

Revue de presse



Revue de presse nationale & internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Septembre-octobre 2012

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 16

[Stigmatisation sans frontières](#) p 2

[Vivre avec la maladie](#) p 4

[Pratiques d'aide et de soin](#) p 8

[Débats et recherche](#) p 15

[Etat des lieux](#) p 24

[Questions de société](#) p 27

Stigmatisation sans frontières

L'association *Alzheimer Monde* lance une campagne intitulée : « Combattre la stigmatisation de la démence ». Et de fait, il y a urgence. Dans l'enquête réalisée préalablement à cette campagne, deux tiers des personnes malades interrogées estiment qu'avoir une démence est perçu de manière négative dans leur pays ; et une personne malade sur quatre déclare avoir dissimulé ou tenu secret son diagnostic de peur de voir sa parole déconsidérée (*Alzheimer's Disease International, World Alzheimer Report 2012*).

Les représentations négatives de la démence ont des conséquences très concrètes sur la vie des personnes malades et de leurs proches. D'abord, ces représentations constituent un puissant facteur d'exclusion, comme si la maladie d'Alzheimer était une forme de peste, une maladie contagieuse vis-à-vis de laquelle il fallait garder ses distances. « De nombreuses personnes ont peur de la démence et veulent rester aussi loin que possible des gens qui en sont atteints ; cela les terrifie » (*Alzheimer's Disease International, World Alzheimer Report 2012*).

Ensuite, comme le montre Tiana Rust, une jeune chercheuse canadienne en psychologie, nos croyances à propos de la maladie façonnent nos comportements : parce que nous croyons qu'elles ne sont plus capables de les réaliser, nous réalisons certaines tâches à la place des personnes malades, sans nous demander quels sont réellement leurs besoins et leurs capacités. Nos croyances négatives à propos de la maladie peuvent ainsi être un facteur d'aggravation de la dépendance (www.alzheimersreadingroom.com, 21 juillet 2012).

Marie Masse et Philippe Meire, de l'Université catholique de Louvain, font un constat analogue dans les établissements accueillant des personnes âgées fragilisées par des déficiences physiques ou cognitives : « Les stéréotypes négatifs sur le vieillissement y sont particulièrement actifs et représentent une réelle menace pour l'indépendance cognitive et fonctionnelle des personnes âgées » (Masse M et Meire P, *Geriatr Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, septembre 2012).

Mais comment lutter contre ces stéréotypes ? Pour Myrra Vernoi-Dassen, c'est souvent la peur, mêlée à l'ignorance, qui est à l'origine de la stigmatisation. La chercheuse néerlandaise raconte dans une sorte d'autobiographie intellectuelle qu'au début de sa carrière, elle appréhendait beaucoup d'entrer en contact avec des personnes malades : « J'étais quelque peu effrayée d'être confrontée aux problèmes de ces patients et de leurs familles. Jeune maman, il m'était plus facile de vivre dans un autre monde ». Le regard de la chercheuse a changé lorsqu'elle a eu l'occasion de rencontrer des personnes touchées par la maladie. Elle s'est alors aperçue que, contrairement à ce qu'elle pensait, nombre d'entre elles avaient conscience de leurs difficultés : « J'ai été fascinée par l'étude des secrets de vie exprimés dans la confrontation avec la démence. Comment font les gens pour faire face à cette maladie ? Comment pouvons-nous les soutenir ? »

Fort de cette expérience personnelle, Myrra Vernoi-Dassen estime qu'il faut être très prudent quand on réalise des campagnes de communication à propos de la maladie. Il est important de sensibiliser le grand public aux difficultés rencontrées par les personnes malades mais certaines associations, observe la chercheuse, « s'occupent tellement d'attirer l'attention sur le problème de la démence qu'elles effraient les gens, accroissent la stigmatisation au lieu de la réduire, et privent d'espoir les personnes confrontées à la maladie » (*Alzheimer's Disease International, World Alzheimer Report 2012*).

Développer des approches centrées sur la personne plutôt que sur la maladie est un autre moyen de lutter contre la stigmatisation. Ces approches ne consistent pas seulement à

individualiser la prise en charge. Il s'agit d'une « personnalisation de l'accompagnement, qui vise à redonner aux sujets atteints par la maladie des possibilités de choix et de contrôle, qui se focalise sur la dignité et le bien-être de l'individu, et pour laquelle comprendre la personne, ses intérêts, son background, son histoire de vie est crucial » (www.scie.org.uk, octobre 2012).

Henry Brodaty et Caroline Arasaratnam, de l'Université de Sidney, ont analysé seize études évaluant de manière scientifique des interventions destinées à des aidants de personnes malades vivant à domicile. Les interventions évaluées réduisent significativement les troubles comportementaux des personnes malades et la souffrance psychologique des aidants. Les deux chercheurs soulignent que ces approches sont d'autant plus efficaces lorsqu'elles sont individualisées et prennent en compte les comportements, les besoins et le contexte de vie spécifique des personnes. (Brodaty H et Arasaratnam C, *Am J Psychiatry*, septembre 2012)

De son côté, Jiska Cohen-Mansfield, de l'Université de Tel-Aviv, publie une étude montrant les bénéfices d'interventions individualisées pour réduire l'agitation et répondre aux besoins non satisfaits (tel que l'ennui ou la douleur) des personnes au stade avancé de la démence. La chercheuse a mis au point une méthode pour identifier, pour chaque participant à l'étude, des besoins insatisfaits. Puis elle a proposé une intervention ciblée, tenant compte des besoins spécifiques de la personne, mais aussi de ses préférences et de ses capacités. Les interventions individualisées permettent de réduire significativement l'agitation et d'accroître le plaisir et l'intérêt des participants à l'étude (Cohen-Mansfield et al, *J Clin Psychiatry*, octobre 2012).

Mais à l'heure où lutter contre la stigmatisation de la démence devient une priorité mondiale, souvenons-nous de ce que rappelait inlassablement Geneviève Laroque. Lutter contre les stéréotypes qui affectent les personnes âgées n'implique pas seulement un changement de regard. C'est un combat politique pour l'égalité des droits de l'ensemble des citoyens. De ce point de vue, suggérait Geneviève Laroque, faire de la démence une exception est peut-être une erreur. Et d'affirmer immédiatement qu'il n'y a pas lieu d'opposer ici handicap et dépendance, troubles mentaux et troubles cognitifs. Il faut travailler sans relâche pour que chacun puisse avancer en âge dans la dignité et dans le respect de ses droits (*Gérontologie et société*, hors-série, septembre 2012). Écoutons-la !

Fabrice GZIL

Responsable du Pôle Études et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer

Vivre avec la maladie

La voix des aidants : le deuil

L'association *Folk.us*, domiciliée à l'hôpital royal du Devon et d'Exeter (Royaume-Uni), en collaboration avec le Collège de médecine *Peninsula* et la société *Digistories*, a mené un projet de recherche sur le deuil des aidants. Il s'agit d'un recueil d'entretiens mené par des aidants auprès d'autres aidants. La formation des aidants aux techniques d'entretien, à l'analyse qualitative et à la rédaction a fait l'objet d'interventions spécifiques (développement des capacités des aidants). L'association, soutenue par le *National Institute for Health Research (NIHR)*, a recruté des journalistes indépendants pour qu'ils mettent à disposition leur savoir technique, le projet restant piloté par les aidants.

Qu'observent les aidants ? Concernant le vécu de l'aide, les personnes font la différence entre les deuils « habituels » et les deuils « inhabituels » (*unusual*), soulignent leur isolement quand ils se sentent « déphasés » (*out of sync*) avec leurs pairs, et leur rôle en tant que parents auprès des enfants endeuillés. Les perceptions positives de l'aide, la fierté, l'amour et le respect sont prééminents, en particulier l'altruisme donné en retour pour toute une vie, et la « récompense » (*reward*) d'être aidant. Les aspects positifs du deuil sont centrés sur le retour à une certaine indépendance et la délivrance des aidants de « l'engloutissement » (*engulfment*) dans lequel les maintenait la situation d'aide. Le troisième point le plus important pour les aidants endeuillés était de gérer leur stress. La perte et l'isolement social sont décrits comme progressifs et ne coïncident pas nécessairement avec le décès de la personne aidée. Le deuil débute plus tôt : c'est un « deuil dans la vie » (*living bereavement*), un temps où le soutien social et émotionnel est suspendu, et où « aller de l'avant n'est pas une option ». Pouvoir raconter dans le détail l'histoire de la mort est un besoin exprimé fort. L'histoire du deuil n'a pas la même valeur pour les aidants. Les questions financières peuvent devenir importantes même pour les aidants endeuillés aisés : reprendre la responsabilité des comptes, avoir peur du jugement des autres concernant les questions d'argent, du doute sur le motif altruiste de l'aide, des commérages. Concernant leur relation avec les services de soins et d'accompagnement, les aidants soulignent l'inadéquation du soutien à leurs besoins.

Rickard W. *Past caring. A carer-led narrative research project about carer bereavement. Final Report 2012. Folk.us.* Octobre 2012.

www.folkus.org.uk/files/past_caring_project_summary_report.pdf (texte intégral).

Ecosse : les huit piliers du soutien à domicile

L'association *Alzheimer Ecosse* publie un modèle de soins intégrés reposant sur « huit piliers ». Le modèle vise à « développer la résilience [capacité de résistance à la rupture] de personnes atteintes de démence en leur permettant de vivre à domicile le plus longtemps possible. Le modèle s'appuie sur la « garantie d'un soutien d'un an après le diagnostic » (*one year post-diagnostic support diagnosis*), pour s'assurer que l'impact de l'investissement dans l'intervention précoce n'est pas perdu. Chaque facteur de la maladie influence les autres facteurs, et a un impact sur la santé générale et le bien-être de la personne malade et de son aidant. Une incapacité excessive (*excess disability*) se crée lorsque les personnes atteintes de démence ne reçoivent pas l'aide et les soins adéquats pour les symptômes de la maladie. Sans soutien adapté, il y a un fossé entre la façon dont les gens fonctionnent dans leur vie quotidienne et la façon dont ils pourraient potentiellement fonctionner. Le modèle des huit piliers offre à chaque personne le meilleur soutien possible à leur domicile. Il repose sur : un « coordonnateur des pratiques en matière de démence » (*dementia practice coordinator*) ; des interventions thérapeutiques pour les symptômes de la maladie (retarder la détérioration, accroître la

capacité à faire face, maximiser l'autonomie et améliorer la qualité de vie) ; un soutien aux aidants (une approche proactive pour les aider à remplir leur rôle et préserver leur propre santé et leur bien-être) ; un suivi régulier et complet de la santé physique ; un accès aux services de santé mentale (psychiatrie et psychologie) ; un soutien personnalisé, flexible, pour promouvoir la participation et l'autonomie (*independence*) ; des adaptations de l'environnement et l'usage de technologies d'assistance pour maintenir l'autonomie de la personne et assister l'aidant ; des contacts de proximité, pour maintenir les réseaux sociaux et bénéficier du soutien des pairs, tant pour la personne malade que pour son aidant.

Alzheimer Scotland, 24 octobre 2012.

Vivre à domicile : une approche personnalisée pour la personne âgée

Le *Social Care Institute for Excellence* britannique (*SCIE*) propose, sur son canal de télévision par Internet *Social Care TV*, une vidéo de six minutes sur l'approche personnalisée des soins et de l'accompagnement des personnes âgées, rappelant plusieurs messages-clés : « La personnalisation ne consiste pas simplement en des allocations individuelles, mais aussi en la possibilité de choix et de contrôle. La personnalisation concerne la dignité et le bien-être de l'individu. Délivrer des services personnalisés peut avoir différentes significations pour différentes personnes : cela concerne l'auto-détermination et le « soin dirigé par la personne elle-même (*self-directed care*). Comprendre la personne, ses intérêts, ses origines (*background*) et son histoire de vie est crucial pour développer un soutien centré sur la personne : les gens doivent conserver leur vie sociale et culturelle autant que réaliser les activités de la vie quotidienne, comme aller faire les courses ou faire le ménage. La relation entre les travailleurs sociaux et les usagers doit être fondée sur le respect et la reconnaissance de l'égalité ».

Social Care Institute for Excellence. Social Care TV: Personalisation for older people: living at home. Octobre 2012.

www.scie.org.uk/socialcaredtv/video-player.asp?guid=957c57f1-8e4a-4651-a9c1-8efe43c3c514&dm_i=405,ZW08,4YB01F,30Y2A,1.

Une autre réalité : tous concernés

« Avec un nouveau cas toutes les deux minutes en France, nous pourrions être tous concernés un jour dans notre vie ! Le meilleur moyen pour agir aujourd'hui ? Etre bien informé(e), briser les idées reçues et lever le tabou autour de la maladie », déclare l'Association *France Alzheimer* sur un site dédié à sa campagne nationale : www.alzheimertousconcernes.org/. « Alzheimer, c'est aussi... une autre réalité » : le leitmotiv et les slogans défilent : « Zéro traitement curatif, un manque d'information, trop peu de dispositifs d'accueil et d'accompagnement... Alzheimer, c'est aussi le sentiment d'abandon, une autre réalité ». « Des malades incompris, mal jugés, auxquels on colle une étiquette de « dément »... Alzheimer, c'est aussi la mise au ban, une autre réalité ». « Des conjoints ou des enfants qui se consacrent sept jours sur sept à leur proche malade. Alzheimer, c'est aussi des aidants en danger, une autre réalité ». Il s'agit d'impliquer l'internaute : « êtes-vous concerné ? Faites le quizz ». Parmi les témoignages d'aidants, *France Alzheimer* a retenu par exemple : « Cette maladie terrible doit mobiliser toutes les forces possibles pour la vaincre. Trop d'isolement tant pour le malade que pour les proches désemparés » ; « chacun d'entre nous est ou sera concerné dans sa famille ou ses proches par cette maladie. Unissez-vous ! » « Personne n'est à l'abri de cette terrible maladie, même les hommes politiques et leurs familles ». Que faire ? « S'informer sur la maladie ; consulter en cas de doute, soutenir la recherche », décline *France Alzheimer*.

www.alzheimertousconcernes.org/, 13 septembre 2012.

Venez quand vous pouvez, partez quand vous le devez : la rencontre des esprits

Come when you can, leave when you must: Richard Taylor, docteur en psychologie qui vit avec les symptômes de la maladie d'Alzheimer, propose sur le site www.DementiaSupportNetworks.com deux conférences virtuelles, intitulées « *A Meeting of the Minds* » (la rencontre des esprits), l'une pour les Etats-Unis, l'autre pour le Canada, qu'il anime avec Laura Bramly, une ancienne aidante. L'objectif est d'aider des groupes de soutien à se structurer à partir d'un Café Alzheimer. Les participants à la conférence sont des personnes ayant déjà monté avec succès un Café Alzheimer, qui échangent avec d'autres qui souhaitent en monter un.

www.DementiaSupportNetworks.com, 12 octobre 2012.

Les mains vides

Comment prendre la décision d'entrée en institution de son conjoint, lorsque les soins et l'aide sont devenus impossibles à apporter au domicile ? s'interroge Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer 93*, dans le *Huffington Post*. « Une telle décision ne coule pas de source ni sur le plan moral, affectif, ni sur le plan matériel et financier. Confier son conjoint malade à des mains « étrangères » qui ne le connaissent pas est en soi une épreuve morale. Craintes parfois justifiées que l'équipe ne soit pas à la hauteur, sentiment de devenir inutile, les mains vides ne sachant plus quoi en faire puisqu'elles ne seront plus occupées à apporter les aides concrètes aux actes essentiels de la vie quotidienne; même épuisé, le conjoint aidant ne peut le vivre que douloureusement comme une dépossession de ce qui a constitué l'essentiel de ses cinq ou six dernières années, parfois bien plus, de vie commune dans la maladie à domicile. La présentation souvent caricaturale qui est faite dans les médias des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), selon la terminologie glaçante et technocratique de notre pays, ne fait rien pour apporter confiance et sérénité aux conjoints inquiets: les présentations idylliques d'établissements en présence d'un ministre de la santé visitant de charmantes « vieilles dames » toutes propres, satisfaites et souriantes, entourées de professionnels tous attentifs, respectueux et souriants aussi, ne trompent personne quant à la vérité généralisée d'une telle vie quotidienne en EHPAD. À l'inverse, de sordides images filmées en caméra cachée, sèment l'horreur et la terreur, sans plus être, et heureusement, le reflet d'une vérité généralisable mais toujours crainte. Comment prendre alors une telle décision d'entrée en institution de son conjoint, selon quels critères de choix, quelle connaissance du vécu quotidien réel de ceux appelés pompeusement des résidents dans le luxe des dépliants sur papier glacé offerts par les institutions, qu'elles soient publiques, associatives ou commerciales? ». Pour Catherine Ollivet, « l'entrée de leur mari en institution d'accueil, c'est au soir de leur vie, l'abandon de toute sécurité financière, la régression de leur pouvoir d'achat, ce qui, dans le langage de ces femmes âgées, ne veut pas dire se payer des loisirs, des téléviseurs à écran plat, des Smartphones et des produits de consommation, mais ne plus pouvoir faire de cadeaux à Noël et aux anniversaires de leurs petits-enfants, ne plus changer ses lunettes, ne plus se faire soigner les dents. Aider, soutenir ces conjoints relève du devoir de notre solidarité ».

www.huffingtonpost.fr/catherine-ollivet/etre-le-proche-dune-perso_b_1890645.html, 18 septembre 2012.

Quand les aidants nuisent à l'autonomie des personnes malades

Lorsque les aidants font quelque chose « à la place » de la personne malade, ils adoptent un schéma mental de soutien à la dépendance (*dependency support script*) en assumant des tâches qu'ils croient que la personne malade n'est plus en capacité de réaliser. Selon ce modèle, ce sont en partie les croyances de l'aidant, plutôt que les besoins et les capacités réelles de la personne, qui sous-tendent les interactions d'aide. Tiana Rust, jeune docteur en psychologie à l'Université d'Alberta (Canada), vient de soutenir une

thèse intitulée : « le rôle des croyances sur la maladie d'Alzheimer dans la création sociale de la dépendance chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». Créer une dépendance excessive peut ainsi « voler l'autonomie et le sens de l'estime de soi (*self-worth*) des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour Bob DeMarco, d'*Alzheimer's Reading Room*, cette recherche est « instructive et importante » : il faut que les aidants apprennent à observer la personne malade et évaluer ses besoins réels, plutôt que supposés, et « l'aider à s'aider elle-même » pour maintenir son autonomie le plus longtemps possible.

www.alzheimersreadingroom.com, 21 juillet 2012. www.news.ualberta.ca, 18 juillet 2012. www.pieuvre.ca, 20 juillet 2012.

Rust T. *Role of Caregiver Beliefs About Alzheimer Disease in the Social Creation of Dependency Among Persons With Alzheimer Disease*. Thèse de doctorat en psychologie (Kwong See S, dir.). Université d'Alberta (Canada). Automne 2012.

[www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCIQFjAA&url=https%3A%2F%2Fera.library.ualberta.ca%2Fpublic%2Fdatastream%](http://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCIQFjAA&url=https%3A%2F%2Fera.library.ualberta.ca%2Fpublic%2Fdatastream%2F) (texte intégral).

Stigmatisation (1)

« Surmonter la stigmatisation de la démence » (*overcome the stigma of dementia*) est le slogan de la campagne 2012 de l'association mondiale Alzheimer (*Alzheimer's Disease International*). Une enquête publiée dans le rapport mondial 2012 montre que 75% des personnes atteintes de démence et 64% de leurs aidants estiment qu'il existe dans leur pays des perceptions négatives à l'égard des personnes ayant un diagnostic de démence. Un quart des personnes malades (24%) ont caché ou dissimulé (*hid or concealed*) leur diagnostic par peur de la stigmatisation, ou de crainte que leurs idées ou avis soient « déconsidérés ou rejetés » (*discounted or dismissed*), considérant qu'elles seraient « traitées de manière plus positive » si elles ne révélaient pas leur diagnostic. L'exclusion sociale est une préoccupation majeure pour 40% des personnes atteintes de démence.

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia. Septembre 2012.

Stigmatisation (2)

Swapna Kishore, aidante de Bangalore qui a perdu sa mère atteinte de démence il y a quelques mois, s'est remise à écrire et à animer son site pour les autres aidants, afin de leur faire partager son expérience. Mais faire évoluer les mentalités est une entreprise colossale. Elle écrit : « mais où, où donc est la voix des personnes atteintes de démence en Inde ? Où est la possibilité de faire un diagnostic suffisamment tôt, pour comprendre leurs expériences et leurs besoins directement auprès d'eux, dans le contexte indien, et intégrer leurs expériences et leurs besoins dans les politiques publiques et la conception de dispositifs de soutien ? Nous n'avons même pas suffisamment d'aidants qui parlent à voix haute ou qui soient écoutés... Les problèmes sont assez élémentaires en Inde; même notre vocabulaire nous manque. Nous n'avons pas de terme dans les langues indiennes pour exprimer que les symptômes de la maladie surviennent en raison de maladies physiques. Les médecins expliquant le diagnostic en hindi peuvent utiliser le mot *pagalpan* (folie) ou *sathiyana* (comportement étrange après l'âge de soixante ans), mettant en avant le comportement étrange et ignorant toute pathologie irréversible et progressive du cerveau. Naturellement, cela accroît la stigmatisation, la honte, la dissimulation. Les gens disent des choses comme : « cette famille a une femme folle ; nous ne leur parlerons pas, nous n'épouserons personne de cette famille, parce cela doit se transmettre ». Ou encore : « cette vieille femme dit qu'on ne lui apporte plus à manger ; sa famille déclare qu'elle est malade pour s'accaparer ses biens ; les vieilles personnes ne mentent jamais : la famille doit réellement la maltraiter ». L'an dernier, j'ai rencontré un médecin qui travaillait chez les pauvres dans les bidonvilles ; elle m'a dit qu'aucune famille ne

reconnaissait avoir une personne atteinte de démence, et qu'un nombre suspect de personnes âgées était perdu de vue. Elles restaient chez elles et ne sortaient jamais ».

Kishore S. *Living with Dementia, awareness, images, stigma, quality of life: a perspective from India*. 12 septembre 2012.

<http://swapnawrites.wordpress.com/2012/09/12/living-with-dementia-awareness-images-stigma-quality-of-life-a-perspective-from-india/> (texte intégral).

Dementia: making decisions. A practical guide for family members, partners and friends with powers of attorney, guardianship or deputyship, d'Alzheimer Ecosse

Alzheimer Ecosse publie un guide sur la prise de décision par un tiers, élaboré dans le cadre d'un projet de recherche auprès de cent familles, soutenu par la Fondation Nuffield (Royaume-Uni). Un rapport propose des ressources plus complètes destinées aux personnes souhaitant concevoir des programmes de soutien aux aidants sur ces questions.

Alzheimer Europe Newsletter, juillet-août 2012. *Alzheimer Scotland. Dementia: making decisions. A practical guide for family members, partners and friends with powers of attorney, guardianship or deputyship*. Mars 2012.

<http://dementiascotland.org/news/files/Dementia-Making-Decisions.pdf> (texte intégral).

Alzheimer Scotland. Dementia: autonomy and decision-making. Putting principles into practice. Research summary and recommendations for policy and practice.

www.alzscot.org/downloads/dementia-autonomy-decision-making-ResearchReport.pdf

(texte intégral).

Pratiques d'aide et de soin

L'héritage de Jean-Marie Léger : éthique et pratique de la psychiatrie du sujet âgé (1)

Dans un article de 2003 intitulé « Éthique et déclin cognitif. Place de la démarche éthique dans la pratique de la psychiatrie du sujet âgé », Jean-Marie Léger écrivait : « au fur et à mesure de l'avancée en âge, la fréquence des maladies croît. Toutes entraînent des répercussions sur le vécu du sujet ; parmi elles, celles qui touchent les organes des sens, le langage et les fonctions cognitives ont un effet perturbateur de l'existence beaucoup plus grand ; elles créent un handicap majeur de la communication modifiant les échanges avec l'environnement, elles engendrent une dépendance sévère et elles justifient de la part du soignant une adaptation parfois difficile à mettre en place. Les états démentiels représentant le domaine où les problèmes d'éthique se posent avec le plus d'acuité. Le patient voit disparaître progressivement les fonctions et les qualités qui permettent de définir l'espèce humaine et de la différencier des autres espèces animales ; il n'en reste pas moins une personne à part entière qui a droit à toutes les prérogatives propres à l'être humain, le maintien de sa dignité, le respect de ses valeurs ; il s'agit d'un malade à part entière, handicapé de la communication, dont l'état nécessite des soins authentiques adaptés tenant compte de l'évolution du mal et ne se limitant pas à de simples mesures d'hébergement à caractère social. Or le soignant se trouve confronté à un certain nombre de difficultés, voire d'obstacles : tendance à oublier ces malades et les problèmes qu'ils doivent résoudre, voire les rejeter, vaincre l'appréhension qui est la sienne devant la difficulté à franchir la barrière d'accès à la subjectivité de l'Autre, pour se comporter en professionnel responsable, surmonter sa culpabilité pour prendre les mesures sociales (institutionnalisation) ou juridiques (mise sous mesures de protection) qui s'imposent dans l'intérêt du sujet. Tous ces éléments imposent des échanges permanents au sein des équipes soignantes et avec les proches du dément pour élaborer des projets communs et prendre des décisions adéquates respectant la personnalité et les souhaits du bénéficiaire ; ils rendent également nécessaires l'obligation d'une formation continue et la mise en

place d'une recherche des bonnes pratiques de soins adaptés à des situations bien précises ».

Trivalle C et Hazif-Thomas C. Jean-Marie Léger et NPG. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 197-199. Octobre 2012. Léger JM. *Ethique et déclin cognitif. Place de la démarche éthique dans la pratique de la psychiatrie du sujet âgé. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2003 ; 3(17) : 47-49.

L'héritage de Jean-Marie Léger : envisager, en premier lieu, le malade comme une personne (2)

Christophe Trivalle, du pôle de gériatrie de l'hôpital *Paul-Brousse* (AP-HP) de Villejuif et Cyril Hazif-Thomas ont sélectionné des articles du Professeur Jean-Marie Léger parmi les huit qu'il a publiés dans la revue *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, qu'il avait fondée. L'éditorial du premier numéro était intitulé « Y a-t-il encore une place pour le sujet âgé au sein de la médecine moderne ? » Jean-Marie Léger écrit en 2001 : « la naissance de *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* traduit un renouveau d'intérêt pour une clinique globalisante qui ferait fi des cloisons trop étanches posées par la création de concepts plus ou moins théoriques nécessaires à la recherche fondamentale. Revenir aux sources de ce qui fit, autrefois, la valeur de la médecine française. Envisager, en premier lieu, le malade comme personne et non comme un des nombreux éléments anonymes constitutifs d'une population ou d'un échantillon ; savoir que les soins ne se confondent pas avec la recherche, même s'ils apportent à cette dernière les matériaux qui lui sont nécessaires ; utiliser les connaissances acquises pour mieux expliquer et donc traiter une maladie donnée sans être totalement dépendant des techniques expérimentales qui leur ont donné naissance ; ne pas oublier que l'imagerie reste encore un examen complémentaire ! ... Telles doivent être les perspectives globalisantes d'une approche clinique qui se veut à la fois scientifique mais surtout humaine. Nous oublions trop, aujourd'hui, que dès ses origines, l'humanité a donné à la fonction soignante un caractère sacré. Malgré les progrès réalisés en médecine, cette dimension n'a pas forcément disparu. L'atténuation de la douleur, la prise en compte du respect de certaines qualités de la vie, l'importance de l'éthique dans le choix de certaines thérapeutiques traduisent bien cette orientation fondamentale »

Trivalle C et Hazif-Thomas C. Jean-Marie Léger et NPG. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 197-199. Octobre 2012. Léger JM. *Y a-t-il encore une place pour le sujet âgé au sein de la médecine moderne ? Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2001 ; 1 : 1. Février 2001.

Diagnostic et prise en charge : l'influence de la culture professionnelle (1)

Selon une étude menée dans trois centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) et présentée par le sociologue Claude Martin, directeur de l'UMR 6051-CRAPE (Université de Rennes-1, Sciences-Po Rennes, Ecole des Hautes études en santé publique) et titulaire de la chaire « *Social Care - Lien social et santé* » de l'Ecole des hautes études en santé publique, la culture professionnelle exerce une influence dans le diagnostic et la prise en charge selon la spécialité médicale du médecin qui accueille le patient : « neurologues et psychiatres s'intéressent au fonctionnement cognitif de la personne et donnent la priorité au diagnostic de la maladie, quand les gériatres sont davantage préoccupés par le versant soin de la prise en charge et considèrent globalement le patient et sa famille. Cela implique que les premiers reçoivent plus de patients jeunes ou connaissant les débuts d'une forme de démence, et qu'ils conduisent une exploration médicale plus poussée. Mais ils sont moins à même de proposer une prise en charge globale ou de résoudre les problèmes concrets comme le refus des aides. Les gériatres y parviennent beaucoup mieux, mais peuvent alors paraître intrusifs tant leur approche est globale et anticipée : cette anticipation de l'étape suivante peut être perçue comme problématique pour des aidants qui essaient de maintenir ce qui existe aujourd'hui et non d'anticiper demain. Ils

veulent préserver l'identité sociale et intime du malade, préserver ce qui reste ». D'une façon générale, explique le sociologue, « les logiques d'appréhension de la maladie, de la situation et des risques sont différentes entre professionnels et famille, ce qui peut générer une opposition aux conseils des médecins (qui parfois ressemblent plutôt à des injonctions) ».

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Diagnostic et prise en charge : l'influence de la culture professionnelle (2)

La même étude est détaillée par Arnaud Campéon et Blanche Le Bihan, chercheurs au Centre de recherche sur l'action politique en Europe (UMR 6051) à l'École des Hautes études en santé publique de Rennes et Isabelle Mallon, chercheur au Centre *Max Weber* de l'Université *Lyon-2*, qui concluent : « ce suivi très médicalisé et technique d'une prise en charge dont la définition est dominée par les neurologues et les psychiatres permet d'éclairer les bénéfices pour les patients de la pluridisciplinarité, quelle que soit la forme sous laquelle elle est instituée et s'exerce. En effet, la pluralité des regards professionnels offre une marge de jeu pour les patients et leurs familles dans l'acceptation du diagnostic et la mise en œuvre du plan de soin ». La « pluridisciplinarité simultanée » permet d'élargir l'éventail des arguments : les patients et leurs aidants peuvent ainsi mieux comprendre et accepter le diagnostic, anticiper l'avenir et organiser la vie quotidienne. Il est alors plus facile de trouver un interlocuteur auprès de qui faire valoir ses arguments. La « pluridisciplinarité successive », qu'elle soit organisée par les professionnels qui se passent le relais ou réalisée par les patients qui ne trouvent pas un suivi adéquat avec un premier spécialiste du CMRR et changent de médecin, permet d'adapter l'accompagnement aux besoins des patients et de leur famille. En effet, si certaines familles valorisent l'engagement des gériatres à leurs côtés dans l'aménagement du quotidien et l'accompagnement du malade, d'autres s'accommodent mieux du suivi plus technique et plus distant mis en œuvre par le neurologue.

Campéon A et al. *Formes et effets de la pluridisciplinarité dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 129-141. Septembre 2012.

Savoirs expérientiels et pouvoir d'agir

Pour la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la difficulté de l'accompagnement tient souvent à l'interdépendance des besoins et des souhaits des personnes impliquées : quand le droit des uns - droit de choisir son lieu et son mode de vie, droit de dire « non » - rencontre la liberté des autres - liberté entravée par l'épuisement physique, le poids du devoir ou le constant souci de la sécurité de l'autre. L'écoute des uns et des autres et l'échange sont alors non seulement une obligation éthique mais aussi une solution pratique : le seul moyen de débloquent certaines situations ». Le recueil de la parole des personnes et de leurs aidants dans l'élaboration de stratégies de soutien revêt un caractère décisif. Les interventions sont « plus efficaces dès lors qu'elles sont participatives, c'est-à-dire fondées sur les expériences des individus et sur leur motivation et non imposées de l'extérieur par les professionnels. Fondée sur le concept de pouvoir d'agir et d'autodétermination (*empowerment*), l'approche participative considère les individus comme des experts de leur situation et de leur maladie. S'il est possible de les aider, dans cette perspective, c'est en leur faisant prendre conscience de leur expertise et en leur donnant les moyens de la mobiliser pour réaliser leurs aspirations. Cette approche positive du handicap et de la dépendance sous-tend quatre types de programmes : le soutien aux aidants familiaux, la réadaptation pour les

personnes ayant subi un accident cérébral, la réinsertion professionnelle pour les personnes en situation de handicap notamment psychique, et l'apprentissage à la vie en logement individuel ».

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Restrictions de liberté (1)

Hospitalisation sous contrainte, usage de mesures coercitives, vote, rédaction d'un testament, relations sexuelles, conduite automobile... Sous la conduite de Dianne Gove, responsable de l'information d'*Alzheimer Europe*, un groupe de travail sur les questions éthiques liées aux restrictions de liberté a tenu sa première réunion en juin 2012. James McKillop, personne malade du *Scottish Dementia Working Group* (Ecosse), a demandé tout d'abord quels types d'activités les personnes atteintes de démence pouvaient être capables de pratiquer ou non, et pourquoi. Le Professeur Chris Gastmans, du Centre d'éthique et de droit biomédical à l'Université catholique de Louvain (Belgique) a suggéré d'étendre les quatre principes d'éthique de Beauchamp et Childress (respect de l'autonomie, bienfaisance, non malfaisance, justice) en y incluant les principes liés au soin, à la dignité, à la singularité, à l'historicité et à la relation, soulignant l'impact des stéréotypes liés à l'âge concernant les attitudes envers la sexualité et les personnes âgées atteintes de démence. Fabrice Gzil, responsable du pôle Études et recherche à la Fondation Médéric Alzheimer, souligne la relation étroite entre privation de liberté et privation de droits. Les restrictions de liberté tendent à être fondées sur des critères liés à la nécessité de prévenir les dommages causés à la personne et/ou aux autres, la proportionnalité (le niveau de réponse approprié au besoin établi) et la subsidiarité (utiliser en premier la méthode la moins restrictive). Il a aussi attiré l'attention sur un conflit possible entre les principes d'autonomie, de bienfaisance et de non malfaisance et de l'importance du principe de justice (équité, non-discrimination) concernant l'usage de la contention.

Dementia in Europe, Septembre 2012.

Restrictions de liberté (2)

Pour Jan Killeen, conseiller politique d'*Alzheimer Ecosse*, « les professionnels manquent souvent de confiance lorsqu'ils doivent évaluer la capacité, et des recommandations claires manquent en ce domaine. Le défaut d'évaluation peut réellement limiter les options possibles pour la personne : attendre une crise finit par restreindre leur liberté plus que nécessaire. Maria do Rosário Zincke dos Reis, présidente d'*Alzheimer Portugal*, s'interroge sur les pratiques juridiques de certains pays d'appliquer une classification dans le degré d'incapacité des personnes malades, en terme de capacité à faire un testament ou de voter : ces restrictions protègent-elles réellement la personne ou promeuvent-elles son auto-détermination ? Elle souligne la pertinence de ce débat dans le cadre de la recommandation CM/Rec (2011) 14 du Conseil des ministres aux États membres sur la participation des personnes atteintes d'incapacités (*disabilities*) dans la vie politique et la vie publique. Le Dr Marianna Siaperra, de Grèce, attire l'attention sur l'impact des perceptions négatives de la démence sur les pratiques d'annonce du diagnostic, et sur le dilemme de la poursuite de la conduite automobile, qui oppose d'une part la sécurité de la personne malade et celle des autres, et d'autre part la justification et les moyens d'une évaluation de la capacité à conduire qui ne tiendrait pas compte de la validité écologique (adaptation des mesures à l'environnement de la personne malade). Le Dr Antonio Burgueño Torijano, directeur du programme national pour détacher les personnes âgées et les personnes atteintes de démence en Espagne (*Desatar al anciano y al enfermo de*

Alzheimer), opposé à la contention physique ou pharmacologique, souligne que l'acceptation d'un certain degré de risque est un élément essentiel d'une bonne prise en soins, et que l'usage de contentions ne fait pas partie des bonnes pratiques cliniques.

Dementia in Europe, Septembre 2012. Conseil de l'Europe. *Recommandation CM/Rec (2011) 14 du Comité des Ministres aux États membres sur la participation des personnes handicapées à la vie politique et publique*. 16 novembre 2011. <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1871537>.

La voix des personnes

« Les voix des personnes âgées ayant des besoins élevés de soutien (*older people with high support needs*) sont si ténues qu'elles sont pratiquement silencieuses, ou indistinctes de celle des autres qui parlent en leur nom », souligne en exergue le SCIE britannique (*Social Care Institute for Excellence*) dans un rapport sur la co-production et la participation des personnes âgées à leur accompagnement. En 2007, la Grande-Bretagne comptait 1.3 million de personnes âgées de quatre-vingt-cinq ans et plus, dont 40% étaient atteints d'une forme ou d'une autre d'incapacité sévère. En 2033, cette population comptera 3.3 millions de personnes. Cette population devient de plus en plus diverse, en termes d'âge, d'incapacité, de sexe, d'appartenance ethnique, de croyances religieuses ou culturelles, de préférences sexuelles, de pauvreté, de handicap, de démence, de santé mentale, d'habitat. Le SCIE identifie des obstacles multiples à la participation sociale de ces personnes, principalement en raison d'attitudes âgistes ou négatives, y compris de la part des professionnels, et présente des exemples de bonnes pratiques et d'initiatives de référence, parmi lesquelles le *Scottish Dementia Working Group*, un groupe de personnes malades, qui réfléchit à l'amélioration des services d'accompagnement de la démence.

Social Care Institute for Excellence. Co-production and participation : older people with high support needs. Adults' Services Report 61. Octobre 2012.

www.scie.org.uk/publications/reports/report61/files/report61.pdf

Gestionnaire de cas : un « porte-parole vis-à-vis de la personne » (1)

Samuel Lesplulier, gestionnaire de cas en MAIA, explique la posture de porte-parole vis-à-vis de la personne malade (*advocacy*) : « Monsieur D. est âgé de quatre-vingt-huit ans. Il vit seul, n'a pas été marié et n'a pas d'enfant. Il travaillait de nuit. Il vit dans une maison à laquelle il est très attaché : il en est propriétaire et l'a construite en partie ; il a toujours eu des chiens qui sont enterrés dans le jardin. Des troubles cognitifs liés à une maladie d'Alzheimer ont été diagnostiqués en 2004. C'est une personne suivie par le CLIC (centre local d'information et de coordination gérontologique) depuis cinq mois ; le CLIC a pour référence les nièces de Monsieur D. Au début, de petites adaptations du logement ont été réalisées pour éviter les chutes mais cela ne suffit plus. Les nièces sont dépassées et fatiguées, elles sollicitent de plus en plus souvent le CLIC qui se sent débordé par la situation. À la suite du signalement, j'appelle les nièces pour avoir des informations sur la situation : Monsieur D. reste dans son fauteuil toute la journée, il n'a aucune activité. Il n'a même plus la télévision car il a coupé les fils. Il a également coupé les fils de son lit médicalisé et de sa cafetière. Il ne mange plus, jette tous les aliments à la poubelle. Il déclenche toutes les nuits le système de téléalarme, ce qui oblige une des nièces à venir voir ce qui se passe ».

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012*. Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Gestionnaire de cas : un « porte-parole vis-à-vis de la personne » (2)

« J'appelle son médecin traitant qui m'indique que Monsieur D. a été hospitalisé en unité cognitivo-comportementale (UCC) à cause d'une lésion au niveau de la bouche. Il était pris en charge en service de médecine mais, du fait de troubles du comportement, il a dû être transféré en unité sécurisée. À domicile, des aides ont été mises en place mais l'organisation ne semble pas convenir. D'après les dires des nièces : une infirmière passe le matin vers 7 h 30 pour lui donner ses médicaments et mettre les bandes de contention ; un service d'auxiliaires de vie a été mis en place (Monsieur D. est coté GIR 4 APA [groupe iso-ressources 4 pour l'allocation personnalisée d'autonomie, personnes les moins dépendantes] - il a besoin d'aide pour la toilette, l'habillage, la préparation des repas et pour l'ensemble des actes de la vie domestique ; un kiné et un orthophoniste interviennent plusieurs fois par semaine). Comme Monsieur D. n'ouvrait pas la porte aux intervenants, l'ergothérapeute du CLIC a préconisé la pose d'un petit coffre de clés à code, afin que les professionnels puissent entrer pour leurs interventions. Quand je rencontre Monsieur D., alors pris en charge en UCC (unité cognitivo-comportementale), il est impatient de rentrer chez lui. Il ne comprend pas ce qu'il fait avec toutes ces personnes, il refuse de s'alimenter. Il se couche très tard et se lève vers 9 h 30 ; il a toujours eu un rythme décalé du fait de son activité professionnelle antérieure. Après l'évaluation multidimensionnelle, on pointe un certain nombre d'alertes concernant la nutrition, la santé, la situation environnementale, l'organisation du quotidien, l'occupationnel et le social. Son souhait est de rentrer chez lui, alors que ses nièces et son médecin préféreraient plutôt une institutionnalisation. À la suite d'une réunion de concertation organisée avec les professionnels de l'hôpital et avec le médecin traitant, en présence du gestionnaire de cas et de la famille, le choix d'un retour à domicile a été retenu. Le plan d'aide a été modifié pour mieux s'adapter au mode de vie de Monsieur D. : l'infirmière et l'auxiliaire de vie ont revu leurs horaires d'intervention, un cahier de liaison a été mis en place, de même qu'un suivi médical plus régulier. La répartition des tâches entre les nièces et les professionnels a aussi été revue. Aujourd'hui, Monsieur D. est toujours à son domicile. Le service d'aide a changé car il y avait un problème au niveau des amplitudes horaires. Des réajustements constants sont nécessaires en fonction de l'évolution de la situation. Il a des troubles du comportement qui rendent difficile le maintien à domicile, mais en ayant des contacts réguliers avec les professionnels, en travaillant sur cette planification, on a réussi à faire en sorte que ce monsieur puisse rester à domicile conformément à sa volonté. »

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Métiers de la gérontologie : nouveaux champs, nouvelles perspectives, de la Fondation nationale de gérontologie

Le nouveau métier de « gestionnaire de cas en gérontologie » fait débat. Aline Corvol, de l'Université *Paris-Descartes* et du Centre allemand pour les maladies neurodégénératives (DZNE), Grégoire Moutel et Dominique Somme, de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, rappellent que la gestion de cas est une pratique professionnelle qui s'implante en France sous l'impulsion du plan national Alzheimer 2008-2012. Les gestionnaires de cas sont des professionnels intervenant auprès de personnes âgées vivant à domicile, dont la situation est jugée particulièrement complexe sur le plan médical ou social. Ils peuvent être infirmiers, travailleurs sociaux, psychologue ou ergothérapeutes, et reçoivent une formation spécifique. Les auteurs évoquent les spécificités du modèle français de gestion de cas, dit intensif, et des questions éthiques qu'il soulève dans trois domaines : le respect des choix des personnes vulnérables, en particulier en cas de refus de soins ; le respect de

leur vie privée, alors que des informations personnelles sont recueillies et partagées ; et la place possible du gestionnaire de cas dans le système d'allocations de ressources. Pour le sociologue Bernard Ennuyer, « les technocrates qui ont présidé au plan Alzheimer, redécouvrant l'empilement des structures d'aide et de soins et le désarroi des familles devant ce mille-feuilles quand elles ont besoin d'aide pour leurs parents en difficulté, ont jugé bon d'ajouter à cet imbroglio de nouvelles structures dont les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) ainsi que des coordonnateurs de soins appelés gestionnaires de cas ». Le sociologue fustige la notion de « gestionnaire de cas complexe », qui « sous-entend que la complexité est due à la trajectoire de la personne à accompagner, à la multiplicité de ses pathologies souvent articulées à des difficultés sociales (isolement, habitat difficile, ressources faibles...). Mais la complexité de ces situations est aussi largement due au manque de simplicité du système français d'aide et de soins, incapable de répondre aux aspirations premières des personnes qui sont la simplicité, la rapidité de la décision et la cohérence des aides, comme le rappelait la Cour des comptes en 2005. Ceci confronte d'ailleurs le coordonnateur des situations complexes à une mission souvent impossible : il lutte désespérément pour faire simple et expliquer aux personnes à accompagner et à leur famille un système d'aide et de soins qui se complique chaque jour davantage ». Bernard Ennuyer suggère de développer la polyvalence au lieu de spécialiser les situations compliquées, et en appelle à une « politique publique cohérente en direction des personnes en situation de handicap quel que soit leur âge, en respectant le plus possible leur choix de vie », qui est le plus souvent de rester à leur domicile.

Caire JM et al. *Accompagner la transition épidémiologique. Les ergothérapeutes, des acteurs au soutien de la participation sociale de nos aînés. Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 41-55. Septembre 2012. Corvol A et al. *La gestion de cas en gérontologie : nouveau métier, nouvelles questions. Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 195-204.

Ennuyer B. *Un regard critique sur les « gestionnaires de cas », dernière « mode » de la coordination imposée par le plan Alzheimer. Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 205-213.

Contentions de nuit

« Contentions physiques (barrières dites « Alzheimer »), contentions chimiques (somnifères, anxiolytiques), stratégies d'immobilisation (fermeture ou barrage des portes de chambre) se rencontrent fréquemment dans les établissements », écrivent Kevin Charras, responsable du pôle Interventions psychosociales, et Michèle Frémontier, directrice de la Fondation Médéric Alzheimer. « Ni les équipes ni les institutions ne cherchent sciemment à nuire aux personnes qu'elles accompagnent. En revanche, la combinaison d'éléments provenant de l'institution, des professionnels, des familles de résidents, des recommandations des autorités sanitaires et sociales, est à l'origine de ces débordements : un manque de personnel, un épuisement professionnel, une peur irraisonnée de l'accident, une sécurisation excessive des personnes accompagnées, une médicalisation parfois injustifiée, une responsabilité juridique lourde des directeurs, une exigence trop prononcée des familles envers l'institution et les services qu'elle propose. Toutes ces raisons sont compréhensibles, mais on se rend compte qu'il suffit parfois de peu pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et plus particulièrement la nuit ». Le programme *Eval'zheimer* de la Fondation Médéric Alzheimer a permis de dégager plusieurs lignes de conduite à tenir, à adapter en fonction des contraintes architecturales et organisationnelles de chaque établissement. L'environnement architectural est un facteur important pour assurer une ambiance à la fois sécurisante et facilitant l'orientation des personnes malades accueillies au sein d'une unité de vie. L'accompagnement de nuit nécessite l'intervention quotidienne d'un membre du personnel présent toute ou partie de la nuit dans l'unité. Les problématiques principales de l'accompagnement de nuit concernent essentiellement les divertissements

et les activités de veillée, le coucher, l'accompagnement des résidents se levant la nuit et l'accompagnement du lever.

Charras K et Frémontier M. *L'accompagnement de nuit en unité spécifique. Soins gériatriques*. Septembre-octobre 2012.

Débats et recherche

Alzheimer : la construction sociale d'une maladie

« La maladie d'Alzheimer - que l'on classait jusque récemment sous le vocable de « démence sénile », voire de « gâtisme » ou de « radotage » - est aujourd'hui largement sortie du domaine médical pour devenir à la fois un problème de santé publique et un « problème public », et par là même un véritable enjeu social et politique. À ce titre, elle doit être appréhendée comme un fait social à part entière, à la croisée de l'anthropologie, des sciences politiques et de plusieurs champs de spécialisation de la sociologie », écrit Laëticia Ngatcha-Ribert, docteur en sociologie, chargée d'études au pôle Etudes et recherches de la Fondation Médéric Alzheimer et chercheur attaché au GEPECS (groupe d'études pour l'Europe de la culture et de la solidarité) de l'Université *Paris-Descartes*. Dans la préface de l'ouvrage, Anne-Marie Guillemard, professeur émérite de sociologie à l'Université *Paris-Descartes*, écrit : « ce n'est pas le moindre mérite de cet ouvrage que de retracer, à l'aide d'une analyse rigoureuse, la manière dont la maladie d'Alzheimer, de catégorie scientifique, s'est muée en catégorie d'action publique, faisant l'objet d'une politique spécifique à partir des années 2000 en France. Le très grand intérêt de ce texte réside à nos yeux dans le fait que l'auteure ne s'est pas contentée de retracer le processus de la décision publique et le jeu des acteurs qui l'ont porté ; ni même de reconstruire, plus en amont, les forces et les mouvements sociaux qui ont permis d'inscrire à l'agenda politique cette question en tant que problème de santé publique relevant d'une politique publique. L'ouvrage va beaucoup plus loin dans la restitution du sens de cette nouvelle réalité qui a fait irruption dans la vie de chacun d'entre nous. Il nous rend intelligible tout le travail de catégorisation sociale qu'a représenté l'irruption de cette dénomination de « maladie d'Alzheimer ». Il nous montre comment cette transformation d'une catégorie scientifique et médicale en catégorie sociale s'est opérée et en quoi elle a engagé une nouvelle conception de l'âge et de la vieillesse ».

Ngatcha-Ribert L. *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. 2012. 448 p. ISBN 978-2-1005-6371-5. Paris : Dunod. Septembre 2012.

www.dunod.com/document/9782100563715/Feuilleterage.pdf (larges extraits).

Droits des âgés et parcours républicain

Selon Françoise Garcin, d'*Agevillage*, « Michèle Delaunay, ministre déléguée en charge des Personnes âgées et de l'autonomie, ne veut pas entendre parler d'aînés, ni de personnes âgées, mais d'âgés, tout simplement ». La ministre entend légiférer sur le droit des âgés : « on ne peut tolérer une avancée en âge sans repère et sans garantie », estime-t-elle. Mais quand est-on âgé ? interroge la journaliste. « Au sortir de la vie professionnelle », répond Michèle Delaunay, qui veut accompagner les personnes âgées de ce moment-là à la fin de vie, dans le cadre d'un « parcours républicain » qui dure aujourd'hui trente, voire quarante ans. Si le parcours de l'enfance, qui ne dure que dix-huit ans, est aujourd'hui « très balisé », « la personne qui sort de la vie professionnelle est au contraire sans repère et sans garantie, alors qu'elle rentre dans une période où l'inquiétude grandit, par exemple sur sa capacité à rester vivre chez elle ». Ce « parcours républicain » passerait notamment par une politique de prévention du vieillissement plus soutenue.

François Garcin s'interroge : « les droits de l'homme ne concerneraient-ils plus alors en ce 21^{ème} siècle encore naissant et dans lequel l'espérance de vie ne cesse d'augmenter que les droits de celles et ceux qu'il est convenu de nommer *les actifs* en opposition aux *retraités* ? »

www.agevillagepro.com, 10 septembre 2012. *EHPA Dépendance - le débat*, 6 septembre 2012.

Prévention : comment organiser le « bien vieillir » ?

André Trillard, sénateur de Loire-Atlantique et auteur du rapport de la mission relative à la prévention de la dépendance des personnes âgées, pose la question : « comment organiser le bien vieillir pour qu'il concerne tout le monde ? Ses recommandations ? « Fixer pour la France l'objectif ambitieux d'un gain de trois ans d'espérance de vie supplémentaires en bonne santé pour nos aînés à l'horizon 2025 ; promouvoir l'activité des seniors pour prévenir la dépendance, l'activité professionnelle ou bénévole « le plus puissant moteur de longévité grâce à la stimulation intellectuelle et physique qu'elle entraîne » ; lancer une campagne nationale en faveur du bien vieillir ; labelliser les entreprises qui mettent en place des programmes de prévention et d'éducation en santé ; cibler et organiser des consultations de prévention vers les populations les plus vulnérables et les plus fragiles tout en assurant un suivi régulier ; aider les aidants en s'appuyant sur les professionnels de l'aide à domicile et en développant un suivi préventif individuel ; encourager et développer la recherche clinique et appliquée dans le domaine de la gériatrie en rendant prioritaire le développement de la recherche fondamentale dans les domaines du vieillissement, des pathologies du grand âge et de l'économie de la santé ; lutter efficacement contre les dépendances évitables et iatrogènes survenues lors d'un séjour à l'hôpital ; engager des mesures incitatives au plan national et local en faveur du sport et de l'activité physique des seniors en partenariat avec les fédérations sportives ; produire, dans les prochaines années, tant en accession à la propriété que dans le secteur libre locatif ou le secteur social, un programme ambitieux de logements adaptés ».

Trillard A. *Penser les mesures de prévention en faveur du « bien vieillir »*. *Gérontologie et société* hors-série : 19-25. Septembre 2012.

Capacité financière : aspects cliniques et éthiques

Un patient a-t-il la capacité suffisante de s'occuper de façon autonome de ses propres affaires financières ? Cette capacité financière nécessite-t-elle une évaluation par un spécialiste ? Le patient est-il exploité ou abusé financièrement par d'autres ? A la différence de la capacité de consentement à la recherche ou à un traitement, la capacité financière des personnes atteintes de démence n'a pas fait l'objet de beaucoup d'attention dans la littérature scientifique, estime Daniel Marson, neurologue au centre Alzheimer de l'Université d'Alabama à Birmingham (Etats-Unis), qui passe en revue les aspects cliniques et éthiques d'une « capacité négligée d'une importance fondamentale pour les patients, les familles, les professionnels de la santé et de la loi.

Marson D. *Clinical and Ethical Aspects of Financial Capacity in Dementia: A Commentary*. *Am J Geriatr Psychiatry*, 19 septembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22996065.

Stigmatisation sans frontières

« Ils pensent que je suis stupide et ils ne peuvent pas parler convenablement », dit une personne malade aux Etats-Unis. Une autre : « Les gens pensent que ceux qui ont une démence sont fous, mentalement paumés (*mentally unglued*) et instables, et par conséquent, doivent être évités, parce que comment sauriez-vous communiquer avec eux de toute façon ? Et ne serait-il pas malaisé et gênant (*awkward and embarrassing*) d'être avec eux de toute façon ? De nombreuses personnes ont peur de la démence (pourrais-je en avoir peur moi-même ?) et veulent rester aussi loin que possible des gens qui en sont

atteints. Cela les terrifie ». En Chine : « Les autres personnes ne vous montreront pas d'enthousiasme, ne seront pas patients avec vous ou pourront vous mentir ».

Le rapport mondial annuel 2012 de l'association *Alzheimer's Disease International*, intitulé : dépasser les stigmates de la démence, propose de très nombreux témoignages de personnes malades et de leurs aidants. Le rapport est disponible en anglais et en chinois. Il a été coordonné par Nicole Batsch, qui développe depuis seize ans des programmes d'accompagnement de la démence aux États-Unis et qui est actuellement doctorante en gérontologie au *King's College* de Londres, et par le Professeur Mary Mittelman, médecin de santé publique et directrice du programme de recherche et de soutien psychosocial à l'Université de New York (NYU). Un résumé du rapport est disponible en chinois.

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer's Report 2012. Overcoming the stigma of dementia. Septembre 2012.

www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf (texte intégral en anglais).

www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012summary-TraditionalChinese.pdf

(résumé en chinois).

La conception de la maladie aggrave la méconnaissance de la stigmatisation (1)

L'équipe du Professeur Marie-Christine Gély-Nargeot, du laboratoire *Epsilon* à l'Université *Montpellier-3* (laboratoire interdisciplinaire étudiant les mécanismes neuropsychologiques et psychosociologiques en jeu dans le renforcement des capacités humaines et l'amélioration des conduites de santé, EA4556), publie une revue de la littérature sur la stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer, s'appuyant sur soixante-dix références. Pour les auteurs, le phénomène et les différents processus associés demeurent encore peu évalués, particulièrement en France. La notion de stigmatisation englobe les notions d'attitude, de catégorisation, de représentation sociale, de stéréotype, de préjugé et de discrimination. « Les études qui ont porté sur la stigmatisation dans les maladies mentales, notamment la schizophrénie, constituent un cadre pertinent d'application dans la maladie d'Alzheimer. La combinaison de mesures explicites et implicites du stigma permet de mieux saisir ce phénomène. La stigmatisation entraîne des comportements de discrimination altérant la qualité de vie des individus ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer, mais aussi celle de leurs proches. Un changement de perception et de conception de la maladie d'Alzheimer et des autres affections neurodégénératives cérébrales doit être une priorité afin de favoriser l'accompagnement du vieillissement problématique ».

Cavayas M, Raffard S et Gély-Nargeot MC. Stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer, une revue de la question. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 297-305. Septembre 2012.

www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7B/7A/resume.phtml.

La conception de la maladie aggrave la méconnaissance de la stigmatisation (2)

« La définition du handicap psychique est loin d'être claire », rappelle le professeur Christian Derouesné, rédacteur en chef de la partie psychologie et neuropsychiatrie de la revue *Gériatrie, psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*. Dans la maladie d'Alzheimer, « il n'est pas toujours aisé de distinguer ce qui revient à l'incapacité et au désavantage, d'autant plus que certains auteurs veulent distinguer un handicap mental (cognitif) et un handicap psychique (psychologique et social), retrouvant, là encore, ce dualisme pervers qui nuit considérablement à la prise en charge des patients. La conception neurobiologique de la maladie, qui écarte le terme pourtant justifié de maladie mentale, aggrave encore la méconnaissance de la stigmatisation en voulant l'éviter. Quoi qu'il en soit, l'évaluation du handicap psychique doit pouvoir s'appuyer sur des informations très diverses qui portent à la fois sur les retentissements de la pathologie et du traitement, l'environnement social et familial, l'adhésion de la personne aux soins,

sa vie quotidienne, son fonctionnement relationnel, sur le parcours de vie (étapes, ruptures, décompensations...). Il est aisé de concevoir la difficulté de réunir ces informations disséminées auprès des autres acteurs de la prise en soins ».

Derouesné C. *Editorial. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 295-296.

Stigmatisation : le regard d'un chercheur (3)

Le Professeur Myrra Vernooij-Dassen, sociologue médical au Centre des pratiques fondées sur les preuves et directeur du Centre Alzheimer de Nimègue (Pays-Bas), enseigne les aspects psychosociaux des soins et de l'accompagnement pour les personnes âgées fragiles. Elle décrit ses premiers contacts avec les personnes atteintes de démence : « en tant que sociologue médicale et que personne curieuse, il y a trente ans, j'ai voulu me diriger vers la recherche. J'étais heureuse d'être invitée à mener une étude sur l'accueil de jour de personnes atteintes de démence. Pourtant, j'étais aussi quelque peu effrayée d'être confrontée aux problèmes de ces patients et de leurs familles ; en fait, je préférais les éviter. Étant jeune maman, il était plus facile de vivre dans un autre monde. Lorsque j'ai commencé, je savais peu de choses sur la démence et je partageais l'opinion commune. À cette époque, on pensait que les personnes atteintes de démence n'étaient pas conscientes de leur maladie. C'était une pensée réconfortante. J'ai été malheureuse lorsque mon premier collègue m'a dit que les personnes malades étaient conscientes de leurs problèmes et de leur état. Cependant, dès que je l'ai su, cela m'a ouvert les portes d'autres approches. J'ai décidé que je devais en apprendre davantage sur la démence, et que la meilleure façon de le faire était de parler aux personnes malades et à leurs familles. Cela m'a demandé un peu de courage, mais j'ai quitté mon bureau et j'ai commencé les entretiens. Avec ma collègue de recherche Anneke van der Plaats, médecin au centre de jour qui aimait partager son expérience quotidienne, nous avons pris le temps de regarder la différence entre la théorie et la pratique. Nos modèles théoriques préférés étaient les modèles de crise et de soutien familial de Bengtson et Kuypers. Ces discussions ont donné corps à ma vie de chercheur. J'ai été fascinée par l'étude des secrets de la vie exprimés dans la confrontation avec la démence : comment font les gens pour faire face à cette maladie ? Que pouvons-nous apprendre d'eux et comment pouvons-nous les soutenir ? Après de nombreuses discussions, nous avons décidé de traduire le modèle de crise familiale de Bengtson et Kuypers en questionnaire sur le sens de la compétence, et le modèle de soutien familial en intervention à évaluer dans le cadre d'un essai contrôlé et randomisé ».

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2012. Kuypers JA, Bengtson VL. Social breakdown and competence. A model of normal aging. Hum Dev. 1973; 16(3):181-201.

Stigmatisation : le regard d'un chercheur (4)

Myrra Vernooij-Dassen fustige certaines campagnes d'associations Alzheimer qui présentent la maladie d'Alzheimer comme un désastre. Ces organisations « s'occupent tellement d'attirer l'attention sur le problème de la démence qu'elles en oublient qu'elles effraient les gens, qu'elles accroissent la stigmatisation au lieu de la réduire, et qu'elles privent d'espoir les personnes confrontées à la maladie ». Elle ajoute : les Associations Alzheimer doivent utiliser les résultats de la recherche pour combattre la stigmatisation et contribuer à l'émancipation des personnes atteintes de démence. Les personnes malades ne sont jamais totalement compétentes, ni incompétentes. La stigmatisation ignore la compétence et devient délétère en retardant le diagnostic et en ignorant la capacité des personnes pour le plaisir et l'adaptation ».

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2012.

A-t-on son mot à dire sur le lieu où finir sa vie ?

Marie Francoeur, docteur en sociologie, qui dirige une unité de soins de longue durée (USLD) et un établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) au Centre mutualiste de Saint-Martin-d'Hères (Isère), rappelle que, selon la charte européenne de la personne âgée dépendante, « toute personne dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie, et que le lieu de vie de la personne dépendante doit être choisi par elle et adapté à ses besoins. Cependant, dans les faits, l'admission est souvent décidée par la famille ou l'aidant familial. Faut de mesures légales spécifiques aux établissements d'hébergement, l'institutionnalisation des personnes qui ne peuvent pas s'exprimer ou qui expriment un désaccord semble gérée sur le modèle des soins psychiatriques sans consentement. C'est une zone de non-droit, selon l'expression de Marie Francoeur. Pour que la parole des personnes soit mieux respectée et pour éviter les risques évoqués plus haut, c'est donc à l'institution de se poser des questions avant d'accepter l'admission d'un résident : « La personne connaît-elle la démarche dont elle est l'objet ? Est-elle en capacité de décider pour elle-même ? Si elle n'est pas en capacité, peut-elle le redevenir ? Qu'en est-il du maintien à domicile ? Est-elle en danger chez elle ? Si la personne refuse, est-elle constante dans son refus ? » Pour la sociologue, « quand les personnes sont ambivalentes et changent d'avis, il est possible de leur donner un temps de réflexion. Quand la famille est épuisée et que la maltraitance ou l'abandon pointent à l'horizon, il convient de l'écouter et de reconsidérer les conditions du maintien à domicile, y compris dans sa dimension financière. Quand les enfants sont convaincus de la nécessité de l'entrée en hébergement de leur père malade pour protéger leur mère qui prend soin du premier au risque d'y laisser sa santé ou inversement, il faut au besoin les aider à accepter que leurs parents aient le choix du chemin à prendre pour s'accompagner mutuellement. » CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Âgisme : un concept pertinent pour penser les pratiques de soins ?

Pour Marie Masse et Philippe Meire, de l'Institut de recherche en sciences psychologiques de l'Université catholique de Louvain (Belgique), « l'âgisme influence les attitudes des soignants, à leur insu, à trois niveaux : celui des croyances et des stéréotypes à propos du vieillissement ; celui des préjugés émotionnels ; celui des comportements parfois discriminatoires à l'égard des personnes âgées. Dans les établissements accueillant des personnes âgées fragilisées par des déficiences physiques et/ou cognitives, les stéréotypes négatifs sur le vieillissement sont particulièrement actifs. Les stéréotypes âgistes représentent une réelle menace pour l'indépendance cognitive et fonctionnelle des personnes âgées. Les formations en gérontologie devraient mettre l'accent sur l'hétérogénéité des vieillissements pour contrer l'effet réducteur des stéréotypes liés à l'âge. L'âgisme prend racine dans les valeurs dominantes de notre société (productivité, indépendance, peur de la mort), ce qui nécessite une prise de conscience et une attitude réflexive de la part des professionnels de la santé travaillant auprès de la population âgée ».

Masse M et Meire P. *L'âgisme, un concept pertinent pour penser les pratiques de soins aux personnes âgées ? Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 297-305. Septembre 2012. www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7B/7E/resume.phtml.

Vieillir jeune ?

Pour les organisateurs du colloque « La Cause des aînés », l'âgisme est un « véritable racisme anti-âge ». « Notre société mercantile se polarise sur le « vieillir jeune », sur l'évaluation, et fait l'apologie de la normativité et de l'adaptation. La société que nous

voulons préserver est au contraire celle du respect de la singularité et des différences, une société qui tire un bénéfice humain à prendre de l'âge ». Annie de Vivie, sur Agevillage, fait le parallèle entre naître et mourir, deux étapes clés de la vie qui posent la question de l'accompagnement. « On sait aujourd'hui qu'on n'accueille pas un nourrisson sans le toucher, lui parler, le caresser. On sait moins que la fin de vie doit être accompagnée de la même manière ». « Marteler que les soignants prennent soin d'êtres humains et non d'objets de soin est une évidence récente. La médicalisation, dans sa dimension purement technique a été battue en brèche et nous avons pris conscience au fur et à mesure que le bébé était une personne qu'il fallait traiter comme telle. Mais qu'en est-il aujourd'hui des vieilles personnes notamment quand elles sont atteintes de pathologies neuro-dégénératives, quand elles vont bientôt mourir ? », s'interroge-t-elle.

www.cause-des-aines.fr/objectif.php, 20 octobre 2012. www.agevillagepro.com, 23 octobre 2012.

Partage d'informations : faut-il légiférer ?

Quinze mille euros d'amende et un an de prison : c'est la peine encourue en cas de non-respect du secret professionnel (Code pénal, article 226-13). Pour le Dr Bernard Le Douarin, rapporteur de la section éthique et déontologie au Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM), le secret partagé serait un coup de canif à l'universalité du secret professionnel. « L'entamer reviendrait à autoriser son partage total. Il faut se cantonner aux données strictement nécessaires à sa prise en charge » : il appartient aux médecins amenés à travailler avec un centre local d'information et de coordination (CLIC), une MAIA ou une assistante sociale, de « sélectionner les informations à communiquer, ce uniquement aux professionnels eux-mêmes tenus au secret. Malgré cela, ils sont en permanence sur la corde raide ». Il s'agit en effet d'un numéro d'équilibriste à risque, selon le juriste Olivier Poinot : alors que le partage d'informations, « démarche d'équipe par hypothèse », est la modalité privilégiée d'exercice du secteur médico-social, pluridisciplinaire par essence, « les équipes peuvent être confrontées à des divergences d'intérêt avec les familles et les usagers, pour qui un partage de données peut être source de contrariété. Ils peuvent alors porter plainte ». « Sur le terrain, les professionnels prennent souvent des libertés avec les dispositions législatives par souci d'efficacité », écrit Gladys Lepasteur, de *Direction(s)*. Faut-il pour autant légiférer pour stabiliser le cadre juridique ? Laurent Puech, vice-président de l'Association nationale des assistants de service social (ANAS), ne veut pas ouvrir la boîte de Pandore : « la notion de secret doit pousser les professionnels à une exigence éthique permanente. Une loi déposséderait l'utilisateur de tout moyen de contrôle sur sa vie ». Pour l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (*ASIP-Santé*), la solution est une réglementation basée sur la double idée de parcours et d'équipes de soins. Les éléments du débat sont sur la table. Les organisations professionnelles en appellent aux pouvoirs publics, aujourd'hui focalisés sur la mise en œuvre des MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer).

Direction(s), octobre 2012.

Futilité

Michael Gusmano, professeur de politique et management de la santé au Collège médical de New York, explique comment des désaccords sur le sens médico-légal de la futilité sont un obstacle à une prise en charge satisfaisante de la démence en fin de vie. « La plupart des gens sont d'accord pour ne pas prodiguer de soins futiles, mais personne n'est d'accord sur la manière de définir la futilité. Les politiques et les réglementations américaines font clairement pencher la balance en faveur du traitement, même s'il existe des preuves scientifiques solides montrant que ces soins seraient plutôt délétères. Même si

nous n'arrivons jamais à un consensus, il est important de poser ces questions et de réfléchir à des politiques qui respecteraient les différentes valeurs ».

Gusmano M. *End-of-life care for patients with dementia in the United States: institutional realities. Health Econ Policy Law* 2012; 7(4): 485-498.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23079305.

Métiers de la gérontologie : nouveaux champs, nouvelles perspectives, de la Fondation nationale de gérontologie

Françoise Le Borgne-Uguen et Simone Pennec, de l'Atelier de recherche sociologique de l'Université de Bretagne occidentale à Brest, analysent les mutations de l'offre de formation dans le domaine du vieillissement, la pédagogie et les publics d'étudiants depuis trente-cinq ans. « Définie au départ dans le cadre de la formation continue, la démarche pédagogique et scientifique allie les principes de l'éducation permanente, de la recherche-action coopérative et la visée d'une université ouverte sur différents publics et territoires. L'intégration d'étudiants de formation initiale influe dorénavant sur la mise en œuvre des orientations pédagogiques. La multiplication des masters professionnels conduit à des concurrences jouant sur la visibilité des compétences, des certifications professionnelles et des emplois ». Pour les auteurs, par rapport au Québec, au Brésil, à la Suisse et dans les pays anglo-saxons, « une spécificité française tient à la plus faible reconnaissance des formations pluridisciplinaires en sciences sociales dans le champ universitaire ». Dans ces pays, « l'alliance entre disciplines a été mise à l'épreuve avec succès dans les écoles du travail social et des soins infirmiers. Ces parcours sont inscrits à part entière comme départements universitaires. Ils valident des doctorats de sciences de travail social, de sciences infirmières et de gérontologie, et développent la promotion de recherches et la définition de métiers dans ces filières. En France, l'importance de la question du vieillissement comme champ de recherche en sociologie contraste avec une reconnaissance toujours à conquérir dans le paysage institutionnel. Les pouvoirs du médical, plus récemment de la gestion et de la technologie, tiennent aussi au faible cours de la vieillesse et du vieillissement dans la *doxa* sociologique [ensemble des croyances et idées non objectives]. Si la vieillesse n'est qu'un mot, celle-ci peine à entrer en cours dans l'académie sociologique, alors que s'en saisissent l'histoire, la géographie et bien entendu la démographie ». Thibault Moulart, chargé de recherches du Fonds national de la recherche scientifique (FRS-FNRS) et chercheur à l'Institut d'analyse du changement dans l'histoire et les sociétés contemporaines (IACCHOS) à l'Université catholique de Louvain, constate que les francophones (québécois mis à part) préfèrent se définir comme sociologues du vieillissement plutôt que comme gérontologues ou gérontologues sociaux. Il suggère de « rompre avec la fausse opposition de l'engagement/distanciation du chercheur face au monde social et politique, qui distingue clairement les deux mondes francophones et anglophones », le Québec offrant un espace-frontière original.

Le Borgne-Uguen F et Pennec S. *Réflexions à partir d'une expérience universitaire de formations en sciences sociales dans le domaine du vieillissement. Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 57-80. Septembre 2012. Moulart T. *Pourquoi les francophones préfèrent-ils la sociologie du vieillissement à la gérontologie critique ? Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 81-100. Septembre 2012.

Aide à l'autonomie et parcours de vie, de la CNSA

Qu'est-ce que vieillir ? s'interroge la sociologue Monique Membrado. Est-ce perdre son autonomie, devenir dépendant et se définir essentiellement par ses incapacités ? La vieillesse est-elle un problème et se vit-elle toujours et surtout comme un problème ? Selon elle, « la notion de dépendance est spécifique à la gérontologie française. Elle s'est construite en opposition au champ du handicap, comme si le handicap atteignait les plus jeunes et la dépendance les plus vieux. Plusieurs critiques ont été formulées par rapport à

cette notion : d'abord, c'est une explication catégorielle qui définit une étape possible du parcours de vie comme un état propre à certaines catégories d'individus ; ensuite, elle introduit une confusion entre incapacité et perte d'autonomie (on peut avoir des incapacités et être autonome si on arrive à gérer les conséquences de ses incapacités) ; enfin, cette représentation est stigmatisante, alors que la dépendance n'est pas un destin inéluctable. » « Dans ce travail du vieillir, il faut compter avec les problèmes de santé, les pertes affectives et tenir compte des supports et des réseaux sociaux. Il peut y avoir des ruptures franches mais il peut y avoir réversibilité selon les capacités des personnes et les ressources disponibles autour d'elles. On peut regretter que des dimensions plus sociales ne soient pas prises en compte dans l'analyse des niveaux d'incapacité, car on ne vieillit pas de la même manière selon les niveaux sociaux, ni selon le genre. »

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Formes héréditaires de la maladie d'Alzheimer : diagnostic génétique pré-implantatoire

Au Royaume-Uni, les couples ayant des antécédents familiaux de la forme génétique de la maladie d'Alzheimer et ayant recours à une procréation médicalement assistée peuvent maintenant faire réaliser un test génétique pré-implantatoire vérifiant la présence des gènes mutants *PSE-1* et *PSEN-2* de la préséniline dans les embryons, afin de n'implanter que les embryons exempts de ces mutations. Les parents n'ont pas besoin de faire un test génétique. La décision a été prise par l'autorité de régulation HFEA (*Human Fertilisation and Embryology Authority*), qui avait déjà autorisé le diagnostic pré-implantatoire des formes mutantes du gène APP (précurseur de la protéine amyloïde) en 2007. Les présénilines sont des protéines membranaires impliquées dans la maturation du précurseur de la protéine amyloïde en peptides pathogènes.

Alzheimer Europe, juillet-août 2012.

Fin de vie : que faire ?

Sur le blog de *France Inter*, John réagit à l'émission *Le Téléphone sonne* du 4 octobre 2012, proposée en partenariat avec le magazine *Le Pèlerin*, et intitulé « les Français et l'euthanasie ». Il écrit : « ma mère, quatre-vingt-cinq ans, entame sa huitième année de démence. Ses souffrances physiques sont bien limitées, mais sa souffrance morale est immense, du moins dans les moments où elle est consciente. Elle ne peut que souffrir davantage tout en passant de plus en plus de temps inconsciente ou presque. Elle ne peut pratiquement pas s'exprimer. Mais je sais bien qu'elle voudrait partir et cela depuis des années. Que faire ? La regarder se dégrader à petit feu, maintenue par les médicaments ? Pendant plusieurs années ? Au nom de quoi ? Je trouve la position des médecins d'une énorme hypocrisie et d'une grande cruauté, principalement dans le but de s'épargner des vapeurs métaphysiques. La confusion est telle qu'ils n'arrivent pas à s'accorder sur les définitions (euthanasie, accompagnement, suicide assisté, objectifs de la loi Leonetti, etc.). Une attitude humaine encadrée par une procédure de collégialité et de concertation suffisamment élaborée devrait pourtant suffire. Encore une raison de se mettre en colère contre la médecine ».

www.franceinter.fr/emission-le-telephone-sonne-questions-sur-la-fin-de-vie, 4 octobre 2012.

Fin de vie : le débat politique (1)

Alors que les conclusions de la mission dirigée par le Professeur Didier Sicard, ancien président du Comité consultatif d'éthique, sont attendues pour la mi-décembre, le débat

reste ouvert entre les défenseurs d'une dépenalisation de l'euthanasie et ceux des soins palliatifs. La problématique du suicide assisté a été reprise par le grand écran avec le film de Stéphane Brizé, *Quelques heures de printemps*, sorti le 19 septembre 2012, et qui aurait ému François Hollande lors d'une projection privée. Pour le Professeur Régis Aubry, président de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV), « la médecine moderne a paradoxalement généré l'apparition de situations impensables il y a encore vingt ans : certaines personnes survivent désormais à des maladies incurables dont on a réussi à ralentir la progression, mais qui se révèlent invalidantes ou sources des souffrances. Le débat sur la fin de vie est donc un débat sur la place que notre société veut accorder à ces personnes que la médecine ne peut pas (et ne pourra sans doute jamais) guérir. Notamment parce que l'on ne guérit pas la vieillesse... Si ce débat est urgent, c'est parce que nous avons négligé pendant de longues années de nous poser ces questions, et que les citoyens sont aujourd'hui demandeurs de réponse concrètes et d'une meilleure prise en compte de leurs souhaits. Faut-il changer ou compléter la loi Leonetti? Régis Aubry déclare que l'on ne peut répondre de façon rigoureuse à cette question compte tenu du peu de données disponibles. Les travaux de l'ONFV montrent que « les professionnels de santé manquent souvent des quelques repères cliniques et éthiques indispensables pour accompagner des personnes en fin de vie. C'est notamment vrai dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), où les formations à ces questions sont relativement récentes ». Le rapport 2011 de l'ONFV montre que seuls 2.5% des médecins ont bénéficié d'une formation aux soins palliatifs.

Gérosopie pour les décideurs en gérontologie, octobre 2012. www.agevillagepro.com, 9 octobre 2012.

Fin de vie : le débat politique (2)

Pour la Société française des soins palliatifs (SFAP), les principales lacunes de la prise en charge des soins palliatifs en France viennent de la méconnaissance par les professionnels et les patients des modalités de ces soins. La SFAP propose que, sous conditions, les infirmières tout comme aujourd'hui les médecins ou les patients, puissent déclencher la procédure collégiale, et que le dispositif des directives anticipées puisse être facilité par une campagne d'information publique ou même la possibilité d'enregistrer les directives anticipées de chacun sur sa carte vitale. La SFAP insiste sur une mise en œuvre précoce dans la maladie d'une démarche de soins palliatifs, regrettant le manque d'anticipation et souhaitant que l'image de cette spécialité soit décalée et pas uniquement attachée à la dernière semaine de vie du patient. « Il faut éviter que des personnes demandent à mourir parce qu'elles ont été mal prises en charge », déclare Vincent Morel, nouveau président de la SFAP, qui attend « un engagement fort de l'État » avant tout changement de la loi. La SFAP estime que la loi Leonetti permet de bien prendre en charge les patients afin qu'ils ne souffrent pas, mais que son application est toujours difficile « entre l'ignorance réglementaire, le manque de structures et de moyens financiers ».

www.sfap.org/pdf/hospimedia-04oct2012.pdf, 4 octobre 2012.

Fin de vie : le débat politique (3)

Le député Jean Leonetti, à l'origine de la loi qui porte désormais son nom, cite deux voies à explorer. « La première concerne les directives anticipées. En 2005, nous avons ouvert la possibilité à chacun de consigner ses souhaits pour sa fin de vie : la loi prévoit que ces directives anticipées s'appliquent pour une durée de trois ans, sont réversibles à tout moment et qu'elles doivent être consultées par le médecin. On pourrait imaginer un système plus contraignant. Ainsi, par exemple, un malade ayant fait part de sa volonté de ne pas être réanimé après telle ou telle complication grave pourrait bénéficier de directives opposables « sauf si » ; autrement dit, le médecin serait tenu de les respecter, à moins de justifier de conditions tout à fait particulières (la vulnérabilité, etc.). Autre

exemple : une personne apprenant qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer pourrait fixer certaines limites et donner des directives pour l'avenir, afin que les traitements qu'elle jugerait disproportionnés ne soient pas entrepris ». L'autre piste concerne « certaines situations particulièrement douloureuses après une réanimation : un nourrisson très grand prématuré promis à une vie végétative, un jeune cérébrolésé après un accident et sans espoir de retour à la conscience, etc. En France, la démarche est de réanimer au bénéfice du doute, pour être sûr de ne pas baisser les bras vis-à-vis de ceux qui pourraient s'en sortir. Le revers de cette approche est de pousser parfois trop loin la réanimation dans des cas désespérés. Je ne crois pas qu'il soit responsable et éthique de rendre à sa mère un bébé dont le cerveau comporte des lésions si graves qu'il ne pourra ni voir, ni marcher, ni penser, et qu'il ne pourra jamais établir aucune relation. Dans ces cas dramatiques, il faut prévoir une sédation terminale, qui, c'est vrai, est à la limite de l'euthanasie, mais se justifie car il n'est pas question de laisser la personne mourir à petit feu durant une ou deux semaines après l'arrêt des traitements. Toute vie mérite d'être vécue mais il y a des cas extrêmes. On peut légitimement se demander si une vie sans relation, sans conscience et sans espoir d'amélioration quelconque, sur un lit, avec un corps qui se délite est effectivement une vie, sans même parler des conséquences que cela comporte pour l'entourage ».

La Croix, 4 octobre 2012.

Fin de vie : le débat politique (4)

Jean Leonetti ne considère pas pour autant qu'il faille aller plus loin, en s'inspirant des modèles belge ou suisse : « Nous sommes là dans un conflit de valeurs, entre une éthique de la vulnérabilité - veiller à protéger les plus fragiles de la société, parfois contre eux-mêmes - et une éthique de l'autonomie - fondée sur la liberté de décider pour soi-même, jusqu'à la décision ultime de vivre ou de mourir. Je suis attaché à la première mais je ne dis pas que l'une vaut mieux que l'autre. La question centrale est : sur quels critères fonde-t-on le « droit à mourir » ? Si ce sont des critères médicaux, alors on se trouve en phase terminale d'une maladie incurable et la loi de 2005 s'applique, éventuellement à travers le double effet (NDLR : qui permet de soulager les souffrances du patient même si cela peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie). Si le critère est la seule volonté libre, éclairée et réitérée, alors il s'agit de suicide assisté. On se retrouve dans un système à la Suisse, où 30 % des personnes mortes après ce type d'assistance ne souffraient pas de maladie mortelle. On institutionnalise un 'droit opposable' à la mort, avec toutes les conséquences que cela comporte vis-à-vis des plus vulnérables d'entre nous ».

La Croix, 4 octobre 2012.

Etat des lieux

Prévention secondaire : approche psychosociale

Pour Judith Mollard, psychologue à *France Alzheimer*, « s'il n'est pas possible d'agir sur le processus lésionnel et enrayer l'évolution des troubles, il est possible d'accompagner la personne malade et son entourage le plus proche pour leur éviter les conséquences secondaires de l'apparition et l'installation de la pathologie chronique. Celle-ci va réclamer une réorganisation profonde des modalités de fonctionnement de la cellule familiale, elle nécessite également pour la personne malade de devoir redéfinir un projet de vie qui intègre ses difficultés tout en lui permettant de poursuivre certaines activités. Pour la personne malade, les impacts de la maladie sont nombreux puisque qu'ils touchent directement l'ossature identitaire de celui-ci. En effet, la mémoire et ce que nous faisons de nos souvenirs déterminent qui nous sommes et comment nous nous inscrivons dans une

relation ; plus encore elle est ce qui détermine nos désirs et nos choix. La maladie d'Alzheimer ne prive pas du jour au lendemain la personne de toutes capacités mnésiques mais elle les fragilise progressivement, entraînant souvent une perte de l'initiative, une baisse de l'estime de soi, une possibilité de repli sur soi qui à terme isole la personne malade et l'exclut de toute vie sociale. Vivre avec une maladie grave et longue conduit à des réajustements dans la vie quotidienne, à des redéfinitions de soi et des rapports aux autres qui sont essentiels et qui doivent être accompagnés ».

www.senioractu.com, 28 août 2012.

Interventions auprès des aidants : quels effets ?

« Bonnes nouvelles : les interventions auprès des aidants réduisent les symptômes psycho-comportementaux des personnes malades et la souffrance psychologique des familles », écrit Laura Gitlin, du Centre de soins innovants pour le vieillissement de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore, dans l'éditorial du numéro de septembre de l'*American Journal of Psychiatry*, qui publie une méta-analyse de vingt-trois études d'intervention auprès des aidants, réalisée par Henry Brodaty et Caroline Arasaratnam, du Centre de recherche collaborative sur la démence à l'Université de Nouvelle-Galles du Sud (Sidney, Australie). Parmi mille sept cents articles, les auteurs ont sélectionné vingt-trois études de haute qualité méthodologique. Seize de ces études satisfont aux critères des essais cliniques contrôlés et randomisés. Elles concernent un effectif total de trois mille trois cents aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile. Ces interventions réduisent significativement les symptômes comportementaux et les réactions négatives des aidants. Si l'ampleur de cette réduction est faible à modérée (34% pour les symptômes comportementaux et 15% pour les réactions négatives des aidants), elle peut être favorablement comparée avec les résultats des essais cliniques de médicaments. La signification clinique est évidente : même de simples changements de comportement peuvent aider les familles à maintenir plus longtemps un proche à domicile. Ces améliorations peuvent être obtenues sans effets indésirables ni de risques connus. Les caractéristiques des interventions les plus efficaces sont l'individualisation prenant en compte les comportements, les besoins et les contextes spécifiques, durant neuf à douze séances, avec une évaluation des besoins permettant d'identifier les interventions les plus pertinentes ». « Si ces interventions étaient des traitements médicamenteux, ils devraient être en voie d'enregistrement rapide » : « elles devraient être au centre de la prise en charge clinique des troubles psycho-comportementaux des personnes atteintes de démence ». Le défi principal reste la mise en œuvre de ces interventions une grande échelle et leur financement. Au plan de la recherche, beaucoup de travail reste à faire en termes d'optimisation des effets cliniques, de la pertinence de l'intervention, de la mise en œuvre, de l'évaluation économique.

Brodaty H et Arasaratnam C. *Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia*. *Am J Psychiatry* 2012; 169(9): 946-953. 1er Septembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22952073. Gitlin LN. *Good News for Dementia Care: Caregiver Interventions Reduce Behavioral Symptoms in People With Dementia and Family Distress*. *Am J Psychiatry* 2012; 169(9): 894-897. 1er Septembre 2012. <http://ajp.psychiatryonline.org/data/Journals/AJP/24848/894.pdf> (texte intégral).

Agitation au stade sévère : interventions psychosociales individualisées

Un essai clinique contrôlé, randomisé, contre placebo, mené par le Professeur Jiska Cohen-Mansfield, de l'École de santé publique de l'Université de Tel-Aviv (Israël), évalue l'efficacité d'interventions individualisées pour répondre à des besoins non satisfaits (ennui, douleur...), et réduire l'agitation chez les personnes atteintes de démence au stade avancé. Cent vingt-cinq personnes de neuf maisons de retraite ont participé à l'étude. Une méthode systématique a été utilisée pour individualiser les interventions : l'outil *TREA*

(*Treatment Routes for Exploring Agitation-chemin thérapeutique pour explorer l'agitation*). Une hypothèse est faite quant au besoin insatisfait, à partir des évaluations du médecin, d'entretiens structurés auprès du personnel, de questionnaires remis aux proches, d'observations directes de l'agitation (critère principal de l'essai) à l'aide de l'échelle ABMI (*Agitation Behavior Mapping Instrument*) et de l'affect [ensemble de mécanismes psychologiques qui influencent le comportement], mesuré par l'échelle *Modified Behavior Stream* de Lawton et des évaluations des résidents. Une fois l'hypothèse émise quant au besoin insatisfait, une catégorie d'intervention est identifiée, avec des caractéristiques spécifiques au besoin de la personne, à son identité passée, à ses préférences et à ses capacités. Les interventions TREA ont été mises en œuvre durant deux semaines. Par rapport au groupe témoin, les interventions TREA personnalisées selon les besoins insatisfaits permettent de réduire significativement les troubles de l'agitation en général, l'agitation physique non agressive, l'agitation verbale, et d'accroître significativement le plaisir et l'intérêt. Cinq ans ont été nécessaires pour conduire cette étude. Il s'agit du premier grand essai contrôlé et randomisé démontrant l'efficacité de cette approche, et l'un des rares portant sur des interventions non pharmacologiques pour l'agitation au stade avancé de la démence.

Cohen-Mansfield J et al. *Efficacy of nonpharmacologic interventions for agitation in advanced dementia: a randomized, placebo-controlled trial*. *J Clin Psychiatry* 2012; 73(9): 1255-1261. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23059151.

Une étude en rouge

Profitant de ces interrogations des personnes malades à l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer, le laboratoire Roche recrute sur Internet des patients au stade prodromal, pour tester un anticorps monoclonal dans le cadre de l'étude multicentrique internationale *SCarlet*, avec l'accroche suivante : « Avez-vous constaté un déclin graduel de votre mémoire au cours des 12 derniers mois ? Est-ce que l'un de vos proches l'a également remarqué ? Avez-vous entre cinquante et quatre-vingt-cinq ans ? Si tel est le cas, vous pourriez être éligible pour participer à l'étude clinique *SCarlet RoAD* mise en place par Roche. Beaucoup de gens souffrent d'une légère perte de mémoire avec l'âge. L'étude *SCarlet RoAD* recherche une certaine catégorie de personnes, celles qui souffrent d'un type de perte de mémoire particulier appelé le stade prodromal de la maladie d'Alzheimer. Le stade prodromal de la maladie d'Alzheimer est une maladie en soi, dans laquelle la perte de mémoire est plus importante que ce qui peut s'expliquer par le processus de vieillissement normal. A ce stade, la capacité de cette personne à entreprendre des tâches quotidiennes n'est pas affectée au point de poser un diagnostic de démence ». En France, le coordonnateur principal de cette étude est le Professeur Bruno Dubois, du CMRR (centre mémoire de ressources et de recherche) Pitié-Salpêtrière de Paris.

www.scarletroadstudy.com/fr-CA/index.aspx, 21 septembre 2012. www.notre-recherche-clinique.fr/protocole-essai-clinique/fiche/etude-scarlet-road-etude-multicentrique-de-deux-ans-en-double-aveugle-randomisee-en-groupes-pa.html?essai=325&pageretour=142.

Politique de recherche : la prévention du vieillissement

Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, et Michèle Delaunay, ministre déléguée charge des Personnes âgées et de l'autonomie, ont missionné pour la quatrième fois le gérontopôle de Toulouse pour continuer à mener des travaux de recherche clinique et des actions de prévention dans le domaine du vieillissement, sur quatre thèmes : « 1/ le repérage des personnes fragiles en population générale grâce à l'élaboration d'outils simples pour les professionnels qui interviennent auprès des personnes âgées : médecins généralistes, professionnels des soins et de l'aide à domicile, équipes mobiles gériatriques ; 2/ les conditions d'évaluation et de traitement des fragilités

liées à l'avancée en âge ; cette recherche devra comprendre une dimension médico-économique afin d'évaluer les modifications induites dans le parcours de soin des personnes ; les plateformes de prévention de la fragilité pourront être utilement mobilisées à cette fin ; 3/ la modélisation de programmes de préservation de l'autonomie des personnes de plus de soixante-cinq ans à partir des résultats des études pilotes - programmes de prévention multi-domaines (prise en charge nutritionnelle, activité physique, stimulation sociale et cognitive). Dans ce cadre, pourraient être aussi recherchés, organisés et évalués les moyens d'un suivi adapté (y compris technologique) au domicile des personnes âgées fragiles dans des territoires pilotes ; 4/Enfin, la mesure de la dépendance iatrogène induite par des prises en charge inappropriées à l'hôpital ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est un élément essentiel de la qualité des prises en charge. Les recherches menées par le gérontopôle devront tendre vers la définition d'outils appropriés ». Par ailleurs, les ministres indiquent porter un « grand intérêt aux travaux de recherche fondamentale et translationnelle [transfert de l'innovation scientifique vers les soins] sur les mécanismes biologiques du vieillissement, des fragilités et la maladie d'Alzheimer, qu'il convient de poursuivre ».

www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/lettre_de_mission_sept2012.pdf, 5 septembre 2012.

La douleur à domicile

A l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la douleur, Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, a visité un service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD) de l'UNA (Union nationale à domicile) à Paris. « Les trois précédents plans de lutte contre la douleur étaient concentrés sur l'hôpital. Il faut développer la prise en charge de la douleur à domicile », a souligné la ministre. Le Haut Conseil de la santé publique, dans son rapport sur le plan de lutte contre la douleur 2006-2010, l'avait déjà signalé : « l'effort a été très centré sur les institutions gériatriques et très peu a été fait pour les personnes âgées vivant à domicile ; or 90 % des personnes de plus de 75 ans vivent à domicile et une personne sur deux se plaint de douleur », notaient les rapporteurs. Pour Marisol Touraine, « la lutte contre la douleur à domicile apparaît encore trop souvent comme un élément annexe dans la prise en charge. Elle doit devenir un réflexe des aidants comme des professionnels ». Elle souhaite, de fait, développer un programme d'actions en trois points. « Mieux évaluer : tous les aidants, tous les intervenants doivent être capables d'évaluer la douleur. Mieux orienter, grâce à un répertoire des structures qui forment à la douleur. Mieux coordonner, les aidants, l'hôpital, les structures à domicile ». Enfin, la ministre a assuré que la lutte contre la douleur sera une question évoquée dans le cadre de la réforme de la prise en charge de l'autonomie.

EHPA Presse, 18 octobre 2012.

Questions de société

Dépendance : comment financer un monde de « vieux » ?

« Une prise de conscience des conséquences économiques du vieillissement de la population est urgente. Alors que la part des personnes âgées ne cesse d'augmenter et que les années post-retraite se comptent désormais en décennies, la question de la perte d'autonomie, partielle ou totale, et qui doit devenir le « cinquième risque » de la Sécurité sociale, est plus que jamais centrale au sein des familles », écrit *Le Monde*, dans un dossier spécial consacré à la prévoyance et à la dépendance, réalisé en partenariat avec le *Crédit agricole*. Anne Rodier explique que les conséquences financières du vieillissement restent encore assez théoriques pour les Français, qui se sentent peu concernés. Selon le baromètre AXA-CSA de mars 2012, l'allongement de la durée de la vie n'est perçu comme un bouleversement majeur que par 28% d'entre eux. « Il est vrai que les études

prospectives sur les conséquences du vieillissement de la population n'évoquent pas de nécessaires bouleversements structurels. En pariant à la fois sur une amélioration des taux d'emploi des seniors et sur de nouvelles opportunités de croissance liées au marché de cette même tranche d'âge, ces scénarios font encore la part relativement belle aux futurs fruits de la croissance et laissent accroire que le problème se réglera partiellement de lui-même », écrit la journaliste, rappelant une étude publiée en 2012 par la chaire Transitions démographiques et transitions économiques de l'Université *Paris-Dauphine*, soutenant que l'incitation des générations futures à investir davantage dans le capital humain, dans l'éducation, la santé, les services aux personnes âgées, stimulerait, à long terme, la croissance économique. Selon Jean-Marc Daniel, professeur à l'*ESCP-Europe* et chroniqueur au *Monde Economie*, « les rentes constituent un frein au développement de la croissance ». Les Français sont donc condamnés à travailler le plus tard possible et à épargner le plus tôt possible. Pour Claude Fath, président de l'Association d'assurés pour la retraite, l'épargne et la prévoyance (*Agipi*), la prise de conscience que le système public financera insuffisamment leurs pensions touche essentiellement les classes moyennes supérieures, qui cotisent à des systèmes de retraite volontaire. Dans un premier temps, poursuit Claude Fath, les Français continueront à utiliser l'assurance-vie (57 % des placements à moyen et long terme) comme principal complément de pension, tant qu'ils estimeront supportable la baisse de leurs revenus. Ce n'est qu'au fur et à mesure que le niveau de pension va baisser que l'assurance-vie deviendra de plus en plus le moyen d'acheter une rente viagère, qui garantit un revenu sur toute la durée de la vie, aussi longue soit-elle. » Encore faut-il que les Français aient les moyens d'épargner.

www.lemonde.fr, 10 septembre 2012.

Un quatrième plan Alzheimer, élargi aux maladies neurodégénératives : réactions

L'ouverture du plan Alzheimer à d'autres maladies divise, titre Pierre Bienvault, de *La Croix*. Pour Marie-Odile Desana, tout l'enjeu, désormais, concerne les moyens attribués à ce plan, qui devrait être annoncé en 2013 : « c'est très bien de vouloir aider d'autres maladies, mais cela ne peut se faire qu'à la condition d'augmenter l'enveloppe budgétaire qui, dans le plan actuel, était déjà un peu étriquée. Sinon, on va aller vers une dilution des moyens », s'inquiète-t-elle. Fabien Albouy, de *France Parkinson*, constate : « cela fait quatre ans que nous nous battons pour obtenir une action d'envergure pour les cent cinquante mille personnes touchées par la maladie de Parkinson. Et pour l'instant, nous n'avons obtenu, en mars, qu'une plan très modeste et sans avancée concrète ». Le Professeur Philippe Amouyel, directeur général de la Fondation Plan Alzheimer, défend l'élargissement du plan : « il y a une vraie cohérence à utiliser la maladie d'Alzheimer comme un modèle pour améliorer la prise en charge des autres affections ou faire progresser la recherche. Au niveau européen, c'est déjà cette stratégie qui est privilégiée puisque nous faisons travailler ensemble les chercheurs sur toutes les maladies neurodégénératives ».

La Croix, 25 septembre 2012.

Commission européenne : la démence ne sera plus une priorité

Philippe Cupers, directeur du secteur des neurosciences à la direction générale de la recherche, et Jürgen Scheftlein, responsable politique de l'unité de santé mentale à la direction générale de la santé et des consommateurs, ont annoncé que le prochain programme de santé publique fera moins d'appels à projets, privilégiant davantage les actions conjointes. La démence ne sera plus une priorité en soi, mais un « défi intégré dans des activités transversales ». Heike von Lützu-Hohlbein, présidente d'Alzheimer Europe, trouve « regrettable que la Commission s'écarte ainsi des problèmes de la démence, des aspects de la vie quotidienne et des aspects sociaux de la maladie ». Jürgen Scheftlein a répondu que « le porte-monnaie de la santé publique est limité, comme le

sont les ressources de la Commission », et qu'il serait plus efficace de se concentrer sur des questions transversales (*cross-cutting issues*) plutôt que sur des maladies spécifiques. *Dementia in Europe*, septembre 2012.

Robot & Frank, de Jake Schreier

Cambrioleur à la retraite, Frank est atteint de la maladie d'Alzheimer et confronté à la perte d'autonomie. Un jour, son fils lui apporte un robot domestique pour l'aider dans son quotidien (cuisine, réveil le matin, conversations et divers tâches ménagères...). Au départ plutôt opposé à ce robot humanoïde, Frank apprend peu à peu à apprivoiser ce nouvel « ami » qui va s'avérer être un complice idéal pour de nouveaux projets de cambriolages. Le film, premier long métrage de Jake Schreier, a été projeté en ouverture du trente-huitième festival du cinéma américain de Deauville le 31 août 2012, avant une sortie en France le 19 septembre 2012. « Signe des temps, Hollywood s'intéresse aux thèmes de la vieillesse, de la perte d'autonomie et des gérontechnologies », écrit Jérôme Pigniez, de www.gerontechnologies.net, pour qui il s'agit d'« un film de science-fiction qui s'intéresse à un futur pas si lointain » : « la ressemblance du robot assistant de *Robot and Frank* est évidente avec le robot *Asimo* de *Honda* ». Le site propose un dossier intitulé : « La robotique, quelles solutions pour l'avenir des personnes âgées ? » www.youtube.com/watch?v=KI-QBxuR51w (bande-annonce), www.gerontechnologies.net, 11 juillet 2012. www.darkplanneur.com, 24 août 2012.

Amour, de Michael Heineke

Dans *Le Figaro*, Marie-Noëlle-Tranchant écrit : « La mise en scène de Haneke consigne les faits et gestes quotidiens avec une neutralité qui pourrait paraître froide, si le montage elliptique n'y introduisait pudeur et mystère, et surtout si les interprètes ne l'animaient d'une musicalité admirable. Avec eux, Trintignant et Riva impossibles à dissocier, les détails humiliants, la crudité d'un corps qui se défait, le tourment d'un esprit qui s'en va, prennent toutes les nuances de la faiblesse, du courage, de la honte, de l'agacement parfois, du dégoût et de la colère, de la douleur et de la compassion, de la tendresse et de la reconnaissance. Bientôt, elle ne sera plus que douleur, et l'amour de son mari un service humble et désespéré. Autour d'eux, le monde extérieur s'est peu à peu effacé. Après avoir renvoyé une infirmière indélicate, Georges ne veut plus personne, pas même leur fille indignée (Isabelle Huppert). Georges et Anne sombreront seuls ensemble, dans un enfermement et un étouffement choisis. Ils ne demandent l'autorisation de personne, le secours de personne. Il y a dans cet acquiescement à l'inéluctable une liberté tragique que le pathos mou de la culture ambiante nous avait fait oublier. « Souvent, les sujets difficiles sont irritants », répond Michael Heineke : « Dans mes films, il y a une retenue totale, car la sentimentalité m'énerve. La sentimentalité s'articule sur de faux sentiments. Et appuyer sur ce qui n'existe pas n'est guère intéressant. Je préfère en faire le moins possible. Par exemple je n'ai pas envie de voir mes personnages pleurer ». A-t-il peur de la mort et de la maladie d'Alzheimer ? « Non, mais j'ai peur de la souffrance. Chacun souhaite s'endormir un jour sans se réveiller, mais c'est très rare. Quant aux oublis, je stresse bien sûr quand ça m'arrive. Et je peux vous dire que ça m'arrive bien plus qu'avant. Dans ces cas-là, je fais des blagues sur mon hypothétique Alzheimer ». www.metrofrance.com, www.lefigaro.fr, 23 octobre 2012. *Le Nouvel Observateur*, 21 mai et 22 octobre 2012.

Notaires : pour un fonds familial « dépendance »

Me Philippe Potentier, président du cent-huitième congrès des notaires, estime qu'« il ne faut pas figer la transmission entre générations », et avance des pistes pour créer un fonds en vue de la dépendance. « Il y a souvent un enfant qui s'occupe plus de son père ou de sa mère que les autres. Parfois, cela suscite des tensions inutiles. Créer un fonds dans lequel

serait affecté un portefeuille obligataire ou une maison, par exemple, permettrait de ne plus solliciter les enfants en cas de besoin, mais de piocher dans le fonds dépendance. Les parents pourraient régler eux-mêmes les choses à l'avance et éviter, par exemple, que la maison familiale devienne un objet de dispute quand il faut financer la dépendance. Parfois, un enfant veut vendre, l'autre pas, et tout devient compliqué. Avec un tel fonds, tout serait prévu ».

Le Figaro Magazine, 8 octobre 2012.

Appel aux dons : quelle maladie choisir ?

« Carole, en lutte contre le cancer. Paul, malade d'Alzheimer. Jean, victime d'un AVC. Le plus insupportable serait de devoir choisir entre ces malades. Avec la Fondation pour la recherche médicale (FRM), luttons contre toutes les maladies ». Conçue par l'agence de communication *Cheil France*, une campagne multi-support (presse, affichage, TV et radio), du 26 septembre au 10 octobre, diffusée à titre gratuit, souhaite « souligner qu'il est impossible d'établir une hiérarchie entre les malades et de déterminer ceux qui ont le plus besoin de la recherche ».

<http://journées.frm.org/>, 27 septembre 2012.

Immigrés âgés

Le GRDR (Groupe de recherche et de réalisations pour le développement rural), association engagée depuis 1969 pour la promotion sociale, culturelle et économique des migrants subsahariens en France et de leurs régions d'origine, publie un guide méthodologique réalisé dans le cadre d'un travail de capitalisation des pratiques d'intervention en foyer de travailleurs migrants, avec le soutien de la direction de l'accueil, de l'intégration et de la citoyenneté (DAIC) et de la Fondation de France.

GRDR. *Méthodologies d'interventions auprès des résidents âgés des foyers de travailleurs migrants*. 2012.

www.grdr.org/IMG/pdf/Guide-Intervention-Residents_Foyers_Trav_migrants-BD.pdf
(texte intégral).

Fragilité

A une très large majorité, le conseil d'administration de la CNAV (Caisse nationale d'assurance vieillesse) a décidé de redéfinir le panier de services proposé par la Caisse en faveur des retraités les plus fragiles. Des expérimentations seront lancées en 2013 sur quelques territoires volontaires. Un cahier des charges est en préparation. Le panier de services serait défini en fonction du niveau de fragilité des bénéficiaires et non plus de la grille AGGIR (autonomie-gérontologie-groupe iso-ressources). Le rapport de l'ancienne députée Valérie Rosso-Debord consacrée à la prise en charge de la dépendance soulignait que cet outil « ne permet pas de décrire la complexité de la situation de la personne dans son environnement ». Trois niveaux de fragilité pourraient être ainsi envisagés : pour des « retraités présentant des premiers signes de fragilité », le panier de services pourrait « proposer des prestations favorisant essentiellement le maintien du lien social ainsi que des informations et conseils de prévention afin d'éviter le basculement dans une plus grande fragilité » ; pour des « retraités déjà confrontés à certains critères de fragilité », les prestations du niveau précédent pourraient être complétées par des heures d'intervention au domicile du bénéficiaire ; pour les « retraités cumulant de nombreux facteurs de fragilité (économiques, sociaux, environnementaux, sanitaires) », les prestations précédentes seraient complétées par un volume plus important d'heures d'intervention au domicile.

Actualités sociales hebdomadaires, 19 octobre 2012.

Approches ethniques et culturelles : Australie (1)

Linda Cornelia est responsable du service *Friends with Dementia* (amis de la démence), à l'association d'information et de soutien *Friends with the Elderly* (amis des personnes âgées) à Woking (Surrey, Royaume-Uni), où vit une grande communauté anglo-asiatique (essentiellement indo-pakistanaise) qui n'accède pas aux services spécialisés de soins et d'accompagnement de la démence pour des raisons de culture, de structure sociale, de confiance et de peur d'un manque de confidentialité. Ce projet est l'un des dix-huit sites de démonstration soutenus par le département de la Santé britannique. *Friends with Dementia* a d'abord établi un centre d'information, proposant des livres à emprunter, des ressources pour mener des activités avec les personnes malades et les aidants, des DVD et un accès à Internet, permettant un soutien par des pairs vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Le travail préliminaire a consisté à créer une relation positive avec tous les services et professionnels de santé locaux, puis à recruter un travailleur social à domicile (*outreach worker*) pour sensibiliser la population locale, offrir de l'information et un soutien émotionnel et mettre en place des groupes de soutien pour les personnes malades. Sreeparna Roy, qui est née et a grandi en Inde de l'Est, a étudié à l'Université de Delhi, comprend le contexte culturel de cette communauté et parle couramment le hindi, l'urdu et le bengali [le hindi, dérivé du sanscrit, est parlé par 41% des Indiens ; l'urdu, langue officielle de l'Inde et du Pakistan, très proche du hindi, qui s'écrit en caractères arabo-persans, est la langue identitaire de l'islamité du sous-continent indien ; le bengali, seconde langue de l'Inde, est aussi parlée par 45% des Pakistanais]. La première difficulté a été la perception, le terme « démence » n'existant dans aucune des langues d'Asie du Sud, les symptômes restant assimilés à ceux du grand âge. La perception individuelle est influencée par les croyances religieuses et culturelles, le sexe, les structures sociales, la langue et le niveau d'éducation. Pour avoir une chance de faire tomber les barrières, écrit Linda Cornelia, un dispositif doit démontrer qu'il comprend la culture prévalente et apporter l'information dans un lieu culturellement adapté et acceptable (*culturally sensitive and acceptable premises*). Ainsi, « les discussions de sensibilisation peuvent avoir lieu dans une mosquée de proximité, en présence de l'imam, ce qui rassure les participants que ce sujet est acceptable d'un point de vue religieux ».

Cornelia L. *Culturally sensitive, personalised approach is increasing awareness. J Dementia Care* 2012; 20(5): 28-30. Septembre-octobre 2012.

Approches ethniques et culturelles : Royaume-Uni (2)

En Australie, l'hôpital *Cumberland* de Sydney a étudié les besoins d'information de familles culturellement et linguistiquement diverses concernant la démence. Les perspectives sont multiples : celle des familles (qui parlent arabe, chinois, italien et espagnol), celle des soignants bilingues et biculturels, celle des médecins généralistes et des gériatres bilingues. Les auteurs soulignent l'importance d'une approche stratégique et coordonnée des structures et des processus de dissémination, d'un soutien aux aspects interpersonnels de la délivrance de l'information, de l'étendue de l'information mise à disposition des communautés culturellement et linguistiquement diverses, et de la nécessité de s'assurer que les ressources et les processus mis en œuvre sont adaptés aux situations et aux besoins de ces communautés.

Boughtwood D et al. *Dementia information for culturally and linguistically diverse communities: sources, access and considerations for effective practice. Aust J Prim Health* 2012; 18(3): 190-196. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23069361.

Immigrés maghrébins vieillissants : adapter les tests à la langue et à la culture

« La maladie d'Alzheimer est en général mal perçue par les familles de culture musulmane, qui décident souvent de garder les malades chez eux ». A l'hôpital, comment les soignants peuvent-ils communiquer avec des personnes âgées immigrées qui ne parlent

plus le français et ne comprennent que l'arabe ? Comment évaluer la gravité de la maladie d'un patient immigré si ce dernier a passé un test en français, alors qu'il ne comprend plus la langue ? Il risque d'être classé dans une phase avancée alors que son état pourrait être beaucoup moins grave. Il faut aussi former des médecins et infirmières parlant l'arabe. Mélissa Barkat-Defradas, linguiste et chargée de recherches au CNRS à l'Université de Montpellier, d'origine franco-algérienne, explique qu'il n'existe pas de tests neuropsychologiques en langue arabe et qui soient adaptés à la culture du patient immigré. « Je vous donne un exemple. Lors de ces tests, on montre parfois des photos d'animaux pour savoir si le patient se souvient du nom de cet animal. Mais si on lui montre l'image d'un cochon, comment peut-il se souvenir du nom de cet animal, s'il n'a jamais vu un cochon de sa vie ? ». Durant deux ans, des linguistes, des neuropsychologues, un socio-démographe, des gériatres et des gérontologues vont étudier les effets de la maladie d'Alzheimer sur un échantillon de quatre-vingt-dix personnes immigrées d'origine maghrébine, des Marocains, Algériens et Tunisiens atteints de la maladie d'Alzheimer à différents stades. Ces immigrés sont issus de la première génération, arrivés en France dans les années 1950 pour trouver du travail. Ils ont aujourd'hui entre soixante-dix et quatre-vingts ans. Ce sont également des personnes qui n'ont été scolarisées ni en France, ni dans leur pays d'origine. Elles sont bilingues parlant l'arabe et le français, langue qu'elles ont apprise lors de leur arrivée en France, mais qu'elles ont parfois oubliée. L'équipe a créé des tests spécialement adaptés à la culture et aux connaissances des personnes de l'échantillon. Des entretiens filmés, durant lesquels ces personnes devront raconter certains passages de leur vie afin de mesurer si elles maîtrisent toujours le français, sont également prévus dans le cadre de ce programme, nommé *Alibi* (Alzheimer, immigration et bilinguisme), conçu en collaboration avec Omar Samaoli, directeur de l'Observatoire gérontologique des migrations et spécialiste de psychiatrie interculturelle. www.jeuneafrique.com, 8 octobre 2012. Maroc Flash Info, 28 septembre 2012. Institut d'anthropologie clinique. Présentation vidéo du programme *Alibi*. CNRS Images 2011. http://videotheque.cnrs.fr/index.php?urlaction=doc&id_doc=2857.

Vieillir en banlieue : quelles politiques locales ?

Aubervilliers, Cergy, Créteil, Saint-Denis : ce sont les villes ayant l'indice de vieillissement attendu le plus élevé de France. Cet indice est le rapport entre la population âgée de soixante-quinze à quatre-vingt-quatre ans sur la population âgée de quatre-vingt-cinq ans et plus. Ces communes connaîtront une hausse de la dépendance plus marquée que les autres dans les prochaines années. Comment adapter les politiques locales ? « On va assister à la montée en puissance de la question de la dépendance avec des revenus qui ont peu de chance de progresser fortement. Les aidants, très majoritairement des femmes, seront à la fois relativement moins nombreux et moins enclins à prendre en charge leurs aînés dans une société où l'épanouissement personnel passe par de plus en plus d'activités extérieures au foyer, à la famille. Les Conseils généraux auront un rôle essentiel à jouer, et les inégalités en matière d'offre sur le territoire risquent d'être vécues difficilement. La question de la prise en charge sera essentielle. Soit des services publics de qualité répondent aux besoins, soit cette prise en charge est laissée au marché, ce qui renforcera les fortes inégalités déjà existantes pour l'accompagnement de la fin de vie. Les communes ont aussi leur mot à dire, notamment par le biais du centre communal d'action sociale : aide-ménagère, portage de repas, foyer-logement... Au plus près du terrain, ces communes ont aussi un rôle essentiel en matière de veuille sociale et d'expression des besoins, par le biais de leurs propres services ou en mobilisant les habitants », écrit Pierre Rebuffaud, du bureau d'études *Compas*, qui analyse les besoins sociaux des territoires.

Compas Etudes, octobre 2012.

Vieillir pauvre chez soi

Dans un rapport intitulé « Habitat et vieillissement : vivre chez soi, mais vivre parmi les autres ! », le Haut Comité pour le logement des personnes défavorisées (HCLPD) s'inquiète notamment des difficultés pour les personnes âgées les plus pauvres, en perte d'autonomie, de disposer d'un logement adapté ou, plus spécifiquement, d'accéder à une maison de retraite médicalisée (EHPAD), en raison du coût de ce type d'hébergement. Dans un contexte inédit de vieillissement de masse de la population française, qui se conjugue avec une diminution des ressources à l'âge de la retraite, le HCLPD s'inquiète de voir le logement, qui constitue en principe « un facteur de prévention de la dépendance et de l'isolement », risquer au contraire d'aggraver l'exclusion de certaines personnes âgées. Xavier Emmanuelli, président du HCLPD, rappelle qu'un déménagement rendu inévitable par l'avancée en âge, que ce soit vers un logement indépendant ou un établissement médico-social, reste toujours un choix et un moment très délicats, et nécessite un accompagnement, car « la rupture de l'espace familial est une agression de la personne vieillissante ». Le HCLPD appelle à une programmation spécifique de l'habitat des personnes âgées, tenant compte de leurs besoins, et la création d'une offre variée d'hébergements adaptés (y compris les foyers-logements). Le rapport propose notamment de « créer un programme national d'incitation à la construction de logements pour personnes âgées en centre-bourg ».

Haut comité pour le logement des personnes défavorisées. *Habitat et vieillissement : vivre chez soi, mais vivre parmi les autres ! 17e rapport*. Octobre 2012. www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000572/0000.pdf (texte intégral). *Actualités sociales hebdomadaires*, 22 octobre 2012. *Les Echos*, 23 octobre 2012.

Plans nationaux : Royaume-Uni

« Les coûts socio-économiques de la démence, qui devraient augmenter de 85% d'ici à 2030, éclipsent largement ceux de maladies chroniques actuellement prioritaires au niveau britannique et au niveau international, comme le SIDA, le cancer, les maladies cardiaques, l'accident vasculaire cérébral et le diabète », écrit le Professeur Sube Banerjee, de l'École de médecine de Brighton (Royaume-Uni), l'un des principaux concepteurs du plan Alzheimer anglais. Dans les pays développés, les contraintes budgétaires liées au poids de la dette mettent en péril les systèmes de santé à long terme. « La démence devient un déterminant majeur des coûts de santé et de la dépendance (60% des coûts de la dépendance selon certaines estimations). Un investissement ciblé dans l'intervention précoce et dans la recherche (causes, traitement et accompagnement) aura probablement une valeur majeure pour les personnes, la société, la politique et l'économie ».

Banerjee S. *The Macroeconomics of Dementia-Will the World Economy Get Alzheimer's Disease?* *Arch Med Res*, 16 octobre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23085453.

Chine : enfants bénévoles

Trois enfants bénévoles ont participé au groupe mensuel de soutien des aidants au centre de soins et de recherche sur la démence de l'Institut universitaire de santé mentale de Pékin. L'événement marque le lancement d'une initiative de bénévolat des enfants pour « promouvoir des services de soins et d'accompagnement de haute qualité en Chine », avec le soutien de l'Association Alzheimer chinoise (*Alzheimer's Disease Chinese*). « Dans la culture chinoise », expliquent le Dr Huali Wang et Mme Li Ma, coordonnateurs du groupe de soutien, « le bonheur de l'union familiale est considéré comme l'élément le plus important pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées : les enfants peuvent apporter un nouveau sens, une nouvelle énergie et une nouvelle compréhension à leur vie. D'autre part, impliquer les enfants dans le groupe de soutien aux personnes atteintes de démence facilite la dissémination de l'information sur la détection précoce des troubles ».

de la mémoire dans leur environnement de proximité et accroît leur capacité à faire face lorsqu'il s'agit de vivre ensemble avec des personnes âgées atteintes de démence.
Global perspectives, octobre 2012.

A bicyclette

La Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) a donné son accord à une expérimentation en 2013 en partenariat avec *La Poste*, qui va mobiliser son réseau de facteurs pour un repérage des situations à risque dans la perte d'autonomie.
www.agevillagepro.com, 17 octobre 2012.

La protection juridique au service des personnes vulnérables (1)

Pour le juriste Federico Palermi, chargé de mission à l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer, « l'objectif est de savoir comment valoriser les capacités restantes, les préserver, au vu d'un besoin de protection qui évolue progressivement, du fait d'une maladie ou d'un handicap. » Pour le sociologue Benoît Eyraud, « l'épreuve de l'action protégée vient montrer ce que l'on peut faire, ce que l'on ne peut pas faire, et vient aussi un petit peu déplacer les capacités de fait et les incapacités de fait ». La mesure a des apports positifs et des apports négatifs, au cœur d'une ambivalence. Les apports négatifs, ce sont des mesures d'interdiction, des mesures qui empêchent de réaliser un certain nombre d'actes. Mais, estime le sociologue, « de manière indirecte, cette incapacité porte aussi sur le fait que les personnes perdent l'idée qu'elles peuvent réaliser certaines choses. Elles n'osent plus réaliser certaines choses. Elles perdent donc des aptitudes en raison même de l'existence de la mesure de protection. Et bien sûr, il y a le sentiment, le stigmate ressenti quand on se retrouve à être empêché de réaliser un acte courant, de ne pas avoir le droit de réaliser cet acte, et que le tiers rappelle cet empêchement. Il y a une forme d'infantilisation, de minoration qui est douloureusement vécue au quotidien. D'un autre côté, les personnes reconnaissent très bien que la mesure de protection permet de réaliser tout un nombre d'actes qu'elles ne parvenaient plus à faire. Par sa connaissance du droit, des droits de la personne, dont elle n'était pas informée, le tuteur rajoute, dans une certaine mesure, des capacités, des aptitudes à la personne ».

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

La protection juridique au service des personnes vulnérables (2)

La présidente d'un CLIC (centre local d'information et de coordination en gérontologie) constate : « nos professionnels sont souvent à l'origine de demandes de mesure de protection, sollicitées par les familles ou d'autres professionnels. Une des difficultés majeures, c'est le terme de juge, qui renvoie à la notion de culpabilité pour le commun des mortels. Il y a vraiment un problème sémantique qui est une vraie barrière pour amener les gens à la mesure de protection. » Suzanne Philips-Nootens, professeur associé à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke (Canada), indique qu'au Québec, pour cette raison, l'ouverture des régimes de protection a été « déjudiciarisée » et peut se faire devant le notaire s'il n'y a pas contestation. En France, Anne Caron-Déglise, magistrat délégué à la protection des majeurs, rappelle que le choix inverse a été fait : « l'intervention de l'autorité judiciaire, du juge en particulier, est considérée comme essentielle. Décider de réduire les capacités juridiques d'une personne majeure est un acte grave et lourd de conséquences. Cette décision doit être prise, quand elle est nécessaire, par une autorité impartiale et neutre, dans le cadre d'une procédure garantissant les droits des personnes. Cette décision doit pouvoir ensuite être contrôlée

dans son exécution pour éviter les abus et être adaptée aux évolutions de l'état de santé de la personne. C'est pourquoi le juge judiciaire, garant des libertés individuelles, peut seul la prendre. Ce juge est, en France, le juge des tutelles exerçant dans les tribunaux d'instance, dont il a été estimé qu'il était à un niveau de proximité satisfaisant. Mais un problème de représentation de l'image du juge demeure dans l'esprit du public et, en particulier, dans celui de la personne dont la protection est demandée. Le jugement porté sur les capacités est en effet un jugement sur les manques repérés. Il officialise une dégradation des possibilités de décision et un très fort ressenti de déchéance contre lequel ce juge particulier qu'est le juge des tutelles a encore beaucoup de mal à expliquer qu'il a aussi un rôle de protecteur. Les mentalités doivent encore évoluer et une réflexion plus large doit s'engager sur les conditions de la protection à accorder aux personnes les plus fragiles, comme sur les possibilités pour chacun d'entre nous d'anticiper les situations d'altérations des facultés personnelles par le nouvel instrument qu'est le mandat de protection future. CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

La minute vieille, de Fabrice Maruca

« Pendant une minute trente, quatre vieilles dames revisitent ingénument le répertoire de la blague osée, le tout dans une ambiance cosy, canapé de velours et macarons à la fraise. Un tordant mélange des genres ! » *La Minute vieille*, série courte de quarante-et-un épisodes diffusée sur *Arte* du lundi au vendredi à 19h40, du 2 juillet au 31 août 2012, a remporté un grand succès sur Internet, où plus d'un million de vidéos avaient été visionnées au 17 août. Interprétée par Claudine Acs, Michèle Hery, Anna Strelva et Nell Reymond, la série a été réalisée par Fabrice Maruca (déjà auteur de *Scènes de ménage* et *Un gars, une fille*) et coproduite par *Arte France* et *LM Production*. La chaîne franco-allemande a décidé de rompre avec son image sérieuse et intello. Un moyen d'ouvrir la chaîne « à un autre public, sans perdre son âme », explique Héléne Vayssières, chargée des courts et moyens métrages. « La chaîne apporte un vent nouveau », écrit Christopher Montlouis-Gabriel, d'*Agoravox* : « La caméra est fixe (relation directe avec le téléspectateur), les quatre vieilles femmes plutôt aisées, dans leur salon racontent à ceux qui veulent bien l'entendre une blague portée sur la chose : le sexe. Les sujets sont nombreux, au-delà de l'aspect attrayant que peut apporter le mini programme : des sujets sociétaux sont abordés sous le ton de « l'humour » : jeunesse, drogue, vie quotidienne...

<http://pro.arte.tv/2012/08>, 17 août 2012. www.ozap.com/actu/la-minute-veille-, www.arte.tv/fr/la-minute-veille/6699468.html, 12 septembre 2012.

In memoriam : Geneviève Laroque

« Vieillir est encore le seul moyen qu'on ait trouvé pour ne pas mourir jeune », écrivait-elle dans le numéro spécial de *Gérontologie et société* intitulé *Prévention et vieillissement* de septembre 2012. Geneviève Laroque, disparue à l'âge de quatre-vingt-deux ans, était une figure emblématique de la gérontologie en France. Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, a salué « une humaniste reconnue, femme de conviction unanimement respectée et animée d'une véritable culture du débat ». Michèle Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie, décrit une « femme de cœur, libre, engagée », qui a travaillé « sans relâche pour que chacun puisse avancer en âge dans la dignité et selon les grands principes républicains de liberté, d'égalité et de fraternité ». Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), évoque une « personnalité marquante, engagée comme quelques êtres d'exception dans un combat auprès des plus vulnérables, au nom des valeurs de notre démocratie. Fougueuse, résolue, constante dans des positions souvent

audacieuses, je retiens l'image d'une femme attentive, attentionnée et infiniment juste ». Cousine de Pierre Laroque, l'un des pères fondateurs de la Sécurité sociale, cette énarque de formation, inspectrice générale des affaires sociales, n'a commencé à s'investir dans la gérontologie qu'en 1975, après vingt-deux ans de carrière dans divers ministères, lorsqu'elle a accepté de prendre la responsabilité des établissements de long et de moyen séjour à l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP) à une époque où « les salles communes étaient la norme ». Elle y a participé au vaste mouvement d'humanisation des hospices. Puis, inspectrice générale des affaires sociales, elle a publié plusieurs rapports notables sur les soins palliatifs dès 1985, sur les personnes âgées dépendantes en 1989, sur le vieillissement des personnes handicapées en 1995. Elle a également été très active dans la dénonciation du phénomène de sur-psychiatisation des personnes âgées. En tant que présidente de l'UNAFAM (Union nationale des amis et familles de malades mentaux), elle avait acquis « une double compétence » lui permettant de « comprendre de l'intérieur les conflits qui affleurent entre associations de personnes handicapées et de personnes âgées ». Elle était opposée à la notion de barrière d'âge. En 1991, elle était devenue présidente de la Fondation nationale de gérontologie. « Elle aura été de tous les combats, de toutes les réflexions, de tous les débats », écrit Luc Broussy, directeur de la publication du *Mensuel des Maisons de retraite*.

Laroque G. *Editorial. Prévention et vieillissement : modèles, expérimentations et mise en œuvre. Gérontologie et société*, hors-série, septembre 2012. *EHPA Dépendance-Le Débat*, 19 septembre 2012. *Actualités sociales hebdomadaires*, 20 septembre 2012.

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