812760-la-chine-envisage-daccorder-des-aides-financieres-pour-encourager-les-naissances-2068628.php, 1^{er} mars 2017.



Directeur de la publication : Bruno Anglès d'Auriac - Directrice de la rédaction : Michèle Frémontier
Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg - Éditorial : Jacques Frémontier
Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg, Alain Bérard
Veille Japon : Kyoko Ito-Siegel - Veille Chine : Yangyang Zhang et Kaiyue Tang
Veille sur les initiatives de personnes malades : James McKillop
Secrétariat de rédaction : Michèle Frémontier
ISSN : 2272-9402 - Reproduction soumise à accord préalable de la Fondation Médéric Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer met à disposition de ses lecteurs, chaque mois, une *Revue de presse nationale et internationale* concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels et l'environnement médical, social, juridique, politique et économique de la maladie.

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

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

Sommaire	42e	56 ans	37 043 euros
La Revue de Presse	Le 42e anniversaire de la Fondation Médéric Alzheimer	56 ans de la Fondation Médéric Alzheimer	37 043 euros de la Fondation Médéric Alzheimer
1	1	1	1
2	2	2	2
3	3	3	3
4	4	4	4
5	5	5	5
6	6	6	6
7	7	7	7
8	8	8	8
9	9	9	9
10	10	10	10
11	11	11	11
12	12	12	12
13	13	13	13
14	14	14	14
15	15	15	15
16	16	16	16
17	17	17	17
18	18	18	18
19	19	19	19
20	20	20	20
21	21	21	21
22	22	22	22
23	23	23	23
24	24	24	24
25	25	25	25
26	26	26	26
27	27	27	27
28	28	28	28
29	29	29	29
30	30	30	30
31	31	31	31
32	32	32	32
33	33	33	33
34	34	34	34
35	35	35	35
36	36	36	36
37	37	37	37
38	38	38	38
39	39	39	39
40	40	40	40
41	41	41	41
42	42	42	42
43	43	43	43
44	44	44	44
45	45	45	45
46	46	46	46
47	47	47	47
48	48	48	48
49	49	49	49
50	50	50	50
51	51	51	51
52	52	52	52
53	53	53	53
54	54	54	54
55	55	55	55
56	56	56	56
57	57	57	57
58	58	58	58
59	59	59	59
60	60	60	60
61	61	61	61
62	62	62	62
63	63	63	63
64	64	64	64
65	65	65	65
66	66	66	66
67	67	67	67
68	68	68	68
69	69	69	69
70	70	70	70
71	71	71	71
72	72	72	72
73	73	73	73
74	74	74	74
75	75	75	75
76	76	76	76
77	77	77	77
78	78	78	78
79	79	79	79
80	80	80	80
81	81	81	81
82	82	82	82
83	83	83	83
84	84	84	84
85	85	85	85
86	86	86	86
87	87	87	87
88	88	88	88
89	89	89	89
90	90	90	90
91	91	91	91
92	92	92	92
93	93	93	93
94	94	94	94
95	95	95	95
96	96	96	96
97	97	97	97
98	98	98	98
99	99	99	99
100	100	100	100

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

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-travaux/la-Revue-depresse/Numero-hors-serie>



La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer rend compte des enquêtes nationales menées par l'Observatoire des dispositifs de la Fondation Médéric Alzheimer. L'analyse des résultats est complétée par des entretiens avec des professionnels de terrain.

Tous les numéros de la Lettre de l'Observatoire des dispositifs, depuis août 2004, sont disponibles gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

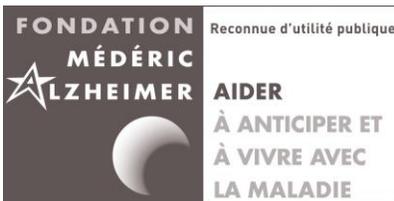
<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire>



La Fondation Médéric Alzheimer a lancé une nouvelle lettre d'information, *Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer*, afin de mieux faire connaître ses actions et permettre une meilleure compréhension des enjeux liés à la maladie. Le premier numéro est paru en juillet 2015.

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/La-Lettre-d-information>





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

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

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

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

Trois missions principales

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

Trois domaines d'activité :

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

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

Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony - 75017 Paris

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