

Revue de presse



Revue de presse nationale & internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Mars-avril 2013

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 19

[Migrations, communautés, identités](#) p 2

[Vivre avec la maladie](#) p 4

[Pratiques d'aide et de soin](#) p 6

[Débats et recherche](#) p 13

[État des lieux](#) p 19

[Questions de société](#) p 23

Migrations, communautés, identités

En Allemagne, on manque de personnel qualifié pour s'occuper des personnes âgées et l'hébergement spécialisé coûte cher. Certaines familles n'hésitent plus à envoyer leurs aînés dans des pays où la prise en charge est moins onéreuse : Madame Ludl réside désormais à Zlatná na Ostrove (Hongrie), à sept cents kilomètres de sa Bavière d'origine. Avec une allocation dépendance d'un montant de 700 euros mensuels, sa retraite suffit pour payer le reste à charge, qui n'est plus que de 400 euros en Hongrie, alors qu'il est de 2 400 euros en Allemagne (www.welt.de, 28 octobre 2012, *Courrier International*, novembre 2012).

Si cette « émigration de retraite » reste - heureusement - anecdotique, on observe en revanche une immigration relativement importante de travailleurs et de travailleuses venant pourvoir des postes dans le secteur de l'aide à domicile des personnes âgées. En collaboration avec l'Association Alzheimer des Etats-Unis, Boyd Davis et Mary Smith ont étudié l'impact des cultures et des langues de ces travailleurs immigrés. Selon eux, les responsables de services d'aide à domicile qui emploient des travailleurs immigrés devraient être conscients du fait que les représentations du vieillissement et de la démence diffèrent selon les cultures (Davis & Smith, *J Contin Educ Nurs*, Janvier 2013).

En France, c'est le vieillissement des migrants qui est actuellement au cœur des discussions. « Les pouvoirs publics, écrit le sociologue Marc Bernardot, ont longtemps considéré que les migrants âgés rentreraient dans leur pays d'origine à l'âge de la retraite. Or, ce n'est pas le cas » (*Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2013). Huit cent quatre-vingt-dix mille personnes immigrées âgées de plus de soixante-cinq ans vivent en France. 25% d'entre elles ont plus de quatre-vingts ans et trois cent cinquante mille sont issues de pays tiers à l'Union européenne. Cent quarante mille sont devenues françaises. Selon le député de Moselle Denis Jacquat, qui préside une mission d'information parlementaire sur le vieillissement des migrants, « le problème de cette population, c'est qu'elle ne demande rien ! Ces personnes ont des droits et peuvent prétendre au maintien à domicile ou à une place en EHPAD si leur état le nécessite. Mais ces immigrés âgés ne vont pas spontanément vers l'aide à domicile et encore moins vers l'EHPAD » (*Le Mensuel des maisons de retraite*, février 2013). Les barrières semblent sociales et culturelles : écart entre les représentations de la vieillesse, ressources laissées par le prix de journée, soins du corps délivrés par un personnel majoritairement féminin... Selon Bernard Devert, président d'*Habitat et urbanisme*, « pour inciter le public des migrants âgés à aller en EHPAD, il faut tenir compte des interdits alimentaires, des rites mortuaires et des ressources faibles de cette population » (*Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2013).

Ces interrogations ne sont pas neuves. Dès 2003, le Conseil de l'Europe formulait plusieurs recommandations pour faire évoluer les structures pour personnes âgées afin qu'elles soient « culturellement adaptées » aux besoins des migrants âgés : former spécifiquement les travailleurs sociaux et les professionnels de santé, favoriser le recrutement de personnel qualifié d'origine immigrée dans les structures de soin et d'assistance, encourager les recherches en socio-gérontologie afin de mieux comprendre la situation des migrants âgés (Conseil de l'Europe, *Recommandation 1619*, septembre 2003, <http://assembly.coe.int>).

Dans un mémoire de gérontologie effectué sous la direction de Geneviève Laroque, Thierry Lacombe analyse la notion d'« identité communautaire ». Selon lui, il est « parfaitement légitime de s'interroger sur la possibilité pour un EHPAD de répondre aux codes culturels, religieux, aux interdits alimentaires des résidents qu'il accueille : que penser du quotidien d'une personne âgée, ayant perdu une partie de son entourage proche, et qui se trouve

minoritaire dans une communauté de culture qui n'est pas la sienne ? » (<http://lacombethierry.perso.sfr.fr>, novembre 2011).

De même, pour Nadi Garadji, « l'identité communautaire est un élément fondamental dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il est difficile de faire un travail sur la mémoire quand un pan de l'identité d'un individu est passé sous silence. [Par exemple], comment ne pas prendre en considération d'identité juive de certains résidents, en particulier quand il s'agit de survivants de la Shoah ? » (*Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2013).

Cela signifie-t-il qu'on devrait s'orienter vers des « EHPAD communautaires », différents selon l'origine géographique, la confession religieuse, ou l'orientation sexuelle des personnes accueillies ? Pour Françoise Toursière, directrice de la Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées, même si les initiatives visant à offrir un mode d'accueil en marge des structures existantes sont compréhensibles, il faut « refuser toute sorte de dérive communautaire et faire le choix d'une société à construire dans le respect et la reconnaissance de sa diversité » (*Les Cahiers de la FNADEPA*, mars 2013).

Pour sortir de ces apories, peut-être faudrait-il commencer par faire table rase des généralités et des clichés. C'est ce à quoi nous invite Claudine Attias-Donfut.

Lors de son audition par la mission d'information parlementaire sur les immigrants âgés, la sociologue a insisté sur le fait que les pratiques religieuses et les préférences pour le lieu de sépulture (être inhumé en France ou dans son pays d'origine) varient beaucoup selon les religions et le pays d'origine. Elle a aussi critiqué le cliché d'une identité monolithique : « Des attachements pluriels sont possibles. Les immigrés gardent souvent des liens importants avec leur pays d'origine » mais pour les immigrés arrivés jeunes en France, qui y ont fondé une famille et mené une carrière, la retraite est facteur d'intégration : « en dépit de la modicité des pensions qu'ils perçoivent, le passage à la retraite confère un sentiment de stabilité et, sur le plan symbolique, d'appartenance ». Enfin, Claudine Attias-Donfut a critiqué deux clichés tenaces : l'idée qu'il y aurait au sein des familles immigrées plus de conflits intergénérationnels (parce que les jeunes s'écarteraient des normes traditionnelles) et l'idée que les familles immigrées seraient plus solidaires que les autres (du fait de valeurs familiales plus fortes). Les études empiriques montrent que « les conflits entre générations et la solidarité familiale ne concernent pas plus les familles d'immigrés que les autres » (Assemblée nationale, *Mission d'information sur les immigrés âgés*, www.assemblee-nationale.fr, février 2013).

Quelle meilleure preuve de ce que le respect d'autrui, dans sa différence, suppose d'abord d'apprendre à mieux le connaître, par-delà les préjugés et les idées reçues ?

Fabrice GZIL
Responsable du Pôle Études et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer

Vivre avec la maladie

Conduire sa voiture : le point de vue d'une personne malade (1)

James McKillop, expert au sein du réseau européen d'éthique de la démence (EDEN), explique les questions relatives à la conduite automobile du point de vue des personnes malades. « Mon psychiatre m'a conseillé d'arrêter de conduire. Mais après avoir apprivoisé ma maladie et pris mes médicaments, je me suis senti capable de le faire. Je sais maintenant que j'avais tort. J'ai persisté et j'ai obtenu un permis de trois ans, qui m'a permis de continuer à conduire. Mais j'ai arrêté les parcours trop longs : comme de nombreuses personnes atteintes de démence, je n'arrive plus à me concentrer quand je suis fatigué, ou quand la journée avance ». Pourtant, un soir de Noël, se rappelle-t-il, les autorités m'ont annoncé qu'on allait me retirer mon permis. Quel cadeau ! On m'a dit que je pouvais faire appel de cette décision. Ma femme, qui était responsable des finances, a refusé de me donner de l'argent pour que je fasse appel. J'ai estimé que cette décision allait à l'encontre de mes droits, et que je devais au moins passer un autre test de conduite. Plus tard, j'ai appris que c'était mon médecin généraliste qui était à l'origine du rapport qui m'a exclu (*the report which barred me*). L'ironie de l'histoire veut que mon médecin ne m'a jamais parlé du diagnostic de démence. Ma femme ne se rendait pas compte que je conduisais de façon sûre, et ne connaissait rien de mes capacités ».

Alzheimer Europe. The ethical Issues linked to restrictions of freedom of people with dementia. 2012. Luxembourg : Alzheimer Europe. 164 p. ISBN978-2-9599755-6-1.

Conduire sa voiture : le point de vue d'une personne malade (2)

« Perdre son permis est un coup qui laisse un goût amer », poursuit James McKillop. Cela inverse votre mobilité. Vous perdez en un instant votre liberté de mouvement. Vous perdez votre indépendance. Vous devez compter sur les autres pour fonctionner. Vous sentez qu'il est désagréable de demander un service et vous êtes réticent à déranger des gens occupés. Vous pouvez vous sentir infantilisé, lorsqu'on vous promène comme un bambin (*toddler*). Cela peut être humiliant et démoralisant. Si vous avez de la chance, vous pouvez y aller pendant les horaires que les autres ont choisis, mais vous êtes à leur merci. Après toutes ces années, c'est toujours énervant d'être un simple passager. Quand je suis en voiture, je fais toujours comme si je conduisais. Je suis un très mauvais passager avant et le voyage me fatigue lorsque je regarde la route comme un faucon. Mes pieds enflent quand je « conduis ». Pourquoi les deux ? Un pour l'embrayage, l'autre pour le frein imaginaire. Je peux anticiper les manœuvres des autres conducteurs et je sais quand ils vont tourner, même s'ils ne mettent pas leur clignotant. Je me sens toujours capable de conduire, donnez-moi seulement une chance de le faire ! » James McKillop suggère d'adapter les restrictions, afin d'autoriser, par exemple, « la conduite de jour seulement, telle ou telle route, pas l'autoroute, la ville de résidence, telle distance autour du domicile, une durée limitée par jour ». Il ajoute : « n'espérez pas que quelqu'un rende ses clés sans s'être féroce ment battu ». « Il est préférable de persuader la personne de s'arrêter de conduire par amour et par respect d'elle-même et des autres, plutôt qu'un organisme officiel vienne retirer son permis de force. Sept ans plus tard, j'ai toujours de la rancune ! J'aimerais tant conduire à nouveau, même sur un champ de courses désert, un champ, une route forestière ou une plage déserte ».

Alzheimer Europe. The ethical Issues linked to restrictions of freedom of people with dementia. 2012. Luxembourg : Alzheimer Europe. 164 p. ISBN978-2-9599755-6-1.

Ama Diem

Une étape décisive a été franchie par *Ama Diem* (« Aime le jour, avec et malgré la maladie ! »), l'association pour l'accompagnement des personnes jeunes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées portée avec force et dignité par Blandine Prévost : l'Agence régionale de la santé (ARS) Rhône-Alpes et le Conseil général de l'Isère ont publié l'arrêté officiel d'autorisation de création des *Maisons AMA Diem* et du parcours

d'accompagnement dont elles seront le point central. L'association *OVE* a été choisie par les autorités pour porter ce projet en co-pilotage avec *AMA Diem*. *OVE* (*Œuvres des Villages d'Enfants*). Le projet verra le jour en 2015 à Crolles (Isère), où la mairie, qui accompagne ce projet depuis son origine, met à disposition un terrain pour sa réalisation. Ama Diem explique : « Trente personnes jeunes (c'est-à-dire moins de soixante-cinq ans), souffrant de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée pourront donc venir habiter définitivement la maison ou y être accueillies pour de courtes périodes. D'autres pourront y être invitées à partager des moments de vie dans la journée ou bénéficier d'aide à leur domicile. Toutes ces possibilités participeront à un accompagnement dans la durée, sans rupture, toujours adapté au besoin du moment. Les maisons construites seront de vraies maisons, grâce à leur implantation au cœur de Crolles, au jardin accueillant, à une taille, une architecture et un mobilier de type familial. Mais c'est surtout l'organisation du quotidien qui inscrira les personnes chez elles dans leur nouvelle maison : le respect des rythmes, des goûts et des habitudes de chacun, une cuisine faite sur place avec la participation de ceux qui le souhaitent, un quotidien qui mise sur les forces de chacun pour continuer de participer activement à chaque instant de la vie, la possibilité pour tous de se déplacer librement dans la maison, mais également à l'extérieur grâce à un environnement et un accompagnement adaptés... Ces objectifs « vont bousculer certaines habitudes et nécessiter du travail et de la réflexion pour être atteints tout en respectant la réglementation. Nous sommes très confiants en la motivation et la compétence de tous les acteurs pour que cette expérience innovante soit une vraie réussite. Elle pourra alors servir plus largement à l'accompagnement de toutes personnes fragilisées et aider à changer le regard de chacun de nous, en l'orientant toujours sur les forces et les possibilités, avec, et malgré les difficultés... L'expérience de Nicole Poirier, créatrice de la Maison *Carpe Diem* au Québec, et de toute son équipe, participera à la réussite du projet français ». Ce projet est soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer. www.amadiem.fr/br%C3%A8ve-sp%C3%A9ciale-mars-2013, www.ove.asso.fr, 26 mars 2013.

Un an après : comment faire ce qu'on veut, si on ne sait pas clairement ce qu'on veut ?

Il y a un an. Swapna Kishore a perdu sa mère, atteinte de maladie d'Alzheimer. Depuis Bangalore (Inde), elle partage son expérience avec d'autres aidants sur son blog destiné aux aidants, elle écrit : « Je n'avais fait aucun projet de vie après la mort de ma mère, parce que de tels projets ou rêves auraient pu me distraire de mon rôle et m'amener à ne pas apprécier mon travail d'aidant et ma responsabilité. J'avais quelques vagues idées sur des choses que j'avais envie d'essayer, mais rien de clair, de tangible, de prioritaire. Après sa mort, de nombreuses personnes m'ont dit que je pouvais maintenant faire tout ce que je voulais, maintenant que j'étais « libre » et « sans attaches ». Mais le retrait de quelques activités et responsabilités quotidiennes ne confère pas automatiquement l'état d'esprit et l'énergie pour utiliser les espaces ainsi dégagés. Comment faire ce qu'on veut, si on ne sait pas ce qu'on veut ? ». « Un problème majeur auquel je suis confrontée est le manque d'énergie », poursuit Swapna Kishore. Toute ma vie, sauf peut-être à une époque où j'ai été gravement malade, j'ai toujours eu beaucoup d'énergie. Ce n'était pas toujours de l'énergie positive, parfois elle était excessivement négative, mais l'énergie en soi ne manquait jamais. L'an passé, j'ai été si peu tonique qu'il m'arrive d'avoir peur de ne jamais retrouver ma volonté (*drive*), ni mon énergie, et d'avoir changé de façon irréversible. Même les sorties et les vacances sont fatigantes. Je sors, et même si je passe un moment agréable, je ne me sens pas fraîche et dispose lorsque je rentre chez moi ; au contraire, j'ai le sentiment d'avoir travaillé dur à mon "projet de plaisir" (*project enjoyment*) et que j'ai besoin de vacances pour me remettre. J'ajouterais que chaque aidant est différent, comme l'est chaque situation d'aide. Le chagrin et la perte, et le processus de guérison, de récupération et de réhabilitation varient d'une personne à l'autre, mais il y a des points communs. J'ai eu beaucoup de chance, dans la mesure où je suis en contact avec d'autres aidants qui font face au deuil, et je sais que ce que je vis n'a rien d'exceptionnel, ni en étendue ni en intensité. De nombreux aidants, des mois ou des années après la perte, continuent à se sentir anxieux ou désorientés et restent incertains quant à leurs projets futurs. Le plus fort impact s'observe chez les personnes dont la vie et l'activité d'aide

étaient intriquées, et qui ont vécu de près la détérioration sévère. Même au sein de la même famille, les autres qui n'étaient pas aussi impliqués ou aussi proches de la personne décédée récupèrent à un rythme ou selon des voies différentes. Malheureusement, ce processus de récupération et de réajustement étant intérieur et privé, il est courant que les autres sous-estiment sa durée et son intensité ».

<http://swapnawrites.wordpress.com/2013/03/25/personal-update-a-year-after-my-mothers-death/>, 25 mars 2013.

Puzzles, de Myriam Gauthier, avec les personnes malades jeunes de la halte relais de Bozouls (Aveyron)

En 2011, des personnes malades jeunes de la halte relais de Bozouls ont exprimé leur envie de faire du théâtre auprès de l'association *France Alzheimer Aveyron*. L'une d'entre elles fait alors appel à Myriam Gauthier, professionnelle du monde du spectacle pour relever le défi de proposer des ateliers théâtre, en parallèle des ateliers destinés à la fois aux personnes malades, aux aidants et aux bénévoles. « Ces ateliers permettent de libérer la parole des personnes malades et de lever les barrières, au final sur scène, on ne sait plus qui est qui, qui est malade, qui est aidant, qui est bénévole, seule la personne, et ce qu'elle a à dire compte », explique Myriam Gauthier. « Un pari réussi qui a donné naissance à une pièce de théâtre nommée *Puzzles*, écrite à partir d'adaptations de sketches d'auteur et d'improvisations issues de scènes du quotidien vécues par les personnes malades et leurs proches. En partenariat avec *France Alzheimer*, le groupe de protection sociale *Humanis* a soutenu cette initiative, ainsi qu'une étude exploratoire donnant la parole aux malades jeunes, une brochure intitulée « Écoutez-nous autrement », qui se veut porte-parole des vécus et des attentes des malades jeunes, un séminaire d'échanges et d'expériences et la mise en place de suivis personnalisés. Trois représentations en public de *Puzzles* ont été données en 2012. Une vidéo de présentation de la pièce de théâtre a été réalisée afin d'en garder une trace pérenne.

www.francealzheimer.org/d%C3%A9couvrez-%C2%AB-puzzles-%C2%BB-sur-planches/704, 21 mars 2013.

Willem de Kooning : la métamorphose d'un style

Le peintre Willem de Kooning (1904-1997), l'un des chefs de file de l'expressionnisme abstrait, a eu une productivité débordante à la fin de sa vie (deux cent cinquante-quatre tableaux entre 1981 et 1986, rappelle François Sellaal, chef de service de neurologie à l'hôpital Pasteur de Colmar. « Son art évolue, devient libre et vivant, les couleurs se simplifient, tendent à se réduire aux couleurs primaires, les coups de pinceau sont longs, sinueux et sobres. De Kooning est alors au sommet de son art ». Mais la facture a perdu sa complexité, fondement de l'expressionnisme abstrait, critiquent des historiens de l'art, et ses séries tardives ne sont, selon eux, pas achevées. En 1989, alors qu'il a quatre-vingt-cinq ans, un diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé, des troubles cognitifs étant avérés depuis plusieurs années. Jusqu'à son décès, son besoin de peindre ne s'est jamais éteint, au contraire. Mais comment analyser ce rebond de productivité ? s'interroge François Sellaal. « Est-ce un aboutissement de sa carrière, avec l'envie de faire simple et d'aller à l'essentiel ? Ou au contraire, est-ce une simplification nécessaire, car l'artiste perd le fil de sa pensée, oublie ses intentions créatrices, voire souffre de troubles visuels et pratiques le rendant incapable de réaliser certains gestes ? Ou la peinture est-elle une thérapie pour un artiste n'ayant pas perdu son envie de peindre et ayant retrouvé goût à la vie en développant un nouveau style ? » L'artiste avait déclaré : « je dois changer pour rester le même ».

Sellaal F. *Willem de Kooning : la métamorphose d'un style. L'Essentiel Cerveau & Psycho* 13 :94-95. février 2013.

Pratiques d'aide et de soin

Fragilité

Le réseau mondial de recherche sur le vieillissement de l'Association internationale de gériatrie et de gérontologie (IAGG-GARN : *Global Aging Research Network*) publie les actes d'un colloque conjoint organisé avec l'OMS (Organisation mondiale de la santé) sur le concept de fragilité. Une initiative est en préparation pour appliquer ce concept en pratique clinique courante. Les professeurs Bruno Vellas de l'Institut du vieillissement de Toulouse, président de l'IAGG et Renato Guimaraes, ancien président de l'IAGG et président du réseau, distinguent trois sous-populations ayant des besoins de santé différents les sujets âgés « robustes » qui sont en bonne et totale autonomie ; les sujets âgés « fragiles » présentant des limitations fonctionnelles et une baisse des capacités d'adaptation au stress mais qui n'entrent pas dans la définition de la dépendance ; et les sujets âgés dépendants pour les activités de base de la vie quotidienne, qui ont besoin d'aide. « Cependant, malgré les preuves scientifiques montrant un lien entre la fragilité et un risque de complications, le concept de fragilité n'est pas mis en œuvre au niveau clinique dans la plupart des pays. De nombreuses personnes, qui ne sont pas identifiées comme fragiles, sont traitées de façon inappropriée dans des lieux de soins. Nous ne pouvons pas attendre plus longtemps pour évaluer les personnes âgées fragiles et pré-fragiles, et nous devons agir préventivement avant que la cascade irréversible de la dépendance se mette en place ».

Berrut G et al. *Promoting access to innovation for frail old persons*. *J Nutr Health Aging*, 14 février 2013. Subra J et al. *Intégrer le concept de fragilité dans la pratique clinique : l'expérience du Gérontopôle à travers la plateforme d'évaluation des fragilités et de prévention de la dépendance*. *Cah Année Gérontol* 2012 ; DOI 10.1007/s12612-012-0303-9. www.ensembleprevenonsladedependance.fr/wp-content/uploads/2012/10/Int%C3%A9grer-le-concept-de-fragilit%C3%A9-dans-la-pratique-clinique-.pdf (texte intégral).

Les recommandations du NICE : référentiel de qualité pour aider les personnes à bien vivre avec une démence

Le *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)* britannique publie un référentiel de qualité pour « aider les personnes à bien vivre avec une démence » en dix points : 1/ Les personnes qui s'inquiètent de la possibilité d'une démence chez eux ou chez quelqu'un qu'elles connaissent peuvent discuter de leurs préoccupations, et les options pour obtenir un diagnostic auprès de quelqu'un ayant la connaissance et l'expertise pour le poser ; 2/ Les personnes atteintes de démence, avec l'implication de leurs aidants, ont le choix et la maîtrise des décisions affectant leurs soins et leur accompagnement ; 3/ Les personnes atteintes de démence participent, avec l'implication de leurs aidants, à une revue de leurs besoins et préférence lorsque les circonstances changent ; 4/ Les personnes atteintes de démence sont rendues capables (*enabled*), avec l'implication de leurs aidants, de prendre part à des activités de loisirs pendant la journée, selon leur intérêt individuel et leur choix ; 5/ Les personnes atteintes de démence sont rendues capables, avec l'implication de leurs aidants, de maintenir et développer des relations ; 6/ Les personnes atteintes de démence sont rendues capables, avec l'implication de leurs aidants, d'accéder aux services qui les aident à préserver leur santé physique et mentale et leur bien-être ; 7/ Les personnes atteintes de démence vivent dans un habitat qui répond à leurs besoins spécifiques ; 8/ Les personnes atteintes de démence ont l'opportunité, avec l'implication de leurs aidants, de participer et d'influencer la conception, la planification, l'évaluation et la délivrance des services ; 9/ Les personnes atteintes de démence sont rendues capables, avec l'implication de leurs aidants, d'accéder à des services indépendants de défense de leurs droits (*advocacy services*) ; 10/ Les personnes atteintes de démence sont rendues capables, avec l'implication de leurs aidants, de maintenir et développer leur propre implication et leur contribution à la collectivité. Trois autres

référentiels associés, concernant le vécu du patient dans les services publics de santé pour adultes (2012), la fin de vie des adultes (2011) et la démence (2010).

National Institute for Health and Care Excellence. QS30. *Quality Standard for supporting people to live well with dementia*. Avril 2013. <http://publications.nice.org.uk/quality-standard-for-supporting-people-to-live-well-with-dementia-qs30/list-of-quality-statements>.

Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : les interventions personnalisées patient-aidant pour les troubles du comportement (1)

« En terme de santé publique, les interventions psychosociales devraient être proposées en première intention pour la prévention et la prise en charge des symptômes psycho-comportementaux de la démence, et en tout premier lieu les programmes psycho-éducatifs », recommandent les experts du groupe *ALCOVE*. « En effet, les interventions psychosociales sont efficaces sur les troubles du comportement (agitation, agressivité, perturbation, dépression, comportements répétitifs autres que psychotiques, ...), et avec moins d'effets secondaires que les neuroleptiques. Des évaluations plus précises des interventions psychosociales combinées à des traitements non pharmacologiques pour le patient devraient être réalisées pour identifier les combinaisons les plus efficaces et devraient également bénéficier d'une analyse médico-économique ». Parmi les interventions psychosociales, poursuivent les experts, les interventions multi-composantes sont les plus efficaces, à condition d'être adaptées aux besoins des aidants familiaux et des personnes vivant avec la démence, d'être réalisées à domicile, et assorties d'un suivi régulier. Elles sont efficaces pour les patients et leurs aidants en termes de résultats cliniques et de délais d'institutionnalisation. Toutefois, elles requièrent une coordination entre l'ambulatoire et le domicile, les services médico-sociaux et les services spécialisés, et sont beaucoup plus difficiles à mettre en œuvre ».

ALCOVE. Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations. 28 mars 2013.

www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf
(texte intégral).

Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : les interventions personnalisées patient-aidant pour les troubles du comportement (2)

« Toutes les interventions psychosociales devraient être à double cible patient-aidant, personnalisées et régulièrement révisées », recommandent les experts d'*ALCOVE*. « Les interventions psychosociales doivent impliquer l'aidant et le patient et doivent être adaptées aux besoins du patient et de l'aidant, car la dynamique de leur relation peut être source de symptômes psycho-comportementaux, et par conséquent, la clé pour leur prévention et prise en charge. Les besoins doivent être évalués par une double expertise médicale et sociale, avec la recherche de facteurs déclenchants pour le patient et l'évaluation du fardeau de l'aidant, de son stress, de sa qualité de vie et de sa confiance en lui. Les traitements pharmacologiques et non pharmacologiques pouvant les uns comme les autres avoir des effets secondaires, l'état des patients comme des aidants évoluant, les aidants ayant souvent besoin d'un soutien psychologique, la continuité des soins et de l'accompagnement doit être assurée. Tout patient présentant des symptômes psycho-comportementaux de la démence devrait bénéficier d'une approche diagnostique et étiologique et de propositions thérapeutiques variées et adaptées à son cas » : les bonnes pratiques validées comprennent le traitement approprié au stade de la maladie, la recherche et le traitement des comorbidités et de leurs symptômes (ex : douleur, trouble de l'équilibre, incontinence), combiné à une prise en charge et des thérapeutiques spécifiques non pharmacologiques et pharmacologiques.

ALCOVE. Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations. 28 mars 2013.

www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf
(texte intégral).

Droits des aidants : la reconnaissance

Dans son rapport 2012, l'Observatoire national de la fin de vie appelle à mettre en place « une véritable politique d'aide aux aidants. Au total, 3.4 millions de personnes aident un proche à domicile dans les tâches de la vie quotidienne. Il est aujourd'hui absolument nécessaire de donner à ces aidants les droits qui leur permettront d'être reconnus en tant que tels et qui faciliteront l'accompagnement des personnes en fin de vie par leurs proches. Quatre priorités émergent clairement : simplifier l'accès à l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie ; inciter les entreprises à mettre en place des politiques de gestion des ressources humaines visant à faciliter l'équilibre entre vie professionnelle et vie familiale lorsqu'un salarié souhaite accompagner un proche en fin de vie à domicile ; permettre aux proches d'avoir des "temps de répit" pour souffler ; mieux faire connaître les ressources existantes et de favoriser l'accompagnement du deuil, afin d'améliorer la prévention des deuils compliqués ; donner aux professionnels de proximité les moyens d'aider les aidants. » Pour l'Observatoire national de la fin de vie, le rôle des professionnels de proximité dans le soutien aux aidants doit être mieux reconnu et valorisé. Cela ne pourra que renforcer l'efficacité de notre système de santé. » L'Observatoire préconise de mettre en place des formations pour apprendre aux aides à domicile à repérer les signes d'épuisement chez les proches et à les orienter vers les ressources adaptées, ces formations devant être déployées en lien avec les initiatives mises en place autour de la perte d'autonomie et les personnes âgées ; confier une nouvelle mission aux professionnels du domicile : celle d'apprendre aux aidants à faire face aux difficultés du quotidien pour assurer le maintien à domicile ; reconnaître le rôle des professionnels de proximité dans l'accompagnement des proches après le décès.

Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de vie chez soi*. Mars 2013.
<https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/rapport>.

Reste à charge et justice sociale

L'Observatoire national de la fin de vie rappelle l'importance de la question du reste à charge, c'est-à-dire des frais de prise en charge qui incombent au malade et/ou à ses proches : « avant d'être économique et financière, cette question renvoie à un impératif de justice sociale et d'équité du système de santé. Le "reste à charge" pour les patients et pour leurs proches reste important : ils doivent en effet assumer le coût d'une partie non-négligeable du matériel paramédical, des médicaments non remboursés, des aides à domicile, etc. Il faut donc, en lien avec les organismes complémentaires et les mutuelles, mettre en place un dispositif permettant de mieux couvrir les frais liés aux aides à domicile. Par ailleurs, il est urgent de réduire le délai d'accès aux aides existantes, afin de favoriser leur utilisation par les aidants. Enfin, il est étonnant de constater que nous ne disposons, en France, d'aucune donnée précise sur la réalité du reste à charge pour les personnes accompagnant un proche à domicile. Il serait donc intéressant que les institutions de recherche impliquées dans l'économie de la santé se saisissent de cette problématique pour produire des études rigoureuses et éclairer les décideurs publics ».

Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de vie chez soi*. Mars 2013.
<https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/rapport>.

Nouvelles solidarités : les bénévoles comme alter-ego

« Aujourd'hui, en France, à l'inverse des pays du Nord de l'Europe et d'une partie des pays anglo-saxons, le bénévolat n'est que très peu développé autour des questions de fin de vie », écrit l'Observatoire national de la fin de vie. « Alors qu'elle occupe une place plus importante à l'hôpital, cette forme organisée et structurée de solidarités de proximité ne trouve à domicile qu'un très faible écho. Pourtant, compte tenu de la montée en puissance des phénomènes de solitude et d'isolement familial, le développement du bénévolat pourrait s'avérer très utile au plan social. Mais cela suppose sans doute, en complément des formes de bénévolat d'accompagnement qui existent aujourd'hui dans le champ des soins palliatifs, la mise en place d'un bénévolat au service des proches et des personnes malades ». Plusieurs initiatives ont vu le jour récemment autour de "l'entraide" entre aidants impliqués dans

l'accompagnement d'un proche en fin de vie. C'est notamment le cas de la plateforme "Avec nos proches", mise en place en 2012 et portée par l'association *Alter-Ego*.cc. Il s'agit d'un réseau téléphonique dédié au partage d'expériences et à l'entraide entre aidants. L'objectif est de permettre à des personnes démunies face à une situation d'échanger avec des "alter-ego" qui ont vécu la même situation. « Le partage d'expérience et l'entraide entre personnes ayant vécu la même situation apparaissent en effet comme une véritable réponse aux besoins de soutien moral, d'information, d'orientation et de reconnaissance que peuvent éprouver les aidants ».

Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de vie chez soi*. Mars 2013. <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/rapport>.

Vieillir en Chine : les conséquences de la politique de l'enfant unique

En Chine, l'accès aux maisons de retraite de personnes âgées ayant perdu leur enfant unique est rendu malaisé, du fait de l'obligation de disposer d'une garantie et d'un tuteur légal pour signer pour soi, explique *Le Quotidien du Peuple*. « Après la mort de mon fils due à une crise cardiaque, mon mari et moi avons perdu la seule personne sur qui nous pourrions dépendre pour finir nos vieux jours. Cela a été un cauchemar pour nous », déclare Mme Wang Jin'e, âgée de soixante-dix-sept ans, à la recherche d'une maison de retraite depuis plus de dix ans. « Aucune des maisons de soins à Beijing (Pékin) ne veut prendre le risque de nous accepter ». C'est dans ce contexte que dix maisons de retraite gérées par *Love Delivery*, une organisation à but non lucratif, ont convenu de se porter garantes pour ces personnes âgées ayant perdu leur enfant unique, et de leur réserver cinq cents lits. Fin 2011, Pékin comptait 2.48 millions de personnes âgées de plus de soixante ans ; huit cent mille sont des parents dont l'enfant unique est décédé.

Centre d'analyse stratégique. www.strategie.gouv.fr/content/panorama-questions-sociales-mars-2013, mars 2013. *Le Quotidien du peuple*, 31 janvier 2013. <http://french.peopledaily.com.cn/VieSociale/8116734.html>.

Culture professionnelle : le leadership dans les soins et l'accompagnement

Des infirmières britanniques, de *2Gether Foundation Trust*, précisent les éléments contribuant à la prise de responsabilité dans le processus de soins et d'accompagnement de la démence (*ownership in dementia care*). Dans le comté de Gloucester (Sud-Ouest de l'Angleterre), un programme de formation, récompensé par un prix de leadership (*Dementia Leadership Award*), a été conçu pour provoquer un changement de culture professionnelle : les directeurs d'établissement et les soignants doivent comprendre le rôle de l'infirmière de liaison spécialiste de la démence, soutenir la formation avancée suivie par les membres de l'équipe, et apprécier leur impact sur la qualité des soins et de l'accompagnement des personnes malades.

Keating M et al. *Leading culture change to improve dementia care*. *Nurs Times* 2013 ; 109(8) : 6-18. 10 février-4 mars 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23539996.

Chacun sa vie, chacun sa nuit

« Les causes de l'insomnie sont nombreuses et peuvent trouver des réponses autres que les cachets ou la contention », assure Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales à la Fondation Médéric Alzheimer. « Dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), certaines se relèvent parfois tout simplement pour manger et tenir le coup jusqu'au petit-déjeuner. » Plus généralement, ces heures sont aussi source d'angoisses. « Des petits rituels permettent de rassurer les usagers. Chacun a des besoins spécifiques ».

L'unité Alzheimer du Hameau des aînés, à la maison de retraite *La Salette* à Bully (Rhône) propose des activités de nuit aux résidents. Deux animatrices se relaient toute la nuit. « La prise en charge est individualisée », explique Aïcha Benammar, aide-soignante. « Les usagers peuvent lire, écouter de la musique, regarder la télévision ou encore prendre une collation. Ils peuvent aussi avoir envie d'un "toucher-massage" ou d'une douche. Une résidente aime

tricoter. Après quelques rangs, elle s'endort plus facilement. Pour savoir ce dont ils ont besoin, nous procédons par tâtonnements, puis nous partageons les idées avec les collègues ». La clé se niche parfois dans le passé de chacun : une cinéphile qui veut voir quelques films avant d'aller se coucher, une ancienne ouvrière textile qui s'apaise en pliant du linge... « Nous avons d'abord essayé de mettre en place une occupation commune (jeu, discussion...) mais les résultats n'ont pas été concluants », se souvient la directrice, Gaby Montoya. « Nous avons donc opté pour le principe : "chacun sa vie, chacun sa nuit". C'est aux équipes de s'adapter au rythme des personnes. D'ailleurs, ici, les soignants restent jusqu'à 21h15 et le dîner est à 19 heures. Pas question d'un repas à 18 heures pour la convenance du personnel ! » Cette initiative a été primée par la Fondation Médéric Alzheimer.

Direction(s), avril 2013. Guisset-Martinez MJ. *L'identité retrouvée : nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. 182 p. Décembre 2010. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-ouvrages/.

Tant de choses à vivre ensemble : Accompagner nos aînés par le projet personnalisé, de Didier Armaingaud, en collaboration avec Emilie Li Ah Kim (1)

« L'accompagnement des personnes âgées en maison de retraite a longtemps été centré sur la seule prise en compte des besoins médicaux des personnes. On parlait alors uniquement de "projet de soin" », écrit Didier Armaingaud, médecin gériatre, directeur médical et qualité du groupe Médica. « Les professionnels étaient les seuls détenteurs du savoir médical, et les personnes âgées considérées comme des "objets de soin". Aujourd'hui, avec le projet personnalisé, c'est un nouveau regard que nous, les "soignants", portons sur la personne et la façon dont nous l'accompagnons. À la priorité du soin et des décisions médicales s'associe une forte considération pour ses souhaits et ses envies, tout ce qui peut faire qu'elle se sente bien chez elle en maison de retraite. L'enjeu du projet personnalisé est de restituer à la personne sa juste place d'adulte et d'acteur de sa propre vie, de lui rendre son autonomie dans ses choix et la maîtrise de ses décisions. Cela passe par l'écoute et le regard que l'on porte à l'autre. C'est dans une relation, qui se tisse jour après jour, qu'émergent des envies pour recommencer à vivre tout simplement. La maison de retraite devient alors un lieu de vie, et non plus une seule structure de soin. De cette démarche émerge une nouvelle réalité qui engage les équipes professionnelles à changer leurs réflexes pour les engager à travailler avec les résidents et leurs proches, et pour co-construire l'accompagnement quotidien ». Les droits d'auteur de cet ouvrage seront reversés à l'association *Les Blouses roses*, qui anime bénévolement chaque semaine des activités ludiques et créatives dans les hôpitaux et les maisons de retraite pour distraire, reconforter et apporter la vie de l'extérieur aux patients et résidents souvent esseulés.

Armaingaud D et Li Ah Kim E. *Tant de choses à vivre ensemble : Accompagner nos aînés par le projet personnalisé*. 28 mars 2013. 207 p. Paris : Le Cherche-Midi. www.cherche-midi.com/theme/Tant_de_choses_a_vivre_ensemble-Docteur_Didier_ARMAINGAUD_-9782749126616.html. www.lesblousesroses.asso.fr.

Tant de choses à vivre ensemble : Accompagner nos aînés par le projet personnalisé, de Didier Armaingaud, en collaboration avec Émilie Li Ah Kim (2)

« À quatre-vingts, quatre-vingt-dix, cent ans, a-t-on encore des projets ? », s'interroge Annie de Vivie, d'Agevillage. « Des maladies invalidantes peuvent-elles empêcher d'en avoir ? L'entrée en institution (maisons de retraites, EHPAD) sonne-t-elle le glas des projets ? Si l'on est regardé, perçu, reconnu non pas comme un malade, un "Alzheimer", un vieux dépendant mais comme un "adulte âgé", humain parmi les humains, les expériences montrent que la vie pousse logiquement toute personne à élaborer des projets, à se projeter dans l'avenir. Mais de quel projet parle-t-on ? De celui que la famille, les proches, les professionnels ont pour vous ? Oh vous savez, c'est pour votre bien ! Parce qu'ils savent ce qui est bon pour vous. Ou bien est-ce votre projet personnel, intime, unique, qui évolue ? Si la maladie, les handicaps vous empêchent de réaliser ces projets, vous limitent, alors un projet d'accompagnement personnalisé (PAP) est le bienvenu. Élaboré avec vous, pour vous, en équipe, il est bien

évidemment évolutif. Il se transforme au gré de vos envies, de vos ressentis (si la communication verbale est limitée), de vos moyens... Il exige que l'on vous parle d'adulte à adulte, que l'on reconnaisse vos compétences, vos capacités, jusqu'au bout. Vous êtes en vie ? Alors vous avez des envies ».

www.agevillagepro.com, 9 avril 2013. Didier Armaingaud et Emilie Li Ah Kim. Tant de choses à vivre ensemble : Accompagner nos aînés par le projet personnalisé. 28 mars 2013. 207 p. Paris : Le Cherche-Midi. www.cherche-midi.com/theme/Tant_de_choses_a_vivre_ensemble-Docteur_Didier_ARMINGAUD_-9782749126616.html.

Personnes handicapées mentales atteintes de démence : recommandations pour une prise en charge de proximité

Le groupe de travail national américain sur les pratiques professionnelles dans le handicap mental et la démence (*National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices*) publie des recommandations destinées aux familles, couvrant la prise en charge de la détection des troubles cognitifs à la fin de vie, afin qu'elles puissent s'organiser en fonction des changements de comportement et des capacités fonctionnelles des personnes malades, et anticiper les questions relatives à la maltraitance, la planification financière, les choix, la responsabilité et la prise en charge médicale de la fin de vie.

Jokinen N et al. *Guidelines for Structuring Community Care and Supports for People with Intellectual Disabilities Affected by Dementia*. *J Policy Pract Intellect Disabil*, Janvier 2013. http://aadmd.org/sites/default/files/NTG_Guidelines-posting-version.pdf (texte intégral).

Préserver le lien : les recommandations des orthophonistes aux aidants

« Tout refus de communiquer est une tentative de communication ; tout geste d'indifférence ou d'hostilité est appel déguisé », écrivait Albert Camus dans *L'Étranger*. Les orthophonistes Thierry Rousseau, docteur en psychologie et directeur du laboratoire UNADREO de recherche clinique en orthophonie, et Peggy Gatignol, docteur en neurosciences au pôle de neurochirurgie sensorielle à l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* de Paris, proposent aux aidants une série de recommandations pour préserver le lien en s'appuyant sur les capacités de communication encore présentes chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. En particulier : si la personne ne trouve pas le mot qu'elle cherche, l'encourager à faire une périphrase ; si la personne ne comprend pas, s'aider d'un livre, d'un dessin, d'une photographie ; parler lentement ; formuler des questions fermées pour que le malade n'ait plus à répondre que par oui ou par non ; laisser assez de temps à la personne pour répondre ; ne pas penser a priori que ce que dit la personne est incohérent ; faire attention aux messages non verbaux ; ne pas utiliser de langage infantilisant ; se mettre à la place de la personne pour essayer de la comprendre, et veiller à préserver sa dignité. La qualité de la communication dépend beaucoup de la capacité d'adaptation de l'aidant.

Rousseau T et Gatignol P. *L'apport de l'orthophonie*. *L'Essentiel Cerveau & Psycho* 13 : 66-68. Février 2013.

Aide à domicile : développer la diversité culturelle

Boyd Davis, professeur à l'Université de Caroline du Nord à Charlotte et Mary Smith, responsable de la formation continue au *Piedmont Community College* de Mathews (Caroline du Nord), en collaboration avec l'Association Alzheimer des Etats-Unis, présentent les difficultés pratiques rencontrées dans la formation des aides à domicile n'ayant pas de diplôme professionnel. Les auteurs identifient trois facteurs culturels que les responsables de services d'aide à domicile doivent connaître : l'effet des cultures et des langues des travailleurs immigrés ; l'effet des différentes constructions culturelles intergénérationnelles ; l'effet des représentations culturelles du vieillissement et de la démence.

Davis BH et Smith MK. *Developing culturally diverse direct caregivers for care work with older adults: challenges and potential strategies*. *J Contin Educ Nurs* 2013; 44(1): 22-30. Janvier 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23413445.

Refus de soins : des facteurs de risque spécifiques ?

Une étude menée par Julien Collignon, du centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR) du CHU de Saint-Etienne, a comparé l'âge, le diagnostic, le niveau de sévérité de la maladie, le type de troubles du comportement, la situation familiale de cent une personnes atteintes de démence vivant à domicile en situation de refus de soins et d'aide, et de cent trente-six patients témoins vus en consultation mémoire. Le profil des personnes en refus de soins apparaît spécifique : les personnes sont significativement plus jeunes, ont une maladie moins évoluée, vivent dans un contexte de conflits familiaux et présentent des troubles du comportement. Pour les auteurs, « il est important de sensibiliser les médecins généralistes aux situations favorisant un obstacle à la médicalisation. L'intérêt d'une équipe mobile extra-hospitalière pour analyser les facteurs de risque de refus de soins et proposer des alternatives devrait faire l'objet d'études complémentaires ».

Collignon J et al. *Refus du recours aux soins dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : place d'une unité mobile extra-hospitalière. Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013 ; 11(1) : 49-55. Mars 2013.

Débats et recherche

Capacité à consentir à la recherche

Une étude menée par Emmanuelle Duron, du département de gériatrie de l'hôpital Broca (*Assistance publique-Hôpitaux de Paris*), auprès de soixante-et-une personnes vues en centre mémoire, montre que l'échelle UBACC (*University of California Brief Assessment of Capacity to Consent*), un questionnaire rapide pour évaluer la capacité des personnes malades à donner leur consentement pour des recherches biomédicales) et validé jusqu'à présent pour des patients schizophrènes, peut être utilisé chez les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs.

Duron E et al. *Capacity to Consent to Biomedical Research's Evaluation among Older Cognitively Impaired Patients. A Study to Validate the University of California Brief Assessment of Capacity to Consent Questionnaire in French among Older Cognitively Impaired Patients. J Nutr Health Aging* 2013; 17(4): 385-389. Avril 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23538663.

Sexualité en maison de retraite : qu'en pensent les familles ?

Une étude de Michael Bauer et ses collègues, de l'Université La Trobe et de l'Université de technologie du Queensland (Australie) explore les opinions et attitudes des membres de la famille concernant l'expression sexuelle des résidents de maisons de retraite. Les chercheurs, qui soulignent la grande difficulté à obtenir l'accord des familles pour ce type d'étude, n'ont pu interviewer que sept personnes. En général, les familles approuvent le droit à l'expression sexuelle des résidents, mais seulement pour certains types de comportements. Les familles reconnaissent qu'il est difficile pour le personnel de répondre à la sexualité des résidents, et demandent à être informées des comportements sexuels de leur proche et d'être impliqués dans la prise de décision à ce sujet. L'éducation des familles est nécessaire pour poursuivre ce type d'études.

Bauer M et al. "We need to know what's going on": Views of family members toward the sexual expression of people with dementia in residential aged care. *Dementia*, 13 mars 2013. <http://intl-dem.sagepub.com/content/early/2013/03/13/1471301213479785.abstract>.

Sexualité et démence : droit, politique et pratique

Robyn Lennox, travailleur social à Belfast (Irlande du Nord) et Gavin Davidson, représentant des travailleurs sociaux au groupe de référence pour la loi sur la capacité mentale et chargé de cours à l'École de sociologie, politique sociale et travail social de l'Université Queen's de Belfast, proposent une revue juridique, politique et pratique des questions concernant la

sexualité et la démence, notamment en établissement d'hébergement : l'évaluation des besoins sexuels des personnes malades, la prise en compte de la capacité de décision en matière de sexualité ; les droits des résidents et des professionnels ; la facilitation des relations sexuelles en établissement ; la complexité de la pratique. Pour les auteurs, ces questions n'ont pas été correctement abordées par le passé, probablement en raison d'obstacles sociétaux, culturels et individuels.

Lennox R et Davidson G. *Sexuality and Dementia : Law, Policy and Practice. Practice: Social Work in Action* 2013; 25(1): 21-39.

www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09503153.2013.775235.

Rapport Broussy : les réactions (1)

Bernard Ennuyer, sociologue, chercheur associé à l'Université *Paris-Descartes* et membre du collectif « une société pour tous les âges », critique le caractère « technocratique » du rapport Broussy, et l'absence de réflexion sur le vieillissement. Pour le sociologue, « le vieillissement d'un individu, c'est un processus continu qui commence dès sa naissance et qui va se poursuivre tout au long de son avancée en âge, cette avancée en âge se traduisant par des événements de la vie favorables et défavorables. Ce processus et cette dynamique de vie sont vécus très différemment par les individus en fonction de très nombreux paramètres plus ou moins corrélés : le genre, la classe sociale, le statut matrimonial, l'état de santé, l'habitat, le territoire de vie, les sociabilités multiples, la formation, l'éducation, l'emploi, la philosophie de vie, la croyance religieuse, etc. La vieillesse, elle, est définie communément comme la dernière étape de ce parcours de vie. La vieillesse serait donc la dernière étape, plus ou moins longue, du vieillissement : il y a donc, là aussi, d'innombrables vieillesse en fonction essentiellement du parcours de vie antérieur, c'est-à-dire du parcours de vieillissement des individus. On ne peut donc confondre, comme le font trop d'experts et comme semble le faire le rapport Broussy, vieillissement et vieillesse. Le vieillissement individuel est la totalité du parcours social d'un individu singulier dans une forme d'organisation sociale déterminée et la vieillesse est le résultat de ce parcours social. On ne peut réduire le vieillissement « aux trois âges de la retraite » du rapport, sans catégoriser de façon outrancière des individus réifiés et sommés de rentrer, bon gré, mal gré, dans ces catégories de l'action publique définies en dehors d'eux ».

www.agevillagepro.com, 9 avril 2013. Broussy L. *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France : année zéro ! Rapport à M. Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie*. Janvier 2013. www.gouvernement.fr/presse/rapports-aquino-broussy-et-pinville-en-vue-de-la-future-loi-d-adaptation-de-la-societe-au-vie (texte intégral).

Rapport Broussy : les réactions (2)

Bernard Ennuyer poursuit : « on ne peut pas non plus confondre, comme semble le faire ce rapport ainsi que la plupart des experts gériatres, vieillesse et situation d'incapacité ou situation de handicap sauf à identifier arbitrairement toute une classe d'âge (soixante-quinze ans et plus) aux 15% de cette classe qui ont des incapacités importantes dans les actes essentiels de la vie quotidienne, ceux qu'on stigmatise habituellement sous le vocable de "personnes dépendantes" ou, pire, "en perte d'autonomie". N'oublions pas hélas que les situations de handicap traversent tous les âges et que le traitement spécifique des plus de soixante ans reste aujourd'hui, en France, une mesure discriminatoire envers les plus âgés qui doit être combattue sans relâche. Pour adapter la société française à son vieillissement, les "experts" du rapport Broussy nous proposent, de façon fort peu démocratique..., puisque sans aucune consultation des "vieillissants" concernés par leurs propositions, tout un catalogue de mesures techniques (habitat, ville, quartier, "gérontechnologies", conduite automobile, etc.) plus ou moins sophistiquées, que l'on peut qualifier d'approche gestionnaire rationnelle et technocratique d'une population à "risque", conduisant à une nouvelle ségrégation des "plus de... ", notamment en proposant la mise en place d'un "délégué interministériel en charge de

l'adaptation de la société française au vieillissement", alors que par ailleurs ce rapport prétend lutter contre les discriminations liées à l'âge... »

www.agevillagepro.com, 9 avril 2013. Broussy L. *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France : année zéro ! Rapport à M. Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie*. Janvier 2013. www.gouvernement.fr/presse/rapports-aquino-broussy-et-pinville-en-vue-de-la-future-loi-d-adaptation-de-la-societe-au-vie (texte intégral).

Mémoire incarnée

Pour Stephen Katz, de l'Université de Trent (Canada), « la mémoire et la démence sont des idées historiques qui ont précédé les approches neuroscientifiques, psychogériatriques et médicales du vieillissement et du déficit cognitif ». Il explore la valeur de ces idées « historiques » pour comprendre « les discours et les métaphores par lesquels la pensée occidentale a individualisé la mémoire comme garant d'une personne humaine rationnelle, tout en traitant le déclin de la mémoire comme menaçant un vieillissement en bonne santé ». L'auteur discute de la relation entre la mémoire et le corps dans l'*ars memoriae* [l'art de la mémoire ou mnémotechnique, méthodes employées notamment en rhétorique et en logique pour mémoriser un discours, s'appuyant sur des supports visuels symboliques] à l'époque médiévale et classique, et dans les premières philosophies modernes de la personne, notamment chez John Locke (1632-1704). L'histoire culturelle occidentale de la « mémoire incarnée » (*embodied memory*) s'est déplacée d'une localisation cosmique à une localisation individuelle, ce qui ouvre de nouvelles perspectives pour sa prise en charge, écrit l'auteur.

Katz S. *Dementia, personhood and embodiment: What can we learn from the medieval history of memory?* *Dementia*, 26 février 2013.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2013/02/25/1471301213476505.abstract>.

Les lésions cérébrales typiques de la maladie d'Alzheimer ne suffisent pas pour entraîner une démence clinique

Le Professeur Jean-François Dartigues, neurologue au CHU de Bordeaux, rappelle que « les lésions cérébrales typiques de la maladie d'Alzheimer (dégénérescences neurofibrillaires et plaques envahissant le cortex cérébral) « ne suffisent pas pour entraîner une démence clinique dans un grand nombre de cas ». Dans deux études américaines, où des résultats anatomo-pathologiques étaient disponibles après autopsie, 59% et 71% des sujets ayant ce type de lésions « pures » ne présentaient pas de démence. La démence surviendrait surtout en cas de lésions mixtes, associant les lésions typiques de la maladie d'Alzheimer avec des lésions vasculaires ou des corps de Lewy corticaux. Chez le sujet âgé, la démence résulterait de l'accumulation progressive de lésions de différentes natures. Ces deux points confortent l'idée que le cerveau a des « réserves » de neurones et de connexions neuronales qu'il faut entretenir, et soulignent l'intérêt d'une action de prévention sur les facteurs de risque vasculaire, voire sur l'accumulation de corps de Lewy », explique Jean-François Dartigues.

Dartigues JF. *Comment améliorer la prévention ? L'Essentiel Cerveau & Psycho* 13 : 50-54. Février 2013. Schneider JA et al. *Mixed brain pathologies account for most dementia cases in community-dwelling older persons*. *Neurology* 2007; 69(24): 2197-2204. 11 décembre 2007. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17568013. Sonnen JA et al. *Pathological correlates of dementia in a longitudinal, population-based sample of aging*. *Ann Neurol* 2007; 62(4): 406-413. Octobre 2007. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17879383.

La personne âgée : un acteur et un citoyen ?

« Le droit, en ce qu'il est général, accorde des droits identiques à tous et veille à ce que chacun puisse en bénéficier. Le droit, en ce qu'il est réaliste et humaniste, tient compte des vulnérabilités et cherche à les compenser. Méconnaître l'un ou l'autre de ces principes est source de discrimination pour les seniors », écrit Catherine Philippe, maître de conférence en

droit privé à l'Université de Franche-Comté. « Tant dans le secteur sanitaire que social, la rénovation des politiques publiques, engagée depuis plus de vingt ans, a fait émerger un socle de droits de l'usager qui appelle la transformation des pratiques professionnelles pour une reconnaissance d'un usager acteur et citoyen », rappelle Catherine Gucher, maître de conférences en sociologie à l'Université *Pierre Mendès-France* de Grenoble. Mais « la dépendance apparaît généralement comme incompatible avec l'expression de l'autonomie du sujet et plus encore avec une possible prise de pouvoir du bénéficiaire d'aides. » Elle analyse les obstacles à l'avènement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et les conflits d'expertise savante et profane.

Philippe C. Un droit pour les seniors? *Gérontologie et société* 2012 ; 143 : 143. Décembre 2012. Gucher C. Pouvoir de l'usage et citoyenneté dans un contexte de compensation à la dépendance : les enjeux des conflits d'expertise. *Gérontologie et société* 2012 ; 143 : 95. Décembre 2012.

Vulnérabilité : la norme juridique française

« Comment penser la vulnérabilité dans la loi quand la limite entre la personne vulnérable et celle dite libre et capable n'est pas réellement donnée ni en termes philosophique, médicale ni juridique ? », s'interroge Marie-France Callu, maître de conférences en droit et directeur adjoint de l'Institut de formation et de recherche sur les organisations sanitaires et sociales (IFROSS) à la Faculté de droit de Lyon. Elle présente quelques éléments juridiques où la vulnérabilité est centrale pour l'appui des décisions des magistrats : en effet, les sanctions pénales sont lourdement augmentées dès que le délit est réalisé sur une personne considérée comme vulnérable.

Éthique et santé, 23 février 2013. www.em-consulte.com/article/789859/norme-juridique-francaise-et-vulnerabilite.

Est-on libre en maison de retraite ? (1)

« Les maisons de retraite sont-elles des lieux d'enfermement ? Si elle peut paraître choquante », écrit Laëtitia Clavreul, du *Monde*, « la question est directement posée par le contrôleur général des lieux de privation de liberté, Jean-Claude Delarue », qui publie son cinquième rapport annuel depuis 2008. Il avait en fait déposé un avant-projet de loi entre les mains du Premier ministre Jean-Marc Ayrault en mai 2012 pour étendre les compétences du contrôle général aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Cette demande étant restée sans réponse est aujourd'hui officialisée au grand jour, alors qu'est relancé le débat sur l'équilibre entre sécurité et liberté dans les maisons de retraite. Jean-Claude Delarue avance trois arguments. Tout d'abord, les personnes âgées dépendantes sont, en institution spécialisée, de fait privées de leur liberté ; les EHPAD ne sont évidemment pas des lieux de privation de liberté assimilables à ceux qui, par nature, ont été créés comme lieux de captivité. En revanche, parce qu'ils accueillent des populations dépendantes, ces EHPAD sont contraints d'assurer leur sécurité. Pour ce faire, des établissements sont obligés d'être fermés ; la faculté d'aller et de venir n'est alors que théorique. Or, si certaines personnes âgées n'y restent que pour des durées de quelques semaines, d'autres y séjournent des années. En théorie, il n'existe en EHPAD ni obstacles à l'entrée, ni empêchement à la sortie. Mais en pratique de nombreux établissements, pour la protection des personnes âgées elles-mêmes, sont fermés (on pense ici à certaines unités dites "Alzheimer" par exemple). La privation de liberté n'est ici pas de droit mais de fait et peut donc entrer dans le champ de compétences du contrôle général ». Le deuxième argument avancé par Jean-Claude Delarue est que « la protection des personnes âgées en perte d'autonomie est une exigence humaine . L'état des personnes âgées dépendantes tient avant tout à leur âge et non pas à quelque fait dont elles seraient responsables et qui les auraient conduites à enfreindre la loi ou à menacer l'ordre public. La perte d'autonomie consécutive au grand âge crée une dépendance qui ne peut se résumer aux seuls critères physiques. La détresse psychique due à un affaiblissement de la capacité de consentement rend d'autant ces populations vulnérables. C'est donc souvent pour les protéger d'elles-mêmes que ces personnes

âgées dépendantes sont enfermées. Cette privation de liberté est une réalité humaine qui ne peut être ignorée. »

Contrôleur général des lieux de privation de liberté. *Rapport d'activité 2012*. Février 2013. www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2013/02/RA-2012_DP-entier_DEF.pdf.

Est-on libre en maison de retraite ? (2)

Le troisième argument est « le devoir de transparence pour les familles et le grand public ». Jean-Claude Delarue rappelle la création en janvier 2013 du Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées au niveau de la politique nationale, observe qu'« une attention particulière existe », mais qu'elle « repose essentiellement sur l'autodiscipline des professionnels. Les évaluations effectuées ainsi que les inspections sont indéniablement nécessaires à l'amélioration des pratiques, puisqu'elles portent sur la conformité des pratiques et normes. Toutefois, leur nature administrative ou hiérarchique ne peut avoir les mêmes effets qu'un contrôle indépendant qui a pour objet de vérifier le respect des droits fondamentaux au regard des conditions de travail des personnels et de leur influence sur les conditions d'existence de ceux dont ils ont la charge. » Jean-Claude Delarue précise que « si la loi de 2007 créant le contrôle général circonscrit son action à la privation de liberté quand elle résulte de la « décision d'une autorité publique » et si la décision de placement d'une personne âgée dépendante provient d'une initiative privée (volonté de la personne ou de celle de sa famille), il est bien clair qu'une fois placée en EHPAD, elle ne pourra plus en sortir, sauf autorisation. De là, la distinction entre le caractère public ou privé de l'auteur de la décision est formelle. C'est le sens pratique qui compte et qui peut amener à changer par amendement, pourvu que la portée en soit très précisément délimitée. »

Contrôleur général des lieux de privation de liberté. *Rapport d'activité 2012*. Février 2013. www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2013/02/RA-2012_DP-entier_DEF.pdf.

Est-on libre en maison de retraite ? (3)

Le contrôleur général des lieux de privation de liberté propose une méthode de contrôle en sept points : « la nécessaire liberté de mouvement dans ces lieux où elle n'existe pas ; l'absolue nécessité du recueil contradictoire des données, s'agissant en particulier des déclarations recueillies au cours d'entretiens ou d'affirmations lues dans les correspondances, tant avec les personnes qu'avec les personnels ; le caractère confidentiel des données recueillies et des entretiens menés ; la longueur du temps passé dans les établissements visités ; la rigueur avec laquelle les contrôleurs doivent se comporter dans les visites (dans le respect des personnes quelles qu'elles soient), doivent recueillir les données qui leur sont nécessaires et rendre compte de manière impartiale de leur mission ; l'exigence de saisir l'ensemble des facteurs qui pèsent sur la détermination de bonnes ou de mauvaises conditions de privation de liberté et, notamment, à cette fin, de s'intéresser aux conditions de travail des personnels ; la vigilance qu'on doit avoir en commençant chaque visite, à la nécessité de fuir la routine, à l'interrogation permanente qui est de mise sur les méthodes de travail de l'institution, au nécessaire perfectionnement de l'acquisition des données ».

Contrôleur général des lieux de privation de liberté. *Rapport d'activité 2012*. Février 2013. www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2013/02/RA-2012_DP-entier_DEF.pdf.

Est-on libre en maison de retraite ? (4)

Selon une enquête de 2009 de la Fondation Médéric Alzheimer, 88% des EHPAD déclaraient avoir recours à des « mesures de protection » pour éviter les fugues : « ces dernières années se sont multipliées les unités Alzheimer fermées, les digicodes, les portiques qui réagissent à des puces placées dans les vêtements ou les chaussures des résidents, les bracelets électroniques », écrit Laëtitia Clavreul, du *Monde*. La CNIL avait pointé des dérives potentielles. « C'est fondamental de protéger, mais attention à ne pas transformer les maisons de retraite en quartiers de haute sécurité. Le risque, c'est d'étendre à tous des mesures en principe réservées aux plus vulnérables », alerte Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du

pôle Initiative locales de la Fondation Médéric Alzheimer, qui met en garde contre l'utilisation des nouvelles technologies : « aujourd'hui, on voit certains établissements qui, sans rien dire aux résidents, posent des puces dans leurs chaussures pour déclencher un signal d'alarme en cas de franchissement de la porte d'entrée ». Le port d'un bracelet accorde-t-il plus ou moins de liberté ? Une clarification en termes juridiques et de bonnes pratiques est nécessaire pour trouver des solutions éthiquement acceptables. Didier Armaingaud, directeur médical du groupe *Médica*, estime que les bracelets permettent la sortie de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, qui n'y étaient plus autorisées de peur qu'elles ne se perdent, une crainte souvent émise par la famille. Joëlle Le Gall, présidente de la Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leurs familles (FNAPAEF), déclare « c'est dur d'être contre ces bracelets, mais ils ne doivent pas devenir un moyen de pallier le manque de personnel. « La robotique ne remplace pas l'humain : c'est la vigilance éthique des personnels en nombre suffisant, qui protège les personnes », renchérit Véronique Lefebvre des Noëttes, psychiatre à l'hôpital gériatrique *Emile-Roux* de Limeil-Brévannes (Val-de-Marne).
Le Monde, 26 février 2013. *La Croix*, 25 février 2013.

Est-on libre en maison de retraite ? (5)

Joëlle Le Gall considère que les EHPAD sont « des prisons : on n'y a pas la possibilité d'y faire ce qu'on veut, comme manger ou dormir quand on veut. D'être du jour au lendemain transporté dans un établissement collectif », évoquant un « choix contraint ». Dans une enquête de 2004 menée auprès de plus de trois mille résidents d'EHPAD, les deux tiers avaient déclaré n'avoir pas été associés à la décision d'entrée dans l'établissement, rappelle le Professeur Olivier Saint-Jean, chef du service de gériatrie de l'hôpital européen *Georges-Pompidou* de Paris. Catherine Ollivet, présidente de France Alzheimer Seine-Saint-Denis, tempère : « il ne faudrait pas caricaturer l'action des familles en faisant croire que ce sont elles qui font pression pour faire admettre à tout prix leur parent en maison de retraite, sans tenir compte de son avis. Aucun enfant ne fait cette démarche par gaieté de cœur. C'est simplement une solution qui s'impose quand le maintien à domicile se révèle impossible. Et il est normal que les familles demandent un minimum de vigilance par rapport à un résident qui est susceptible de se perdre. Même quand on le retrouve au bout de quelques heures, c'est un traumatisme psychologique terrible pour la personne et ses proches. Enfin, quand ils sont mis au courant. Car très souvent, on ne parle de ces affaires qu'en cas d'issue tragique ». En un mois, de mi-janvier à mi-février 2013, quatre personnes âgées sont mortes en quittant leur établissement.

Le Monde, 26 février 2013. *La Croix*, 25 février 2013.

Est-on libre en maison de retraite ? (6)

Michèle Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie, se défend de vouloir transformer les EHPAD en lieux de privation de liberté : ce sont des lieux restrictifs de liberté uniquement dans l'intérêt de la personne, ce qui est différent », déclare-t-elle. « La liberté doit impérativement primer. Elle ne peut être restreinte que sur des critères très précis. Même une personne atteinte de troubles cognitifs lourds reste une personne libre. Se pose ensuite évidemment la question de sa protection. Elle se pose de manière d'autant plus pressante pour le directeur qu'il est responsable juridiquement de cette personne. Je crois qu'il faut opter pour une prise en charge très individualisée de chaque résident. Les bien-portants doivent pouvoir aller et venir à leur guise et ceux présentant des troubles cognitifs avérés doivent, eux, être soumis à des règles plus strictes. Ne vaut-il pas mieux proposer à ces derniers un bracelet autonomie [délivré sur prescription médicale] plutôt que d'interdire toute sortie ? Ces bracelets, portés avec l'assentiment des personnes, leur laisseraient une plus grande liberté tout en permettant au personnel de les localiser rapidement si nécessaire. Le Comité national pour la bientraitance et les droits que je viens de mettre en place s'emparera de cette question, qui comporte bien sûr une dimension éthique ».

La Croix, 25 février 2013.

Est-on libre en maison de retraite ? (7)

À Leuven, en Flandre belge, l'établissement d'hébergement pour personnes âgées atteintes de troubles cognitifs *De Wingerd* (cent neuf places) a décidé de créer « un environnement normal, où les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent vivre en toute liberté » : « nos pensionnaires peuvent se promener dans le quartier. Mais ils ont un périmètre limité pour ne pas se perdre ou être en danger. Autour du poignet, ils ont un bracelet électronique. S'ils s'éloignent trop, le centre est prévenu et des membres de l'équipe peuvent aller les chercher ». Les voisins ont d'abord réagi négativement puis un vrai dialogue s'est établi, au moyen de réunions d'information où les professionnels leur ont fait comprendre le monde d'une personne malade en les mettant face à des situations auxquelles ils pourraient être confrontés. Le résultat ? « les patients sont plus calmes, par conséquent leurs soins sont plus légers », explique le directeur de l'établissement. L'initiative, inspirée des Pays-Bas, est soutenue par le gouvernement belge et la région flamande.

La Croix, 25 février 2013.

Valeurs culturelles et capacité de l'aidant à faire face

« Il est important de comprendre la façon dont la culture influence la démence, pour prendre en compte la diversité ethnique et culturelle croissante de la population âgée », expliquent Lynn McCleary et Julie Blain, du département de sciences infirmières et de la Faculté des sciences appliquées de l'Université Brock (Ontario, Canada), qui proposent une revue de la recherche sur ce sujet. Les valeurs culturelles influencent indirectement le bien-être des aidants à travers l'appréciation (*appraisal*) de leur fardeau, du soutien social dont ils disposent et la capacité à faire face. Les auteurs proposent un modèle conceptuel de l'aide familiale (*Stress, Coping, and Adaptation Theory of Family Caregiving Including Cultural Values*), intégrant les valeurs culturelles à l'approche cognitivo-comportementale. L'appréciation de la situation par les aidants dépend de déclencheurs primaires de stress (troubles du comportement, troubles cognitifs, dysfonctionnement sociale, tâches liées à l'aide), de déclencheurs secondaires (épuisement de l'aidant dans son rôle, difficultés avec la famille, le travail, les finances), des caractéristiques de la personne (engagements, croyances, valeurs), des caractéristiques de la situation (nouveau, prédictibilité, incertitude, facteurs temporels, ambiguïté, moment du cycle de vie), des valeurs culturelles (piété filiale, familisme [schéma dans laquelle la famille a une position d'ascendance sur les intérêts individuels de ses membres : obligation, soutien familial, la famille comme référent], des ressources ou contraintes pour faire face (sociales, économiques, psychologiques, services). La capacité à faire face (*coping*) permet à l'aidant de s'adapter (moral, santé physique, fonctionnement social).

McCleary L et Blain J. *Cultural Values and Family Caregiving for Persons with Dementia*. *Indian J Gerontol* 2013; 27(1): 178-201. www.gerontologyindia.com/pdf/vol27-1.pdf#page=186 (texte intégral).

État des lieux

Technologies pour l'errance

L'Ostrobotnie du Sud est un territoire finnois ayant une densité de population de quatorze habitants par kilomètre carré (l'équivalent de la Creuse). Sami Perälä et ses collègues, du centre de développement de technologies pour la santé à Seinäjoki et de l'Université de technologie de Tampere ont obtenu un financement du Fonds social européen (projet *Kulkurun Valssi*) pour étudier la meilleure façon de sécuriser l'errance de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer par des moyens technologiques. Trente-deux personnes malades, âgées de soixante-six à quatre-vingt-dix ans, ont testé soixante-trois systèmes, dont vingt-quatre solutions de géolocalisation. Les personnes au stade léger de la maladie sont capables d'utiliser ces technologies qui les rendent plus autonomes. Les systèmes jugés les plus utiles sont ceux qui fonctionnent à l'intérieur de la maison. Neuf utilisateurs sur dix des alarmes de porte, cinq

utilisateurs sur neuf de systèmes de géolocalisation GPS (*global positioning system*) et tous les utilisateurs de téléphones mobiles sont satisfaits des technologies. Les technologies de localisation et d'accès peuvent avoir un effet positif sur la vie des personnes atteintes de démence, à condition d'être installées au stade léger ; aux stades plus sévères, il est généralement impossible pour les personnes malades d'adopter ces systèmes, soulignent les chercheurs.

Perälä S et al. *Technology for Elderly with Memory Impairment and Wandering Risk*. *E-Health Telecom Systems Networks* 2013; 2, 13-22. Mars 2013.

www.scirp.org/journal/PaperDownload.aspx?paperID=29587 (texte intégral).

Technologies de la vie quotidienne

Les ergothérapeutes de l'équipe du Professeur Louise Nygård, au département de neurobiologie, sciences du soin et de l'accompagnement et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), ont testé pendant deux ans, chez trente-deux personnes atteintes de déficit cognitif léger, la capacité à utiliser les technologies de la vie quotidienne. Après deux ans, la capacité à réaliser les activités la vie quotidienne se répartit en trois groupes : capacité stable ou améliorée (31%), fluctuant (31%) et déclinante (38%). La conversion la plus forte du déficit cognitif léger vers la démence a lieu chez les personnes dont la capacité est déclinante (58%). Le besoin de soutien étant individuel et susceptible d'évoluer au cours du temps, les auteurs recommandent des évaluations répétées pour mesurer l'implication des personnes âgées dans les activités de la vie quotidienne et la difficulté à utiliser les technologies.

Hedman A et al. *Patterns of functioning in older adults with mild cognitive impairment: a two-year study focusing on everyday technology use*. *Aging Ment Health*, 3 avril 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23550598.

Géolocalisation : questions éthiques

Vincent Rialle, du pôle santé publique au CHU de Grenoble, Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer Seine-Saint-Denis* et Christophe Brissonneau, du groupe éthique de la Société française de technologie pour l'autonomie et de gérontechnologie (SFTAG) proposent une liste de questions qu'il convient de se poser quand on envisage un dispositif de suivi de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : la personne comprend-elle à quoi est destiné le dispositif ? Lui a-t-on donné une explication des diverses options ? A-t-elle reconnu qu'elle souhaitait essayer le dispositif ? Ses proches ont-ils participé à ces échanges ? Avez-vous pris en considération la façon dont vous gèrerez d'éventuels conflits ou tensions entre les droits et les risques de toutes les parties impliquées ? Avez-vous prévu comment le dispositif sera installé ? Comment allez-vous vérifier son utilité ? Avez-vous un protocole d'utilisation du dispositif ? Disposez-vous de personnes qui pourront réagir en cas de difficultés, d'urgence ?

Rialle V et al. *Une indispensable éthique de soins*. *L'Essentiel Cerveau & Psycho* 13 : 66-68. Février 2013.

Entre conscience professionnelle et respect des volontés de la famille (1)

Une enquête nationale menée par la Fondation Médéric Alzheimer auprès de 1 166 services d'aide et de soins infirmiers à domicile (SSIAD) met en exergue les problèmes éthiques auxquels sont confrontés les soignants, écrit Françoise Vlaemynck, d'*Espace infirmier*. « Au regard de la difficulté des soignants à recueillir les souhaits des personnes atteintes de troubles cognitifs et donc, d'établir un projet de soins avec et pour eux, nombreux sont les professionnels qui éprouvent des difficultés à concilier la "philosophie du soin" » et les "volontés, voire les exigences de l'entourage". Pressions de la famille pour que la personne aidée effectue un acte qu'elle n'est plus en état de réaliser, "confiscation" du droit de s'exprimer au malade, divergences entre la famille et l'équipe soignante sur l'"attitude la plus respectueuse de la personne" : « autant de situations qui complexifient les missions des professionnels et qui, là encore, les interrogent sur le bon dosage entre respect des droits et des devoirs, éthique et réalité sur le terrain. Face à tous ces écueils, heureusement, les professionnels ne sont pas seuls. 95% des services déclarent ainsi que leurs équipes peuvent

bénéficier d'un soutien en interne, lorsqu'elles sont confrontées à un cas de conscience ou un dilemme éthique. La plupart (91%) se contentent d'un échange informel avec l'infirmier coordonnateur, ou profitent des réunions d'équipe pour discuter de leurs difficultés (78%). Très peu (5%), en revanche, ont recours à l'aide d'un psychologue.

Castel-Tallet MA et al. *Soins infirmiers à domicile et maladie d'Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2013 ; 26. Mars 2013. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire (texte intégral). www.espaceinfirmier.com, 3 avril 2013. *Actualités sociales hebdomadaires*, 15 mars 2013. www.gerontechnologie.net, www.localtis.info.org, *TSA Quotidien*, 18 mars 2013.

Entre conscience professionnelle et respect des volontés de la famille (2)

Si 94% des services estiment que les relations avec les proches sont bonnes, des difficultés peuvent survenir quand ces derniers formulent des demandes contraires aux règles déontologiques ou légales de fonctionnement d'un SSIAD ou d'une coopérative de soins infirmiers : ainsi, près de 25% des services témoigne qu'il arrive « souvent ou parfois » que des familles demandent aux intervenants d'effectuer des actions contraires à ces règles en leur communiquant, par exemple, des informations confidentielles. Pour Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris et de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), « le respect de la personne dans son environnement privé sollicite une prévenance bien particulière. Il convient d'adopter la juste position, tenant compte des habitudes, du rythme de vie, des attentes de la personne et de ses proches. La faculté d'adaptation est tout aussi importante que la discrétion, lorsqu'on intervient ainsi dans un lieu intime ». 84% des structures ont fait suivre, à tout ou partie de leur personnel, une formation spécifique pour la prise en charge des personnes présentant des troubles cognitifs.

Castel-Tallet MA et al. *Soins infirmiers à domicile et maladie d'Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2013 ; 26. Mars 2013. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire (texte intégral). www.espaceinfirmier.com, 3 avril 2013.

ONU : Promotion de la santé des personnes en incapacité intellectuelle - mise en œuvre de la convention

Barbara Brehmer-Rinderer et ses collègues, de l'École doctorale « encapacitation à travers les droits de l'homme » du département de science politique et de la Faculté de psychologie de l'Université de Vienne (Autriche), analysent la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations-Unies en Espagne et en Hongrie. Les chercheurs observent que les textes nationaux officiels ne suivent pas en général les recommandations des Nations-Unies, notamment en ce qui concerne le concept unifié d'incapacité promu par la Convention. L'accès à la santé est souvent compris uniquement en terme de disponibilité et accessibilité physique des services, sans aucune attention aux demandes et besoins spécifiques des personnes en incapacité et à la compétence des professionnels de santé pour travailler avec ces groupes de personnes vulnérables.

Brehmer-Rinderer B et al. *Promoting health of persons with intellectual disabilities using the UN Convention on the rights of persons with disabilities: early implementation assessment in Spain and Hungary. J Policy Practice Intellect Disabil* 2013 ; 10(1): 25-36. Mars 2013. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jppi.12018/pdf> (texte intégral). Nations-Unies. *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*. 2006. www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf (texte intégral).

« C'est ma maman et elle a disparu. Aidez-nous à la retrouver saine et sauve ! »

Twitter est plus rapide que la police. Grâce aux *twittos* (la communauté des utilisateurs de Twitter), Joanne Mehaffey a pu retrouver sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui s'était perdue dans les rues de Belfast (Irlande du Nord), en lançant ce SOS accompagné d'une

photo de sa mère sur ses comptes *Twitter* et *Facebook* : "*This is my mum & she's gone #missing. Help try & bring her home safe #missing #belfast #plsRT #alzheimers*" [Un *tweet*, ou "gazouillis", est un message bref limité à cent quarante signes, acheminé par internet, par messagerie instantanée ou par SMS (*short message service*)]. Joanne explique : « elle n'aurait pas forcément aimé que tout le monde sache qu'elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer. J'avais besoin qu'on la ramène à la maison, et si cela signifiait qu'il fallait diffuser l'information, j'étais prête à le faire. Je savais que *Twitter* était un outil puissant. J'avais juste besoin qu'une seule personne la voie et c'est ce qui s'est passé ». La vieille dame a été retrouvée à huit miles (12.9 km) de son domicile, accompagnée de ses deux chiens.

<http://tempsreel.nouvelobs.com>, 6 avril 2013. www.bbc.co.uk/news/uk-northern-ireland-22029156, 4 avril 2013.

Gérontocratie

Benoît XVI a créé la surprise en annonçant sa démission, une première dans l'histoire de l'Église moderne, expliquant que la « vigueur du corps et de l'esprit » nécessaire à sa charge s'était « amoindrie » ces derniers mois. « Existe-t-il un âge limite pour occuper une fonction suprême ? » écrit le *Huffington Post*. « La démission de Benoît XVI dénote en tous cas la difficulté pour un octogénaire à exercer de très hautes responsabilités, exigeantes tant sur le plan physique qu'intellectuel. Les exemples de la Reine d'Angleterre Elizabeth II, âgée de quatre-vingt-six ans, et celui du président israélien Shimon Pérès, plus vieux chef d'État du monde à près de quatre-vingt-dix ans, montrent qu'on peut « parfaitement » exercer une haute fonction après quatre-vingts ans, souligne Françoise Forette, directrice de la Fondation nationale de gérontologie : « C'est plus à mon avis une question de volonté pour certains grands responsables qu'une question de possibilité. La seule chose qui peut empêcher l'exercice du pouvoir c'est une détérioration intellectuelle de type Alzheimer », explique la gériatre. Le cap des quatre-vingts ans représente « parfois un tournant », mais « pas pour tout le monde », selon elle : « moins de 17% des plus de quatre-vingts ans ont une dépendance liée à une maladie invalidante », ce qui veut dire que « les autres sont en bonne santé » et peuvent donc rester actifs d'une façon ou d'une autre. Dans le monde des arts, l'Américain Clint Eastwood tourne encore des films à quatre-vingt-deux ans, tout comme le Portugais Manoel de Oliveira à cent quatre ans ou le Français Alain Resnais à quatre-vingt-dix ans. À quatre-vingt-cinq ans, l'actrice Emmanuelle Riva est nommée pour un *Oscar*. « Il y aura de plus en plus de personnes qui, à quatre-vingts ans et plus, seront capables d'exercer de hautes responsabilités », mais tous n'auront certainement pas l'envie de les exercer, « c'est une question individuelle », estime le Dr Forette.

www.huffingtonpost.fr/, 11 février 2013.

Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants - évolutions de 2000 à 2011, de Paul-Ariel Kenigsberg, Laëtitia Ngatcha-Ribert, Marion Villez, Fabrice Gzil, Alain Bérard et Michèle Frémontier

Paul-Ariel Kenigsberg, adjoint au responsable de la cellule de coordination, prospective et stratégies de la Fondation Médéric Alzheimer, et ses collègues, analysent l'évolution des dispositifs de répit proposés aux aidants familiaux des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Depuis dix ans, l'offre de répit a considérablement évolué. Les dispositifs classiques (accueil de jour, hébergement temporaire) se sont renforcés et diversifiés, et de nouvelles formules (itinérantes, de nuit, favorisant la vie sociale) sont apparues. À l'heure actuelle, les dispositifs de répit ne visent plus seulement à réduire le « fardeau » de l'aidant principal. Ils tiennent compte des dimensions positives de l'aide, de la multiplicité des aidants familiaux et se focalisent sur le binôme aidant-aidé, dans une logique qui n'est plus uniquement une logique d'assistance, mais une logique plus dynamique d'« encapacitation » des aidants et des personnes malades. Les dispositifs étudiés sont le fruit d'une analyse croisée de deux types de sources. Ont été considérés, en premier lieu, des articles scientifiques publiés en français et en anglais entre janvier 2000 et décembre 2010. En second lieu, afin de

rendre compte de l'inventivité des équipes dont les actions ne donnent pas toujours lieu à des travaux publiés dans des revues scientifiques - mais qui permettent d'identifier des solutions et des questionnements nouveaux, ont été analysées les initiatives locales innovantes repérées, observées ou soutenues par la Fondation Médéric Alzheimer depuis son origine et, plus généralement, la « littérature grise » (rapports d'étude ou de recherche, actes de congrès, presse professionnelle, thèses, revues et ouvrages scientifiques ou professionnels).

Kenigsberg PA, Ngatcha-Ribert L, Villez M. Gzil F. Bérard A et Frémontier M. *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants - évolutions de 2000 à 2011. Recherches familiales* 2013 ; 10 : 57-69. Janvier 2013. www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2013-1-page-57.htm#resume (texte intégral). Mars 2013.

Aide à domicile : besoins de participation

Le Professeur Mélanie Levasseur, docteur en ergothérapie, du centre de recherche sur le vieillissement (CDRV) à l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (Québec), et ses collègues, explorent la concordance entre les besoins et les interventions de participation d'aînés en perte d'autonomie recevant des services à domicile. Les besoins non satisfaits concernent principalement les activités sociales (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire et loisirs) et certaines activités courantes (condition corporelle, habitation, déplacements). Cette non-concordance limite la participation et l'*empowerment* (encapacitation) des aînés fragilisés.

Levasseur M et al. *Concordance entre besoins et interventions de participation des aînés recevant des services d'aide à domicile. Constats et défis d'une étude de cas réalisée au Québec. Gérontologie et société* 2012 ; 143 : 11. Décembre 2012.

23.4 ans : c'est le « reste à vivre » à soixante-cinq ans en France, la plus forte espérance de vie en Europe, selon Eurostat, l'Office statistique de l'Union européenne, qui s'appuie sur des données déclaratives. Mais les résultats français sont nettement moins flatteurs pour ce qui concerne l'espérance de vie en bonne santé : à soixante-cinq ans, celle-ci est en effet de 9.9 années chez les femmes et 9.7 années chez les hommes. « Il faut sans doute y voir la conséquences des insuffisances des politiques de prévention, très longtemps négligées », écrit Jean-Noël Escudié, de Localtis.

www.localtis.info, 8 mars 2013.

Questions de société

Délocaliser la vieillesse ? Le dernier voyage

L'Allemagne vieillit, manque de personnels qualifiés pour s'occuper de ses retraités, et l'hébergement spécialisé coûte cher. L'une des solutions est l'émigration de retraite. Certaines familles n'hésitent pas à envoyer leurs aînés dans des pays où leur prise en charge est moins onéreuse, comme en Slovaquie, en République tchèque, en Hongrie, en Espagne ou en Thaïlande, explique la journaliste Anette Dowideit, du journal allemand *die Welt*. Ainsi, Frau Ludl habite à Zlatná na Ostrove, en Hongrie, à sept cents kilomètres de sa Bavière d'origine. C'est un Allemand, Artur Frank, qui a servi d'intermédiaire de « placement » pour des personnes dépendantes d'origine allemande ou autrichienne. Nourriture comprise, l'établissement hongrois coûte 1 100 euros/mois, contre 3 100 euros/mois en Bavière. L'allocation de dépendance se montant à 700 euros mensuels, le reste à charge n'est plus que de 400 euros mensuels en Hongrie, contre 2 400 en Allemagne. La retraite de Frau Ludl y suffit. *Les Cahiers de la FNADEPA*, mars 2013. *Courrier International*, 29 novembre 2012. www.welt.de/print/wams/wirtschaft/article110319317/Oma-wohnt-jetzt-in-der-Slowakei.html, 28 octobre 2012 (texte intégral en allemand).

Sexualité : orientation sexuelle et vieillissement

Le centre *LGBT* (lesbiennes, gay, bi, trans) *Paris-Ile-de-France*, qui milite « contre toutes les discriminations liées à l'identité de genre et à l'orientation sexuelle » déclare : « l'accompagnement d'une personne LGBT atteinte de la maladie d'Alzheimer, ayant caché toute sa vie son homosexualité à ses proches qui ne pourront pas en faire état dans son histoire de vie, sera certainement compliqué à mettre en œuvre ». Selon l'estimation de l'Inter-LGBT, qui regroupe soixante associations, avec un taux estimé entre 5% et 10% de la population française, il y aurait 1.5 millions de retraités homosexuels d'ici 2021. Pour Françoise Toursière, directrice de la FNADEPA (Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées), « l'ensemble des réflexions et initiatives, portées par les associations de soutien à la communauté LGBT, s'articulent autour de projets qui, le plus souvent, visent à offrir aux homosexuels l'opportunité d'un mode d'accueil en marge des structures existantes. Cette tentation, bien que compréhensible, est symptomatique d'un problème plus profond qui met en évidence la peur de la différence. Aller dans le sens de projets soutenus par ces associations pourrait sembler à certains socialement inacceptable et totalement à contresens des valeurs portées par notre pays, telles que la fraternité, la liberté, l'égalité. Les réflexions émergeant ici et là ne doivent pas détourner les acteurs du vrai débat. Ils peuvent, certes, avoir des conceptions différentes mais, certainement, pourront s'allier pour refuser toute sorte de dérive communautaire et faire le choix d'une société à construire dans le respect et la reconnaissance de sa diversité. » La littérature scientifique francophone sur le sujet est pauvre. Une analyse des besoins, demandes et attentes des personnes âgées homosexuelles face à l'absence de solidarité familiale, menée auprès de seize hommes âgés de cinquante-huit à quatre-vingt-onze ans, a fait l'objet d'un mémoire de master à l'Université de Provence (Vincent-Titéca C).

Les Cahiers de la FNADEPA, mars 2013. Vincent-Titéca C. *Les personnes âgées homosexuelles face à l'absence de solidarité familiale. Soutenir et conforter les solidarités amicales. L'amitié inspiratrice et support de projets gérontologiques. Master professionnel AGIS. Université de Provence, 2010 (Dherbey B (dir.). http://www.emergence.qc.ca/utilisateur/documents/emergence/rapport_amp.pdf (texte intégral). *Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2013.*

Identité communautaire (1)

« Les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) répondent-ils à tous les besoins des résidents en matière de codes culturels et religieux ? » s'interroge Nadi Graradji, du *Mensuel des maisons de retraite*. « Au nom du principe républicain, l'identité communautaire des personnes âgées est-elle passée sous silence ? Si, dans plusieurs pays d'Europe ou aux Etats-Unis, les EHPAD communautaires éclosent, en France, la spécificité de certains publics (personnes âgées homosexuelles, ou de confession juive ou musulmane) posent encore question ». Pour le Dr Thierry Lacombe, gérontologue et auteur d'un mémoire de diplôme universitaire de gérontologie sur l'identité communautaire en EHPAD, soutenu en novembre 2011 sous la direction de Geneviève Laroque, alors présidente de la Fondation nationale de gérontologie, « l'identité communautaire, c'est l'identification en tant que membre d'un groupe de personnes -la communauté (religieuse, culturelle, sociale...) - partageant un ensemble d'affinités, de pratique ou de codes culturels à respecter. Il est donc parfaitement légitime de s'interroger sur la possibilité pour un EHPAD de répondre aux codes culturels, religieux, aux interdits alimentaires des résidents qu'il accueille. Que penser du quotidien d'une personne âgée, ayant sans doute perdu une partie de son entourage proche, et qui se retrouve minoritaire dans une communauté de culture qui n'est pas la sienne ? »

Le Mensuel des maisons de retraite, mars 2013. Lacombe T. Mémoire pour l'obtention du diplôme universitaire de gérontologie. *Université Pierre et Marie Curie* (Laroque G, dir.). 24 novembre 2011. <http://lacombethierry.perso.sfr.fr/Files/Other/Memoire%20identit-%20communautaire%20EHPAD.pdf> (texte intégral).

Identité communautaire (2)

Pour Nadi Garadji, la question est posée à nouveau, à l'heure où le débat longtemps repoussé sur le vieillissement des migrants âgés est ouvert par une mission d'information à l'Assemblée nationale. « Comment envisager la prise en charge en établissement des personnes âgées issues de la communauté homosexuelle ? » s'interroge-t-elle. Comment ne pas prendre en considération l'identité juive de certains résidents, en particulier quand il s'agit de survivants de la Shoah ? Car l'identité communautaire est un élément fondamental dans la prise en charge, en particulier quand il s'agit de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Difficile, en effet, de faire un travail sur la mémoire quand un pan de l'identité d'un individu est passé sous silence. Quelle place accorder à l'identité communautaire dans le projet de vie des résidents ? Comment l'intégrer dans une politique de bienveillance ? Des questions auxquelles les établissements ne pourront pas échapper s'ils veulent s'adapter aux évolutions et aux besoins de la société française ».

Le Mensuel des maisons de retraite, mars 2013.

Identité communautaire (3)

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes gérées par la Fondation *Rothschild* ne se considèrent pas comme des EHPAD confessionnels et encore moins communautaires, « du moins pas dans le sens polémique que peut générer cette définition », écrit Nadi Garadji. Pour Gérard Uzan, président du CASIM (comité d'action sociale israélite de Marseille), « Il faut tenir compte de l'identité culturelle, culturelle des résidents car, avec l'avancée en âge, il y a résurgence de leur passé, de leur histoire de vie. L'identité, c'est ce qui fait vivre la personne ; la citoyenneté, c'est ce qui fait vivre la collectivité. Les personnes âgées de la communauté juive viennent vers nous car la nourriture est cachère et qu'il y a un respect des fêtes religieuses. Celles qui sont non juives sont intéressées par notre institution car elles savent que les personnes âgées sont très respectées dans la communauté juive. Cela constitue un élément de leur choix. 20% des résidents de nos établissements n'ont aucun lien avec la culture juive ». L'établissement propose un accompagnement spécifique pour les personnes âgées victimes de la Shoah : « le vieillissement, la perte d'autonomie réactivent les anciens traumatismes. Il faut former les professionnels à l'écoute à la prise en charge, à l'accompagnement, à ce travail d'histoire. Nous avons mis en place une supervision du personnel, car l'histoire personnelle des résidents peut impacter sur l'histoire familiale d'un membre du personnel. Les subventions de la Fondation pour la mémoire de la Shoah nous ont permis de financer trois postes qui sont consacrés à ce programme-là », explique Gérard Uzan. Par ailleurs, il souligne que le caractère communautaire de certaines structures « pose parfois problème avec les autorités de tutelle » : « lorsqu'il y a des appels à projets, le « i » pour « israélite » de l'Institut CASIM freine l'agence régionale de santé (ARS), c'est une vraie difficulté. Nous en avons fait part à Roselyne Bachelot. La ministre des Solidarités et de la cohésion sociale avait reconnu que le *Secours catholique* ou l'*Entente protestante* avaient les mêmes difficultés. La laïcité est devenue une religion. Les ARS font parfois preuve d'un surmoi laïc », critique-t-il.

Le Mensuel des maisons de retraite, mars 2013.

Identité communautaire (4)

« La Fondation pour la mémoire de la Shoah est issue du processus de reconnaissance de la responsabilité de la France durant la Shoah », explique David Amar, chargé de mission à la Fondation. « Notre mission est plus large que celle de la mémoire. Elle comporte aussi des actions de solidarité. La Fondation dispose d'une enveloppe de vingt-trois millions d'euros par an pour soutenir les actions de solidarité en direction des survivants de la Shoah et de leurs familles. Cela comprend notamment une aide aux établissements (EHPAD, accueils de jour, logements foyers, résidences services) qui prennent en charge ces personnes âgées et les Justes [titre décerné au nom de l'État d'Israël par le Mémorial de *Yad Vashem* de Jérusalem pour honorer « les Justes parmi les nations qui ont mis leur vie en danger pour sauver des Juifs »]. La Fondation travaille sur différents cercles de la population issue de la communauté

juive : les anciens déportés, les orphelins qui ont perdu leurs parents durant la déportation et les enfants cachés pendant la guerre. Cela représente quelques dizaines de milliers de personnes. En EHPAD, nos programmes touchent deux cents à trois cents personnes et une centaine en accueil de jour. » « Nous ne remplaçons pas l'action des pouvoirs publics, mais la complétons en subventionnant des services spécifiques : soutien psychologique, assistance téléphonique, visites à domicile, ateliers quotidiens en yiddish et en polonais, séjours thérapeutiques, ateliers intergénérationnels... Quand il y a la maladie d'Alzheimer, il y a la résurgence de la mémoire. Certaines de ces personnes se remettent à parler le yiddish et souffrent de traumatismes intenses. Le personnel en EHPAD, comme celui de l'aide à domicile, doit être formé aux traumatismes liés à la Shoah. Le nombre d'aidants naturels de cette population est peu nombreux, donc très présent. Il est important alors de mettre en place des séjours de répit ».

Le Mensuel des maisons de retraite, mars 2013.

Identité communautaire (5)

Nombre de pays européens sont confrontés au vieillissement de leur population immigrée. En France, la prise en charge des migrants âgés, en grande partie de confession musulmane, n'est pas encore résolue. Faire évoluer les structures pour personnes âgées pour qu'elles soient « culturellement adaptées » aux besoins des migrants âgés, former spécifiquement les travailleurs sociaux et les professionnels de santé, favoriser le recrutement de personnel qualifié d'origine immigrée dans les structures de soins et d'assistance, encourager les recherches en socio-gérontologie afin de mieux comprendre la situation des migrants âgés : telles étaient quelques-unes des recommandations formulées en 2003 par le Conseil de l'Europe [organisation internationale dont la mission est de promouvoir la démocratie et de protéger les droits de l'homme et l'État de droit en Europe, à ne pas confondre avec le Conseil européen des chefs d'État et de gouvernement des États-membres de l'Union européenne]. Marc Bernardot, professeur de sociologie à l'Université du Havre, constate : « la situation des migrants âgés post-coloniaux interroge depuis trente ans. Au milieu des années 1980, on constate un vieillissement massif et accéléré de cette population qui est souvent en situation de précarité sociale. On l'a traité par le biais du culturalisme à travers des colloques, des animations socio-culturelles. Les pouvoirs publics ont longtemps considéré que les migrants âgés rentreraient dans leur pays à l'âge de la retraite. Or ce n'est pas le cas. Ils se sont sédentarisés dans les foyers et ont vieilli. » La solution de l'EHPAD communautaire contrevient au modèle républicain. Deux projets franciliens de mise en place de services ou structures spécifiques aux migrants maghrébins, à Bobigny et Colombes, ont échoué. « Les résidents maghrébins sont tout aussi réticents que les autres familles à l'idée de s'enfermer dans un établissement accueillant des personnes très dépendantes », explique Jean-Marie Oudat, directeur de *Coallia*. Les hésitations des migrants âgés à intégrer un EHPAD ont bien été identifiées par les acteurs : l'écart entre les représentations de la vieillesse, les ressources laissées par le prix de journée et les soins du corps délivrés par un personnel majoritairement féminin. Les barrières sont sociales et communautaires. « Pour inciter le public des migrants âgés à aller en EHPAD, il faut tenir compte des interdits alimentaires, des rites mortuaires, des ressources faibles de cette population », estime Bernard Devert, président d'*Habitat et humanisme*. Il a suggéré à la mission parlementaire d'autoriser les collectivités locales à affecter un pourcentage de lits éligibles à l'aide sociale en priorité aux personnes d'origine étrangère. Denis Jacquat, député UMP de Moselle et président de la mission d'information sur les immigrés âgés, n'est pas favorable au concept de discrimination positive.

Le Mensuel des maisons de retraite. Conseil de l'Europe. Assemblée parlementaire. Recommandation 1619, 8 septembre 2003.

<http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta03/FREC1619.htm> (texte intégral)

Identité communautaire (6)

Claudine Attias-Donfut, chercheuse associée au Centre Edgar-Morin, directrice de recherche honoraire à la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), a été auditionnée par la mission

d'information sur les immigrés âgés. Une enquête sur le vieillissement des immigrés montre que la retraite est un facteur d'intégration : « en dépit de la modicité des pensions qu'ils perçoivent, le passage à la retraite confère à des travailleurs qui ont connu la précarité et le chômage un sentiment de stabilité et, sur le plan symbolique, d'appartenance. C'est ainsi que plus de 80% des personnes interrogées considèrent avoir accédé à une meilleure réussite sociale que leurs parents restés au pays, d'autant plus si elles sont d'origine modeste ou viennent d'un pays où la retraite n'existe pas ou est embryonnaire. Toutefois, cet effet identitaire s'observe moins chez les femmes âgées n'ayant pas été intégrées au monde du travail, surtout pour celles originaires d'Afrique du Nord et de Turquie. En outre, le sentiment d'intégration est moins marqué chez les personnes arrivées tardivement en France - l'enracinement concerne les immigrés arrivés plus jeunes et ayant fondé une famille, mené une carrière, bénéficié d'une retraite, etc. Pour les immigrés arrivés plus tardivement - des parents venus s'occuper de leurs petits-enfants, des enfants venus s'occuper de leurs parents -, la création de liens en dehors de la famille est difficile. S'ils vivent chez leurs enfants, qui, le plus souvent, ont une vie professionnelle, leur seul univers est la maison, et ils se retrouvent très seuls. Ceux qui sont originaires de pays dont les émigrés sont peu nombreux, comme l'Iran ou le Sri Lanka, ne sont même pas pris en compte par les enquêtes. Il me semble essentiel de créer des lieux de rencontre à l'intention de ces laissés-pour-compte ».

Assemblée nationale. Mission d'information sur les immigrés âgés. Compte rendu n° 6. 21 février 2013. www.assemblee-nationale.fr/14/cr-mimage/12-13/c1213006.asp (texte intégral).

Identité communautaire (7)

« La migration a un impact très fort sur les rapports intergénérationnels », explique Claudine Attias-Donfut. « En la matière, deux thèses s'opposent. Selon la première, il existe un fossé entre générations en raison de la différence d'acculturation à la société moderne : les jeunes deviennent plus individualistes, adhèrent à la modernité, s'écartent des normes traditionnelles auxquelles les parents sont toujours attachés, ce qui entraîne des conflits entre générations. Selon la seconde thèse, les familles immigrées sont plus solidaires que les autres du fait de valeurs familiales plus fortes - respect de la tradition, piété filiale - et du besoin accru de trouver refuge et protection dans la famille face à un environnement parfois hostile. Aucune de ces deux thèses n'a été vérifiée par les enquêtes empiriques : les conflits entre générations et la solidarité familiale ne concernent pas plus les familles d'immigrés que les autres. La solidarité chez les immigrés prend la forme, comme pour la population générale, de transferts financiers au sein des générations qui sont un effet direct de la protection sociale et du bénéfice des retraites. Chez les immigrés, la solidarité se manifeste de plusieurs façons. D'abord, par des envois d'argent à la famille restée au pays, surtout aux vieux parents, qui les ont parfois aidés à partir et dont le niveau de vie est généralement très bas. Pour des immigrés dont les revenus sont généralement peu élevés, cela limite d'autant la possibilité d'aider les enfants présents en France à faire des études ou à démarrer dans la vie. Pourtant ces aides sont un facteur de réussite des études. Ensuite, les enfants d'immigrés aident beaucoup leurs parents et interviennent même plus jeunes que les enfants du pays d'origine. Éduqués à l'école française, mieux à même de maîtriser la langue et de décoder la société, ils se posent comme médiateurs entre la famille et celle-ci. Après avoir été aidés par leurs parents, ils leur apportent à leur tour une aide tant sur le plan matériel que pour les démarches administratives et les soins. Les immigrés gardent souvent des liens importants avec leur pays d'origine. Ce double attachement a été très bien étudié à l'aune des notions d'identité et de citoyenneté. Des attachements pluriels sont possibles. Néanmoins, les immigrés transmettent rarement, sinon jamais, à leurs enfants leur propre attachement à leur pays d'origine, et encore moins leur sentiment d'appartenance, si bien que ces derniers ont souvent un rapport distancié au pays d'origine et se sentent surtout appartenir au pays dans lequel ils vivent ».

Assemblée nationale. Mission d'information sur les immigrés âgés. Compte rendu n° 6. 21 février 2013. www.assemblee-nationale.fr/14/cr-mimage/12-13/c1213006.asp (texte intégral).

Identité communautaire (8)

Claudine Attias-Donfut rappelle que les cultes sont pratiqués différemment selon les religions : « il y a beaucoup plus d'observance parmi les Musulmans. On note chez les enfants d'immigrés soit une surenchère lorsqu'ils sont à la recherche d'une identité religieuse, soit un détachement - il n'y a pas de reproduction des parents aux enfants. Quant aux préférences pour le lieu de sépulture, elles diffèrent selon le pays d'origine et la religion. Quand ils sont originaires d'Europe, les immigrés optent en majorité pour l'enterrement en France - les Espagnols à 66%, les Italiens à 76% -, à l'exception des Portugais (31% optent pour la sépulture en France, contre 34% pour une inhumation au pays) et des Turcs (68% optent pour une sépulture au pays). Les Asiatiques souhaitent également être inhumés en France à 62% - 12% seulement souhaitent être enterrés dans leur pays. À l'inverse, les personnes venues d'Afrique sont plus nombreuses à vouloir être inhumées dans leur pays d'origine : 58.5% pour celles originaires du Maghreb (au lieu de 23% qui optent pour une inhumation en France), 44.5% pour celles d'Afrique subsaharienne. En revanche, les immigrés dont les parents sont inhumés en France, y compris lorsqu'ils sont originaires du Maghreb et d'Afrique subsaharienne, choisissent leur sépulture en France. Ainsi la continuité générationnelle se traduit soit par la fidélité au pays d'origine, soit par la création d'une continuité en France ».

Assemblée nationale. Mission d'information sur les immigrés âgés. Compte rendu n° 6. 21 février 2013. www.assemblee-nationale.fr/14/cr-mimage/12-13/c1213006.asp (texte intégral).

Bientraitance interculturelle

En 2003, un groupe de réflexion sur la prise en charge des migrants s'est constitué à l'hôpital Avicenne de Bobigny (Assistance publique-hôpitaux de Paris), à l'occasion de la désignation de l'établissement comme hôpital-pilote pour représenter la France dans un programme européen d'amélioration de la prise en charge des migrants (*Migrant-Friendly Hospital*). Ce groupe s'est donné pour objectif d'assurer une formation et une information du personnel hospitalier sur l'approche interculturelle en soins infirmiers, notamment dans le cadre des soins palliatifs. Cette approche interculturelle est encore absente du secteur médico-social, en particulier pour les migrants âgés, ce que regrette le gérontologue Omar Samaoli devant la mission d'information parlementaire sur les immigrés âgés : « l'absence d'intérêt des pouvoirs publics pour les troubles neurodégénératifs est flagrante : les seuls instruments de prévention sont en français et ne sont pas adaptés. Alors qu'une projection statistique montre que quatorze mille étrangers seraient potentiellement touchés par des troubles neurodégénératifs, le plan Alzheimer 2008-2012 n'a pas prévu d'action particulière à leur égard. Il faudra enfin se pencher sur la question de la fin de vie et des lieux de sépulture. »

Le Mensuel des maisons de retraite, mars 2013. *Migrant-friendly hospitals*. 2003. www.mfh-eu.net/public/files/mfh-summary.pdf (texte intégral). Déclaration d'Amsterdam. *Vers des hôpitaux adaptés aux besoins des migrants dans une Europe de la diversité ethnique et culturelle*. *Migration, diversité, santé et hôpitaux*. 2003. www.mfh-eu.net/public/european_recommendations.htm (texte intégral).

Approches ethniques et culturelles

Huit cent quatre-vingt-dix mille personnes immigrées âgées de plus de soixante-cinq ans vivent en France. 25% d'entre elles ont plus de quatre-vingts ans et trois cent cinquante mille sont issues de pays tiers à l'Union européenne, rappelle Denis Jacquat, député UMP de Moselle, qui, outre le groupe de travail sur les enjeux du vieillissement à l'Assemblée nationale, préside la mission d'information sur les immigrés âgés. Cent quarante mille personnes sont devenues françaises. « Le problème de cette population, c'est qu'elle ne demande rien ! Et pourtant, ces personnes ont des droits et peuvent prétendre au maintien à domicile ou à une place en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) si leur état le nécessite. Mais culturellement, ces immigrés âgés ne vont pas spontanément vers l'aide à domicile et encore moins vers l'EHPAD. D'où la nécessité de repenser l'offre d'hébergement,

notamment de faire de l'institutionnalisation à la carte, en privilégiant les structures de proximité, les petits lieux de vie », explique le député.
Le Mensuel des maisons de retraite, février 2013.

Assurance : la demande porte sur le bien vieillir

Le pôle de compétitivité *Finance Innovation*, qui publie son second *Livre blanc*, a pour objectif de contribuer à créer un environnement favorable à l'innovation pour les milieux de la finance, de la banque et de l'assurance. Il joue à la fois un rôle prospectif en réunissant des groupes experts et un rôle opérationnel en favorisant l'innovation et la création d'emplois par la labellisation de projets impliquant des assureurs, des PME innovantes et des universitaires. La longévité et le bien vieillir constitue un domaine d'innovation prioritaire. Pour Michel Dupuydauby, président de la filière assurance au sein du pôle *Finance Innovation*, « la question du vieillissement de la population est actuellement le sujet central des sociétés évoluées. Nous avons considéré que l'aborder sous l'angle de la dépendance était réducteur et pessimiste, alors que l'essentiel de la demande sociale porte sur le bien vieillir (environnement, santé, moyens...). Ce changement de paradigme, d'une société jeune vers une société âgée, est un considérable booster d'innovation. Les seniors ont des besoins spécifiques, dont les composantes de protection, financement, assistance, peuvent trouver réponse au travers de l'offre des assureurs ». « Attention, nous ne parlons pas de dépendance mais bien de vieillissement », déclare en préambule Michel Revest, directeur recherche et innovations chez *Covéa* et pilote du groupe thématique «longévité-bien vieillir». « Une différence qui n'est pas une clause de style, mais bien un parti pris induisant un tout autre mode de réflexion », écrit Anne Lavaud, de *L'Argus de l'assurance*. « Les travaux réalisés par ce groupe démontrent que la gestion du vieillissement recèle un fort potentiel pour le marché de l'assurance » : « les assureurs ont un rôle central de coordination des prestations et d'accompagnement dans le vieillissement. Il s'agit indiscutablement d'une nouvelle chaîne de valeurs avec des prestations nouvelles », poursuit Michel Revest, avant de pointer un sujet crucial, celui de la solvabilité des assurés et des conseils qui peuvent être délivrés à ce moment-là. La création de prestations individualisées ; la mise en place d'une banque de données des services disponibles ; la prévention et les services sont autant de champs de création de valeur pour le marché de l'assurance ».

Assurer, 25 février 2013. www.ffsa.fr. www.argusdelassurance.com, 23 janvier 2013.

ONU : programmes d'action envers les personnes âgées

La Commission du développement social des Nations-Unies fait le point sur ses différents programmes concernant la situation des personnes âgées dans le monde. La troisième conférence ministérielle de la Commission des Nations-Unies pour l'Europe sur le vieillissement, qui s'est déroulée à Vienne en septembre 2012, avait pour thème : « assurer l'avènement d'une société pour tous les âges : la promotion de la qualité de vie et d'un vieillissement actif. » Les mesures à prendre concernent la promotion d'une vie active plus longue ; la participation, la non-discrimination et l'inclusion sociale des personnes âgées ; la création d'un environnement propice à la santé, à l'indépendance et à un vieillissement digne ; la promotion du dialogue intergénérationnel et de la solidarité entre générations.

Nations Unies. Conseil économique et social. Commission économique pour l'Europe. Groupe de travail sur le vieillissement. Conférence ministérielle sur le vieillissement. *Une société pour tous les âges : favoriser la qualité de vie et le vieillissement actif*. ECE/AC.30/2012/3. Vienne, 25 septembre 2012.

http://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Ministerial_Conference_Vienna/Documents/ECE.AC.30-2012-3.F.pdf. www.senioractu.com, 11 février 2013.

Etats-Unis : aide familiale structurée

Un nouveau modèle de soins et d'accompagnement à domicile, l'« aide familiale structurée » (*structured family caregiving*) est présenté par Stephanie Bouchard, rédactrice en chef de *Healthcare Finance News*, comme une innovation de rupture. Testé dans quatre États

(Massachusetts, Rhode Island, Ohio et Indiana), ce modèle permet de réduire de moitié les coûts de prise en charge par rapport à l'hébergement en établissement. Dans le Massachusetts, par exemple, le système de protection sociale *Medicaid* (pour les plus démunis) a économisé entre 130 et 140 millions de dollars (entre 101 et 109 millions d'euros) : au lieu de payer la prise en charge en maison de retraite au tarif de 172 dollars (134 euros) par jour, l'État paye à l'opérateur de services à domicile *SeniorLink* 83 dollars (65 euros) par jour et par client. Environ 60% des dollars *Medicaid* payés par l'État à *SeniorLink* sont donnés aux aidants sous forme d'allocation non imposable, d'un montant moyen de 17 000 dollars (13 260 euros) par an. Le reste des ressources est utilisé pour payer l'équipe de soins et couvrir les frais généraux. Tm Riley, président de *SeniorLink*, explique : « cette allocation est l'une des grandes innovations de ce programme : elle permet à un aidant (généralement un enfant ou un ami proche du bénéficiaire, le conjoint ne pouvant pas être rémunéré) de travailler à plein temps comme aidant à domicile. Ce n'est pas beaucoup d'argent, mais la grande majorité des participants au programme sont des familles à faible revenu, qui auraient gagné la même somme en travaillant. Ces aidants quittent le monde du travail. Ils ont droit à une compensation pour assurer la cohésion familiale et rendre à leur mère l'attention qu'elle avait pour eux au début de leur vie ».

Healthcare Finance News, 11 mars 2013. *Family Caregiver Alliance*, 28 mars 2013.
www.healthcarefinancenews.com/news/disruptive-innovators-structured-family-caregiving

Belgique : la reconnaissance juridique des aidants

Le Conseil des ministres belge (niveau fédéral) a approuvé fin mars 2013 un avant-projet de loi qui concerne la reconnaissance juridique des aidants proches. Le Conseil des ministres fait ainsi suite à l'accord de gouvernement du premier Ministre Di Rupo qui préconise des actions en faveur de la grande dépendance. D'après le texte adopté, « l'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continu et régulier à la personne aidée. Elle doit être majeure ou mineure émancipée, être un proche parent (tout parent jusqu'au 4ème degré, y compris par alliance) et/ou avoir développé une relation de confiance et de proximité avec la personne aidée. L'aidant proche doit exercer le soutien et l'aide à titre non professionnel, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel. L'investissement en temps doit être d'au moins 20 heures par semaine, calculé sur une période de 6 mois et doit avoir des répercussions sur la situation professionnelle et/ou familiale de l'aidant proche. Par personne aidée, un aidant proche peut introduire une demande de reconnaissance auprès de sa mutuelle, avec l'accord de la personne aidée ou de son représentant légal ». « Cette reconnaissance répond à une demande répétée de longue date et entièrement justifiée du secteur du handicap », commente Philippe Courard, secrétaire d'État aux personnes handicapées. Reconnaître un véritable statut à ces personnes, ce sera une avancée majeure, parce qu'il concerne de nombreuses personnes à considérer comme de véritables héros. Jusqu'ici, ces personnes n'avaient aucun statut. C'est injuste. Cette définition est une première étape, un premier pas décisif dans la bonne direction. »

[www.handimobility.org/blog/belgique-reconnaissance-juridique-des-aidants-proches/?utm_source=feedburner&utm_medium=email&utm_campaign=Feed%3A+Handimobility-LeBlogDuHandicap+\(HANDIMOBILITY+-+Le+blog+du+handicap\)](http://www.handimobility.org/blog/belgique-reconnaissance-juridique-des-aidants-proches/?utm_source=feedburner&utm_medium=email&utm_campaign=Feed%3A+Handimobility-LeBlogDuHandicap+(HANDIMOBILITY+-+Le+blog+du+handicap)), 9 avril 2013.

Biopics

Un *biopic* (contraction de *biographical motion true picture*) est un film biographique, racontant la vie d'une personne réelle. Sadie Wearing, de la *London School of Economics and Political Science* (Royaume-Uni), analyse deux de ces productions (*Iris*, de Richard Eyre, sur l'écrivain et philosophe britannique Iris Murdoch [1909-1999], et *The Iron Lady*, de Phyllida Lloyd, sur l'ancien Premier ministre britannique Margaret Thatcher [1925-2013]). Si les sentiments de honte, de dégoût et d'aversion, socialement dévastateurs, sont traditionnellement associés à la représentation des corps stigmatisés, notamment lorsqu'il existe un déficit cognitif, ces deux films présentent des sentiments plus nuancés et permettent de véhiculer une meilleure connaissance sociale de la démence, explique Sadie Wearing.

L'auteur explore l'intérêt d'une représentation politique et culturelle de la démence dans la reconnaissance de la personne malade, d'autant plus si leur vie publique est connue.

Wearing S. *Dementia and the biopolitics of the biopic: from Iris to the Iron Lady*. *Dementia*, 7 mars 2013.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2013/03/07/1471301213476703.abstract>.

Les oubliés d'Alzheimer, de Catherine Harnois et Jacques Meaudre

Ce documentaire de cinquante-deux minutes, disponible en DVD, réalisé par Catherine Harnois et Jacques Meaudre, produit par l'association *Aiguemarine Cie*, s'adresse aux familles et aux proches d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et à tous ceux qui désirent apporter un soutien à ces familles. « Il témoigne de ce que vivent et ressentent au quotidien les familles les familles et propose une véritable réflexion sur le rôle d'aidant. Mieux comprendre la situation aide en effet à faire face à bien des problèmes du quotidien. Tourné dans l'esprit d'un *road-movie*, ce film met en lumière différentes solutions proposées pour l'aide et le répit des aidants. Ponctué par l'intervention de professionnels [dont Alain Bérard, directeur adjoint et Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer], il aborde en finesse les difficultés, besoins et attentes des aidants familiaux, et aide à porter un regard plus positif sur leur accompagnement »

www.aiguemarine.org, avril 2012.

Le prix des boîtes, de Frédéric Pommier (1)

« LA PETITE : Mais ma sœur fait quand même ce qu'elle veut de son argent ! LA TUTRICE : justement non. Dorénavant c'est moi qui décide [...] Donc on va résilier l'abonnement pour le téléphone portable et l'abonnement à Internet. En revanche, l'encyclopédie de l'Univers en quatre-vingts volumes, il faut payer. Idem pour la ménagère ultra-design et le chauffe-biberon nouvelle génération. Je veux bien croire que votre sœur ait du mal à dire non aux démarcheurs, mais il y a quand même des limites à l'arnaque, vous ne trouvez pas ? LA PETITE : Elle est très généreuse. LA TUTRICE : Moi aussi je suis très généreuse, mais on va remettre un peu d'ordre. Donc, présentement, il faudrait me confier ses différents moyens de paiement. Vous avez ça ? [...] LA PETITE : Mais vous êtes qui ? »

Frédéric Pommier, journaliste et chroniqueur sur *France Inter* et pour *M*, le magazine du *Monde*, est devenu auteur dramatique. Sa première pièce, *Le Prix des boîtes*, est mise en scène au *Théâtre de l'Athénée* de Paris par Jorge Lavelli avec Francine Bergé (la Grande) et Catherine Hiegel (la Petite). « Ce sont deux sœurs inséparables, deux vieilles filles qui n'ont eu pas d'enfants. Elles partagent leur vie entre leur passion pour les chats et leur quête d'une jeunesse perdue. Sur un plateau nu, encadré par deux murs capitonnés avec de multiples portes, ce duo d'actrices porte avec une belle flamboyance ce premier texte de Frédéric Pommier qui manie avec tendresse un sujet délicat : la fin de vie et la maladie d'Alzheimer », écrit Stéphane Capron, de *Scèneweb*.

www.sceneweb.fr/2013/03/le-prix-des-boites-la-belle-ode-a-la-vieillesse-de-frederic-pommier/,

22 mars 2013. Pommier F. *Le Prix des boîtes*. Arles : Actes Sud. Février 2013. 64 p. ISBN 978-2-330-01432-2. www.actes-sud.fr/catalogue/pieces/le-prix-des-boites.

Le prix des boîtes, de Frédéric Pommier (2)

« Autour de ces deux sœurs gravitent d'autres personnages, sortes de rapaces qui attendent la mort pour se servir. Il y a une tutrice un peu dingue et névrosée (excellente interprétation de Sophie Neveu), un médecin qui se balade avec un club de golf (Francis Leplay), un voisin transgenre (Raoul Fernandez) et une auxiliaire de vie (Liliane Rovère) », poursuit Stéphane Capron. *Le prix des boîtes* », c'est l'argent dépensé pour nourrir les chats, explique Philippe Chevilly, des *Echos*. « Mais c'est aussi le coût des cercueils qui attendent la Grande et la Petite, deux sœurs restées "vieilles filles", installées dans des maisons voisines. Au début de la pièce, elles se houpillent sans cesse, mais elles ont l'air de bien s'aimer quand même et leur vie s'écoule sans drame. Puis la Grande est frappée par la maladie d'Alzheimer, la Petite, rattrapée par son cancer. Dans toute vie, il peut y avoir un âge d'or. Les deux femmes, elles,

vont connaître leur âge de cendre, dans un monde décidément trop cruel, trop coûteux pour les vieux... Le spectacle présenté à Paris, au théâtre de l'Athénée, est courageux : aborder de front la vieillesse, la déchéance, l'incurie des institutions (« C'est horrible ! » crie à l'envi La Grande) est un acte théâtral militant, assumé avec cœur par l'auteur, Frédéric Pommier, le metteur en scène Jorge Lavelli et les comédiens, Catherine Hiegel et Francine Bergé en tête. On en sort concerné, secoué, mais pas vraiment convaincu. La faute au texte, qui reste entre deux eaux », estime Philippe Chevilley, qui souligne « la performance des sœurs : Francine Bergé (La Grande), douce vieille dame un peu illuminée changée en bête blessée, en cri de douleur ; Catherine Hiegel (La Petite), virago soupe au lait et bravache, devenue océan de compassion et mère courage. Ces deux grandes comédiennes au sommet de leur art feraient presque oublier, au final, les défauts du spectacle. Qui par sa sincérité et son engagement mérite le détour ».

www.sceneweb.fr/2013/03/le-prix-des-boites-la-belle-ode-a-la-vieillesse-de-frederic-pommier/, 22 mars 2013. Pommier F. *Le Prix des boîtes*. Arles : Actes Sud. Février 2013. 64 p. ISBN 978-2-330-01432-2. www.actes-sud.fr/catalogue/pieces/le-prix-des-boites.

Protéger et rendre capable : la considération civile et sociale des personnes très vulnérables, de Benoît Eyraud (1)

Pour Benoît Eyraud, maître de conférences en sociologie au Centre *Max Weber* de l'Université Lyon-2, « les sociétés démocratiques reposent sur le principe d'une égale capacité civile de tous les citoyens à décider et à agir pour eux-mêmes. Depuis quelques décennies, le nombre de personnes soumises à une réduction légale de cette capacité ne cesse d'augmenter : personnes âgées ou très précarisées, malades psychiques ou personnes handicapées. En tout, ce sont plus de huit cent mille personnes qui sont placées aujourd'hui sous le cadre juridique du droit tutélaire, réformé avec la loi du 5 mars 2007. Cette évolution est révélatrice des tensions entre les principes de liberté et de solidarité. Comment assister une personne très vulnérable, la représenter, la protéger tout en respectant sa part d'autonomie ? Comment la rendre capable en prenant en compte son histoire biographique marquée par les injustices et les vulnérabilités ? s'interroge-t-il. Pour répondre à ces questions, Benoît Eyraud a mené une enquête anthropologique de plusieurs années auprès de personnes protégées, de leurs proches et de professionnels. En mobilisant une grande diversité d'outils conceptuels et méthodologiques des sciences humaines, il analyse les paradoxes institutionnels et professionnels, ainsi que l'ambivalence des vécus, marqués par des sentiments de dégradation et de consolation. Abordant de front les enjeux politiques et moraux posés par les idéaux d'autonomie personnelle et de souci de l'autre, Benoît Eyraud en éclaire les conditions relationnelles et juridiques en même temps qu'il dessine un horizon de la prise en considération civile et sociale des personnes très vulnérables. Cette recherche a été récompensée par les prix de l'UNAFAM (Union nationale des amis et familles de malades psychiques), de l'AMADES (Association d'anthropologie médicale appliquée au développement et à la santé) et le prix conjoint DREES/CNSA (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques/ Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) sur le handicap et la perte d'autonomie.

Eyraud B. *Protéger et rendre capable : la considération civile et sociale des personnes très vulnérables*. 10 janvier 2013. Toulouse : Erès. 320 p. ISBN 978-2-7492-3340-6. www.youtube.com/watch?v=L0-nXqg-7z4 (vidéo).

Protéger et rendre capable : la considération civile et sociale des personnes très vulnérables, de Benoît Eyraud (2)

Pour Anne Caron-Déglise, magistrat, conseiller à la cour d'appel de Paris, déléguée à la protection des majeurs, il est « nécessaire et urgent d'engager une réflexion globale et transversale à partir des droits sociaux et non des catégories dans lesquelles elles peuvent être arbitrairement placées en raison de leur âge, de leur maladie, des handicaps, des pathologies mentales susceptibles de troubler l'ordre public, ou encore en fonction des lieux depuis lesquels des demandes sont formulées pour elles (hôpital, y compris psychiatrique, maison de retraite, domicile). Cette réflexion est devenue un enjeu majeur de notre société. Plus encore

dans un horizon économique particulièrement instable, dont les marges budgétaires sont inexistantes, ne pas se confronter à la réalité des situations vécues fait courir le risque d'abandon des personnes les plus vulnérables à une autonomie sociale impossible et à une capacité civile théorique, mais totalement inefficace ». À partir d'enquêtes de terrain très fouillées et d'une démarche ethnographique qui permet d'interpréter la complexité des significations, poursuit-elle, Benoît Eyraud « éclaire les conséquences identitaires engendrées par l'ouverture d'une mesure de protection. Il rend compte à la fois des incertitudes auxquelles les personnes se confrontent sur la scène civile et sociale, et de leurs capacités à devenir elles-mêmes. Sa confrontation à la réalité sociale et aux situations d'impuissance des professionnels et des personnes protégées dans leur propre parcours, lui permet d'approcher les modalités par lesquelles elles expérimentent concrètement leurs capacités propres. Par cette enquête plongeant dans le détail des situations vécues, l'imbrication entre les inaptitudes propres plus ou moins repérées et les empêchements sociaux subis est concrètement saisie. Elle permet de rendre compte des capacités d'agir pour faire l'effort d'extraire du réel "une puissance d'agir sur soi-même". »

Eyraud B. *Protéger et rendre capable : la considération civile et sociale des personnes très vulnérables*. 10 janvier 2013. Toulouse : Erès. 320 p. ISBN 978-2-7492-3340-6. www.youtube.com/watch?v=L0-nXqg-7z4 (vidéo).

Euthanasie : une obsession des jeunes ?

Pour Bertrand Quentin, maître de conférences en philosophie pratique à l'Université *Paris-Est Marne-la-Vallée*, « le débat actuel en France autour de l'euthanasie est révélateur de deux obsessions de la société occidentale contemporaine : une tendance à vouloir fuir toute douleur (l'algophobie) et une tendance à magnifier la volonté individuelle au service de laquelle la société devrait en toute circonstance se plier ». Le philosophe observe que « dans ces questions, les jeunes s'écoutent souvent plus qu'ils n'écoutent réellement leurs vieux ».

Quentin B. *Euthanasie : vrai pouvoir sur soi donné aux vieux ou simple angoisse des jeunes devant la douleur ?* *Gerontologie et société* 2012 ; 143 : 173. Décembre 2012.

Adapter la ville au vieillissement

En 2035, les personnes âgées de soixante ans ou plus devraient représenter 31% de la population française et celles âgées de plus de 75 ans, 13.6% (contre respectivement 21% et 8.5% en 2007), rappelle le Centre d'analyse stratégique (CAS). « Que les aînés soient en bonne santé ou dépendants, ils préfèrent rester à leur domicile, ce qui nécessite des politiques de prévention et de soutien. L'adaptation de l'espace urbain, au-delà de celle du logement, est indispensable pour répondre à cet objectif ». Les actions des municipalités sont nombreuses au niveau international, notamment dans le cadre de l'initiative de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) "Villes-amies des aînés". À partir d'une analyse des bonnes pratiques en France et à l'international, le CAS identifie les principales caractéristiques d'une ville adaptée à une population vieillissante. C'est idéalement une ville dense, qui réalise de multiples micro-adaptations pour assurer une libre circulation des usagers, qui incite les aînés à être en activité, à rester en bonne santé et à participer aux projets de transformation des villes.

Centre d'analyse stratégique. *Comment la ville peut-elle accompagner le vieillissement en bonne santé des aînés ? Note d'analyse* 2013 ; 323. Février 2013. www.strategie.gouv.fr/content/veillissement-espace-urbain-na-323 (texte intégral). Chapon PM (coord.). *Adapter les villes au vieillissement. Enjeux d'aménagement et de gouvernance*. ICADE. www.strategie.gouv.fr/system/files/etude-icade-veillissement-urbanisme-pour-mise-en-ligne-1.pdf.

Médecine et vieillesse : débats citoyens (1)

« Pire que la vieillesse, il y a le silence ou les clichés autour de la vieillesse. La société ne se préoccupe que de son coût, bien sûr trop élevé. Et bientôt, il n'y aura plus que le mot "Alzheimer" pour en définir le contour. La vieillesse est souvent rude. Elle blesse l'autonomie, fragilise les liens. Mais être vieux, c'est aussi rester quelqu'un et découvrir des facettes

inédites de l'existence. Au-delà des symptômes, il est bien difficile de continuer de mettre en valeur la personne et la singularité », explique le Centre d'éthique clinique de l'hôpital *Cochin de Paris*, principal coordonnateur d'un cycle de sept débats citoyens ayant pour objectif de sensibiliser les décideurs politiques. Les débats sont illustrés par des textes de journalistes de *France Culture* et de *Libération*, et synthétisés par des experts. Pour le Professeur Olivier Saint-Jean, chef du service de gériatrie à l'hôpital européen *Georges-Pompidou* de Paris, « la première idée à déconstruire tourne autour de l'autonomie des "vieux", non l'autonomie fonctionnelle chère aux grilles médico-sociales de la gérontologie, mais l'autonomie entendue comme l'expression de sa propre liberté ». Pour Rose-Marie Van Lerberghe, membre du Conseil supérieur de la magistrature et ancienne directrice de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, il s'agit de se mettre collectivement d'accord sur un nouveau socle de valeurs référentes : faire place, de façon volontariste, au consentement ; reconsidérer la notion de bienfaisance, qui a pris, sous la double pression sociale et individuelle, « un visage étouffant et omnipotent », et qui ne peut se résumer au sentiment de bien faire. Etienne Caniard, président de la *Mutualité française*, estime que l'objectif est de « libérer la vieillesse du carcan de protection que la société fait peser sur elle » : « être vieux est synonyme d'abdication de sa liberté. C'est pourquoi des plus jeunes sont nombreux à exprimer leur crainte d'en arriver là et de leur peur de vivre ainsi. Paradoxalement, ce n'est pas ce qu'expriment les plus vieux : ils sont plus optimistes sur leur vieillesse. Il est essentiel de leur permettre de parler d'eux-mêmes ».

Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin. *Médecine et vieillesse : 7 débats citoyens qui amènent à déconstruire nombre d'idées reçues 2011-2012*. Septembre 2012. www.ethique-clinique.com, www.etsilesvieuxvivaientencore.com.

Le pouvoir gris. Du lobbying au pouvoir sur soi, coordonné par Jean-Philippe Viriot-Durandal

Dans nombre de pays occidentaux, pour la première fois dans l'histoire, les personnes âgées disposeront de plus de votes que les jeunes. Faut-il craindre une prise de pouvoir démocratique des aînés ? « La notion de pouvoir gris définit d'abord l'action collective des groupes de pression de retraités sur les politiques publiques pour la défense des intérêts liés à la politique de la vieillesse. Toutefois, de manière extensive, elle désigne aussi l'ensemble des ressources mobilisées par les retraités, individuellement ou collectivement, pour agir sur leur environnement politique, économique, social, médiatique et culturel. Comment ces pouvoirs prennent-ils forme aujourd'hui dans les relations qu'entretiennent les élus, les professionnels et les retraités ? », s'interroge Jean-Philippe Viriot-Durandal, maître de conférences en sociologie à l'Université de Franche-Comté (UMR CNRS 6228), professeur associé à l'Université de Sherbrooke (Québec) et chercheur invité à l'Université de *Harvard* (Etats-Unis). Dans le cadre d'un partenariat entre la Fondation nationale de gérontologie et le Réseau international sur l'âge, la citoyenneté et l'insertion socio-économique (*Réiactis*), il a coordonné un numéro de *Gérontologie et société* dressant un état des lieux de l'inscription du pouvoir gris et de l'*empowerment* (encapacitation) des aînés en France et à l'étranger dans la vie des individus, les politiques publiques de la vieillesse, les rapports entre professionnels et personnes âgées au domicile et dans les établissements d'hébergement. Aux actions classiques des groupes de pression de retraités sur les pouvoirs politiques se sont ajoutées de nouvelles attentes des aînés : celles du respect de leur volonté dans toutes les circonstances de la vie et donc celles de l'expression d'un pouvoir sur soi jusqu'aux âges les plus avancés.

Viriot-Durandal JP. *Le pouvoir gris. Du lobbying au pouvoir sur soi. Gérontologie et société* 2012 ; 143. Décembre 2012. www.fng.fr/html/actualites/detail_actu.asp?actu=561.

Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg et Alain Bérard
Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg
Éditorial : Fabrice Gzil
Directeur de la publication : Michèle Frémontier