

## Revue de presse



## nationale & internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Janvier 2011

Depuis plusieurs années, pour aider à anticiper et à vivre avec la maladie, la [Fondation Médéric Alzheimer](#) publie tous les mois une [Revue de presse nationale et internationale](#) sur l'environnement médical, social, juridique, économique, éthique et politique de la maladie. Dans le cadre de son partenariat avec l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, elle en présente ici mensuellement 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

|   |      |
|---|------|
| <a href="#">Il y a urgence</a>              | p 2  |
| <a href="#">Vivre avec la maladie</a>       | p 4  |
| <a href="#">Pratiques d'aide et de soin</a> | p 7  |
| <a href="#">Débats et recherche</a>         | p 9  |
| <a href="#">Etat des lieux</a>              | p 12 |
| <a href="#">Questions de société</a>        | p 14 |

## ÉDITO

---

### Il y a urgence

Nous vivons décidément une drôle d'époque ! Hier - pensons aux gérontes de Molière ou d'Aristophane -, c'était la jeunesse qui était porteuse de changement et d'esprit de révolte contre toutes les formes de conservatisme et d'immobilisme, incarnées par les anciens. Aujourd'hui, comme en témoigne la parution, coup sur coup, des ouvrages de Stéphane Hessel (quatre-vingt-treize ans) et d'Edgar Morin (quatre-vingt-neuf ans), ce sont paradoxalement ceux que d'aucuns appellent les « vieux-vieux » qui incarnent et donnent voix à la colère et à l'esprit de subversion, contre le conformisme et la résignation d'une certaine jeunesse.

Les témoignages recueillis par Alice Casagrande dans les maisons de retraite de la *Croix-Rouge* confirment largement cette impression (*Le mensuel des maisons de retraite*). Les résidentes des maisons de retraite expriment leur « *ras-le-bol* » contre toutes les formes d'infantilisation dont elles sont victimes : « *On nous prend un peu tous pour des malades mentaux (...). C'est idiot.* » Elles disent, de manière à la fois imagée et profonde, leur indignation : « *On n'est pas des bouts de bois, on n'est pas encore morts* ». Elles font des observations pleines, à la fois, de bon sens et de puissance de subversion : « *Les personnes en fin de vie, il ne faut pas les abrutir complètement avec la télévision 24h/24. On peut avoir envie de penser dans ces moments-là* ». Elles mettent en cause les idées reçues : « *L'animation nous tire par les pieds ; la meilleure chose, c'est la liberté d'y aller ou pas* ». Et, comme cette résidente de quatre-vingt douze ans atteinte de la maladie d'Alzheimer, les personnes interrogées observent avec un certain amusement l'inexpérience des jeunes (et parfois très jeunes) soignants qui exercent en maison de retraite : « *Le problème, ici, c'est que les soignants manquent de repères* » ! Pour toutes ces résidentes (qui sont aussi, on le voit, des résistantes), il y a urgence : urgence à changer de regard, de discours et surtout d'attitude vis-à-vis des personnes âgées.

Pour certains auteurs, l'esprit de résistance consiste précisément à « ne pas se tromper d'urgence ». Alors qu'un effort croissant est déployé en vue d'une détection de plus en plus précoce des troubles cognitifs, des médecins néerlandais et américains jugent qu'il n'y a pas d'urgence à adopter les nouvelles méthodes de diagnostic de la maladie d'Alzheimer, qui visent à la repérer au stade « prodromal » (Oksengard et al, *Dement Geriatr Cogn Disord*, 16 octobre 2010). Alors que les technologies d'assistance se développent de manière exponentielle, Catherine Ollivet, présidente de France Alzheimer 93, rappelle que pour être pertinentes, les technologies doivent « *aider sans se substituer à l'humain, répondre aux besoins des personnes et non des chercheurs, et répondre aux réalités du quotidien* » ([www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 novembre 2010). Dans le même esprit, la Fondation Roi Baudouin édite un guide pour apporter des réponses concrètes aux questions juridiques les plus fréquentes ([www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be), novembre 2010) ; l'Association européenne de soins palliatifs publie une enquête visant à développer des indicateurs de qualité pour améliorer l'organisation des soins palliatifs pour le cancer et la démence (Ahmedzai et al) ; une enquête menée par le CM2R de Lille et la Fondation Médéric Alzheimer illustre la situation et les besoins spécifiques de ceux qu'on appelle les « malades jeunes » (*Lettre de l'Observatoire* n° 17, [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org), décembre 2010) ; et le référentiel infirmier proposé par l'Université de

Bradford insiste sur l'urgence qu'il y a à développer une approche de la démence davantage « centrée sur la personne » (*British Standards Institution*).

Mais nul n'exprime mieux l'urgence à agir que Richard Taylor, qui publie chaque mois une chronique sur son blog ([www.richardtaylorphd.com](http://www.richardtaylorphd.com), décembre 2010), où il milite pour que les personnes vivant avec les symptômes de la démence puissent jouer le rôle de *leaders*, c'est-à-dire prendre une part active aux décisions qui les concernent : « À l'heure où je trouve finalement d'autres personnes intéressées par mon expérience et mes réactions à ce que signifie vivre avec mes symptômes de démence, ces symptômes semblent s'intensifier. Alors que j'ai enfin trouvé des personnes intéressées par un rôle de leader (...), je suis de moins capable de rester en contact. Pourquoi ces personnes ne se sont-elles pas manifestées il y a deux ans ? » Oui, décidément, il y a urgence.

Fabrice GZIL

Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer

## Vivre avec la maladie

---

### Une tristesse m'envahit

Richard Taylor écrit : « une tristesse m'envahit (*there is a sadness creeping into me*) : à l'heure où je trouve finalement d'autres personnes intéressées par mon expérience et mes réactions à ce que signifie vivre avec mes symptômes de démence, ces symptômes semblent s'intensifier. Alors que j'ai enfin trouvé des personnes intéressées par un rôle de leader, ou qui le sont déjà, et/ou qui souscrivent à quelques unes de mes plus grandes idées, je suis de moins en moins capable de rester en contact. Pourquoi ces personnes ne se sont-elles pas manifestées il y a deux ans : c'est la première question que je poserai à Dieu ou à la force supérieure juste après avoir rendu mon dernier soupir en tant qu'être humain. Cependant, jusqu'à cet instant, je reste totalement engagé à accomplir tout ce que je peux, avec le soutien facilitant de ma famille, de ma secrétaire, de mon réseau de soutien psychosocial, avec et à travers vous qui prenez le temps de lire cette *polémique mensuelle* ».

Taylor R. *Alzheimer's From The Inside Out. Reports from between the ears and from the heart and spirit of Richard Taylor, a person living with the symptoms of dementia.* [www.richardtaylorphd.com/](http://www.richardtaylorphd.com/), Décembre 2010.

### Le peuple de la mémoire

Richard Taylor a décidé de ne pas témoigner devant la commission sénatoriale du vieillissement. Il s'occupe de monter un groupe de leadership national sur la démence. Il est heureux de voir une nouvelle page sur Facebook, *Memory People* (le peuple de la mémoire), animée par des personnes vivant avec les symptômes de la démence. Il salue aussi l'obtention du statut d'organisme d'utilité publique des réseaux de soutien *National Dementia Support Networks*, qui se sont organisés sur le réseau social Facebook grâce au soutien d'*Americare* et de la Fondation *Helen Bader*. Il s'interroge sur « les questions troublantes qui envahissent le monde malheureusement étroit des personnes qui se préoccupent de la crise de santé publique créée par les enfants du *baby boom* et cerveaux vieillissants. La démence semble prendre l'apparence (*morphing*) de la seule maladie d'Alzheimer, et ne semble plus être un mur aussi insurmontable que prévu ». Pour Richard Taylor, elle reste cependant comparable à « un Everest ou un tsunami », et « tout facteur susceptible de détourner l'énergie et l'attention des questions psychosociales auxquelles sont confrontées les personnes vivant avec les symptômes de la démence constitue une menace de diversion de ressources, de recherche et de personnes, de l'obligation morale de soutenir et faciliter (*enable*) la vie de personnes en incapacité qui ne sont plus capables de se débrouiller (*fend*) toutes seules ».

Taylor R. *Alzheimer's From The Inside Out. Reports from between the ears and from the heart and spirit of Richard Taylor, a person living with the symptoms of dementia.* [www.richardtaylorphd.com/](http://www.richardtaylorphd.com/), Décembre 2010.

### « On n'est pas un objet »

Alice Casagrande, philosophe et déléguée nationale qualité, gestion des risques et promotion de la bientraitance de la *Croix-Rouge française*, a demandé à vingt-et un résidents de sept de ses EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) de donner leur vision de la vie et de la mort en maison de retraite. Les entretiens ont été complétés auprès de dix-sept proches, et sept entretiens collectifs ont permis de recueillir le point de vue d'une centaine de professionnels. Le guide d'entretien a été élaboré avec le Dr Jean-Marie Gomas, chef de service de l'unité douleur et soins

palliatifs de l'hôpital *Sainte-Périne* de Paris (AP-HP). Que disent les résidents ? D'abord, ils expriment un mouvement de résistance contre toutes les formes d'infantilisation : « on nous prend un peu tous pour des malades mentaux mais ras-le-bol, on ne l'est pas toutes. Ça vient du haut, c'est une mentalité (...). C'est idiot, mais on n'est pas un objet. C'est dur. C'est un esprit qui a été donné et qui est général ». « La personne est âgée, mais elle reste une personne. Elle n'est peut-être pas aussi égarée que l'impression qu'elle donne. Si elle a l'air perdue, elle ne l'est peut-être pas tant que ça. Ne pas traiter les gens comme des gagas. On n'est pas des bouts de bois, on n'est pas encore morts ». Ceci vaut également pour l'animation : « l'animation nous tire par les pieds. La meilleure chose c'est la liberté d'y aller ou pas ». « J'ai perdu de l'indépendance et de la liberté ici. J'aimerais avoir un peu de liberté pour les sorties, les loisirs : on arrive à un âge où on a envie de se dépenser ».

*Le Mensuel des maisons de retraite*, novembre 2010.

### **Surtout, ne pas mourir à l'hôpital**

Si l'espace de la maison de retraite est décrit avec réserve, l'hôpital apparaît comme un espace-repoussoir effrayant, ce qui permet à l'EHPAD, *a contrario*, de conquérir ses lettres de noblesse en tant qu'espace de vie : « l'opinion partagée c'est : je veux mourir là, pas à l'hôpital, où on est un numéro ». Le témoignage des proches des personnes accueillies affine et complexifie ce portrait du processus d'adaptation : « au début, ma mère disait : 'si tu me mets ici, c'est ma mort que tu veux'. Je n'ai pas cédé. Il a fallu quelques mois pour qu'elle ne soit pas trop perdue, qu'elle ne réclame plus sa maison. Maintenant, ça va, elle dit : 'c'est ma maison'. » L'épouse d'un résident atteint de la maladie d'Alzheimer explique : « j'ai réalisé qu'on est mieux à mourir dans un lieu fait pour ça, avec un lit adapté, des professionnels formés pour. A domicile, par exemple, quand il tombait, je ne savais pas le ramasser. Ceux qui veulent garder leur proche, c'est de l'orgueil, ces gens-là pensent qu'ils pourront tenir le coup et ils ont tort. Chez nous on rentrait en conflit. Dès qu'il est arrivé ici, ça a été la paix. Quand on garde la personne, la relation de couple est dévoyée, elle devient même perverse. Il a fallu faire le passage, admettre que je n'étais plus bonne à rien. Maintenant, il est facile. Il se croit à l'hôtel, en voyage ».

*Le Mensuel des maisons de retraite*, novembre 2010.

### **L'expérience des soignants fait débat chez les résidents**

La jeunesse des soignants est souvent mal perçue par les résidents, car peu sécurisante. « Les meilleurs soignants s'en vont, on a les petites jeunes nous. Elles viennent faire leurs armes ici. Elles n'ont pas assez d'expérience, elles se forment entre elles, ce n'est pas pratique ». « Les stagiaires, ce n'est pas possible, c'est défendu. Elles ont déjà envie d'être dehors quand elles sont là ». Mais une résidente atteinte de troubles cognitifs n'est pas d'accord : « moi, j'apprécie les soignantes ici, il faut beaucoup de cœur pour tendre la main aux personnes âgées, ce n'est pas toujours facile, ici on est bien entourés, les jeunes filles qui viennent je les appelle mes petites princesses ». En filigrane apparaît, en positif ou en négatif, l'attention ou le manque d'attention portée à la personne malade. Une résidente de quatre-vingt-douze ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer, déclare : « le problème ici, c'est que les soignants manquent de repères ».

*Le Mensuel des maisons de retraite*, novembre 2010.

### **« Je ne voudrais pas qu'on me vole la mort »**

Interpellés sur les devoirs de l'institution concernant leur accompagnement en fin de vie, les résidents expriment un grand nombre de souhaits qui indiquent, en creux, la peur de ne pas maîtriser les derniers instants de leur propre vie, par exemple par manque

d'information. Ceci est d'autant plus appuyé qu'ils sont très nombreux à s'imaginer, dans un futur proche, inconscients ou déments. « Je ne voudrais pas qu'on me vole la mort : je veux le savoir, je ne veux pas être prise par surprise », dit une résidente. Et d'autres : « ce qui me choque, ce sont les prises de bec, les éclats de rire dans le couloir. Les aides-soignantes sont jeunes, elles batifolent un peu. Dans l'ensemble, c'est bien, ça met de l'ambiance, mais à côté de la chambre d'une personne en fin de vie, c'est une chose importante à éviter ». « Le plus important pour moi, c'est le respect de mes dernières volontés ». « Les personnes en fin de vie, il ne faut pas les abrutir complètement avec la télévision vingt-quatre heures sur vingt-quatre. On peut avoir envie de penser dans ces moments-là ».

*Le Mensuel des maisons de retraite*, novembre 2010.

### **Conduite automobile**

Perdre son permis de conduire en raison d'une démence peut être traumatisant mais nécessaire. Les émotions attachées à la conduite et la décision de s'arrêter de conduire, le manque de clarté concernant l'accès à l'information, les droits et les responsabilités du conducteur après son diagnostic mettent en lumière le besoin urgent de discussion et d'action, selon Alzheimer Australie, qui propose un article sur la question, vue par les familles des personnes atteintes de démence.

Un essai contrôlé et randomisé du service de psychologie de l'Université d'Alabama à Birmingham, portant sur neuf cent huit conducteurs âgés (âge moyen 73.1 ans) a comparé l'efficacité de trois interventions d'entraînement cognitif sur la conduite automobile (comprenant un maximum de huit séances), centrées respectivement sur la mémoire, le raisonnement ou la vitesse de traitement des informations. Dans les six ans suivant la formation, les personnes ayant bénéficié d'un entraînement cognitif centré sur la vitesse de traitement des informations ont réduit leur risque d'accident responsable de 43% et celles ayant bénéficié d'un entraînement cognitif centré sur le raisonnement de 50%. L'entraînement cognitif centré sur la mémoire n'a eu aucun effet significatif.

*Alzheimer's Australia Library News. Driving and dementia in New South Wales : discussion paper 1.* [alzheimersnswlibrary.blogspot.com](http://alzheimersnswlibrary.blogspot.com), 20 décembre 2010. Ball K et al. *Cognitive training decreases motor vehicle collision involvement of older drivers.* *J Am Geriatr Soc* 2010; 58(11): 2107-2113. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21054291](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21054291).

### **Rentrer chez soi**

Roger Durand, âgé de quatre-vingt-cinq ans, s'est donné la mort en laissant comme message : « voici venu enfin le temps de partir ». Après un séjour à l'hôpital, il n'a pas pu rentrer dans son appartement dont les serrures avaient été changées. Constatant six mille euros d'arriérés de loyer, le directeur de la résidence services de Tonnay-Charente (Charente-Maritime) l'a laissé à la rue sans l'autoriser à récupérer ses vêtements ni ses effets personnels. Après trois semaines d'errances de petits hôtels en foyer pour personne sans domicile fixe, et une prise en charge par les services sociaux de la ville, le vieil homme s'est suicidé en avalant de nombreux médicaments. Le procureur de la République de Rochefort a mis en examen le directeur de la maison de retraite, qui risque une peine d'un an de prison et quinze mille euros d'amende pour violation de domicile : « le délaissement de personne vulnérable n'a pas pu être caractérisé, mais les conditions de l'expulsion sont complètement irrégulières ». Selon les enquêteurs, Roger Durand n'avait plus de contacts avec ses enfants depuis près de cinquante ans. Aujourd'hui, sa petite fille découvre sa mort en même temps que sa vie.

[poitou-charentes.france3](http://poitou-charentes.france3), 8 décembre 2010. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 13 décembre 2010. [www.sudouest.fr](http://www.sudouest.fr), 20 décembre 2010.

## Pratiques d'aide et de soin

---

### Maltraitance : échange de pratiques

Comment faire face à une situation de crise ? Quelle est la responsabilité de l'encadrement ? Doit-on traiter la situation immédiatement ou la transmettre à l'échelon supérieur ? Quand la situation semble réglée, est-il nécessaire de la signaler ? Est-il nécessaire de garder les historiques de situations dans un établissement ? Est-il utile ou dangereux de systématiquement mettre à distance un agent maltraitant à un moment identifié (situation de souffrance aiguë, conflit identifié et circonscrit), ou de l'éloigner du soin de manière temporaire ou définitive ? De transmettre à l'autorité judiciaire ? L'association AFB AH, qui coordonne le numéro d'écoute national contre la maltraitance (3977), a convié une quarantaine de professionnels pour une réunion d'échange de pratiques, à partir d'une analyse de cas cliniques. Les professionnels savent qu'il n'existe pas de « solutions toutes faites », et qu'ils doivent plutôt développer un « état d'esprit » dans les institutions, fait de « vigilance culturellement partagée, d'humilité devant ces situations et de respect de toutes les personnes impliquées », précise le Dr Duportet, président de l'AFBAH.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 6 décembre 2010.

### Services à la personne : honneur et moralité

Le rapport *Vieillir partout en sécurité, l'affaire de tous*, remis par le député de l'Oise Edouard Courtial en mai 2010, avait pour objet « d'identifier les causes de vulnérabilité des personnes âgées et de proposer un plan d'action gouvernemental opérationnel visant à agir sur tous les fronts de l'insécurité de ce public ». Le rapport recommandait un « contrôle de moralité » des dirigeants des entreprises et associations de services à la personne, et le principe d'une déclaration sur l'honneur afin de s'assurer que leurs personnels soient spécifiquement formés aux questions de sécurité liées au vieillissement de la population. Répondant à une question d'Eric Ciotti, député des Alpes-Maritimes sur ce point, le ministère de l'Economie, de l'industrie et de l'emploi précise que le cahier des charges pour l'obtention de l'agrément qualité « impose que les intervenants soient titulaires d'un diplôme, certificat ou titre délivré par l'Etat ou homologué ou inscrit au répertoire national des certifications professionnelles, ou bien d'une expérience professionnelle de trois ans dans le secteur concerné, ou bien d'un contrat aidé par l'Etat assorti de mesures de formation professionnelle, ou bien d'une formation en alternance, ou bien bénéficie d'une formation d'adaptation à l'emploi. Il est prévu également que les gestionnaires d'organisme de services à la personne sollicitant un agrément qualité contribuent à la prévention de la maltraitance notamment par une information et une formation adaptée aux intervenants. Toutes ces conditions sont systématiquement exigées et vérifiées dans le cadre de l'examen de délivrance et de renouvellement de l'agrément dit *qualité* et dans le cadre du bilan annuel d'activités obligatoirement transmis au service instructeur par chaque entreprise ou association agréée. Elles ne peuvent faire l'objet d'une déclaration sur l'honneur et vont donc au-delà des préconisations du rapport de M. Édouard Courtial ».

Assemblée nationale. Question n°83293 d'E. Ciotti, JO du 23 novembre 2010.  
<http://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-83293QE.htm>.

### **Assessing Organisations to Improve Palliative Care in Europe, coordonné par Sam H Ahmedzai et al.**

L'Association européenne de soins palliatifs (EAPC) publie, avec le soutien de la Commission européenne, les résultats d'une collaboration internationale intitulée : « évaluation des organisations pour améliorer les soins palliatifs en Europe », projet cofinancé par l'Agence exécutive pour la santé et les consommateurs, et visant à développer des indicateurs de qualité spécifiques aux soins palliatifs. Ces indicateurs seront mis en œuvre dans le septième programme-cadre européen IMPACT, avec l'objectif d'améliorer l'organisation des soins palliatifs pour le cancer et la démence en Europe. Le coordonnateur du projet est le Dr Yvonne Engels, du service d'anesthésie, douleur et soins palliatifs de l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas). Federico Paoli, de la direction générale Les correspondants français sont les Drs Jean-Christophe Mino, médecin chercheur spécialiste de santé publique, au Centre de ressources national soins palliatifs *François-Xavier Bagnoud*, et Jean-Marc Mollard, directeur de l'association *Ensemble soigner et accompagner à Paris*.

Ahmedzai SH et al. *Assessing Organisations to Improve Palliative Care in Europe*. Nijmegen/Doetinchem (Pays-Bas): *Vantilt Publishers and Martin Frinjns*. 2010. ISBN 978-94-91024-01-6.

### **Normes de prise en charge**

Le Collège royal des psychiatres (Royaume-Uni) a constaté en décembre 2010 que de nombreux patients atteints de la maladie d'Alzheimer ne recevaient pas le soutien sur la nutrition et la santé mentale auquel ils auraient droit. L'agence de normalisation britannique *BSI (British Standards Institution)* a publié un référentiel de prise en charge de la démence selon une approche centrée sur la personne, s'appuyant sur le référentiel infirmier *Dementia Care Mapping* développé par l'Université de Bradford. Souvent, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres maladies apparentées peuvent avoir de grandes difficultés à communiquer avec leurs soignants. Il devient de plus en plus difficile pour la personne malade de faire connaître ses besoins.

[www.stockmarketreview.com](http://www.stockmarketreview.com), 20 décembre 2010. *British Standards Institution. Publicly Available Specification 800: Use of Dementia Care Mapping for improved person-centred care in a care provider organization. Guide*. 52 p. ISBN 978 0 580 63941 8. 29 janvier 2010. <http://shop.bsigroup.com/en/ProductDetail/?pid=00000000030186216>.

### **Représentations infirmières de la démence**

« Des courses oubliées, des clés perdues et des cœurs qui oublient de battre » : Sarah Rhynas explore, dans une thèse de doctorat de sciences infirmières à l'Université d'Edimbourg (Ecosse), la conceptualisation de la démence par les infirmières et la relation entre cette compréhension et la pratique, à travers une approche de sociologie réflexive inspirée par Pierre Bourdieu. Les données ont été recueillies en établissement, à l'aide de groupes de travail, d'entretiens individuels et d'observations. Les infirmières se représentent la démence selon quatre dimensions : comme une maladie, comme un problème de mémoire, comme une confusion et comme un voyage (*journey*).

Rhynas SJ. *"Forgotten shopping, lost keys and hearts which forget to beat": an exploration of nurses' conceptualisation of dementia*. University of Edinburgh. PhD Thesis 2010. [www.era.lib.ed.ac.uk/handle/1842/4494](http://www.era.lib.ed.ac.uk/handle/1842/4494).

### **Accompagner**

*L'Observatoire du lien entre les générations*, une initiative de l'assureur *Aviva France* pour sensibiliser les Français au vieillissement de la population, publie un recueil mettant en



lumière les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes dépendantes et celles qui les aident au quotidien. Le site participatif [www.questions-generations.fr](http://www.questions-generations.fr) donne la possibilité d'échanger et de partager les expériences pour faire avancer les débats et contribuer à faire émerger des solutions concrètes concernant la perte d'autonomie, la santé, la retraite, la transmission des patrimoines matériels ou intellectuels.

Pour le neuropsychiatre Michel Poncet, président de l'Institut de la maladie d'Alzheimer (IMA) à l'hôpital *La Timone* de Marseille, la vie, même quand on est dépendant, peut garder tout son sens. Au stade avancé de la maladie d'Alzheimer, le malade qui n'est plus conscient de ses troubles ou en tous cas de leurs conséquences, et qui n'est plus conscient des autres et des règles de la vie en société, devra être aidé jour et nuit : « il n'a plus de devoirs, il n'a que des droits et nous, les citoyens, avons le devoir de l'aider à vivre puis à mourir dans la dignité ».

*Observatoire du lien entre les générations. Dépendance [IN]dépendances. Septembre 2010.*

### **Inventer l'art de vieillir**

La psychologue Marie de Hennezel, qui anime depuis deux ans des séminaires sur le bien vieillir avec la génération du *baby-boom*, écrit : « je suis persuadée que ce n'est pas en se laissant vieillir que l'on vieillit bien. Vieillir est difficile. Cela suppose donc un travail, dans le sens d'effort. En faire une expérience positive et intéressante suppose une transformation, une mutation. Cette génération issue de 68, qui est également la mienne, a exploré de nombreux domaines sans repère. C'est la même démarche pour le vieillissement. Ils ne veulent pas être prisonniers du regard de la société, ne pas devenir des objets, mais bien essayer d'inventer. Inventer un art de vieillir ». Savoir accompagner la vulnérabilité a donc un sens dans nos sociétés : « le grand sens de la vulnérabilité, c'est qu'elle nous oblige à être humain. Toutes les personnes qui se sont occupées de personnes vulnérables témoignent d'une même chose : la découverte de régions d'eux-mêmes qu'ils ne connaissaient pas. Une vie se vit à travers les âges. C'est une aventure d'un bout à l'autre ».

*Observatoire du lien entre les générations. Dépendance [IN]dépendances. Septembre 2010.*

## **Débats et recherche**

---

### **Neurone embrouillé**

*The Tangled Neuron* (le neurone embrouillé, jeu de mot sur *tangles*, les neurofilaments enchevêtrés associés à la protéine tau pathologique) est le nom d'une rubrique du blog du *Mythe Alzheimer*, proposant des articles sur la perte de mémoire, la maladie d'Alzheimer et la démence, rédigés par un non spécialiste (*A Layperson Reports on Memory Loss, Alzheimer's and Dementia*). Ce mois-ci, le site s'interroge sur la valeur des nouveaux critères diagnostiques proposés par le groupe conduit par Bruno Dubois, « qui pourraient apporter davantage de confusion que de clarté : des chercheurs de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède) ont comparé, chez les mêmes patients, les méthodes de diagnostic habituelles aux nouveaux critères. L'utilisation des nouveaux critères a drastiquement diminué le nombre de diagnostics de la maladie d'Alzheimer ». Pour les auteurs du site, les nouvelles méthodes de diagnostic ne sont donc pas encore prêtes pour une large utilisation.

Comment la communication scientifique originale a-t-elle été interprétée ? Les travaux originaux (Oksengard AR et al) ont été menés par deux gériatres indépendants, qui ont

examiné rétrospectivement cent cinquante dossiers médicaux, en aveugle par rapport aux critères suggérés par le groupe de Dubois afin d'éviter un biais de diagnostic circulaire. Quatre-vingt-seize patients présentaient un diagnostic clinique de déficit cognitif subjectif et/ou de déficit cognitif léger. Selon les critères de Dubois et al, deux des patients présentant un déficit cognitif subjectif et cinq présentant un déficit cognitif léger pourraient être classés comme cas pré-déméntiels selon les critères de Dubois. Sur les vingt-trois patients présentant une maladie d'Alzheimer diagnostiquée cliniquement, seuls douze remplissaient les nouveaux critères de diagnostic, qui ne sont donc valides que chez 55% des personnes présentant une maladie d'Alzheimer caractéristique. Les chercheurs concluent en disant qu'il existe une grande hétérogénéité du phénotype Alzheimer dans cet échantillon clinique observé en centre mémoire.

<http://mythe-alzheimer.over->

[blog.com/ext/http://www.tangledneuron.info/the\\_tangled\\_neuron/](http://www.tangledneuron.info/the_tangled_neuron/), 15 décembre 2010.

Oksengard AR et al. *Lack of accuracy for the proposed 'Dubois criteria' in Alzheimer's disease: a validation study from the Swedish brain power initiative. Dement Geriatr Cogn Disord* 2010 ;30(4): 374-80. 16 octobre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20948213](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20948213).

Dubois B et al. *Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. Lancet Neurol* 2010; 9(11): 1118-1127. 9 octobre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20934914](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20934914).

### **Tests cognitifs : les patients doivent-ils être informés du risque ?**

Pour Gina Kolata, du *New York Times*, « les nouveaux tests diagnostiques posent un dilemme moral: comme il n'existe pas de traitement pour la maladie d'Alzheimer, est-ce une bonne chose de dire à des personnes, des années avant, qu'elles sont porteuses de cette maladie neurodégénérative ou ont un risque important de l'avoir un jour » ? « C'est le prix que nous payons pour cette nouvelle connaissance », estime le Dr Jonathan Moreno, professeur d'éthique médicale, d'histoire et de sociologie de la science à l'Université de Pennsylvanie. Selon lui, « nous traversons une époque réellement difficile : nous avons tant d'informations aujourd'hui, et nous devons apprendre, dans une nouvelle culture, quelle information nous ne souhaitons pas avoir ». Certains médecins, comme le Dr John Morris, de l'Université *Washington* à Saint Louis (Missouri), annoncent qu'ils ne proposeront pas à leurs patients les nouveaux tests diagnostiques tels que l'imagerie par résonance magnétique et la détection des biomarqueurs dans le liquide céphalo-rachidien « parce que la façon d'interpréter ces tests n'est pas encore claire ». Il utilise cependant ces tests en recherche clinique, mais n'informe pas les patients du résultat. Le Dr Mony de Leon, neurologue de l'Université de New York propose ces tests, notamment s'il existe un antécédent familial de maladie d'Alzheimer, « ce qui rend la maladie plus plausible ». Il réalise les tests de diagnostic, mais ne donne pas le score, se contentant de rendre une évaluation globale, en disant aux patients qu'ils sont à risque élevé, modéré ou faible. Certains patients s'en satisfont, et pour ceux qui veulent en savoir plus que « oui », « non » ou « peut-être », le Dr Mony de Leon refuse d'en dire plus : « c'est un exercice statistique, nous en sommes encore à la preuve du concept ». Il avoue qu'il a été très difficile de convaincre son comité d'éthique que de donner une information incertaine sur le risque pouvait aider les patients, à qui il dit « vous êtes là pour faire une expérience ». Mais la demande croissante des patients va « ouvrir les vannes » de la transparence, selon le neurologue.

*New York Times*, 17 décembre 2010.

### **Ralentir la vitesse du déclin cognitif, nouvel objectif thérapeutique ?**

Les visiteurs médicaux des laboratoires *Ipsen* distribuent un tiré à part du numéro 143 du journal *Actualités Innovation Médecine* (groupe *Impact Médecine*), portant sur le repérage

précoce du déficit cognitif léger par le médecin généraliste. Qu'est-ce que le déficit cognitif léger (*mild cognitive impairment*) ? Une plainte mnésique confirmée par un proche ; un déficit de mémoire objectivé par des tests neuropsychologiques, supérieur à 1.5 écart-type de la norme pour l'âge et le niveau culturel ; la préservation de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne ; l'absence de démence (Petersen RC, 1995). Le taux de conversion de déficit cognitif léger en démence est de l'ordre de 6% à 25% par an. « Le déficit cognitif léger ne conduit pas dans tous les cas à la maladie d'Alzheimer ; toutefois, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont tous rentrés dans la maladie par cette altération », explique le Dr Bernard-François Michel, de Marseille, pour qui repérer le plus tôt possible ces patients à risque de développer une maladie d'Alzheimer » permettrait de concevoir des stratégies préventives. « L'aggravation de la plainte mnésique est un paramètre sensible et spécifique de la vitesse de déclin cognitif, permettant de dépister les sujets à haut risque d'évoluer vers la démence », indique le Dr Sylvie Le Gac, citant les données de l'étude PAQUID, qui offre un suivi très long de quatorze ans : la maladie d'Alzheimer est précédée par une phase prodromale (signes avant-coureurs) longue et très progressive caractérisée par l'émergence de déficits cognitifs, de symptômes dépressifs et d'altérations fonctionnelles (Amieva H et al 2008). Avec le soutien des laboratoires Ipsen, le Groupe de recherche sur la maladie d'Alzheimer (GRAL) a mis en place un programme de formation des médecins généralistes à la détection précoce du déficit cognitif léger, sous la forme d'une enquête, qui met un individu présentant un trouble cognitif en situation dans la vie quotidienne. Le médecin généraliste doit mener l'enquête en utilisant les bons outils d'anamnèse clinique (renseignements fournis par le sujet interrogé sur son passé et sur l'histoire de sa maladie).

*Actualités Innovation Médecine* 143, novembre-décembre 2010. Petersen RC. *Normal aging, mild cognitive impairment, and early Alzheimer's disease. Neurologist* 1995; 1(6): 326-344. Amieva H et al. *Prodromal Alzheimer's disease: Successive emergence of the clinical symptoms. Ann Neurol* 2008; 64: 492-498. 9 décembre 2008.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ana.21509/abstract>.

### Tests cognitifs, puérité et stress

« En se concentrant souvent sur l'expérience de la maladie en elle-même, l'anthropologie médicale néglige quelquefois le sens que les patients donnent aux actes de diagnostic qu'ils vont subir », explique DM Orr, assistant psychologue au département d'anthropologie de l'*University College* de Londres. Dans un article intitulé : « la poursuite de la certitude dans le diagnostic de la démence : tests cognitifs, puérité (*childishness*) et stress dans deux centres mémoires britanniques », il aborde la détection et le traitement de la démence, en utilisant les commentaires des patients pour illustrer la signification des tests cognitifs. Selon lui, il est impossible de comprendre la construction complexe du sens des tests pour les patients si l'on persiste à considérer ces tests comme un outil de diagnostic neutre qui n'aurait pas d'autres implications. Selon le chercheur, la forte association faite par de nombreux patients entre les tests cognitifs et leur expérience scolaire dans l'enfance influence leurs réactions négatives ou positives. « Il est important de reconnaître les implications de cette interprétation active des actes médicaux pour que l'expérience du centre mémoire ne devienne pas aliénante et infantilisante », ajoute-t-il.

Orr DM. *The pursuit of certainty in diagnosing dementia: cognitive testing, childishness and stress in two British memory clinics. Anthropol Med* 2010; 17(3): 327-338. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21153966](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21153966).

## Etat des lieux

---

### Malades jeunes : combien sont-ils en structure collective ?(1)

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (dégénérescence fronto-temporale, maladie à corps de Lewy, démence vasculaire ou mixte) ne touchent pas que des personnes âgées, explique le Pr Florence Pasquier, coordonnatrice du Centre national de référence pour les malades jeunes de Lille. Une minorité de patients déclare la maladie avant l'âge de soixante ans. En 2007, l'assurance-maladie a recensé huit mille patients de moins de soixante ans en protocole ou bénéficiant d'une prise en charge en affection de longue durée pour une maladie d'Alzheimer ou une autre démence (ALD 15). Or, la majorité des structures accueillant les patients souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée sont des établissements pour personnes âgées, réglementairement dédiés aux personnes de plus soixante ans, bien qu'une dérogation du Conseil général soit parfois possible. La Mission Alzheimer a confié au Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Lille, coordonnateur du Centre national de référence pour les patients jeunes atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée (CNR-MAJ), le pilotage de la mesure 18 du Plan Alzheimer « hébergement des patients jeunes ». L'objectif de cette première enquête menée par le CNRMAJ et la Fondation Médéric Alzheimer était tout d'abord de connaître le nombre de patients jeunes atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée vivant dans des structures collectives, mais aussi de connaître leur répartition dans les différents types de structures : pour personnes âgées, pour adultes handicapés, ou services psychiatriques.

Fontaine D et al. *Malades Alzheimer jeunes vivant en structure collective dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* n° 17. Décembre 2010. [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org). *Actualités sociales hebdomadaires*, 21 décembre 2010. [www.hopital.fr](http://www.hopital.fr), 6 décembre 2010.

### Malades jeunes : combien sont-ils en structure collective ?(2)

L'enquête montre que peu de personnes de moins de soixante ans souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée vivent en institution (probablement moins de 3%), en grande majorité dans les établissements pour personnes âgées (81%). Peu sont hébergées dans des services psychiatriques (20%), souvent temporairement, le temps d'orienter vers une autre structure. 80% des structures s'estiment très souvent mal adaptées pour accueillir ces malades jeunes, essentiellement en raison du manque de formation des équipes, de l'inadaptation des locaux, du type d'animation proposé et des difficultés liées à la cohabitation entre ces personnes et les autres résidents ou patients. Les résultats sont comparables dans les deux régions, ne suggérant pas, pour le Nord-Pas-de-Calais, une « fuite » des patients vers la Belgique limitrophe, où les structures n'ont pas de critère d'âge. Néanmoins, l'enquête va s'étendre aux autres régions, pour ne pas ignorer ce particularisme régional et faire connaître aux centres mémoire les établissements accueillant les malades jeunes.

Fontaine D et al. *Malades Alzheimer jeunes vivant en structure collective dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* n° 17. Décembre 2010. [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org). *Actualités sociales hebdomadaires*, 21 décembre 2010. [www.hopital.fr](http://www.hopital.fr), 6 décembre 2010.

### **Malades jeunes : quels besoins ?(3)**

Au-delà de cette enquête, une étude est en cours au CMRR de Lille pour déterminer les besoins des malades jeunes et ceux des familles : la faible proportion des patients jeunes en institution traduit-elle la capacité des familles à maintenir ces patients à domicile ? Ou un frein à l'entrée en institution du fait des difficultés administratives, du refus des structures ? Ou la réticence des familles à laisser le patient en compagnie de personnes âgées ou souffrant de pathologies très différentes ? Un important groupe de patients Alzheimer jeunes est représenté par les personnes porteuses de trisomie 21 vieillissantes. Ce sont les seules parfois hébergées en maison d'accueil spécialisée, pouvant mettre en difficultés les équipes. Une réflexion sur les modalités de prise en charge de ces jeunes patients en structure collective a eu lieu les 13 et 14 décembre 2010 à Lille, avec le soutien de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), en partenariat avec l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) pour l'éclairage méthodologique, par des professionnels travaillant dans des établissements, peu nombreux, ayant une longue expérience des malades jeunes. La prise en compte des besoins spécifiques des malades jeunes dans le 3e Plan Alzheimer constitue un espoir pour des familles sans doute encore isolées dans leurs difficultés, et la réflexion en cours devrait permettre progressivement d'apporter soutien et accompagnement à une population qui ne se reconnaît pas toujours dans les mesures concernant des personnes âgées.

Une étude néerlandaise, menée par le centre spécialisé pour les malades jeunes atteints de démence à l'Université *Radboud* de Nimègue, en collaboration avec le centre Alzheimer de l'Université de Maastricht (Pays-Bas), illustre également les besoins non satisfaits de la personne malade et de son aidant, et du parcours de l'aidant dans les services de santé, à partir d'un cas témoin. Les difficultés spécifiques concernent la période prolongée d'attente du diagnostic, une inadéquation entre les besoins et les services, la tension que l'aidant éprouve entre apporter de l'aide et s'occuper de son avenir propre, et le besoin de réponse des services de santé par rapport à des préférences individuelles changeantes (étude *NeedYD*).

Fontaine D et al. *Malades Alzheimer jeunes vivant en structure collective dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* n° 17. Décembre 2010. [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org). *Actualités sociales hebdomadaires*, 21 décembre 2010. [www.hopital.fr](http://www.hopital.fr), 6 décembre 2010. Bakker C et al. *Needs in early onset dementia. A qualitative case study from the NeedYD Study. J Alzh Dis Other Demen* 2010; 25(8): 634-640. 4 décembre 2010. <http://aja.sagepub.com/content/25/8/634.abstract>

### **Malades jeunes : quelle prise en charge ?(4)**

Les Drs Florence Lebert, chef de service de l'unité cognitivo-comportementale, et Florence Bieder, médecin coordonnateur de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes du Centre médical des *Monts-de-Flandres* à Bailleul (Nord), ont reçu trente-deux malades jeunes en dix ans. Ont-ils des critères stricts d'admission pour ces patients ? : « Dans tous les cas, lorsque nous doutons de l'adéquation de la structure au malade, nous proposons une hospitalisation dans notre unité cognitivo-comportementale. Un comportement perturbant n'est pas un motif de refus d'admission dans notre structure. Au contraire, si l'état physique est trop altéré, ou si le comportement ne pose plus problème, nous orientons le patient vers un établissement à proximité des proches. De même, si les troubles sont limités à des difficultés cognitives (troubles de l'expression verbale...), nous proposons un lieu où l'interaction sociale est plus grande ». « La prise en charge dépend du type de la maladie (maladie d'Alzheimer,

dégénérescence frontotemporale), du stade, de l'état général et de l'histoire de la personne avant sa maladie. Un syndrome frontal nécessite de privilégier l'incitation et la protection, les troubles du langage, l'aide à la communication non verbale. Les contacts avec les familles sont favorisés chez les personnes conscientes de leurs troubles. Les troubles de déglutition exigent un aménagement des repas, les activités sportives un bon état physique et enfin l'altération corporelle, hélas fréquente, exige des soins médicaux et un contrôle de la douleur ». Comment les relations familiales sont-elles prises en compte au sein de la structure ? « Les familles ayant vécu des problèmes d'errance sont rassurées. La création d'une alliance familles-soignants est capitale. Les familles sont les dépositaires de l'histoire du résident et de sa maladie, sachant que 90% des personnes admises dans l'établissement n'ont plus de communication verbale. Leur venue est favorisée au maximum pour maintenir une vie affective. Nous essayons d'être très souples dans les horaires de visite et donnons la possibilité d'accès à des lieux réservés comme l'espace intergénération ou le jardin des senteurs. Les familles peuvent profiter de studios dans le *home infirmier* pour prolonger leurs visites.

Fontaine D et al. *Malades Alzheimer jeunes vivant en structure collective dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* n° 17. Décembre 2010. [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org). *Actualités sociales hebdomadaires*, 21 décembre 2010. [www.hopital.fr](http://www.hopital.fr), 6 décembre 2010.

### **Malades jeunes : quelles représentations ?(5)**

S'occuper de malades déments plus jeunes qu'eux-mêmes, affronter l'image renvoyée par les conséquences de la maladie sur une personne relevant de la vie active professionnelle et familiale : Laëtitia Ngatcha-Ribert, sociologue et chargée d'études à la Fondation Médéric Alzheimer, analyse l'opinion des établissements sur la difficulté d'accueillir des malades jeunes. Les établissements mettent en avant la nécessité d'une formation spécifique du personnel plus que le besoin d'organiser des animations adaptées ou des difficultés fréquentes d'ordre administratif. Sont également soulignées des particularités selon les types de structures : la cohabitation jeunes/vieux dans les établissements pour personnes âgées, le vieillissement des adultes handicapés dans les structures où ils ont vécu très longtemps, le manque de lieux d'accueil pour les malades après un séjour hospitalier en psychiatrie.

Fontaine D et al. *Malades Alzheimer jeunes vivant en structure collective dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* n° 17. Décembre 2010. [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org). *Actualités sociales hebdomadaires*, 21 décembre 2010. [www.hopital.fr](http://www.hopital.fr), 6 décembre 2010.

## **Questions de société**

---

### **Les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer**

La Fondation Roi Baudouin a édité en novembre 2010 un *Guide pratique sur Les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*. Ce guide vise à apporter des réponses claires et concrètes aux questions juridiques les plus fréquentes rencontrées que ces maladies suscitent. Ceci dans un contexte de banalisation des symptômes de la « maladie d'Alzheimer » dans la population générale. Ce guide propose des conseils et des précautions à prendre en début de maladie d'Alzheimer et définit neuf

situations concrètes pour lesquelles un argumentaire juridique concret est rédigé à chaque cas décrit. Ce document est téléchargeable depuis : [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be).  
Fondation Roi Baudouin. *Les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*. Editions de la Fondation Roi Baudouin. Belgique. Novembre 2010. ISBN-13 : 978-2-87212-625-5.

### Questions d'argent

Lorsqu'on est dépendant, rester chez soi coûte très cher, rappelle Pierre Bienvault, de *La Croix*. On estime qu'en 2009, ces coûts s'élevaient en moyenne à 1 800 € par mois, alors que la moitié des retraités touchent une pension mensuelle inférieure à mille euros et que le montant moyen des aides d'Etat est de 450 €. Selon le rapport Rosso-Debord, « le plus souvent, ne pouvant assumer l'organisation quotidienne de leurs pathologies multiples, les personnes âgées dépendantes prennent la décision d'entrer en établissement.

Pour Bernard Prieur, psychanalyste et directeur fondateur du CECCOF (centre de thérapie familiale et de formation à l'intervention systémique), qui organisait son colloque annuel, « par delà les tabous persistants - quand on aime, on ne compte pas - nos diverses pratiques nous confrontent constamment, aux questions de l'argent, dans le travail social, dans la relation thérapeutique, dans le fonctionnement des familles... C'est un objet multiple et paradoxal, et selon l'évolution des cycles de la vie familiale, l'argent revêt des fonctions différentes. En saisir la complexité nous semble nécessaire pour notre travail. En interpellant chacun aux divers niveaux de son identité (enfant, conjoint, parent, frère/sœur, homme/femme, citoyen, professionnel...), l'argent pose des questions éthiques, face auxquelles on est souvent démuné. D'autant plus que l'évolution de la société, entre autres l'allongement de la vie, soulève de nouvelles questions...pour le moment sans réponses ».

[www.la-croix.com](http://www.la-croix.com), 18 novembre 2010. [www.parolesdepsy.com/actu/4dec.pdf](http://www.parolesdepsy.com/actu/4dec.pdf), 4 décembre 2010. *Newsletter Institut Silverlife*, 8 décembre 2010.

### Hébergement : accessibilité financière

Selon la Fédération hospitalière de France, 61% des nouvelles places en maisons de retraite ont été créées dans le secteur privé entre 2003 et 2007, et la part de marché du secteur public a diminué de 5% en dix ans. Cet accroissement de l'offre privée pose «le problème de l'accessibilité financière pour les personnes âgées», dont la pension s'élève à 1 200 euros par mois en moyenne, ajoute le document. En effet, le montant acquitté par la personne hébergée atteint 1 430 euros par mois en moyenne dans le public et 2 097 euros dans le privé. « Les maisons de retraite coûtent cher à la collectivité... Elles ne pensent qu'à remplir leurs lits... On ne sait pas ce qui s'y passe... Il n'y a pas de différence entre établissements privés et publics... » Pour la Fédération hospitalière de France (FHF), les idées reçues sur les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), par ignorance ou par malveillance, ont la vie dure. La FHF publie un document intitulé « *Maisons de retraites publiques : pour en finir avec les idées reçues*.

*Les Echos*, 20 décembre 2010. [www.fhf.fr](http://www.fhf.fr), décembre 2010. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 20 décembre 2010.

### Détention d'urgence

Un groupe de travail sur des réformes à effectuer dans le système de santé, créé à Milwaukee (Etats-Unis) par Tom Hlavacek (directeur exécutif de l'association Alzheimer du Sud-Est du Wisconsin), a rédigé un rapport intitulé « Menottés » (*handcuffed*). Ce rapport propose différentes recommandations dont : réformer le *chapitre 51* (qui permet de placer en détention par la police toutes personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant

des signes d'agressivité, d'agitation ou de confusion), créer un suivi des personnes placées en détention, mettre en place un réseau de centres de soins ainsi que des équipes mobiles de triage et organiser des formations pour les membres de la famille, le personnel infirmier à domicile et les intervenants d'urgence (dont la police), tout en accordant une attention particulière à la gestion de la douleur. Selon le rapport, l'utilisation du *chapitre 51* est symptomatique d'un système « cassé », ce qui conduit souvent à l'administration de médicaments psychotropes pour réduire l'agitation et l'agressivité et de produire un état de sédation. Ce groupe de travail comprenait plus de cent membres dont des représentants de la police locale, de maisons de repos, d'hôpitaux, de fondations et du gouvernement.

[www.jsonline.com](http://www.jsonline.com) 14 décembre 2010.

### **Caractéristiques des gérontechnologies**

Selon Catherine Ollivet de France Alzheimer, les gérontechnologies doivent répondre à trois caractéristiques : aider sans se substituer à l'humain, répondre aux besoins des personnes et non des chercheurs, et répondre aux réalités du quotidien. Lors du Forum annuel des gérontechnologies Charles Foix/Ivry, le 9 novembre, elle précisait que les personnes âgées sont économes, investissent peu dans une solution ou service car elles perçoivent leur fin de vie comme proche.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 novembre 2010

### **Dangers du tout technologique**

Le vendredi 3 décembre 2010, lors du 4<sup>ème</sup> forum Santé Publique organisé par *Sanofi-Aventis*, Bruno Charrat, directeur général du Centre national de référence santé à domicile et autonomie, estime que le lien social est primordial en matière de lutte contre la dépendance. C'est pourquoi si la technologie au service de la domotique peut permettre le maintien à domicile et assurer le bien-être des patients, certaines techniques sont facteur d'isolement, voire d'une forme de maltraitance par « absence de chaleur humaine ». Il importe de ne pas tomber dans le piège du tout technologique qui ne laisserait plus rien d'humain.

[www.seniorscopie.com](http://www.seniorscopie.com), 9 décembre 2010.

### **Pas d'habitat intelligent sans désir, consentement et maîtrise de la part des habitants**

Comment rendre l'habitant toujours plus maître de son domicile, et lui-même créateur de services ? Comment faire de l'environnement technologique de l'habitat, un environnement « bricolable » par l'habitant ? Telles sont quelques-unes des questions, et des réponses, sur lesquelles va travailler le groupe de travail collaboratif que lance la Fondation internet nouvelle génération (FING) sur le sujet de l'habitat connecté. Aujourd'hui les technologies de la « maison intelligente » sont matures, même si leur interopérabilité laisse à désirer. De nombreux modèles d'usages ont été explorés dans les domaines de la sécurité, du maintien à domicile, de la gestion de l'énergie, du confort domestique, des loisirs. Des dizaines de « maisons communicantes » ont été testées. Pourtant, au-delà de la gestion technique des bâtiments collectifs, le marché demeure embryonnaire, le consentement à payer des habitants faible, voire nul, et l'appropriation des services un mystère. La « technologisation » croissante de l'environnement au sein de l'habitat, « la maison intelligente connectée », qui hante les esprits depuis une vingtaine d'années, n'a pas été cet opérateur magique attendu.

<http://blogs.lesechos.fr>, 30 novembre 2010.



***Faut-il légaliser l'euthanasie ?* de Luc Ferry et Axel Kahn**

Les éditions *Odile Jacob* et Amélie de Bourbon-Parme ont posé la question « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », au philosophe Luc Ferry et au médecin généticien Axel Kahn. Chacun développe dans un chapitre ses convictions. Pour les deux auteurs, il ne faut pas légaliser l'euthanasie mais mieux faire connaître les lois, les bonnes pratiques cliniques, les droits et devoirs de chaque citoyen... C'est pourquoi le troisième chapitre de l'ouvrage reprend l'historique de la question de l'euthanasie et du suicide assisté en France, ainsi que les évolutions législatives majeures.

Ferry L et Kahn A. *Faut-il légaliser l'euthanasie ?* Paris : *Editions Odile Jacob*. Octobre 2010. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com) 29 novembre 2010

---

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