

## Revue de presse



## Revue de presse nationale & internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Novembre-décembre 2011

Depuis plusieurs années, pour aider à anticiper et à vivre avec la maladie, la [Fondation Médéric Alzheimer](#) publie tous les mois une [Revue de presse nationale et internationale](#) sur l'environnement médical, social, juridique, économique, éthique et politique de la maladie. Dans le cadre de son partenariat avec l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, elle en présente ici tous les deux mois des extraits choisis, afin de mettre à disposition de la communauté les réflexions et actions menées en France et à l'étranger sur le thème « Alzheimer, éthique et société ».

Pour s'abonner à la Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer, cliquer [ici](#)

### Sommaire

numéro 11

[Donner, recevoir, rendre](#) p 2

[Vivre avec la maladie](#) p 4

[Pratiques d'aide et de soin](#) p 7

[Débats et recherche](#) p 11

[Etat des lieux](#) p 18

[Questions de société](#) p 26

## ÉDITO

---

### Donner, recevoir, rendre

Lors du dernier congrès d'Alzheimer Europe qui s'est tenu en octobre dernier à Varsovie, Myrra Vernooij-Dassen, spécialiste des interventions psychosociales à l'Université de Nimègue, a souligné que certaines interventions (ergothérapie, gestion de cas, éducation à la santé...) ont prouvé leur capacité à réduire la dépression ou à retarder l'entrée en institution. Mais selon elle, aucune ne permet de répondre à la totalité des situations et certaines ne sont pas efficaces, voire ont des effets délétères, notamment quand elles ne tiennent pas compte des capacités conservées par les personnes. De plus, les personnes malades sont encore trop souvent placées dans une position de bénéficiaires passifs d'aide et de soins, ce qui renforce leur sentiment de dépendance et a des effets désastreux sur leur estime de soi. A l'avenir, les interventions devraient par conséquent davantage prendre en compte le besoin fondamental de toute personne qui reçoit de l'aide de donner en retour. L'aide et l'accompagnement des personnes atteintes de démence devraient être gouvernées par un principe de réciprocité (Vernooij-Dassen M, *Alzheimer Europe Conference*, 6-8 octobre 2011.).

Ce principe de réciprocité est au centre des réflexions actuelles sur les technologies d'assistance. Au Royaume-Uni, le *Social Care Institute for Excellence* souligne que pour qu'une « solution technologique » ait une chance de répondre aux besoins des personnes atteintes de démence, il faut que deux conditions soient réunies : envisager les personnes malades non pas comme des bénéficiaires passifs de la technologie, mais comme des acteurs ayant des ressources pour l'utiliser ; et reconnaître l'expertise des personnes malades, non seulement pour donner leur avis sur les technologies existantes, mais aussi pour participer à la conception de nouvelles technologies qui répondent véritablement à leurs besoins ([www.scie.org.uk](http://www.scie.org.uk), octobre 2011).

Camilla Malinowski, docteur en ergothérapie à Stockholm, montre pourquoi il faut partir des ressources des personnes malades. Quand on parle de technologies dans le contexte de la démence, on pense tout de suite à des solutions technologiques très sophistiquées. Cela peut conduire à négliger une question tout aussi importante : comment faire en sorte que les personnes malades puissent continuer à utiliser les technologies (comme le téléphone, la radio, ou le four à micro-ondes) qui sont d'ores et déjà présentes dans leur vie quotidienne ? (Institut *Karolinska*, thèse de doctorat 2011).

Lena Rosenberg, doctorante en ergothérapie à Stockholm, montre quant à elle pourquoi il faut considérer les personnes malades comme les premiers experts de leur situation. Quand on les interroge sur les technologies d'assistance qui pourraient être utiles dans une situation donnée, les personnes malades et leurs aidants ont parfois des points de vue très divergents. Les divergences portent à la fois sur la définition du problème, sur la solution technologique la plus adaptée, sur le rôle exact qui doit lui est assigné, sur son emplacement et sur la manière de le régler. Il est crucial de permettre aux personnes malades de s'exprimer sur l'ensemble de ces aspects (Rosenberg et Nygård, *Dementia*, 16 octobre 2011).

L'idée que les personnes atteintes de démence ont une expertise à faire valoir, et qu'elles peuvent apprendre à exprimer elles-mêmes leurs besoins, est le *leitmotiv* du *Scottish Dementia Working Group*. Fondé en 2002, ce groupe de personnes malades, qui s'est

adjoind les services de professionnels défendant la même cause, mène toutes sortes d'actions pour faire entendre sa voix : conférences, plaquettes d'information, édition de DVD... Deux de ses membres viennent d'être décorés par la reine d'Angleterre.

Pour Pamela Rutledge, spécialiste américaine de la psychologie des médias, permettre aux personnes malades de parler de leur propre expérience est la forme la plus puissante de récit. Il n'y a que cette parole en première personne qui puisse changer les représentations, lutter contre les stéréotypes et réduire la stigmatisation de la maladie présente dans les médias et l'opinion publique ([www.agingcare.com](http://www.agingcare.com), 9 novembre 2011).

Mais comment faire en sorte que les besoins, les préférences, le point de vue des personnes malades puissent continuer de s'exprimer ? Plusieurs initiatives récentes montrent qu'on peut y parvenir, même quand la maladie progresse.

Zoë Flynn et Bo Chapman ont créé un outil informatique extrêmement simple à utiliser, qui permet aux personnes malades de produire de petits films d'animation, en animant les objets qui comptent pour elles, en enregistrant leur voix et en superposant une musique choisie par elles. Testé dans une maison de retraite, l'outil donne des résultats surprenants. Les professionnels, sceptiques au départ, s'aperçoivent que les personnes malades arrivent à se servir d'un ordinateur, et parlent des choses qui sont importantes à leurs yeux : elles cessent d'être des récepteurs passifs d'aide et de soins, pour redevenir aux yeux des aides-soignantes « de vraies personnes, avec une vie et un passé » (Flynn et Chapman, *J Dementia Care*, Nov-Déc 2011).

En Allemagne, Sabine Bartholomeyczik a observé que les troubles du comportement, en maison de retraite, pouvaient être le résultat de besoins non satisfaits que les personnes malades ne parvenaient plus à exprimer directement. La chercheuse a mis en œuvre une intervention auprès du personnel infirmier dans une quinzaine de maisons de retraite. Neuf mois plus tard, les infirmières ont changé de regard. Elles peuvent décrire beaucoup plus précisément le comportement troublant, identifier ses causes et proposer une intervention ciblée, qui modifie le comportement du résident (*Holle D et al, Pflege*, octobre 2011).

On comprend mieux, dès lors, le sens profond du principe de réciprocité affirmé par Myrra Vernooij-Dassen. Il n'y a pas de réciprocité possible si l'on ne reconnaît pas les ressources et l'expertise des personnes malades. Mais lorsque la maladie progresse, il faut créer les conditions pour que ces ressources et cette expertise puissent continuer de s'exprimer.

Richard Taylor, qui vit avec les symptômes de la démence depuis douze ans, exprime mieux que quiconque pourquoi la réciprocité ainsi comprise est la condition du respect de l'humanité des personnes malades : « Aucun esprit ne disparaît avant la mort du corps dans lequel il réside. Aucune âme ne s'éclipse, aucune personne ne cesse d'exister avant son dernier souffle. Je sais que mes besoins d'être conscient du jour présent, de vouloir être relié aux autres, de ressentir que j'ai une raison d'ouvrir mes yeux chaque matin seront toujours avec moi. Oui, ma capacité à communiquer directement ces besoins se détériorera avec le temps. Oui, vous aurez plus de mal à me comprendre et vous devrez essayer de vous y prendre autrement (...). Mais c'est la manière la plus importante de me soutenir : découvrir comment vous mettre plus efficacement en relation avec moi et me permettre de percevoir que je suis l'être humain que vous savez que je suis » (Taylor R, *Alzheimer's from the Inside Out*, 31 octobre 2011).

Fabrice GZIL

Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer

### La voix des personnes malades

En Ecosse, le *Scottish Dementia Working Group* réunit depuis 2002 des personnes atteintes de démence, qui ont appris à parler pour elles-mêmes et à exprimer leurs besoins en public. Le groupe, qui s'est adjoint quelques professionnels défendant la même cause, compte désormais plus de cent personnes, et deux de ses membres fondateurs viennent d'être décorés par la Reine d'Angleterre. Le groupe a produit des DVD et des plaquettes d'information, et a réussi à influencer les priorités du gouvernement écossais en ce qui concerne le diagnostic précoce et l'amélioration de la qualité des soins pour les personnes atteintes de démence prises en charge dans les hôpitaux généraux.

Toutefois, la voix des personnes atteintes de démence reste rare en dehors des pays non anglophones, ou ne se fait pas entendre suffisamment à l'international pour être remarquée. Au Danemark, un groupe de personnes malades et de leurs aidants s'est formé en marge d'un groupe de parole et a émis le souhait de participer à une semaine d'activités de *Folkhighschool* (exercice physique, danse, chorale gospel, marche, sorties, aquarelle et conférences sur les chanteurs danois célèbres). L'initiative a été soutenue par *Alzheimer Danmark*.

En Allemagne, une revue de la littérature scientifique sur l'expression des besoins subjectifs et des demandes des personnes malades a été recueillie par Milena von Kutzleben et ses collègues, du Centre allemand pour les maladies neurodégénératives (*deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen*). Les chercheurs relèvent des « perspectives non congruentes » entre la personne malade et son conjoint aidant concernant l'impact de la démence sur les relations à l'intérieur du couple et l'expression des besoins. Une attitude positive de l'aidant peut être mise à profit pour faire face à la maladie et concevoir des interventions individualisées adaptées aux besoins subjectifs et demandes des personnes malades.

Latta A. *People with dementia in Scotland have learned to speak up and have their voice heard*. 21<sup>st</sup> Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 octobre 2011. *Communication P1.1*. Arndal A et Nissen NP. *Active Folkhighschool for people with dementia*. *Communication P1.5*. Von Kutzleben M et al. *Incongruity of perspectives: self expression of persons with dementia and family caregivers*. *Communication P1.1*. [www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P1.-People-with-dementia](http://www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P1.-People-with-dementia).

### « Je n'ai d'autre choix que de m'engager à m'en sortir »

Jan Welsh s'occupe de son mari John, tétraplégique depuis 1978. En 2001, des comportements inhabituels sont apparus, et en 2009, on lui a appris qu'il était atteint d'une maladie de Pick (une démence fronto-temporale). Deux ans après le diagnostic, qu'en pense-t-elle ? « Il n'y aura pas de miracle. Les choses ne peuvent qu'empirer », témoigne-t-elle dans la lettre d'information du *Pick's Disease Support Group* britannique. « J'ai dû faire le choix conscient et positif de faire face, et j'espère qu'en partageant mon expérience je peux au moins inspirer, encourager ou être aux côtés de ceux qui font le même voyage ». « Je n'essaie pas d'en finir avec les circonstances présentes, je ne le peux pas. Je ne peux pas non plus m'en échapper, je n'ai donc d'autre choix que de m'engager à m'en sortir (*no choice other than to embrace getting through*). Je n'essaie pas de dire « je ne peux pas le faire » mais plutôt « j'aurai à y faire face ». Ayant accepté le besoin de m'en sortir, et survivre ainsi, je dois prendre en compte ce qu'il est dans ma capacité de changer, de contrôler ou d'adapter ».

*Pick's Disease Support Group Newsletter*, octobre 2011. [www.pdsg.org.uk/pdf/73.pdf](http://www.pdsg.org.uk/pdf/73.pdf).  
Maladie de Pick : [www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/000744.htm](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/000744.htm).

### **L'Expérience Alzheimer, de Paula van der Oest**

La cinéaste néerlandaise Paula van der Oest a réalisé une production multimédia (vidéo interactive), diffusée gratuitement sur Internet ([www.alzheimerexperience.nl/](http://www.alzheimerexperience.nl/), en néerlandais), qui suit la vie quotidienne de deux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de personnes de leur entourage. Le récit est construit autour de vingt-deux scènes filmées, centrées sur le vécu (*experience*) des personnes malades. Les scènes sont conçues pour provoquer l'émotion chez le spectateur. Le support multimédia rend cette production unique : à tout moment, en cliquant sur un visage, le spectateur peut choisir la perspective de chacune des personnes jouant dans chaque scène, qui peut donc être vue alternativement à travers les yeux de la personne malade, de son fils, de sa petite-fille, du médecin. Le spectateur peut obtenir une explication factuelle de ce qui se passe à l'écran et de la relation entre les comportements de la personne malade et la maladie. Le film, lancé aux Pays-Bas en mai 2011, sera ensuite adapté dans d'autres langues et pour des publics d'autres cultures. Le projet, produit par la société *Submarine*, a été financé par une loterie nationale (*Vriendenloterie*), la Fondation *Doen* et *Alzheimer Nederland*, en partenariat avec l'Institut *Trimbos*, l'Université professionnelle *ROC van Amsterdam*, *Kembo* (fabricant de meubles) et le cabinet de conseil en management *Accenture*.  
[www.alzheimerexperience.nl/](http://www.alzheimerexperience.nl/) (version intégrale gratuite, en néerlandais).

### **Du cinéma d'animation conçu par les personnes malades**

Zoë Flynn et Bo Chapman ont fondé une société de réalisation de films d'animation, *Salmagundi Films*, spécialisée dans la production image par image avec des personnes malades de tous âges. *Frames of Mind (cadres d'esprit)* est un outil informatique, extrêmement simple à utiliser, qui permet d'animer des objets personnels d'une personne malade, d'enregistrer un récit et de superposer une musique que choisit la personne. Ces différents éléments sont ensuite associés dans un petit film, enregistré sur un DVD. Pour les deux animatrices, tout peut être prétexte à un récit. Pour engager la conversation, elles demandent aux résidents des maisons de retraite de leur faire visiter leur chambre, de leur montrer les objets sur la coiffeuse, dans leur armoire, de leur parler de leurs loisirs favoris, de nommer des personnes sur les photos... Tout peut être mis en scène : la table devient un désert de sable, une armoire une salle de danse. L'action se construit à partir de réponses des personnes malades. Ce processus d'improvisation réciproque commence et finit avec la personne. Sara a dessiné des personnages qui s'échappent dans le désert. Jesse a voulu dire comment son chien Brett était jaloux de son mari, en mettant en scène une figurine de chien sur un échiquier. Le film d'Horace reflète sa passion pour les motos. Joan se souvient d'une perruche qui venait se poser sur les lunettes de son mari. Donna a redécouvert des poèmes qu'elle écrivait à ses enfants, ce qui l'a beaucoup émue ; le film la montre en train de lire ces poèmes, et les photos de famille ont été mises en animation comme une cavalcade. Lorsque le film a été projeté, Donna a récité les poèmes mot à mot. Son aide-soignante déclare : « faire ce film m'a aidé à voir Donna comme une vraie personne, avec une vie et un passé, pas simplement une malade passive recevant des soins ». Les professionnels, sceptiques au départ, sont stupéfaits du processus : dans la relation un-à-un, les résidents parlent des choses importantes à leurs yeux et dont ils peuvent encore se souvenir ; et ils arrivent à se servir d'un ordinateur sans être intimidés par la technologie.

Flynn Z et Chapman B. *Making animated films with people with dementia. J Dementia Care* 19(6) : 23-25. Novembre-décembre 2011.

### **Les besoins humains ne disparaîtront jamais**

Richard Taylor, docteur en psychologie, a maintenant soixante-huit ans et vit avec les symptômes d'une démence depuis dix ans. Il écrit : « j'ai été le témoin d'un avenir qui sera le mien à moins que des circonstances imprévisibles m'apportent un changement dans

mon incapacité. Je crois de plus en plus fermement dans les besoins humains qui jamais, jamais, ne disparaîtront, quelle que soit la sévérité des incapacités cognitives de la personne. Aucun esprit ne disparaît avant la mort du corps dans lequel il réside. Aucune âme ne s'éclipse, aucune personne ne cesse d'exister avant son dernier souffle. J'en suis sûr maintenant. Et bien que je pense atteindre un stade où mon niveau de perception deviendra flou, où je ne serai plus capable de rechercher cette méta-perspective de moi-même, je sais pour de bon que mes besoins d'être moi, d'être conscient du jour présent, de vouloir être relié aux autres, de ressentir que j'ai une raison d'ouvrir mes yeux chaque matin, que ces besoins seront toujours avec moi, comme une partie de moi, et comme mes demandes intérieures. La faim créée par les besoins non satisfaits n'est pas estompée parce que les autres disent ou pensent de moi, à mesure que je m'enfonce dans mes symptômes. Alors que ma capacité à faire face à mes symptômes devient de moins en moins efficace, mes besoins de niveau supérieur ne s'éloignent pas et ne disparaîtront jamais ».

Taylor R. *Alzheimer's from the Inside Out. Reports from between the ears and from the spirit of Richard Taylor, a person living with the symptoms of dementia.* 31 Octobre 2011.

**« Vous pensez que je suis un être humain, donc je le suis »**

« Oui, ma capacité à communiquer directement mes besoins se détériorera avec le temps », poursuit Richard Taylor. « Oui, vous aurez plus de mal à me comprendre et vous devrez essayer de vous y prendre autrement. J'en suis désolé. C'est un fardeau qui exige de votre part d'apprendre de nouvelles façons de communiquer avec moi et de nouvelles façons de comprendre comment je peux communiquer avec vous. C'est un domaine de la recherche psycho-sociale qui ne doit pas rester ignoré à l'heure où la recherche se rue vers l'idée de guérir le mal qui me ronge. Mais c'est la manière la plus importante de me soutenir, et avec moi des millions et des millions de personnes vivant avec les symptômes de la démence : découvrir comment vous mettre en relation avec moi plus efficacement, communiquer avec moi, et me permettre de percevoir que je suis l'être humain que vous savez que je suis (*enable me to feel like I am the human being you know that I am*) ».

Taylor R. *Alzheimer's from the Inside Out. Reports from between the ears and from the spirit of Richard Taylor, a person living with the symptoms of dementia.* 31 Octobre 2011.

### **Ré-écrire la rhétorique sur la maladie d'Alzheimer**

« Avant de pouvoir tuer un démon, vous devez être capable de prononcer son nom », dit Terry Pratchett, auteur de science-fiction, à qui la chaîne britannique BBC vient de consacrer un documentaire. Pour Pamela Rutledge, directrice du centre de recherche sur la psychologie des médias (Boston et Palo Alto, Etats-Unis), pour de nombreuses personnes âgées, la maladie d'Alzheimer est l'équivalent adulte du « monstre dans l'armoire », « le spectre vicieux d'une maladie qui vient voler vos souvenirs et votre autonomie au milieu de la nuit ». « Les stéréotypes sont des images mentales utiles » à beaucoup : ils permettent de simplifier de façon intuitive un grand volume d'informations, ce qui expliquerait leur persistance. « Les médias ne font que refléter les représentations de la société », explique la psychologue, pour qui « cette collection de portraits fragmentés et imprécis alimente notre peur de l'ennemi Alzheimer ». « Permettre aux personnes malades de parler de leur propre expérience est la forme la plus puissante de récit », et pourrait influencer l'opinion publique et changer les représentations de la démence et sa stigmatisation.

[www.agingcare.com](http://www.agingcare.com), 9 novembre 2011.

### **Internet : groupes de soutien mutuel pour les personnes malades et les aidants**

Au Royaume-Uni, Nada Savitch est directrice de l'entreprise sociale *Innovations in Dementia*. Ken Clasper est ambassadeur de la Société de la démence à corps de Lewy, et

fait partie du *think tank* des personnes malades d'*Innovations in Dementia*. Il est très actif sur Internet, où il trouve un espace de liberté : « la télévision ne sert à rien pour activer mon cerveau, sauf s'il y a un très bon documentaire ». Sur quels sites navigue-t-il ? Le site de défense des droits DASNI (*Dementia Advocacy Support Network International*), fondé en 2000 par des personnes malades aux stades précoces de la maladie et leurs aidants, propose des sessions de discussion deux fois par jour sous l'égide de la Fondation Fisher pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer ([www.dasninternational.org](http://www.dasninternational.org)). *Alzheimer's Talking Point*, lancé par la Société Alzheimer britannique en 2003 pour aider les aidants, a très vite développé un espace pour les personnes malades ([www.alzheimers.org.uk/talkingpoint](http://www.alzheimers.org.uk/talkingpoint)). *Horses Mouth* propose du tutorat informel électronique (*e-mentoring*), délivré par soixante-quinze *mentors*, dont quelques-uns sont des personnes atteintes de démence ; *Horses Mouth* est partenaire du programme *Living well with Dementia* (bien vivre avec la démence) du département de la Santé britannique ([www.horsemouth.co.uk](http://www.horsemouth.co.uk)). Ken Clasper fréquente aussi les pages Facebook de *Dementia UK* ([www.dementiauk.org](http://www.dementiauk.org)), qui propose les services de soins infirmiers *Admiral Nurse*, et de la Société Alzheimer britannique (<http://alzheimers.org.uk>). Outre-Atlantique, le site de Richard Taylor *I can ! I will !* a été présenté à la conférence d'*Alzheimer's Disease international* (ADI) de Toronto en mars 2011 ([www.alz.co.uk/icaniwill](http://www.alz.co.uk/icaniwill)). Dans la blogosphère, *Family Caregiver Alliance* a financé une campagne intitulée *30 Days of Caregiving*, proposant un nouveau blog sur un sujet différent tous les jours du mois de novembre (<http://blog.caregiver.org/>). Le 3 novembre, le sujet du jour était la sexualité et la démence (<http://blog.caregiver.org/?p=349>), qui renvoie à de nombreux sites ressources.

*J Dementia Care*, novembre-décembre 2011. *Family Caregiver Alliance*, 9 novembre 2011. [www.caregiver.org/caregiver/jsp/content\\_node.jsp?nodeid=2521](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=2521).

## Pratiques d'aide et de soin

---

### Démence : interventions psychosociales

Pour Alexander Kurz, professeur de psychiatrie à l'Université technique de Munich (Allemagne), même si de nouveaux médicaments parvenaient à réduire l'incidence de l'incapacité et de la dépendance, ils prolongeraient la vie avec le déficit cognitif auquel doivent faire face les personnes atteintes de démence et leurs familles. Le développement pharmaceutique doit donc impérativement s'accompagner du développement d'interventions non-médicamenteuses et de services de proximité qui aideront les personnes malades à vivre avec la maladie tout au long de sa progression clinique.

Pour le Professeur Myrra Vernooij-Dassen, directrice du Centre Alzheimer de Nimègue (Pays-Bas), les interventions psychosociales efficaces à domicile sont l'ergothérapie, l'éducation à la santé psychologique, le « recadrage cognitif » (*cognitive reframing*) et la gestion de cas. Ces interventions améliorent le sens de la compétence chez les aidants et réduisent la dépression des aidants et des personnes malades. Dans les établissements, la reminiscence, les interventions combinées et l'entraînement cognitif (*cognitive training*) peuvent réduire les troubles comportementaux. Les interventions combinées peuvent retarder l'institutionnalisation. Aucune intervention ne peut répondre à la totalité des situations, et les interventions censées apporter du soutien ne l'apportent pas nécessairement. Les interventions psychosociales ne sont pas toujours appréciées. Le soutien social est souvent inefficace en raison des « coûts émotionnels » ressentis par les personnes bénéficiaires de l'aide : la dépendance menace l'estime de soi. A l'avenir, les interventions psychosociales devraient davantage prendre en compte les capacités de la personne atteinte de démence et son désir d'être un citoyen participant à la vie de la cité.

Etre capable de donner en retour (*giving back*) est un besoin social largement ignoré. Reconnaître cette norme de réciprocité pour tous les citoyens peut prévenir ou atténuer la perte d'autonomie et de dignité des personnes dépendantes, améliorer leur inclusion sociale et leur qualité de vie.

Kurz A. *Treating Alzheimer's disease*. 21st Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 octobre 2011. Communication PL 2.1. Ballard C. *Nonpharmacological treatment of Alzheimer's disease*. *Can J Psychiatry* 2011; 56(10): 589-595. Octobre 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22014691](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22014691). Vernooij-Dassen M. *Psychosocial interventions in dementia*. 21st Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 octobre 2011. Communication PL 2.3. [www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/PL2.-Prevention-treatment-and-management-of-dementia](http://www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/PL2.-Prevention-treatment-and-management-of-dementia).

### Diffuser les meilleures pratiques

Connaître la maladie, apprendre à connaître la personne vivant avec la maladie, faire face à des comportements difficiles, aider une personne à bien manger, à rester active et occupée, prendre des décisions, adapter l'environnement, comprendre les problèmes spécifiques des malades jeunes, de la fin de vie : le SCIE britannique (*Social Care Institute for Excellence*), autorité homologue du NICE (*National Institute for Clinical Excellence*) pour l'accompagnement social, propose des ressources en ligne à travers un portail Internet ([www.scie.org.uk/publications/dementia/index.asp](http://www.scie.org.uk/publications/dementia/index.asp)) destiné aux professionnels de la démence, qu'ils travaillent au domicile ou en établissement.

Le SCIE publie également des recommandations de pratique, des rapports de recherche ou des présentations d'initiatives locales innovantes. L'Institut s'est intéressé, par exemple, aux questions éthiques sur l'utilisation de la télé-santé ou de la télé-assistance dans les services sociaux adultes, auprès de personnes atteintes de démence (*Wiltshire Dementia Telecare Service*), ou encore à la co-production de services avec les bénéficiaires de l'accompagnement, qui ne sont pas considérés comme des personnes passives, mais comme des acteurs potentiels ayant des ressources et une expertise pouvant aider à l'amélioration des services, ce qui remet en question les relations de pouvoir et de rôles entre les professionnels et les personnes aidées (Needham et Carr).

*Social Care Institute for Excellence (SCIE)*, [www.scie.org.uk](http://www.scie.org.uk), octobre 2011.

*Dementia Gateway*. [www.scie.org.uk/publications/dementia/index.asp](http://www.scie.org.uk/publications/dementia/index.asp), octobre 2011.

*SCIE Adults' Services Report 30. Ethical issues in the use of telecare. Wiltshire dementia services successfully implemented*. [www.scie.org.uk/goodpractice/practiceexample/](http://www.scie.org.uk/goodpractice/practiceexample/). Mai 2010. Needham C et Carr S. *SCIE Research briefing 31 : co-production : an emerging evidence base for adult social transformation*. Beech R et Robert D. *SCIE Research briefing 28: Assistive technology and older people*. Août 2008. [www.scie.org.uk/publications/briefings/briefing28/index.asp](http://www.scie.org.uk/publications/briefings/briefing28/index.asp).

### Comportements difficiles : intervention cognitivo-comportementale auprès des infirmières

Les comportements difficiles (*challenging behaviours*), qui peuvent concerner 90% des personnes hébergées en maison de retraite, peuvent être le résultat de besoins non satisfaits que les personnes atteintes de démence ne parviennent plus à exprimer directement. Comment les infirmières peuvent-elles détecter ces besoins ? Le Professeur Sabine Bartholomeyczik et ses collègues, du département d'organisation des soins de l'Université de Witten-Herdecke (Allemagne), ont développé une approche de « compréhension du diagnostic », centrée sur la compréhension du comportement de la personne malade. Une intervention multimodale de neuf mois a été menée dans dix-huit services infirmiers de quinze maisons de retraite, prenant en charge des personnes âgées



de plus de soixante-cinq ans, au stade de la démence légère à modérée (MMSE  $\leq$  24). Tout d'abord, les infirmières ont reçu une formation à la « compréhension du diagnostic ». Dans un deuxième temps, des conférences structurées de présentation de cas ont été organisées tous les mois, en utilisant un modèle d'évaluation spécifique (*IdA-Innovatives demenzorientiertes Assessmentsystem*), pour approfondir leurs connaissances et l'appliquer à des cas spécifiques. Tout au long de l'intervention les chercheurs ont mené vingt-neuf entretiens en face-à-face et dix-huit entretiens de groupe pour comprendre le vécu des infirmières. Avant l'intervention, la communication entre infirmières sur les raisons des comportements difficiles des résidents était quasi inexistante. L'intervention a permis aux infirmières de prendre conscience qu'elles avaient très peu d'information sur la biographie des résidents et leur personnalité avant la démence. L'intervention a changé à la fois le comportement des infirmières et celui des résidents. Les infirmières ont changé de regard, et pouvaient décrire plus précisément le comportement des résidents après l'intervention. Elles pouvaient identifier les raisons du comportement difficile et initier des interventions ciblées, conduisant à des changements du comportement des résidents. Hardenacke D et al. *Exploring the unmet needs of residents with dementia -nurses' experiences using « understanding diagnostics » in daily care*. 21<sup>st</sup> Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 octobre 2011. Communication P3.5. [www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P3.-Residential-and-community-care](http://www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P3.-Residential-and-community-care). Holle D et al. *The influence of understanding diagnostics on perceived stress of nurses caring for nursing home residents with dementia*. *Pflege* 2011; 24(5): 303-316. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21964934](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21964934) (article en allemand).

### **Manger mains**

L'utilisation des couverts, pour les personnes souffrant de troubles cognitifs ou praxiques, est difficile. Le soignant nourrit la personne malade à la cuillère, mais cela peut s'avérer inefficace. Comment faire face aux refus de s'alimenter ? En donnant à la personne le choix de manger ce qu'elle souhaite, de choisir ce qu'elle aime. « Dans notre culture européenne, manger avec ses doigts a toujours été considéré comme malpropre, résultat d'une mauvaise éducation » : pourtant, expliquent Marie-Pierre Pancrazi, psychiatre à Paris et Patrick Metais, gériatre au Luxembourg, « le *manger mains* constitue une véritable alternative à la stimulation de l'alimentation chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », à condition que cette pratique soit convenablement mise en place et acceptée par la personne malade. A l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de Celles-sur-Belle (Deux-Sèvres), ce contact direct avec la nourriture a donné l'occasion à des personnes qui ne s'alimentaient presque plus de renouer avec leur envie de manger, et de développer leur sens du toucher et de l'odorat. Les cuisiniers, ravis de mettre toute leur créativité au service de cette amélioration de l'accompagnement des résidents, multiplient les préparations, les présentations, les textures, rapporte Jean-Michel Olivier, cadre de santé.

Pancrazi P et Metais M. *Le Manger Mains. L'autonomie au bout des doigts*. *Doc'Alzheimer* 2011 : 6-8. Juillet-septembre 2011.

### **Une autre manière d'accompagner les personnes**

Pour Alain Villez, conseiller technique à l'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux), il est une innovation « qui ne fait pas de bruit : une autre manière d'accompagner les personnes ». Par exemple, le concept *Vitae clementia* (la clémence de la vie) du groupe MBV (*Mutuelle du Bien Vieillir*, qui gère quinze établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), s'appuie sur « quatre composantes indissociables : assurer la liberté de choix du résident ; rechercher de façon constante son bien-être et son plaisir (et lui faire découvrir de nouveaux

plaisirs) ; redonner aux familles, et notamment aux enfants, leur place auprès de leurs proches, et rassembler les membres du personnel autour de ce projet, qui nécessite l'adhésion de tous pour fonctionner. Concrètement, cela veut dire notamment pas d'heures de lever, de coucher ou de repas imposées, pas d'obligation de faire sa toilette uniquement le matin... Bref, ce n'est pas l'institution qui décide de l'emploi du temps des résidents, mais elle qui s'adapte à leurs envies ».

*Le Mensuel des maisons de retraite*, octobre 2011.

### **AGIRC-ARRCO : faire bouger les pratiques**

Le réseau des caisses de retraite complémentaires AGIRC-ARCCO, qui gère une trentaine d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), souhaite « faire bouger les pratiques ». « Notre rôle, c'est de repérer les besoins, de tester des réponses, et de proposer des solutions pertinentes et reproductibles », explique Anne Saint-Laurent, directrice de l'action sociale : l'AGIRC-ARRO travaille non seulement pour ses propres établissements, mais aussi pour les autres. Le réseau a mené un diagnostic sur l'adaptation de l'environnement aux déficits sensoriels dans tous ses établissements (évaluation du bâti, des signalétiques, de l'ambiance sonore...), avec l'idée d'apporter des solutions concrètes d'aménagement ou de formation pour le personnel. Il a également initié une réflexion sur l'utilisation de la cuisine par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : « la cuisine a du sens pour les personnes âgées. Or elle est bien souvent fermée aux malades d'Alzheimer, de peur des accidents. Mais les expériences d'ouverture de cette pièce aux résidents sont très concluantes : il n'y a pas plus d'accident et, au contraire, les résidents s'impliquent davantage, en mettant le couvert par exemple ».

*Le Mensuel des maisons de retraite*, octobre 2011.

### **Mise en scène**

Christine Jonas-Simpson, professeur de sciences infirmières à l'Université York de Toronto (Canada) a créé une pièce de théâtre interprétée par des professionnels, intitulée *I'm Still Here* (je suis toujours là, inspirée de l'ouvrage éponyme de John Zeisel), destinée à changer leur regard sur la personne atteinte de démence. Cinquante professionnels de différentes disciplines et huit élèves infirmières ont participé à cette expérience. Qu'en disent-ils ? Leur représentation est passée « d'une humanité déclinante à une humanité discernante », de « soins désengagés ou quelconques à une relation réfléchie », et de « portraits terrifiants de la perte à des possibilités naissantes optimistes ».

Jonas-Simpson C. *Phenomenological shifts for healthcare professionals after experiencing a research-based drama on living with dementia*. *J Adv Nurs*, 14 novembre 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22082306](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22082306).

### **Charte du bénévolat**

Peu de structures se dotent d'une charte du bénévolat, regrette Estelle Nouelle, de *Direction(s)*. Pour Karine Le Maguet, consultante et formatrice au cabinet *Technè Conseil*, « à partir du moment où une structure mobilise un nombre important de bénévoles, rédiger ce type de document est particulièrement judicieux. Les professionnels étant encore très méfiants à l'idée d'articuler leurs interventions avec celle des bénévoles, la charte, qui fixe leur relation, permet justement de clarifier le cadre de chacun. Ainsi, les professionnels adhèrent plus facilement à une politique de recours à ces personnes qui donnent de leur temps ».

*Direction(s)*, novembre 2011.

## Débats et recherche

---

### Technologies et contention : qu'en pensent les professionnels ?

Sandra Zwijsen et ses collègues, du centre médical d'Amsterdam (Pays-Bas), ont mené une étude auprès d'infirmières et d'équipes multidisciplinaires de neuf maisons de retraite accueillant des personnes atteintes de démence. Pour les professionnels, les technologies de surveillance constituent un complément plutôt qu'une alternative à la contention physique. Quatre limitations sont perçues par les professionnels : les technologies de surveillance sont incapables de prévenir les chutes, ne peuvent garantir une intervention rapide, ne fonctionnent pas toujours et peuvent violer l'intimité. Ces travaux sont soutenus par le NIVEL, institut national néerlandais de recherche sur les services de santé (Utrecht).

Zwijsen SA et al. *Surveillance technology: an alternative to physical restraints? A qualitative study among professionals working in nursing homes for people with dementia.* *Int J Nurs Stud*, octobre 2011. <http://nvl002.nivel.nl/postprint/PPpp3871.pdf> (texte intégral).

### Technologies : la personne malade peut-elle être un utilisateur autonome ? (1)

Comment les personnes malades deviennent-elles utilisatrices de technologies ? Lena Rosenberg, qui prépare un doctorat d'ergothérapie et Louise Nygård, professeur d'ergothérapie à l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), étudient, dans trois situations impliquant trois personnes malades et onze « personnes qui comptent pour elles » (*significant others*), les transactions entre les acteurs. Le moteur principal de l'action, qui peut aussi devenir source de conflit, est « de faire comme il faut » (*doing the right thing*). Les acteurs ont des points de vue différents sur de nombreux aspects des technologies d'assistance : le choix du problème, de la solution, le rôle de la technologie, son emplacement et son réglage. Un risque potentiel existe : le point de vue de la personne ayant le pouvoir de décision influence profondément le processus.

Rosenberg L et Nygård L. *Persons with dementia become users of assistive technology: a study of the process.* *Dementia*, 16 octobre 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/10/12/1471301211421257.abstract>.

### Technologies : la personne malade peut-elle être un utilisateur autonome ? (2)

Pour Sonja O'Neill et ses collègues, de la Faculté d'Informatique et d'ingénierie de l'Université de l'Ulster (Royaume-Uni), de nombreuses variables physiologiques, anatomiques et psychologiques doivent être prises en compte lors de la conception de technologies d'assistance, et ces variables ne deviennent apparentes que lors de l'évaluation par les utilisateurs. Les personnes atteintes de démence peuvent devenir extrêmement anxieuses et confuses si les systèmes commencent à mal fonctionner. Cela peut entamer leur confiance, ce qui peut conduire à un refus d'essayer de nouvelles versions de ces technologies, et constituer un obstacle à la participation des personnes malades à leur conception. Les chercheurs proposent d'associer plusieurs méthodes pour évaluer les besoins des utilisateurs : les cheminements cognitifs (*cognitive walk-throughs*), le questionnement de l'aidant en tant que représentant de la personne malade (*proxy*), et des entretiens informels avec la personne malade et l'aidant. La technologie est testée au moyen d'essais de courte durée, afin de limiter l'anxiété et la confusion si la technologie ne se comporte pas comme attendu. Des évaluations plus longues, durant plusieurs semaines, sont introduites ultérieurement, ce qui permet aux personnes malades d'intégrer la technologie dans leur vie quotidienne. Des réunions hebdomadaires sont organisées pour discuter des avantages et des problèmes rencontrés, ainsi que des souhaits

concernant de nouvelles fonctionnalités. Un système de rappel vidéo sur téléphone mobile a ainsi été développé auprès de plus de quarante personnes malades et leurs aidants. Négliger l'intégration des points de vue subjectifs des personnes malades et des aidants conduirait à développer des technologies fonctionnelles mais qui ne seraient pas acceptées par les utilisateurs parce qu'elles ne répondraient pas à leurs besoins de soutien.

O'Neill S et al. *Incorporation of carer and patient needs in the development of assistive technology for people with dementia*. In: *Contemporary Ergonomics and Human factors Proceedings of the international conference on Ergonomics and Human Factors 2011, Stoke Rochford, Lincolnshire, 12-14 Avril 2011*. CRC Press, p 331-332. ISBN 978-0415675734. <http://eprints.ulster.ac.uk/20226/>.

### **Technologies : géolocalisation (3)**

Aux Etats-Unis, la société GTX, un concepteur californien de systèmes de géolocalisation GPS (*global positioning system*) miniaturisés, annonce la commercialisation de chaussures équipées de cette technologie pour suivre à distance, à l'aide d'un ordinateur, les déplacements de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Une alarme se déclenche dès que la personne sort d'un périmètre délimité. Le prix de vente se situe autour de trois cents dollars (deux cent seize euros). Andrew Carle, professeur associé à l'Université George Mason (Virginie, Etats-Unis) en gestion de l'habitat des personnes âgées, et co-concepteur du projet, déclare : « la paranoïa est l'un des premiers symptômes de la maladie. Si vous habillez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer avec quelque chose qu'elle ne connaît pas, elle s'en débarrassera. Par exemple, si c'est une montre (équipée d'un GPS), mais pas leur montre, les malades l'enlèveront. La seule solution est de dissimuler ».

En Israël, le Professeur Ruth Landau et le Dr Shirli Werner, de l'école de travail social de l'Université hébraïque de Jérusalem, proposent des recommandations concernant l'usage des technologies de géolocalisation, à l'intention des décideurs politiques, des professionnels et des aidants familiaux : « les préférences et le meilleur intérêt de la personne atteinte de démence doivent être une préoccupation centrale en cas de décision difficile. Nul ne doit être contraint à utiliser une technologie permettant sa localisation, et la personne malade doit être impliquée dans la prise de décision, chaque fois que cela est possible, et son consentement recherché. La décision devrait être prise en réunions formelles structurées, animées par une équipe professionnelle ».

AFP, [www.google.fr](http://www.google.fr), [www.romandie.com](http://www.romandie.com), 21 octobre 2011. [www.gtxcorp.com/about/](http://www.gtxcorp.com/about/), 26 janvier 2011. Landau R et Werner S. *Ethical aspects of using GPS for tracking people with dementia: recommendations for practice*. *Int Psychogeriatr*, 3 octobre 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22014284](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22014284).

### **Technologies : qu'en pensent les aidants ?**

Une équipe de la faculté d'économie appliquée de l'Université Otto-Friedrich de Bamberg, en collaboration avec l'équipe d'Elmar Gräbel, du service de psychologie et sociologie médicale de la clinique psychiatrique et psychothérapeutique d'Erlangen (Allemagne), a mené une étude pour mieux comprendre les besoins de cinquante-trois personnes (vingt-trois professionnels, quinze proches de personnes malades, et quinze personnes sans troubles cognitifs). Perdre la capacité d'assurer son hygiène corporelle est la dimension de la dépendance jugée la plus perturbante. Laver ses vêtements est considéré comme la dimension la moins perturbante. En général, les personnes malades préfèrent être aidées par des membres de la famille. Les technologies d'assistance seraient préférées essentiellement comme substituts de l'aide professionnelle. Les applications technologiques les plus faciles à imaginer concernent l'utilisation du téléphone et la prise de médicaments. Les relations sociales et la gestion des finances personnelles sont quasiment exclues du champ des technologies d'assistance. Les transpondeurs (puces

électroniques permettant l'émission et la réception) sur les objets sont les éléments les mieux acceptés, suivis par les capteurs de mouvement. Les capteurs vidéo sont les éléments les moins bien acceptés. Le format d'assistant personnel (PDA), qui tient dans la main, est la forme la mieux acceptée d'outil technologique.

Streffing G et al. P01-497. *Exploring the needs of people with dementia regarding assistive technology to save quality of life and independent living at home*. *Eur Psychiatry* 2011; 26(suppl 1) : 501. Mars 2011. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S092](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S092).

### **Consommation de soins des personnes très âgées : quel impact des troubles cognitifs ?**

Les personnes très âgées ayant le plus recours aux services de santé ont-elles la capacité nécessaire à trouver l'information et prendre des décisions concernant l'offre de services médicaux et sociaux ? A partir d'un échantillon représentatif de la population suédoise âgée de soixante-dix-sept ans et plus (SWEOLD), Bettina Meinow et ses collègues, du centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut *Karolinska* de Stockholm décrivent la prévalence des ressources cognitives, physiques et sensorielles associées à la capacité de faire des choix informés en ce domaine. Un tiers des personnes très âgées ont un faible score cognitif ou ne peuvent pas être interviewées directement ; 22% ont une faible capacité à trouver et traiter l'information ; 32% n'ont pas de troubles cognitifs, mais ont des incapacités sensorielles ou mentales, ou sont incapables de sortir toutes seules. Seules 10% des personnes n'ont aucune de ces difficultés. Ces résultats suggèrent que les personnes âgées les plus dépendantes des services de soins, et qui pourraient bénéficier d'un « bon choix » de services, sont aussi celles qui ont le plus d'incapacités cognitives et physiques associées à la capacité d'agir en tant que consommateur rationnel des services de soins et d'accompagnement.

Meinow B et al. *Consumers of eldercare in Sweden : the semblance of choice*. *Soc Sci Med*, 1<sup>er</sup> septembre 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21924536](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21924536).

### ***Older people in care homes : sex, sexuality and intimate relationships. A RCN discussion and guidance document for the nursing workforce, du Royal College of Nursing***

Le Collège royal infirmier britannique publie une recommandation reconnaissant le droit à la sexualité en tant que droit de l'homme et propose un cadre de réflexion tenant compte du contexte législatif, des politiques, de l'environnement de prise en charge, des systèmes d'organisation et des pratiques professionnelles. Certaines situations posent un dilemme éthique, notamment lorsqu'elles concernent des personnes atteintes de démence, ou que le droit à la sexualité s'oppose à la loi. Par exemple, lorsqu'un résident souhaite la visite d'une « assistante sexuelle » (*sexual worker*), selon son droit à une vie privée et à des relations sexuelles consenties, le directeur ou l'opérateur de la maison de retraite peuvent être poursuivis pour infraction criminelle avec des conséquences pénales. Dans ce type de situations, les juristes du *Royal College of Nursing* et de la *Care Quality Commission* proposent différentes options.

*Royal College of Nursing. Older people in care homes: sex, sexuality and intimate relationships. A RCN discussion and guidance document for the nursing workforce. ISBN: 978-1-906633-75-2. 30 p. Août 2011.*

[www.rcn.org.uk/\\_data/assets/pdf\\_file/0011/399323/004136.pdf](http://www.rcn.org.uk/_data/assets/pdf_file/0011/399323/004136.pdf) (texte intégral).

*J Dementia Care*, novembre-décembre 2011.

### **Salopettes**

Certaines personnes atteintes de démence se déshabillent en présence d'autres personnes ou enlèvent leur couche. Des vêtements en forme de salopette ou de survêtement (*jumpsuit*), s'ouvrant uniquement dans le dos, sont commercialisés ([www.clothingsolutions.com/product.aspx?pf\\_id=55D](http://www.clothingsolutions.com/product.aspx?pf_id=55D)) pour des personnes atteintes de

troubles sévères de la mémoire ou de l'apprentissage, ou de personnes souffrant de traumatismes cérébraux. Sonja Iltanen-Tähkävuori, de l'École d'art et design d'Aalto, Minttu Wikberg, de *Puro Design* et Päivi Topo, de l'Institut national de la santé et de la protection sociale de Finlande, ont recueilli l'avis de concepteurs de textiles médicaux, de personnes malades et d'aidants familiaux. Les designers et les personnes malades trouvent ces tenues infantilissantes et stigmatisantes pour la personne qui les porte, mais acceptent les fonctions de base du produit. Les auteurs ont initié un projet de conception d'un nouveau type de vêtement « plus digne » dans l'allure et offrant des opportunités d'être actif, et discutent des questions éthiques concernant son utilisation pour des personnes atteintes de démence et résidant en établissement.

Iltanen-Tähkävuori S et al. *Design and dementia : a case of garments design to prevent undressing. Dementia*, 20 septembre 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/09/14/1471301211416614.abstract>.

### **Respect : de quoi parle-t-on ?**

L'importance du respect dans l'interaction avec les personnes âgées présentant des troubles cognitifs est reconnue, mais la manière dont cette notion doit se manifester concrètement reste vague. Marlène Falardeau, professeur au département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières (Canada), à partir d'une recherche exploratoire et quantitative menée auprès de vingt-deux résidents de maison de retraite atteints de maladie d'Alzheimer, quatre proches aidants et quatre soignants, précise que le respect à l'égard du résident doit se définir à partir de quatre critères : la façon dont on le perçoit, la reconnaissance de ses besoins, les attitudes qu'on adopte envers lui et l'environnement qu'on lui offre. Les données suggèrent que les facteurs de protection du respect sont la protection de la valeur de la personne plutôt que sa maladie ; la reconnaissance de ses besoins fondamentaux : le confort physique, des relations interpersonnelles bienveillantes, des activités pertinentes et valorisantes ; l'adoption d'attitudes telles que l'écoute active, l'attention constante, la patience, la communication positive et l'absence de confrontation ; l'aménagement d'un environnement physique approprié.

Falardeau M. *Le respect à l'égard des personnes ayant une démence de type Alzheimer. Soins Gérontologie* 2011 ; 91 : 10-12. Septembre-octobre 2011.

### **Le soi : de quoi parle-t-on ?**

L'impact de la démence sur le soi (*self*) a fait l'objet de nombreuses recherches. Lisa Caddell et Linda Clare, de l'Université de Bangor (Pays-de-Galles), publient une analyse critique de ces travaux, qui selon elles ne parviennent pas à affirmer la persistance du soi. En se fondant sur les connaissances scientifiques et sur des entretiens auprès de personnes malades, les auteurs proposent un nouveau cadre méthodologique pour l'étude du soi, et en précisent les avantages et les limites.

Caddell LS et Clare L. *Studying the self in people with dementia: how might we proceed? Dementia*, 20 octobre 2011. <http://dem.sagepub.com/content/early/2011/10/20/>.

Caddell LS et Clare L. *I'm still the same person: The impact of early-stage dementia on identity. Dementia* 2011 ; 10(3) : 3379-3398. <http://dem.sagepub.com/content/10/3/379>. Août 2011.

### **Diagnostic et conscience de la personne malade**

Pour le gériatre Michel Cavey Lemoine, praticien hospitalier à l'unité de soins palliatifs de Montfermeil (Seine-Saint-Denis), « les gériatres se voient souvent confrontés à des personnes âgées qu'ils découvrent dans leur lit, avec une démence tellement profonde, tellement avancée, que la question surgit inévitablement : mais comment a-t-on pu méconnaître si longtemps une telle catastrophe ? ». Si la famille ou le médecin ne se sont pas rendu compte de la situation, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut-

elle, en dissimulant son trouble, provoquer ce diagnostic tardif ? Le gériatre décrit trois niveaux de fonctionnement mental. Le niveau « reptilien » est celui des automatismes et réflexes archaïques, neurologiques, conditionnels, permettant, selon lui, d'accomplir la quasi-totalité des tâches des actes de la vie quotidienne. Le niveau « idéal » permet de prendre des décisions devant une situation imprévue, grâce au pouvoir de fabriquer des solutions : c'est la pensée construite, avec la mécanique permettant d'utiliser la mémoire, les systèmes de codage, d'enrichissement, de rappel. La personne atteinte de démence perd peu à peu cette capacité, mais cette perte peut passer inaperçue jusqu'au moment où il faut qu'elle s'en serve. Enfin, le niveau « conscientiel » est un méta-niveau, propre à l'humain, permettant à la personne malade de se « savoir étant », et plus encore, comme « étant au monde ». Pour le gériatre, c'est le niveau « idéal » qui tombe en panne dans la maladie d'Alzheimer, et longtemps, les autres niveaux ne sont pas touchés, et notamment, le niveau de la conscience. Selon lui, parler d'anosognosie (le fait d'ignorer qu'on est malade) n'a de sens que pour dire que la personne malade ne sait pas à quel point elle est malade (ou qu'elle croit que ses stratégies de dissimulation sont efficaces), ou alors « pour rappeler qu'on ne peut guère distinguer celui qui ne sait pas qu'il est dément et celui qui ne veut pas le dire ».

Cavey Lemoine M. *Entre conscience et oubli... Ou pourquoi certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont diagnostiquées trop tard. Doc'Alzheimer 2011 ; 4 : 28-30. Juillet-septembre 2011.*

#### **Histoire de vie, besoins et préférences : construire une « personnalité externe »**

En maison de retraite, les professionnels sont limités dans le temps qu'ils peuvent consacrer à chaque personne, et les difficultés de communication peuvent rendre difficile l'apprentissage par le personnel des informations sociales concernant cette personne et ses préférences. Gemma Webster, doctorante à l'Université de Dundee (Ecosse), publie une thèse décrivant le développement d'un logiciel conçu comme un « pont de communication externe » entre aidants professionnels et personnes malades. Il s'agit de portraits multimédia (logiciel *Portrait*) visant à faire connaître rapidement la personne malade comme une personne, à travers son histoire de vie avant la maladie, ses besoins et ses préférences. Il s'agit en fait de reconstituer une « personnalité externe » virtuelle : le système contient des informations personnelles et sociales limitées concernant la personne malade : enfance, service national, mariage, enfants, arbre généalogique, vacances en famille, anniversaires, retraite, activités préférées, choses à savoir... La thèse réunit les résultats de cinq études : convivialité du système, utilité et prise en main par des gestionnaires de cas et des professionnels de l'accompagnement, comparaison avec les méthodes existantes en maison de retraite, études de cas avec des familles de personnes atteintes de démence et installation dans l'environnement de soins et d'accompagnement. Ce travail a été soutenu par l'opérateur *Balhouses Care Group*.

Webster G. *Multimedia profiles as external personalities to support people with dementia and their carers. University of Dundee. School of Computing. PhD Thesis (Hanson V, dir.). 2011. 283 p. <http://discovery.dundee.ac.uk/bitstream/handle/10588/4862/GWebster> (texte intégral).*

#### **Réseau européen d'éthique**

Le réseau européen d'éthique (*European Ethics Network*), présidé par Dianne Gove, responsable de l'information à *Alzheimer Europe*, est composé de douze experts de sept pays (Allemagne, Autriche, Belgique, France, Italie, Lituanie, Angleterre, Ecosse, République tchèque, Suède), couvrant les domaines médical, pharmaceutique, bioéthique et de recherche, des représentants des associations de personnes malades, une personne malade et deux aidants. Le représentant français est Fabrice Gzil, responsable du pôle Etudes de la Fondation Médéric Alzheimer. Les travaux abordent différentes

problématiques éthiques : l'implication des personnes atteintes de démence, la protection du bien-être des participants atteints de démence, la participation aux essais cliniques, la recherche au stade du diagnostic prodromal ou pré-symptomatique, la recherche psychosociale et en sciences humaines, la sélection, le suivi et la dissémination de la recherche, la recherche sur la fin de vie, la recherche sur le cerveau et les autres tissus. Le groupe a réalisé une revue systématique de la littérature. Les recommandations finales seront publiées début 2012.

*Dementia in Europe*, octobre 2011.

### **Consentement d'un tiers à la recherche : l'effet du débat démocratique**

Une étude multicentrique américaine randomisée, menée par Scott Kim, du centre de bioéthiques et sciences sociales en médecine de l'Université du Michigan (Ann Arbor, États-Unis), portant sur cinq cents personnes âgées de cinquante ans et plus, montre qu'une délibération publique d'une journée est plus efficace qu'une simple information écrite pour obtenir le consentement d'un tiers à une recherche sur la maladie d'Alzheimer impliquant des risques potentiels variés (ponction lombaire, essai contrôlé et randomisé d'un médicament ou d'un vaccin, essai pilote de thérapie génique). L'effet persiste un mois après la discussion. Le débat démocratique permet l'exploration informée et approfondie des questions scientifiques et éthiques.

Kim SY et al. *Effect of public deliberation on attitudes toward surrogate consent for dementia research*. *Neurology*, 20 octobre 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21975207](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21975207)

### **Démence, vulnérabilité et modèles de protection**

Pour Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, docteur en droit de l'Université d'Helsinki et Sirkkaliisa Heimonen, de l'Institut de l'Âge d'Helsinki (Finlande), la démence peut être à l'origine d'une vulnérabilité psychologique et sociale dès les premiers stades de la maladie. La vulnérabilité psychologique comprend la détérioration des compétences cognitives et les changements dans la vie personnelle. La vulnérabilité sociale comprend les changements dans les relations et les attitudes d'autres personnes envers la personne atteinte de démence. Ces vulnérabilités détériorent l'inclusion et le sens de la vie. Pour comprendre la relation entre la vulnérabilité et la maladie, il est important, aux premiers stades de la démence, d'identifier les pensées et les émotions, de reconnaître les pertes personnelles et les changements liés à la maladie, et de trouver des modèles d'adaptation. La personne vulnérable étant très fragile, il est facile de la blesser physiquement, psychologiquement et socialement. La protection d'une personne atteinte de troubles chroniques de la mémoire inclut la compréhension des effets de la maladie, le respect lors des rencontres, et la mise à disposition de services adaptés. Plus généralement, la question de la protection concerne la façon d'influencer les attitudes. Les mesures juridiques s'appuient sur deux principes : l'autonomie et la protection. Le simple diagnostic de démence n'implique pas automatiquement la privation d'autonomie ; une personne atteinte de démence peut être capable de prendre des décisions juridiquement valides concernant sa vie et ses biens. Cependant, la détérioration de la capacité cognitive peut aboutir à une situation où la prise de décision indépendante n'est plus possible. Même dans ces situations, l'autonomie peut être respectée si la personne a exprimé sa volonté lorsqu'elle était encore capable de le faire. Le principe de protection de la personne atteinte de démence signifie le droit d'être protégé de la violation (*infringement*) extérieure de ses droits, de son intégrité physique et des infractions causées par la personne malade.

Mäki-Petäjä-Leinonen A et Heimonen S. *The vulnerability of a person with dementia and models of protection*. 21<sup>st</sup> Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 octobre 2011. *Communication P19.4*. [www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P19.-Legal-systems-and-regulations](http://www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P19.-Legal-systems-and-regulations).



### **Démence, capacité testamentaire et influence indue (1)**

Si la capacité de consentement de personnes atteintes de démence dans le cadre d'une recherche ou d'un traitement a fait l'objet de nombreuses études, la capacité testamentaire a été peu explorée. Si l'on veut respecter la dignité et l'autonomie des personnes atteintes de démence non seulement dans les essais cliniques, mais aussi dans la vie de tous les jours, il s'agit d'un sujet de haute importance juridique et éthique, explique Harold Kasprzak, juriste et chargé de mission au pôle Etudes et recherches à la Fondation Médéric Alzheimer. D'une part, en raison de leurs troubles cognitifs, les personnes atteintes de démence courent un risque accru d'être victimes d'« influence indue » de la part d'individus utilisant la coercition, la force (*compulsion*) ou la contrainte (*restraint*) à leur propre profit. D'autre part, en raison du diagnostic médical, les personnes atteintes de démence courent aussi le risque qu'on les considère automatiquement incapables de rédiger un testament, et donc qu'on leur refuse le droit de décider par elles-mêmes à qui elles veulent léguer leurs actifs. Une analyse de la littérature juridique internationale et de la jurisprudence montre des évolutions majeures intervenues au cours des dernières décennies concernant la capacité testamentaire : ni l'âge de la personne, ni le seul diagnostic n'impliquent *de facto* que cette personne sera incapable de rédiger un testament.

Kasprzak H. *Dementia, testamentary capacity and undue influence*. 21st Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 octobre 2011. Communication P19.1. [www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P19.-Legal-systems-and-regulations](http://www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P19.-Legal-systems-and-regulations).

### **Démence, capacité testamentaire et influence indue (2)**

La capacité testamentaire est une capacité très spécifique devant être évaluée à travers des critères spécifiques et au regard de la situation particulière de la personne (Shulman KI et al). Dans certains cas, même des professionnels expérimentés peuvent se trouver en désaccord quant à la capacité testamentaire de la personne. La question devient encore plus complexe en ce qui concerne l'influence indue : dans le contexte de la démence, il peut être particulièrement difficile de la distinguer de l'influence due, c'est-à-dire le favoritisme naturel ou l'attachement à un héritier particulier que l'on observe dans de nombreuses familles (Gutheil TG). Enfin, les testaments sont le plus souvent remis en question rétrospectivement, ce qui ajoute à la complexité de la situation. Pour de nombreux auteurs, c'est au moment de la rédaction du testament que la capacité testamentaire doit être évaluée. Aux Pays-Bas, des recommandations pour les professionnels du droit précisent qu'il est un devoir de protéger les personnes atteintes de démence contre l'influence indue. Mais si la personne est toujours capable de faire un testament, c'est aussi un devoir de protéger celui-ci contre une possible remise en cause future en accumulant des preuves que la personne était compétente à cette époque.

Kasprzak H. *Dementia, testamentary capacity and undue influence*. 21st Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 octobre 2011. Communication P19.1. [www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P19.-Legal-systems-and-regulations](http://www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P19.-Legal-systems-and-regulations). Shulman KI et al. *Contemporaneous assessment of testamentary capacity*. *Int Psychogeriatr* 2009; 21(3) : 433-439. Juin 2009. [http://sfinkelmd.com/media/files/contemp\\_assessment2.pdf](http://sfinkelmd.com/media/files/contemp_assessment2.pdf) (texte intégral). Gutheil TG. *Common Pitfalls in the Evaluation of Testamentary Capacity*. *J Am Acad Psychiatry Law* 2007; 35(4):514-517. Décembre 2007. [www.jaapl.org/content/35/4/514.full](http://www.jaapl.org/content/35/4/514.full).

### **Maladie d'Alzheimer et cancer du sein**

Les recommandations actuelles de dépistage du cancer du sein ont été établies pour des femmes ayant un état de santé moyen et un risque moyen de cancer du sein. Ces

recommandations sont-elles encore applicables à des femmes plus âgées, hébergées en établissement, ayant un état cognitif et fonctionnel déclinant, une capacité de décision et une espérance de vie limitée ? s'interrogent Halina Kusz et Susan Smith, gériatres à Flint (Michigan, Etats-Unis), en présentant le dilemme auquel elles ont été confrontées avec une femme de quatre-vingts ans, atteinte d'une forme modérée de la maladie d'Alzheimer, autonome dans les activités de base de la vie quotidienne, et acceptant bien sa nouvelle vie en établissement. Une mammographie, effectuée après avoir obtenu le consentement du représentant légal, a conclu à une suspicion de tumeur maligne. Les directives anticipées autorisaient la biopsie, mais la patiente n'était pas sûre d'en vouloir ; elle a déclaré : « qu'importe la façon dont je vais mourir ! », avant de se ranger à la décision de sa famille : « tout ce qu'ils veulent est bon pour moi ». Finalement, elle n'a pas coopéré pour la biopsie, qui n'a pas pu être réalisée. Après discussion avec le radiologue, la famille a décidé d'attendre et voir venir. Dix-huit mois plus tard, la patiente était hospitalisée pour confusion aigüe et un examen a confirmé la présence d'une tumeur dans un ganglion de l'aisselle. La famille a décidé une approche de soins de confort. Trois ans plus tard, la tumeur avait grossi, s'étendant au sein et avec un œdème des membres supérieurs. Des soins palliatifs ont accompagné la vieille dame, qui est morte paisiblement dans sa maison de retraite. Toute la famille a accepté la situation, laissant les médecins avec une question éthique : « avons-nous fait ce qu'il fallait pour notre patiente » ?

En France, le dépistage systématique du cancer du sein s'arrête à l'âge de soixante-quinze ans. Mais l'espérance de vie à soixante-quinze ans augmente. De 13.9 ans pour les femmes et 10.3 ans pour les hommes en 2000, elle devrait passer en 2020 à 16 ans pour les femmes et 13 ans pour les hommes. « Au nom de quoi priverait-on les patients de ces années supplémentaires ? » s'interroge Catherine Ducruet, des *Echos*.

Kusz H et Smith S. *Breast Cancer in an Elderly Woman With Alzheimer's Disease*. *Annals of Long-Term Care: Clinical Care and Aging* 2011; 19(11): 32-34. 10 novembre 2011. [www.annalsoflongtermcare.com/article/breast-cancer-elderly-woman-alzheimer](http://www.annalsoflongtermcare.com/article/breast-cancer-elderly-woman-alzheimer) (texte intégral). *Les Echos*, 24 novembre 2011.

### **Fin de vie : compassion bouddhiste**

Stan Goldberg est aidant bénévole et bouddhiste. Il intervient auprès de personnes atteintes de démence au stade terminal depuis huit ans. Il explique les dilemmes pratiques auxquels il est confronté lorsque les personnes qu'il aide n'ont pas les mêmes valeurs, et tiennent des discours intolérants, racistes ou antisémites. « Certaines expériences sont édifiantes, d'autres déplaisantes ». Un principe le guide plus que tout autre : la compassion, fondée sur les besoins de la personne, plutôt que sur une attitude doctrinaire. « Imaginez que la personne devant vous est votre mère, qui a pris soin de vous et vous a nourri lorsque vous ne pouviez pas le faire ». « Si vous pensez être incapable de compassion, tentez de comprendre les circonstances qui ont façonné la vie de la personne, pour rendre muet ce que vous trouvez inacceptable » : « les dragons feront surface, chacun apportant une leçon sur la vie et la mort ».

<http://stangoldbergwriter.com>, 8 novembre 2011.

## **Etat des lieux**

---

### **Médicaments spécifiques : service médical rendu faible (1)**

Suite à une polémique sur l'utilité des quatre médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer utilisés en France (*Aricept*, *Reminyl*, *Exelon Ebixa*), la Commission de la Transparence de la Haute autorité de santé (HAS) a réévalué ces médicaments et voté un

avis sévère, estimant leur service médical rendu (SMR) « faible ». Leurs effets sont « au mieux modestes » : une efficacité versus placebo principalement établie sur la cognition à court terme et dont la pertinence clinique reste discutable ; un risque de survenue d'effets indésirables pouvant nécessiter l'arrêt du traitement (troubles digestifs, cardiovasculaires et neuropsychiatriques notamment) ; un risque accru d'interactions médicamenteuses du fait de la polymédication habituelle chez les patients âgés. La Commission de la Transparence considère qu'il n'y a pas de différence de tolérance et d'efficacité entre les quatre médicaments et qu'ils n'apportent pas d'amélioration du service médical rendu. La Commission recommande des conditions de prescription plus strictes : « les traitements de la maladie d'Alzheimer sont prescrits au patient pour une durée d'un an. Au bout de six mois, la poursuite du traitement doit faire l'objet d'une réévaluation attentive du médecin prescripteur. En effet, si le patient répond au traitement en atteignant les objectifs fixés (stabilisation ou ralentissement du déclin cognitif par exemple) et s'il n'a pas subi d'effet indésirable grave et/ou altérant sa qualité de vie, le traitement pourra être poursuivi jusqu'à un an. Au-delà d'un an, la Commission de la Transparence recommande que le renouvellement du traitement soit décidé en réunion de concertation pluridisciplinaire réunissant le patient (si son état le permet), son aidant, le médecin traitant, le gériatre et le neurologue ou le psychiatre, afin d'assurer un suivi de qualité et personnalisé. Si ce groupe donne son accord et si l'efficacité a été maintenue, alors le traitement pourra être reconduit ».

*Haute autorité de santé. Vidéos - Commission de la Transparence - 2011. Séances consacrées à la réévaluation des médicaments de la maladie d'Alzheimer. Juillet-octobre 2011. [www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1107930/videos-commission-de-la-transparence-2011](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1107930/videos-commission-de-la-transparence-2011). [www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no8.html#EA15](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no8.html#EA15).*

### **Médicaments spécifiques : service médical rendu faible (2)**

« Consciente du problème de santé publique majeur que représente cette maladie et la détresse de l'entourage des malades, la Haute Autorité de Santé rappelle que la prise en charge de cette maladie ne doit pas se limiter à une prescription médicamenteuse mais doit être globale ». La HAS publiera fin novembre la réactualisation de ses recommandations professionnelles ». Innovation majeure : l'intégralité des débats de la Commission de la Transparence est rendue publique sur le site de la HAS.

Cet avis n'aura toutefois pas de conséquence sur le remboursement des patients, qui resteront pris en charge à 100% (pour ceux déclarés en affection de longue durée), mais le remboursement devrait passer à 15% pour les autres, a annoncé Xavier Bertrand, ministre du Travail, de l'emploi et de la Santé. Les médicaments spécifiques échappent donc techniquement au « déremboursement » (il aurait fallu un SMR « insuffisant »). En revanche, les firmes pourraient se voir imposer une baisse du prix de leurs molécules. Certains médicaments devraient avoir un équivalent générique dès 2012. Le coût du remboursement des quatre médicaments spécifiques s'est élevé à deux cent soixante-dix millions d'euros en 2010, sur un marché en hausse de +5%.

France Alzheimer s'inquiète pour les patients qui prennent ces médicaments sans être reconnus en ALD. À la HAS, on estime que la polémique n'a pas lieu d'être. « Si un médecin souhaite prescrire des médicaments anti-Alzheimer, le plus simple est qu'il inscrive son patient en ALD, ce qui lui permettra d'être remboursé intégralement ».

[www.la-croix.com](http://www.la-croix.com), 19 et 27 octobre 2011. [www.ladepeche.fr](http://www.ladepeche.fr), 27 octobre 2011.

### **Pour des unités spécifiques « non Alzheimer »**

Pascal Menecier, et Laure Menecier-Ossia, de l'unité d'alcoologie, addictologie et consultation mémoire au centre hospitalier de Mâcon (Saône-et-Loire), soulèvent la question de la coexistence des résidents atteints de troubles cognitifs et des autres résidents de maison de retraite. Dans la lettre de psychogériatrie de l'AFDG (Association

pour favoriser le développement de la géronto-psychiatrie), ils écrivent : « selon les structures, les unités spécialisées accueillent au mieux 5 à 10% des résidents de l'établissement atteints par ces affections, alors que la prévalence des maladies de la cognition au stade démentiel (maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés) concerne de 50 à 80 % des résidents d'EHPAD. Quels critères font qu'une minorité peut accéder à ces services spécialisés et idéalement adaptés ? » : malgré les critères émis en 2008 par le gérontopôle de Toulouse, « il n'y a aucun consensus et presque autant de pratiques que d'unités différentes : unités qui accueillent les résidents jusqu'à la fin de leur vie (y compris avec handicap physique lourd), unités avec critères d'entrée et de sortie établis rédigés et validés par l'ensemble des représentants de l'établissement, ou des situations moins nettes, incertaines et fluctuantes, ou adaptées à chaque individu selon les points de vue ». Et comment les personnes n'ayant pas accès aux unités spécialisées vivent-elles la coexistence avec des résidents sans troubles cognitifs ? « Même si les symptômes psycho-comportementaux de la démence ne sont pas le quotidien de chaque malade, dans une unité de taille moyenne, il y a presque toujours une situation incontrôlée, qui interfère grandement sur la qualité de vie des autres résidents ». « Pour les résidents, à qui la question n'est jamais posée, qu'en est-il de vivre 24 heures sur 24 une telle mixité et parfois promiscuité ? » Alors, s'interrogent les gériatres, « ne faut-il pas proposer la fin des unités de vie Alzheimer pour que l'ensemble de l'EHPAD devienne un lieu de vie adapté aux malades Alzheimer ou apparentés qu'il accueille si fréquemment ? A l'inverse, il conviendrait de proposer la création d'unités de vie non-Alzheimer pour la minorité de résidents d'EHPAD qui n'ont ni troubles cognitifs, ni altération chronique de la vigilance : que l'on dénomme parfois sous le terme de « lucides ». Ces quelques 10 à 20 % de résidents minoritaires d'EHPAD justifieraient tout autant de soins adaptés dans des unités spécifiques ».

Menecier P et Menecier-Ossia L. *Vers une fin annoncée des unités de vie Alzheimer ?* [www.lettre-psychogeriatrie.com/?p=224](http://www.lettre-psychogeriatrie.com/?p=224). Gérontopôle, Hôpitaux de Toulouse. *Unités Spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement. Réflexion sur les critères de définition et missions*. Août 2008. [www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_etude\\_Alzheimer\\_Gerontopole\\_2008-septembre.pdf](http://www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_etude_Alzheimer_Gerontopole_2008-septembre.pdf) (texte intégral).

### **Accès à la prise en charge en zone rurale isolée**

Le Professeur June Andrews, du Centre de développement de services sur la démence (DSDC) de l'Université de Stirling (Ecosse) et Shirley Law, chef de projet en développement de pratiques, ont mené un projet pour améliorer le soutien aux personnes atteintes de démence dans les îles Shetland, à deux cents milles (trois cent vingt kilomètres) au Nord-ouest de l'Ecosse. L'archipel compte une centaine d'îles. Vingt mille personnes habitent seize îles. Un quart de la population a plus de soixante-cinq ans. L'accès aux soins pose problème. Les patients atteints de démence doivent être admis dans un hôpital d'Aberdeen (en Ecosse), et les aidants doivent rester à l'hôtel ou passer la nuit sur le ferry, s'ils ne peuvent pas prendre l'avion (en cas de brouillard ou de nuage volcanique). La démence est sous-diagnostiquée aux îles Shetland : seules cent personnes malades sur trois cents probables étaient connues par les généralistes. Le projet, mené par le DSDC en partenariat avec le Conseil des Shetland, les services de santé locaux et *Alzheimer Ecosse*, a permis de développer le soutien. Les habitants ont moins peur du diagnostic ou l'évitent moins. Le nombre de personnes malades enregistrées a augmenté de plus de 30%. La prise de conscience du grand public et des professionnels a eu notamment un impact sur les politiques d'architecture (*house design*) et les pratiques hospitalières. Une branche locale d'*Alzheimer Ecosse* a été établie, et le diagnostic permet maintenant d'orienter les personnes vers des services spécialisés centrés sur la personne. Une infirmière de ville a mis en place un service de télé-santé avec un

psychiatre d'Aberdeen, ce qui permet un diagnostic de proximité. Un programme de soutien aux professionnels de santé a été mis en place, ainsi qu'une formation de trois jours sur l'environnement architectural adapté à la démence, en collaboration avec les autorités locales, l'agence de santé, les professionnels de santé et du bâtiment. Quatorze formateurs ont été formés, qui vont à leur tour former seize professionnels par an. La bibliothèque universitaire de Stirling propose un accès gratuit par Internet à des ouvrages et à des supports d'information, ainsi qu'à une boutique spécialisée pour la démence. Les personnes malades et les aidants reconnaissent une amélioration du service qui leur est rendu.

Andrews J et Law S. *A policy initiative to improve dementia care in remote and rural community supported by a University*. 21<sup>st</sup> Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 octobre 2011. Communication P4.3. [www.alzheimer-europe.org/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P4.-Policy-initiatives](http://www.alzheimer-europe.org/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P4.-Policy-initiatives)

### **Maltraitance**

Le Centre d'excellence sur la maltraitance et la négligence des personnes âgées de l'Université de Californie à Irvine (Etats-Unis) propose une revue de la littérature sur la maltraitance des personnes atteintes de la démence. Selon les études les plus récentes, la maltraitance ayant pour origine les aidants familiaux concernerait entre 47% et 62% des personnes malades.

*Center of Excellence on Elder Abuse and Neglect. How at Risk for Abuse Are People with Dementia?* [www.centeronelderabuse.org/docs/PwDementia\\_Factsheet.pdf](http://www.centeronelderabuse.org/docs/PwDementia_Factsheet.pdf), novembre 2011.

### **Bienveillance en EHPAD : la pénétration des procédures**

La part d'établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD) disposant de procédures de traitement de la maltraitance est en progression, passant de 60% en 2009 à 74% en 2010, selon l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux). 91% des EHPAD ont formalisé une procédure pour le recours à la contention physique, 84% pour la gestion des événements indésirables et 79% pour les risques majeurs identifiés. Neuf établissements sur dix ont un conseil de la vie sociale, les plaintes et suggestions des résidents étant recueillies de manière systématique dans 82% des EHPAD, contre 74% en 2009. Toutefois, la sollicitation des personnes ayant des difficultés sévères d'expression et de communication restent faibles.

ANESM. *Bienveillance. Analyse nationale 2010. Déploiement des pratiques professionnelles en établissements pour personnes âgées dépendantes*. [www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/), octobre 2011. *Actualités sociales hebdomadaires*, 21 octobre 2011.

### **Faire face à l'incontinence**

L'incontinence chez les personnes atteintes de démence est un des facteurs d'entrée en établissement, et constitue « un tabou dans la stigmatisation », pour Vari Drennan, de la faculté des sciences de santé et sciences sociales de l'Université Kingston de Londres, et Steve Iliffe, du département de recherche en médecine générale à l'University College, qui ont mené une étude qualitative auprès de trente-deux aidants. La plupart d'entre eux n'ont pas fait appel à une aide extérieure pour des raisons de dignité, jusqu'à ce que survienne un épisode de crise. L'intervention des professionnels n'améliore pas nécessairement la situation, et les politiques d'aide à l'achat de protections ne sont pas homogènes sur le territoire et sont souvent inadéquates. Pour les auteurs, les professionnels devraient être davantage proactifs lors de l'évaluation de la situation et

procéder à des réévaluations concernant la toilette et l'incontinence, et donner davantage de conseils pour éviter les crises.

Drennan VM et al. *A taboo within a stigma? A qualitative study of managing incontinence with people with dementia living at home.* *BMC Geriatrics* 2011, 11:75, 14 novembre 2011. [www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2318-11-75.pdf](http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2318-11-75.pdf) (texte intégral).

### **Analyse des attentes des résidents en EHPAD**

L'ANESM relève que 85% des établissements déclarent évaluer systématiquement les besoins en soins des résidents, 70% qu'ils se renseignent sur les habitudes, les centres d'intérêt et les potentialités des résidents. Seulement un établissement sur deux recueille les attentes de la personne et de son entourage. Toutefois, cette situation évolue : la part des établissements recueillant les attentes des résidents est passée de 43% en 2009 à 51% en 2010. Une part encore faible mais croissante des EHPAD impliquent le résident et son entourage dans l'élaboration, la mise en œuvre et la réévaluation de son projet personnalisé (34% en établissement privé, 22% dans le secteur privé non lucratif et 16% dans le secteur public).

ANESM. *Bientraitance. Analyse nationale 2010. Déploiement des pratiques professionnelles en établissements pour personnes âgées dépendantes.* [www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/), octobre 2011.

### **Technologies : vivre à la maison**

En Suède, Camilla Malinowski, doctorante en ergothérapie à l'Institut *Karolinska* de Stockholm sous la direction du Professeur Louise Nygård, explique : « le concept de personnes atteintes de démence et de technologie fait penser immédiatement à la technologie de sécurité et de surveillance, et pas du tout au téléphone, à la radio ou au four à micro-ondes qu'elles utilisent dans la vie quotidienne ». Elle publie une thèse intitulée : « gérer la technologie dans les activités quotidiennes, une étude de personnes âgées atteintes de démence, de déficit cognitif léger ou sans troubles de la mémoire ». Cette thèse réunit les résultats de quatre études, s'appuyant sur la construction d'une échelle d'évaluation pour mesurer la capacité à gérer les technologies de la vie quotidienne (*META-Management of Everyday Technology Assessment*) la validation de cette échelle auprès de personnes atteintes ou non de troubles cognitifs, à différents stades, et l'utilisation de cette méthode d'évaluation en pratique clinique par des professionnels spécialistes de la démence.

Malinowsky C. *Managing technology in everyday activities. A study of older adults with dementia, MCI, and no cognitive impairment.* Department of Neurobiology, care sciences and society. Division of occupational therapy. PhD Thesis (Nygård L, dir.). 2011. 92 p. ISBN 978-91-7457-411-1.

[http://publications.ki.se/jspui/bitstream/10616/40706/2/Thesis\\_Malinowsky.pdf](http://publications.ki.se/jspui/bitstream/10616/40706/2/Thesis_Malinowsky.pdf) (texte intégral)

### **Réhabilitation à domicile**

Dans une vidéo, le Dr Benoit Lavallart, praticien hospitalier, médecin gériatre et de santé publique, de la mission de pilotage du plan Alzheimer, présente la réhabilitation dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Il s'agit d'utiliser les capacités restantes pour retrouver des activités de la vie quotidienne. L'intervention, réalisée à domicile par l'équipe spécialisée Alzheimer (psychomotricien, ergothérapeute, assistant de soins en gérontologie), s'adresse à des personnes au tout début de la maladie (score MMSE  $\geq$  18), aux premiers symptômes de perte de l'autonomie. Effectuée sur prescription médicale, l'intervention se déroule sur douze à quinze séances. Les objectifs sont définis avec la personne malade. Cent quarante-et-une équipes sont déjà en place. Les premières évaluations montrent que cette méthode non-médicamenteuse donne des effets, mais

qu'environ un tiers des personnes sont à un stade trop avancé pour bénéficier de l'intervention. Deux études vont valider son impact sur la maladie.

[www.dailymotion.com/video/xmch9a\\_benoit-lavallart-mission-de-pilotage-du-plan-alzheimer-la-rehabilitation-dans-la-maladie-d-alzheimer\\_news](http://www.dailymotion.com/video/xmch9a_benoit-lavallart-mission-de-pilotage-du-plan-alzheimer-la-rehabilitation-dans-la-maladie-d-alzheimer_news). Agevillage, 15 novembre 2011.

### **Carte Alzheimer**

Le secrétariat d'Etat à la Santé diffuse une nouvelle « Carte Alzheimer » pour faciliter la prise en charge des patients en cas d'urgence. Cette carte nominative mentionne le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée et les coordonnées des personnes à contacter (aidants, professionnels de santé participant à la prise en charge...). Il s'agit d'un dispositif volontaire que le médecin traitant propose au patient et pour lequel il doit obtenir son accord.

Secrétariat d'Etat à la santé. *Circulaire DGOS/DGS/DSS/R4/MC3/2011/394 du 20 octobre 2011 relative à l'organisation de l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.* [www.circulaires.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=3](http://www.circulaires.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=3). *Actualités sociales hebdomadaires*, 11 novembre 2011.

### **Géolocalisation : quelle fiabilité ?**

A Trois-Rivières (Québec), Mme Poirier, une résidente en hébergement temporaire au secteur *Grand-Mère*, atteinte de la maladie d'Alzheimer et portant un bracelet électronique à la cheville, a réussi à échapper deux fois au système de surveillance. La première fois, elle a été rattrapée sur les terrains de la résidence. La deuxième fois, l'alerte n'ayant été donnée que trois heures après son départ, elle a réussi à parcourir les douze kilomètres qui la séparaient de son ancienne demeure, où elle habitait autrefois avec son fils. Rien ne lui est arrivé. Elle n'a pas pris de taxi. Elle a dû être transportée par un riverain. Le lendemain de la deuxième disparition, la direction de l'établissement l'a privée des activités du soir. La fille a porté plainte. Sa mère n'a pas conscience qu'elle ne participe plus aux activités, mais s'ennuie grandement. « C'est inadmissible ! C'est comme si on la punissait. Ce n'est pas ma mère le problème, mais bien le système de sécurité qui, par deux fois, a échoué », juge Nathalie Poirier.

En France, *60 millions de consommateurs* a évalué la fiabilité de huit systèmes de géolocalisation auprès de personnes âgées de soixante à quatre-vingt-douze ans atteintes de troubles cognitifs. Un seul système a été jugé acceptable, et encore l'autonomie de sa batterie ne dépasse pas quatre heures. Cinq systèmes sont déconseillés et deux disqualifiés.

[www.cyberpresse.ca](http://www.cyberpresse.ca), 12 novembre 2011. [www.franceinfo.fr](http://www.franceinfo.fr), [www.neuropsychologie.fr](http://www.neuropsychologie.fr), 15 novembre 2011.

### **Qualité de la fin de vie**

De nombreuses personnes atteintes de démence n'accèdent pas aux soins palliatifs. Le rôle des professionnels est critique pour l'orientation vers ce type de service. Une étude menée par des infirmières des Universités de Sheffield (Royaume-Uni) et d'Auckland (Nouvelle-Zélande) auprès de cinquante-huit professionnels des soins palliatifs de différentes structures au Royaume-Uni, fait apparaître quatre thèmes clés pouvant empêcher ou au contraire faciliter l'accès aux soins palliatifs : la décision de transition vers les soins palliatifs ; la remise en question de la compétence des professionnels (*competence challenged*) ; la vision à long terme et le travail collaboratif. Les auteurs proposent des recommandations pour développer les pratiques professionnelles dans le domaine des soins palliatifs.

Une étude menée par Joan Teno, professeur de santé communautaire à l'Université *Brown* (Rhode Island, Etats-Unis), a évalué la qualité de la fin de vie, les perceptions des besoins non satisfaits et les opportunités d'améliorer les soins de fin de vie chez cinq cent trente-huit personnes endeuillées ayant perdu un proche atteint de démence, dans cinq Etats américains. 48% ont bénéficié de services de soins et d'accompagnement à la fin de vie (*hospice services*). Ces personnes déclarent moitié moins de besoins non satisfaits, sont deux fois plus satisfaites de la qualité des soins que les personnes n'ayant pas bénéficié de ces services, et notent une meilleure qualité de la fin de vie (*quality of dying*).

Ryan T et al. *Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff*. *Palliat Med*, 3 octobre 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21969310](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21969310). Teno JM et al. *Does hospice improve quality of care for persons dying from dementia ? J Am Geriatr Soc* 2011 ; 59(8) : 1531-1536. Août 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21797834](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21797834).

### **Géolocalisation : retrouver une personne égarée en la surveillant (1)**

L'ADMR du Morbihan (Union nationale du service à la personne) a mis en place, depuis 2009, un service de géolocalisation destiné aux personnes vulnérables en raison de leur âge ou de leur situation (handicapées, malades, désorientées...). Avec ce système, assimilé à un téléphone mobile fixé à l'aide d'une ceinture, facile d'utilisation et personnalisable, les usagers sont localisés immédiatement. « Ce n'est pas la solution à tout, mais le maintien à domicile s'en trouve favorisé et les proches, eux, sont rassurés », indique Jean Ardeven, président départemental et vice-président national de l'ADMR. Une « zone de vie » est définie par un rayon variable de quatre cents mètres à quatre kilomètres. Une centrale d'écoute, opérant vingt-quatre heures sur vingt-quatre, est avertie dès l'instant où l'utilisateur sort de ce périmètre, et peut mettre en œuvre une alerte pour prévenir un proche ou une aide-ménagère, qui sont alors guidés vers la personne égarée. À ce jour, douze Morbihannais sont équipés de cet appareil. « Il y a deux cents abonnés au niveau national. Un chiffre modeste car ce service est méconnu. Mais aussi parce que deux conditions sont nécessaires : que la personne ait une mobilité avérée et qu'il y ait un relais de téléphonie optimal ce qui n'est pas le cas, notamment, dans l'est du département », note le responsable. Pour Jean Ardeven, il est « hors de question, déontologiquement, que l'on équipe les malades vingt-quatre heures sur vingt-quatre, mais il est néanmoins nécessaire de les sécuriser ». Le coût est de quarante euros par mois, que les familles peuvent réduire de 75% grâce à des aides du Conseil général et des mutuelles. [www.letelegramme.com](http://www.letelegramme.com), 31 octobre 2011.

### **Géolocalisation : retrouver une personne égarée en la surveillant (2)**

Aux Etats-Unis, l'Association Alzheimer a développé un service national de réponse d'urgence (*MedicAlert*), fonctionnant vingt-quatre heures sur vingt-quatre, destiné aux personnes atteintes de démence égarées ou ayant besoin d'une assistance médicale. Le système de géolocalisation (*ComfortZone*) a été conçu spécifiquement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les familles peuvent utiliser Internet pour localiser la personne égarée, ou appeler le centre de surveillance. L'abonnement mensuel est de 42.99 dollars (31.86 €), auquel s'ajoute un coût fixe d'activation de 45 dollars (33.34 €). [www.alz.fr](http://www.alz.fr), 17 novembre 2011.

### **Sortir de l'hôpital : l'urgence sociale**

Anne-Marie Thomazeau, de *Viva*, a rencontré Isabelle Alvino, infirmière libérale dans le Calvados. Les soins aux personnes âgées représentent 60% de son activité. Pour elle, « le principal risque, c'est l'accident : une chute, une fracture du col du fémur, un retour à la maison non préparé et c'est un syndrome de glissement vers la dépendance qui s'installe ». La gestion des sorties d'hôpital la met en colère : « le jeudi soir, dans les



hôpitaux, les papys et les mamies sont « sub-claquants ». Miraculeusement, le vendredi, c'est « lève-toi et marche » ! On vous les ramène à domicile sans leur trouver de soins de suite ou de service de soins infirmiers à domicile. C'est au social de prendre le relais du médical. Pas de chance, le social, c'est fermé le week-end. Alors l'ambulance les pose dans leur séjour à côté du téléphone. Ils appellent qui ? Le généraliste ou l'infirmière libérale ». En attendant que les services sociaux ouvrent, le lundi, elle fait, avec une amie auxiliaire de vie, de l'« assistance à personne en danger », parfois en achetant des couches et à manger pour des personnes ne pouvant pas se déplacer. « Au-delà de l'urgence médicale, il y a l'urgence sociale ». Elle a mis en place un « pôle santé » dans son secteur d'intervention, « l'expression de la volonté de professionnels libéraux d'un secteur de travailler autrement. Kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues, médecins, dentistes, réseau Alzheimer se mobilisent autour d'un malade pour tenter de trouver les meilleures solutions. C'est en quelque sorte reconstituer une équipe médicale comme à l'hôpital mais au dehors, autour du domicile de la personne âgée. Cette coordination, nous la faisons déjà... Mais elle n'était ni payée, ni reconnue par la Sécurité sociale. Et c'était la plupart du temps l'infirmière qui s'y collait. En Basse-Normandie, l'Agence régionale de santé (ARS) devrait maintenant verser de l'argent pour cette coordination afin de répondre au problème de la désertification médicale. Elle a bien compris que les nouvelles générations n'ont pas envie de pratiquer gratuitement ce que les anciens comme moi acceptions de faire bénévolement ».

[www.vivapresse.fr](http://www.vivapresse.fr), 7 novembre 2011.

***Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation - l'encadrement par le droit de la prise en charge médicale de la fin de vie, de Bérengère Legros***

Bérengère Legros est maître de conférences à l'université de Lille 2 (Université Lille Nord de France-UDSL Droits et perspectives du droit - LEREDS), et enseigne à la faculté des sciences juridiques, politiques et sociales dans le Master 2 Droit et politiques de santé. Elle publie un état des lieux sur la prise en charge médicale de la fin de vie par le droit en explicitant les rapports actuels du droit avec l'euthanasie, avec les protocoles de prise en charge de la fin de vie, les procédures de limitation et arrêt des traitements, les soins palliatifs. Elle s'interroge sur l'opportunité sociale d'instituer l'euthanasie ou le suicide assisté en droit français, en comparant la situation dans d'autres systèmes juridiques (Pays-Bas, Belgique, Suisse, Oregon, Washington).

Legros B. *Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation*. Bordeaux : Les Etudes hospitalières. Novembre 2011. 420 p .ISBN : 978-2-84874-269-4. Novembre 2011.

[www.leh.fr/pdf/euthanasie-arrets-de-traitement-soins-palliatifs-et-sedation-9782848742694.pdf](http://www.leh.fr/pdf/euthanasie-arrets-de-traitement-soins-palliatifs-et-sedation-9782848742694.pdf).

**Fin de vie : penser plus tôt... pour plus tard**

Les souhaits d'une personne atteinte de démence concernant les soins de fin de vie restent souvent inconnus, non formulés, voire non respectés, et cela nuit à la qualité de vie des personnes atteintes de démence et leurs familles. La Fondation *Roi Baudouin* a organisé quatorze groupes de discussion avec des citoyens, des professionnels du domicile et des établissements, des médecins généralistes et spécialistes, des psychologues, des travailleurs sociaux, des conseillers religieux et des directeurs de maisons de retraite, ainsi que des experts de différentes disciplines, pour mieux comprendre la mise en œuvre des directives anticipées en Belgique, en s'intéressant particulièrement au cas des personnes atteintes de démence. Si la plupart des participants adhèrent au concept théorique, les acteurs de terrain expriment la difficulté à le mettre en pratique. Il s'agit essentiellement de dépasser les tabous et dissiper les malentendus en changeant les mentalités. Cela doit

se faire en permettant, autant que possible, de respecter l'autonomie de la personne malade et d'améliorer sa qualité de vie.

Rauws G et al. « *Thinking earlier... about later* »: *the application of advance care planning for people with dementia*. 21<sup>st</sup> Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 octobre 2011. Communication P19.5. [www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/](http://www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/).

## Questions de société

---

### Le nouveau rôle des associations Alzheimer

Pour Glenn Rees, directeur général d'*Alzheimer Australie*, les associations Alzheimer font face à plusieurs défis dans les dix ans à venir si elles veulent rester des agents de changement. 1/ Elles doivent d'abord équilibrer leur activité entre la défense des droits (*advocacy*) et le métier d'opérateur de services. 2/ Elles doivent ensuite trouver un discours face aux attitudes sociales négatives « envahissantes » (*pervasive*) concernant les personnes atteintes de démence, qui conduisent à leur rejet social, leur honte internalisée et leur isolement social. « La peur de la démence doit se traduire en actes, comme cela a été le cas avec le cancer. En agissant ainsi, les organisations deviennent plus professionnelles dans leur approche de la marque (*branding*), du marketing et dans l'utilisation des médias sociaux. 3/ Les associations doivent insister sur le fait que la démence est reconnue comme une maladie chronique devant faire partie de plans de santé publique. La démence n'est pas seulement une question liée à l'accompagnement du vieillissement ; elle impacte aussi tous les aspects de la politique de santé, notamment la médecine générale, les soins aigus, la réduction du risque et l'investissement dans la recherche. 4/ les associations doivent éclairer le débat sur la future définition de la démence dans la perspective du consommateur. Si la définition est étendue pour refléter le fait que les changements biologiques associés à la démence se développent plusieurs années avant le diagnostic, cela aura un impact important sur le nombre de personnes concernées et pourra accroître l'inquiétude des personnes qui se préoccupent de leur mémoire ou de la santé de leur cerveau sans pour autant réunir des signes suffisants pour un diagnostic clinique formel. 5/ les associations Alzheimer doivent se préparer à éclairer les débats difficiles sur la fin de vie, même si elles n'arrivent pas à rassembler un consensus sur les différentes options disponibles. 6/ Enfin, elles doivent promouvoir de nouvelles idées et des innovations pour que les services et les cités s'adaptent aux personnes atteintes de démence. Pour Glenn Rees, il s'agit plus d'une révolution que d'une évolution dans le rôle des associations Alzheimer.

Rees G. *The changing role of Alzheimer's associations*. 21st Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 oct. 2011. Communication P9.3. [www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P9.-Awareness-campaigns-and-lobbying](http://www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P9.-Awareness-campaigns-and-lobbying).

### Bénévolat : quel effet sur la santé ?

Le bénévolat a-t-il une influence sur la santé des seniors ? Le Groupe *Malakoff Médéric* a lancé avec le *CerPhi* (Centre d'étude et de recherche sur la philanthropie) la première étude française sur la question auprès de six cents retraités ayant une activité bénévole au sein des *Relais amicaux Malakoff Médéric*, et de six cents autres retraités comparables n'ayant pas d'activité bénévole. La pratique du bénévolat influence positivement l'état de santé perçu des bénévoles : les bénévoles se portent mieux physiquement et ont une meilleure qualité de vie que les non bénévoles. Les bénévoles actifs ont 1.8 fois plus de chances de se sentir en bonne santé que les non bénévoles (2.4 fois plus de chances chez les femmes). La proportion de personnes en dépression (16% chez les femmes et 12% chez les hommes non bénévoles) chute à 6% chez les bénévoles très actifs (hommes ou femmes).

« Le sentiment d'être en meilleure santé chez les bénévoles se nourrit du renforcement de la personnalité, du sentiment d'efficacité et de maîtrise de la vie ; de l'influence qu'exerce l'environnement social en leur apportant un soutien informationnel, affectif et pratique ; des bénéfices physiologiques liés à l'acte de bénévolat ; de la nature même du bénévolat, les activités caractérisées par une forte autonomie et le partage d'objectifs communs favorisant le bien-être et limitent les risques de dépression ». Pour Hugues du Jeu, directeur général adjoint de *Malakoff Médéric* et directeur de l'action sociale, cette étude conforte le soutien apporté aux *Relais amicaux* et les actions de sensibilisation et d'encouragement à l'engagement bénévole auprès de ses clients retraités.

[http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/benevolat\\_sante\\_senior\\_etude\\_mederic.pdf](http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/benevolat_sante_senior_etude_mederic.pdf), 20 octobre 2011.

### **La fin de la maladie d'Alzheimer ? Promesses et périls (1)**

« Le terme de bio-marqueur, concept central de la nouvelle médecine pré-clinique de la maladie d'Alzheimer, décrit la mesure d'une protéine ou autre molécule, ou d'une image radiologique corrélant la maladie à son expression clinique ». Jason Karlawish, professeur de médecine et d'éthique médicale et directeur associé du centre mémoire de l'Université de Pennsylvanie, alerte sur les conséquences sociétales du diagnostic par les biomarqueurs : « le concept à l'œuvre dans ce nouveau monde gouverné par les biomarqueurs est le risque. La maladie ne se décrit plus en termes de signes et symptômes, mais de mesures du risque d'événements futurs de santé. La maladie d'Alzheimer pré-clinique marquera l'arrivée d'un cerveau à risque de démence. Imaginez une affiche vous mettant en garde : « la maladie d'Alzheimer arrive pour vous emporter ! ». Toutefois, à ce jour, le concept n'est pas prêt pour la pratique clinique. D'importantes recherches souhaitant y parvenir testent les interventions s'attaquant aux biomarqueurs de la maladie. Aujourd'hui, la cible la plus prometteuse des biomarqueurs est la protéine amyloïde. La logique de ces expériences est élégante : montrez que les personnes asymptomatiques recevant un agent anti-amyloïde déclinent plus lentement que les personnes non traitées, et vous disposerez d'une magnifique preuve du concept que le biomarqueur amyloïde est la porte d'entrée du déclin cognitif. La protéine amyloïde devient le « mauvais cholestérol » du cerveau et la « maladie d'Alzheimer » disparaîtra parce que nous commencerons à parler de la façon de nous attaquer à la protéine amyloïde dans le cerveau. Les promesses de ce nouveau monde de diagnostic et de traitement avant l'incapacité sont évidentes : personne ne devra être atteint d'incapacité avant d'être traité. Au contraire, nous retarderons le délai de survenue de l'incapacité. Nous traiterons le temps ».

[www.alzheimersreadingroom.com](http://www.alzheimersreadingroom.com), 15 novembre 2011.

### **La fin de la maladie d'Alzheimer ? Promesses et périls (2)**

« Mais ce diagnostic pré-clinique apporte d'autres difficultés. Notre expérience d'être traités par des médicaments pour des maladies cardio-vasculaires ou pour l'ostéoporose ne nous a pas préparés à vivre avec un « cerveau à risque » de déclin, et à prendre quotidiennement un médicament pour réduire ce risque. Les personnes traitées auront besoin d'un suivi de leurs capacités cognitives. Les praticiens chargés de ce suivi devront être formés à l'évaluation et au respect de la capacité de la personne qui peut être encore capable de travailler, de conduire ou de gérer ses finances personnelles. Nous devons respecter la vie privée tout en nous engageant dans le même temps dans une discussion publique et honnête sur ce que signifie *être à risque*, afin que les personnes ayant des protéines amyloïdes dans le cerveau ne soient pas victimes de discrimination et de stigmatisation comme au début de l'épidémie du virus HIV », prévient Jason Karlawish.

« Le cerveau à risque pose aussi un questionnement politique, qui engage nos valeurs : jusqu'à quel niveau accepter de payer les coûts du diagnostic et du traitement ? Le débat

sur une maladie qui débute comme un problème clinique en quête désespérée de traitement peut très bien se terminer en cause perdue en raison d'un rapport coût-efficacité défavorable ». Pour poser les termes du débat public, Jason Karlawish propose le mettre en place un programme national d'éducation à la maladie d'Alzheimer, qui développerait des recommandations sur la manière de « traduire la maladie d'Alzheimer pré-clinique dans notre vie quotidienne ». Pour lui, « un programme national et public est essentiel, car la maladie d'Alzheimer pré-clinique, au même titre que les maladies cardiovasculaires et le diabète, concerne des millions de personnes et est intimement accaparée (*wrapped up*) par les laboratoires pharmaceutiques et les sociétés de biotechnologie propriétaires des médicaments et des biomarqueurs qui définissent les maladies. Les intérêts privés ne doivent pas prendre le dessus sur l'intérêt public de réduire le poids de l'incapacité causée par le déficit cognitif ».

[www.alzheimersreadingroom.com](http://www.alzheimersreadingroom.com), 15 novembre 2011.

### ***Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive - Pour des interactions réussies, de la Fondation Roi Baudouin***

La Fondation *Roi Baudouin*, en partenariat avec la Fédération royale du notariat belge et l'Union royale des juges de paix et de police, publie un guide pratique destiné aux praticiens du droit (juge de paix, notaire, avocat ou administrateur provisoire), pour les aider à savoir si une personne atteinte de troubles cognitifs est réellement consciente de l'impact de l'acte juridique qu'elle souhaite mettre en œuvre. Entre la protection de la personne et le respect de son autonomie, l'équilibre n'est pas toujours facile à trouver. Un comportement adapté peut améliorer la communication de manière considérable, en aidant à une meilleure compréhension et à surmonter certains problèmes de mémoire et d'attention. « Bien entendu, il n'appartient pas au praticien du droit de poser un diagnostic quelconque, mais il y a des signes qui peuvent mettre la puce à l'oreille » et conduire les professionnels du droit à s'interroger sur la capacité de la personne et éventuellement à entreprendre un ensemble de démarches pour s'en assurer, précise le guide. Certaines situations demandent une attention particulière, par exemple lorsqu'une personne âgée demande une modification de ses dispositions testamentaires (ou effectue une première demande), prévoit de faire une donation, ou effectue certains choix quant à la gestion de ses biens ou quant à son lieu de vie. La rédaction de ce guide a été assurée par Xavier Seron, neuropsychologue et professeur émérite à l'Université catholique de Louvain (Belgique).

Seron X. *Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive. Pour des interactions réussies*. 64 p. ISBN: 978-2-87212-649-1. Bruxelles : Fondation *Roi Baudouin*. Septembre 2011. [www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05) (texte intégral).

### **Pour un lexique respectueux de la personne (1)**

Richard-Pierre Williamson, vice-président de l'Association nationale des coordinateurs et directeurs de CLIC (ANCCLIC) propose d'« humaniser » le lexique de la gérontologie, « pour faire évoluer un vocabulaire utilisé par habitude, mais qui n'est ni pertinent, ni en accord avec l'éthique des professionnels ou bénévoles de l'accompagnement » : « en maltraitant notre langage, nous nous maltraitons nous-mêmes et indirectement les personnes que nous accompagnons, estime-t-il ». Plutôt que de « pensionnaire », il préfère parler de « résident », qui désigne tout autant le client, le bénéficiaire, l'utilisateur et l'habitant. Une personne âgée ne doit plus « être placée », sauf s'il s'agit d'une admission forcée. Pour Richard-Pierre Williamson, « il ne s'agit pas tant d'être admis que d'entrer simplement en établissement, suite à sa propre décision ou à celui de son représentant légal ». A « gestionnaire de cas », « traduction malheureuse et incomplète de *case manager* », il préfère plutôt parler d'« accompagnateur » ou de « coordinateur des soins ». A l'expression « lourde » de « fardeau de l'aidant », qui « vaut son pesant de

dramaturgie en même temps qu'elle porte à occulter les bénéfices de l'aide (échanges, affection, services, compassion, don/contre-don, solidarités familiales...), il préfère tout simplement « aide aux aidants », « en intégrant évidemment le fait que cet engagement peut devenir excessivement pesant et nécessite d'être pris en compte très sérieusement et de manière concrète ». A « dépendance », il préfère « autonomie », la « capacité à gérer ses dépendances ». « Sortons de ce carcan sémantique, enfermante, limité, sclérosant, en donnant un peu d'aisance, d'ouverture, de bienveillance, à notre façon de penser. A ces mots, pour beaucoup confisqués par la pensée scientifique ou technocratique, donnons le souffle de la pensée humaniste », clame-t-il.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 21 octobre 2011.

### **Pour un lexique respectueux de la personne (2)**

Mais les mots du lexique de la tendresse, de la douceur et de l'amour peuvent-ils figurer dans une fiche de poste, et peut-on les intégrer ou les partager dans une unité d'hébergement renforcé ou un pôle d'activités et de soins adaptés ? s'interroge Annie de Vivie, d'*Agevillage* : « il faudra encore lever de nombreuses peurs : peur des regards des collègues, des autres professionnels non sensibilisés, des familles, peur de ne pas pouvoir atténuer la souffrance (ce qui remet en question la « toute-puissance soignante »), peur de faire évoluer son EHPAD en maison, et des lieux de retraits en lieux de vie et d'envie ». Alzhémérien, pathossification, girage... Attention à « l'emploi de termes très stigmatisants », alerte l'anthropologue Bernadette Puijalon : « qui peut se sentir chez soi dans une UHR (unité d'hébergement renforcée) ? Les mots déclenchent des images, provoquent des réactions de rejet ou d'attirance, créent, renforcent les représentations sociales négatives ». « Prenons conscience des dérives de notre vocabulaire pour le faire évoluer vers moins de jargon stigmatisant, vers un langage plus respectueux des personnes dont il est question. Vers davantage d'humanité, en somme », conclut Annie de Vivie.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 8 et 14 novembre 2011.

### **Pour un lexique respectueux de la personne (3)**

Au Japon, depuis 2004, la dénomination officielle de la démence a été changée, devenant *ninchishō* (déficit cognitif associé au vieillissement) en remplacement de *chihō* (maladie de la cognition associée à l'idiotie). Misa Miyamoto, du Collège national infirmier du Japon et les auteurs du *Mythe Alzheimer* expliquent ce processus de changement sémantique et l'influence décisive de l'Association Alzheimer japonaise.

Miyamoto M et al. *Government, professional and public efforts in Japan to change the designation of dementia (chihō)*. *Dementia* 2011; 10 (4): 475-486. Novembre 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/10/4/475.abstract?etoc>.

<http://japanese.nciku.com/search/all/%E8%AA%8D%E7%9F%A5%E7%97%87>.

### **Approches socio-culturelles (1)**

Les personnes issues des minorités ethniques ont souvent des difficultés à connaître les services de soins et d'accompagnement de la démence et à y accéder. En Australie, l'une des stratégies pour promouvoir cet accès passe par le recrutement d'une main d'œuvre bilingue ou biculturelle. Une étude menée par Désirée Boughtwood, de l'hôpital de Cumberland (Nouvelle-Galles-du-Sud) auprès de vingt-quatre de ces professionnels dans le sud de Sydney fait émerger sept thèmes : l'importance de travailler avec la famille ; le processus de création de confiance (*building trust*) lorsque l'on change de culture ; l'importance de comprendre la culture ; les aspects culturels du soin de soi ; la flexibilité du rôle du professionnel ; la mise en relation des membres de la communauté ; la mise en relation des communautés avec l'offre de service. Pour les auteurs, les professionnels bilingues ou biculturels ont un rôle important et complexe dans le soutien aux personnes

atteintes de démence et leurs familles à l'intérieur de leur communauté. Ce rôle doit être reconnu dans les politiques publiques d'accompagnement de la démence.

Toujours en Nouvelle-Galles-du-Sud, un programme gouvernemental diffuse des messages d'éducation à la santé sur trois médias (radio, télévision, Internet) et un service de traduction en soixante-huit langues.

Boughtwood D. *The role of the bilingual/bicultural worker in dementia education, support and care*. *Dementia*, 13 septembre 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/09/01/1471301211416173>.

NSW Health Week. *Multicultural Health Services Directory*. Septembre 2011.

[www.mhcs.health.nsw.gov.au/policiesandguidelines/supportinfo/pdf/booklet.pdf](http://www.mhcs.health.nsw.gov.au/policiesandguidelines/supportinfo/pdf/booklet.pdf).

### Approches socio-culturelles (2)

Une fois les obstacles socio-culturels franchis, la consultation à distance est possible et bien acceptée par les personnes malades et leurs familles. Aux Etats-Unis, des neurologues et des psychiatres de l'Université du Texas à Dallas ont testé pendant cinq ans un système de vidéoconférence pour le diagnostic et le suivi cognitif de personnes issues de la nation indienne *Chocktaw*. Quatre-vingt-cinq personnes ont été suivies à distance, dont cinquante-deux nouvellement diagnostiquées. Seules 3% des personnes ne se sont pas présentées à la consultation, et deux personnes ont refusé de nouvelles consultations.

En Europe, une étude qualitative internationale menée en France, au Portugal et en Suède par Ulla Melin Emilsson, de l'Université de Lund (Suède), auprès de soixante-dix-neuf professionnels, montre de grandes différences culturelles des professionnels concernant la maladie, le point de vue de la personne malade, les soins et l'accompagnement proposés. et l'impact de ces points de vue sur la prise en charge. Cependant, ces différences s'estompent devant l'appartenance professionnelle et la capacité à collaborer.

Weiner MF et al. *Videoconference diagnosis and management of Choctaw Indian dementia patients*. *Alzheimers Dement* 2011; 7(6): 562-566. Novembre 2011.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22055972](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22055972). Emilsson UM. *The staff's view on dementia and the care in three cultures: a qualitative study in France, Portugal and Sweden*. *Dementia*, 16 octobre 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/10/12/1471301211416613?patientinform-links=yes&legid=spdem;1471301211416613v1>.

### Biens culturels : mémoire du beau

Sur le modèle du programme *Meet Me at MoMa* du Musée d'Art moderne de New York, l'association italienne *Alzheimer Uniti*, en collaboration avec le Professeur Roberto Bernabei, gériatre à l'Université catholique du *Sacré-Cœur*, la polyclinique *Gemelli* et la Galerie nationale d'Art moderne et contemporain de Rome, ont initié un programme de visites au musée pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, intitulé *La Memoria del Bello. Percorsi museali per malati di Alzheimer*. Trois parcours sont proposés : l'exposition sur les peintres pré-raphaélites britanniques Dante Gabriel Rossetti, Edward Burne-Jones et le mythe de l'Italie dans l'Angleterre victorienne ; la vie paysanne et la vie citadine ; personnages et réciprocitys historiques. L'évaluation pendant la visite porte sur l'attention, l'émotion (*la commozione*), la désorientation, la curiosité, l'inquiétude, les déplacements dans l'espace du musée. Les cliniciens mesurent les effets cliniques et neuropsychologiques de l'intervention et le degré de satisfaction des personnes malades et de leurs aidants.

[Alzheimer Europe, www.gnam.beniculturali.it/index.php?it/168/la-memoria-del-bello-percorsi-museali-per-malati-di-alzheimer](http://www.gnam.beniculturali.it/index.php?it/168/la-memoria-del-bello-percorsi-museali-per-malati-di-alzheimer), *Alzheimer Europe*, octobre 2011.

### Biens culturels : mémoire du football

Le programme de réminiscence *Memories FC* d'Alzheimer Ecosse, en partenariat avec des chercheurs de l'université *Glasgow Caledonian*, l'Université d'Ecosse occidentale, l'Association européenne des anciens joueurs (EFPA) et le Musée écossais du Football, ont initié un programme de recherche en échange de connaissances. Des bénévoles seront formés pour passer du temps avec des personnes âgées s'intéressant au football, parler des équipes et des matchs d'autrefois, avec des images visuelles pour stimuler la mémoire. Le financement est assuré par l'*Arts and Humanities Research Council* et le *Scottish Funding Council*. Un second objectif du projet est de promouvoir des activités intergénérationnelles et d'encourager les clubs, les supporters et les communautés du football à intégrer des personnes atteintes de démence dans leurs activités.

*Alzheimer Scotland News*, 13 octobre 2011.

<http://dementiascotland.org/news/2011/alzheimer-scotland-football-remembrance-partnership-memories-f-c/>

### **Anosognosie**

Le tribunal international jugeant les responsables du régime des *Khmers rouges* a annoncé que l'ex-ministre des affaires sociales Ieng Thirith, belle-sœur de Pol Pot, était atteinte de la maladie d'Alzheimer et inapte à comparaître, estimant qu'« un procès et le maintien en détention d'une accusée qui n'a pas la capacité de comprendre la procédure contre elle, ni de participer avec sincérité à sa propre défense, ne serviraient pas les intérêts de la justice ».

[www.lemonde.fr](http://www.lemonde.fr), [www.20minutes.fr](http://www.20minutes.fr), 17 novembre 2011.

### **« Une sorte de mort »**

Aux Etats-Unis, le prédicateur Pat Robertson, ancien candidat républicain à l'élection présidentielle, a déclaré aux téléspectateurs de son émission *700 Club* que divorcer d'une épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer pouvait se justifier, la maladie pouvant être considérée comme « une sorte de mort » (*a kind of death*). Selon le prédicateur, cette position est conforme aux vœux que le couple prononce lors du mariage : « *'til death do us part* » (jusqu'à ce que la mort nous sépare). Richard Taylor, atteint des symptômes de la démence, s'insurge et s'inquiète du renforcement de la stigmatisation que véhiculent ces croyances. « Nous ne sommes pas des morts-vivants ! ». Pour Erik Eckholm, du *New York Times*, le prédicateur s'aventure « sur un terrain moral dangereux ». L'affaire a déchaîné les passions aux Etats-Unis.

[www.huffingtonpost.com/2011/09/14/pat-robertson-divorce-alzheimers\\_n\\_963305.html](http://www.huffingtonpost.com/2011/09/14/pat-robertson-divorce-alzheimers_n_963305.html), 3 novembre 2011. Taylor R. *Alzheimer's from the Inside Out*. 31 Octobre 2011. *New York Times*, 16 septembre 2011.

### **Technologies de la vie quotidienne : un guide**

Le gouvernement australien propose un guide sur Internet pouvant aider les personnes âgées atteintes de démence et leurs aidants à choisir une technologie adaptée à la vie quotidienne, dans les domaines de l'autonomie, de la sécurité et de la protection, des loisirs et du style de vie. Les utilisateurs potentiels sont avertis : « si l'appareil ou le système d'assistance utilisé ne répond pas aux besoins de la personne, il peut ne pas fonctionner et peut même créer de la confusion ou du désarroi. Il est important de se poser les questions suivantes : cet appareil me rend-il la tâche plus compliquée ? Restreint-il la liberté de la personne ? Prive-t-il la personne de l'opportunité de participer à des activités ? La personne a-t-elle la capacité de donner un consentement éclairé ? La technologie doit rester simple. Le besoin de familiarité est important et il est vital de ne changer que ce qui est strictement nécessaire dans l'environnement de la personne dépendante ».

Australian Government. *Living with dementia. How the environment, technology and you can help.* <http://www.dementiatechnology.org.au/>, octobre 2011.

**Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques, de Florence Weber**

Florence Weber, sociologue et anthropologue, est professeur à l'École normale supérieure où elle dirige le département de sciences sociales. Pour elle, « l'importance de la mobilisation familiale et les hésitations des politiques sociales ont contribué, jusqu'à présent en France, à la faible professionnalisation des nouveaux métiers de la dépendance, qui peinent à investir l'espace ouvert entre le soin médical et l'aide domestique ». « Les métiers de l'aide à domicile pour les personnes dépendantes souffrent d'avoir été conçus dans le cadre d'une politique des emplois pour des chômeuses peu qualifiées », et ne seront attractifs que s'ils changent radicalement. Pour Florence Weber, deux solutions sont possibles et relèvent d'un choix politique : recourir systématiquement à l'immigration féminine (comme aux États-Unis ou en Italie), ou rendre ces emplois attractifs, ce qui impose de repenser l'organisation du système de maintien à domicile, d'augmenter les salaires, revoir la formation. « Le droit à l'autonomie des personnes handicapées et dépendantes restera un leurre tant que la seule alternative qui leur sera offerte, ainsi qu'à leurs familles, consistera à vivre à domicile en dépendant principalement de l'aide familiale ou bien à entrer en établissement pour y bénéficier d'une prise en charge professionnelle ». « Le mépris, à peine voilé, envers les personnes fragiles et leurs aides ne témoigne-t-il pas d'une incapacité à penser la société de demain, à sortir de la nostalgie d'un monde industriel où le salariat était l'affaire des hommes et le soin aux personnes l'affaire des femmes ? Le vingtième siècle a inventé l'État-providence. A nous d'inventer une société centrée sur les personnes et non plus sur les objets », conclut-elle.

Weber F. *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques.* Paris : Editions rue d'Ulm. 2011. 75 p. ISBN 978-2-7288-0462-7. [www.presses.ens.fr/produit.php?ref=978-2-7288-0462](http://www.presses.ens.fr/produit.php?ref=978-2-7288-0462).

**Pays-Bas : euthanasie au stade avancé de la maladie d'Alzheimer**

Les Pays-Bas ont légalisé l'euthanasie en avril 2002. La législation néerlandaise n'autorise l'euthanasie que lorsque le patient en fait la demande en pleine possession de ses moyens et qu'il subit des souffrances insupportables dues à une maladie diagnostiquée par un médecin comme étant incurable. Chaque cas doit être signalé à l'une des cinq commissions chargées de vérifier si les critères de la loi ont été respectés. Pour la première fois, une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé est morte par euthanasie. Agée de soixante-quatre ans, elle était malade « depuis très longtemps » et affirmait « depuis plusieurs années » son désir d'être euthanasiée, selon l'Association néerlandaise pour une fin de vie volontaire (*Nederlandse Vereniging Voor Een Vrijwillig Levenseinde*), qui voit dans ce décès « un message pour les médecins, car ils refusent souvent d'euthanasier les personnes à des stades avancés de la démence alors que celles-ci l'avaient expressément demandé ».

AFP, <http://tempsreel.nouvelobs.com>, [www.20minutes.fr](http://www.20minutes.fr), [www.europe1.fr](http://www.europe1.fr), 9 novembre 2011.



---

Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg et Alain Béard  
Rédaction de la revue de presse : Paul-Ariel Kenigsberg et Alain Béard  
Editorial : Fabrice Gzil  
Directeur de la publication : Michèle Frémontier