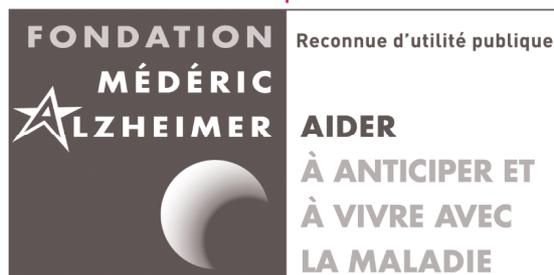


## Revue de presse



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

Février 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

<b>Editorial</b>	p 2
<b>Vivre avec la maladie</b>	p 4
<b>Pratiques d'aide et de soin</b>	p 5
<b>Débats et recherche</b>	p 8
<b>Etat des lieux</b>	p 11
<b>Questions de société</b>	p 15

## ÉDITO

---

### « Nous sommes devenus plus avertis, plus pragmatiques, plus modestes »

À l'heure où les États-Unis mettent en place un Projet National Alzheimer destiné à intensifier l'effort de recherche sur la maladie, (*Family Caregiver Alliance*, 12 janvier 2011), et à l'heure où la Chine commence à sensibiliser sa population et à mettre en place des dispositifs spécialisés en faveur des personnes malades et de leurs aidants (*New York Times*, 12 janvier 2011), qu'en est-il de la situation en France ?

Si l'on se réfère à l'enquête de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la Fondation Médéric Alzheimer, on recense actuellement en France 500 consultations mémoire contre 200 en 2003, 1500 accueils de jour contre 180 en 2003, et 7200 unités spécifiques (EHPAD ou USLD) contre 1200 en 2003 ([www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)). Dans leur présentation des résultats de cette enquête, Danièle Fontaine, responsable du pôle Enquêtes et statistiques, et Michèle Frémontier, directrice de la Fondation Médéric Alzheimer soulignent à quel point le paysage a changé en quelques années mais observent que le nombre d'établissements posant des limites à l'admission des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer reste très important (plus de 70%). Selon les auteurs, on peut espérer que la création de nouveaux métiers, la généralisation des formations spécifiques et les réflexions sur l'environnement (notamment architectural) et les questions d'éthique auront, à terme, un impact positif sur ces réticences à l'accueil des personnes malades.

Le *Guide Repères* de la Fondation Médéric Alzheimer (*L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*) décrit quant à lui le foisonnement, l'inventivité et la diversité des initiatives visant, en France et dans de nombreux pays du monde, à restaurer et préserver les liens avec ceux et celles dont les capacités cognitives s'affaiblissent (Guisset-Martinez & Villez, 2010). Dans la préface de cet ouvrage, Françoise Héritier, professeur honoraire au Collège de France et membre du Conseil d'administration de la Fondation Médéric Alzheimer souligne à quel point les représentations, les pratiques, mais aussi le vocabulaire, les attentes et les espoirs ont évolué au cours des dix dernières années. Pour Françoise Héritier, « *l'illusion d'une réponse médicamenteuse a disparu ainsi que celle d'une prise en charge complète par la solidarité nationale. On admet désormais que toute situation est particulière, que la maladie ne se manifeste pas, n'évolue pas de la même manière pour tous. D'une certaine façon, nous sommes devenus plus avertis, plus pragmatiques, plus modestes* ». Pour l'anthropologue, « *la personne malade [...] est capable fort longtemps d'intervenir pour gérer sa propre vie et faire entendre ses volontés et désirs, même s'ils paraissent mineurs. Cette personne est pour toujours l'époux, la mère, le frère, la grand-mère... place qu'elle ne peut plus nommer peut-être, mais qui est la sienne et qui sert d'appui à des actes (regarder des photographies, chanter une chanson, caresser un chat, boire ensemble un chocolat...) dont le sens n'est pas de durer dans la mémoire mais dans leur effectuation même, ici et maintenant* ». Enfin, note Françoise Héritier, « *parler de personne malade est en soi une reconnaissance du fait que cette personne n'est pas identifiable et définissable par la maladie qui la touche. Elle n'est pas un Alzheimer* ».

Les publications récentes suggèrent que la compétence, le pragmatisme et la modestie dont parle Françoise Héritier sont plus que jamais de mise.

Tandis que le débat sur l'euthanasie renaît en France dans des termes parfois caricaturaux (*Le Monde*, 25 janvier 2011), des chercheurs américains examinent les conditions et les conséquences du recours aux soins palliatifs pour les résidents des maisons de retraite en fin de vie (Kiely et al.), des chercheurs australiens et néerlandais comparent leurs modes de décision respectifs concernant la mise en place d'une alimentation artificielle (Buiting et al.) et une étude canadienne étudie les motivations des intervenants bénévoles dans les services de soins palliatifs (Claxton-Oldfield et al.).

Des chercheurs australiens montrent que les familles et les professionnels ont tendance à sous-estimer la qualité de vie des personnes malades (Beer et al.). Des chercheurs français - emmenés par le Pr Jean-Luc Novella - montrent qu'un nombre significatif de personnes malades sont capables d'évaluer elles-mêmes leur qualité de vie (Wolak et al.). Et des chercheurs néerlandais montrent que leur situation financière et leur sentiment de pouvoir encore être utile jouent un grand rôle dans la qualité de vie vécue par les personnes (Gerritsena et al.).

En institution, des professionnels essaient d'imaginer un accompagnement de nuit adapté (Charras et al.) ; d'autres s'efforcent de réduire au maximum l'usage des contentions physiques, pharmacologiques, psychologiques ou environnementales (*Mensuel des maisons de retraite*).

A Bruges (Belgique), pour sensibiliser et mobiliser l'ensemble des citoyens de la ville, le centre d'expertise *Foton* multiplie les actions non seulement à destination des professionnels, mais aussi à destination du grand public et des acteurs-clés (commerçants, organismes culturels, salariés de la ville, agents de la police municipale...), contribuant ainsi à ancrer la problématique Alzheimer dans la vie sociale locale (Guisset-Martinez & Villez).

Face à ces initiatives qui visent à rendre sa place d'acteur à la personne malade, on peut se demander si les applications pour *iPhone*, qui proposent une grille d'auto-évaluation du risque de développer une maladie d'Alzheimer et des conseils pour faire face ([www.brighthub.com](http://www.brighthub.com)) constituent véritablement un progrès.

Moins que jamais il n'existe de solutions miracles. Il n'est qu'à voir, pour s'en convaincre, la complexité des débats et des choix concernant les médicaments. En France, la maladie d'Alzheimer est reconnue comme affection de longue durée depuis octobre 2004 ; aujourd'hui, un médecin français estime que « *les médicaments anti-Alzheimer coûtent des sommes criminelles à la Sécurité sociale* » alors qu'ils « *ne retardent pas l'entrée en établissement spécialisé* » et « *peuvent entraîner des accidents vasculaires* » (*Le Figaro*, 17 janvier 2010). Au Royaume-Uni, le *National Institute for Health and Clinical Excellence* (l'agence britannique qui autorise la mise sur le marché et le remboursement des produits de santé) avait conclu en 2007 à un rapport coût-efficacité défavorable pour ces médicaments ; il préconise aujourd'hui d'étendre leurs indications remboursables...

Fabrice GZIL

Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer

## Vivre avec la maladie

---

### Qualité de vie : qu'en pensent les personnes malades ? (1)

Une étude française, coordonnée par le professeur Jean-Luc Novella du service de gériatrie clinique du CHU de Reims, a validé la version française de l'échelle de qualité de vie *D-QoL (Dementia Quality of Life)* auprès de cent neuf personnes âgées en moyenne de 81.6 ans, atteintes de démence légère à modérée (score MMSE  $\geq$  10), dans sept hôpitaux francophones. Toutes ces personnes sont capables d'évaluer leur qualité de vie. Cette étude a été soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer.

Wolak A et al. *Quality of life in dementia: Psychometric properties of a French language version of the Dementia Quality of Life questionnaire (DQoL)*. *Eur Geriatr Med* 2010 ; 334-347. Décembre 2010. [www.em-consulte.com/article/274297](http://www.em-consulte.com/article/274297).

### Qualité de vie : qu'en pensent les personnes malades ? (2)

Il n'existe pas de consensus sur l'approche de l'évaluation de la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Le centre pour la santé et le vieillissement de Perth (Australie) a mené une étude auprès de trois cent cinquante personnes atteintes de démence, vivant en établissement d'hébergement, leurs aidants professionnels et familiaux. 64% des personnes malades (MMSE 12 - 21) sont capables d'évaluer elles-mêmes leur qualité de vie sur l'échelle *QOL-AD (Quality of Life in Alzheimer's Disease)*. Ces auto-évaluations de la qualité de vie donnent des scores inférieurs chez des personnes subissant des contraintes physiques, qui sont tombées ou qui souffrent. Les évaluations par les aidants familiaux ou professionnels sous-estiment la qualité de vie des personnes malades. Les scores sont systématiquement et significativement inférieurs lorsque les aidants évaluent la qualité de vie de personnes ayant des troubles cognitifs sévères, qui sont tombées, qui présentent des troubles neuropsychiatriques, ou lorsque l'aidant est stressé.

Beer C et al. *Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: a cross sectional study*. *PLoS One* 2010 ; 5(12) : e15621. 13 décembre 2010.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3001486/?tool=pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3001486/?tool=pubmed) (texte intégral).

### Qualité de vie : qu'en pensent les professionnels ? (3)

Quelles sont les dimensions de la qualité de vie perçues comme essentielles par les personnes atteintes de démence et ces dimensions sont-elles les mêmes que celles perçues par les professionnels ? L'équipe de médecine gériatrique et santé publique de l'Université Radboud de Nimègue (Pays-Bas) avait mené en 2006 une étude exploratoire montrant que certains domaines n'étaient jamais mentionnés par les aidants professionnels : le sens de l'esthétique, la situation financière, « être utile », et la spiritualité. Une nouvelle étude, menée auprès de près de quatre cents professionnels montre qu'ils accordent toujours peu d'importance à la situation financière des personnes atteintes de démence et à leur souci d'« être utile ». Les professionnels proposant des activités dans les accueils de jour accordent davantage d'importance que leurs collègues des établissements d'hébergement à l'attachement, au plaisir de participer à des activités,

Gerritsena DL et al. *Quality of life in dementia, opinions among people with dementia, their professional caregivers, and in literature*. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2010 ; 41(6) : 241-255. Décembre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21229777](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21229777) (en néerlandais).

### **Vivre en maison de retraite, d'Eric Favereau. Préface de Véronique Fournier, photographies de Jean-Louis Courtinat**

À l'occasion d'un travail de recherche en éthique clinique mené récemment dans quelques maisons de retraite, les auteurs ont recueilli des bribes d'histoires et ont photographié des moments de vie. La parole est donnée aux résidents, qui évoquent le déplaisir d'être là, le temps qu'il reste, un certain sentiment de fatalité ; aux proches, chez qui pointent l'angoisse et la culpabilité ; aux soignants, parfois désemparés devant des familles fragiles : « ils se dépêtrent, là-dedans. Parfois, on les regarde comme des soutiens ; d'autres fois, on les ressent comme des grains de sable ».

*Vivre en maison de retraite.* Paris : *Centre éthique clinique. Assistance publique - Hôpitaux de Paris.* décembre 2010.

### **Sexualité et vieillissement, de Gérard Ribes**

Il y a encore peu de temps, les médecins ne se souciaient pas de la dimension sexuelle du troisième âge. « Cette *désexuation* des aînés a marqué et marque encore le fossé entre le monde des *adultes* et celui des *vieux*. Le vieux serait celui qui n'a plus d'identité sexuée, sa seule identité étant l'indifférenciation de la vieillesse, une forme d'angélisme l'excluant des sensations de son corps et du plaisir du dialogue des corps. Le monde est en train de changer dans la vision que nous avons des personnes âgées, c'est à nous d'en rétablir toutes les dimensions et d'abord les dimensions sensorielles. Si la vue, l'ouïe, le goût et l'odorat diminuent avec l'âge, la sensualité dans son ensemble, et notamment le toucher, sont à réhabiliter, à développer, à entraîner », écrit Gérard Ribes, psychiatre, professeur associé de psychologie au laboratoire de psychologie de la santé et du développement (EA 3729) de l'Institut de psychologie à l'université de Lyon 2.

*Association départementale d'éducation pour la santé du Rhône*, janvier 2011. *Sexologies*, janvier 2010. [www.em-consulte.com/article/244144](http://www.em-consulte.com/article/244144). Lyon : *Chroniques sociales*. 144 p. ISBN 978-2-85008-760-8.

## **Pratiques d'aide et de soin**

---

### **Une prise en charge sans contention**

Isabelle Ménard, directrice de l'établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes *Dolcéa Les Jardins de Médicis* à Challans, et Jean-François Deniniolle, médecin coordonnateur, relatent leurs trois premières années sans utilisation de contention dans leur unité Alzheimer *La Passerelle*. Ils décrivent quatre types de contention : physique (empêcher ou limiter les capacités de mobilisation), pharmacologique (par des psychotropes, neuroleptiques...), psychologique (ordres et injonctions : « Restez assis ! Vous allez tomber ») et environnementale (l'architecture vise à restreindre ou à contrôler les déplacements). Pour éviter les chutes, les lits « Alzheimer » sont abaissés presque à même le sol, des matelas tout autour du lit amortissent les glissements hors du lit, et les barrières ont été supprimées. Résultat : moins de chutes brutales et de moins haut. Les résidents présentant des délires de vol ou d'intrusion se voient confier la clé de leur chambre quand ils peuvent encore la gérer, ou leur porte est fermée à clé quand ils sortent de leur chambre et ré-ouverte quand ils le demandent. Ceci ritualise le retour dans son chez soi et diminue le niveau d'angoisse, voire permet de passer à autre chose. Le respect de l'opposition et la disparition des contentions psychologiques ont réduit les agressions envers le personnel. Il convient alors d'expliquer au résident qu'il n'a pas le droit d'agresser cette personne qui est là pour

l'aider. Si cela ne suffit pas, le salarié visé doit se retirer temporairement de la prise en charge du résident pour ne pas entretenir cette agressivité...

L'absence de recours à toute contention ne peut être envisagée qu'à deux conditions : accepter une contention architecturale la plus légère possible et définir l'unité Alzheimer comme un lieu de vie et non de soin. Trois conditions sont cependant nécessaires : une forte adhésion du personnel au principe, la coopération des médecins traitants et l'adhésion des familles.

*Le Mensuel des Maisons de Retraite*. Décembre 2010.

### **Intervention à domicile : questions d'éthique**

Les situations que rencontrent les services à domicile peuvent être particulièrement complexes. Les personnes qu'ils accompagnent vivant parfois seules, cela entraîne souvent une demande de la famille à l'égard du professionnel : « Fermez la porte à clé en partant ». La responsable d'une association explique sa position : « Malgré la règle édictée « on n'enferme pas », des professionnels fermaient la porte sans le dire, sous les pressions de la famille ou pour se rassurer personnellement. Nous estimons que, dans ces situations, l'association doit se retirer, en laissant le temps à la famille de s'organiser, mais en posant le fait que c'est la famille qui enfermera et non les professionnels, pendant ce temps de transition vers une autre solution » rapporte le groupe de travail « éthique appliquée aux pratiques » de la Fondation Médéric Alzheimer. Une autre difficulté est la solitude des aidants à domicile : ils interviennent souvent seuls, ce qui exclut la possibilité d'un recours immédiat à des collègues en cas de difficulté.

Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. Guide Repères, décembre 2010. 184 p. ISBN 978-2-917258-00-2. [www.uniopss.asso.fr](http://www.uniopss.asso.fr), 20 janvier 2011.

***L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles, par Marie-Jo Guisset-Martinez, avec la collaboration de Marion Villez (1).***

Ce troisième *Guide Repères* de la Fondation Médéric Alzheimer s'attache à identifier ce qui met en péril l'identité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Il décrit et analyse des initiatives qui permettent de soutenir et de favoriser les liens avec ceux dont les capacités cognitives s'affaiblissent. Allant des idées reçues au pari de la rencontre, du respect des droits et des choix aux moyens de rester partie prenante de la vie familiale, l'ouvrage s'appuie d'abord sur la parole des personnes malades et des proches qui les entourent. Marie-Jo Guisset-Martinez et Marion Villez les ont rencontrés, écoutés, lors de leurs visites de réalisations locales en France et dans d'autres pays du monde. Les témoignages et récits de professionnels recueillis lors de différents échanges ont, eux aussi, contribué à alimenter ce livre. Des pratiques autour de la nuit, des plaisirs de la table et de la fin de vie sont également présentées. Les questions cruciales de la vie sociale, de l'aménagement des espaces en institution, des relations avec le voisinage et de la vie dans la cité sont mises en perspective. Enfin, ce *Guide Repères* traite du soutien des aidants, de leur répit et montre ce qui dans le travail des équipes apporte ce supplément d'âme, à savoir l'éthique appliquée au quotidien.

Une cinquantaine d'exemples choisis en France et dans une vingtaine de pays étrangers illustrent les thèmes traités. Pour la Fondation Médéric Alzheimer, « aujourd'hui, les vrais enjeux sont la primauté de la personne sur sa maladie ou ses symptômes, les conditions à réunir pour respecter ses droits, ses choix et son rythme de vie, ainsi que les modalités à inventer pour qu'elle demeure partie prenante de son cercle familial et de la société ».

Dans la préface de l'ouvrage Françoise Héritier, professeur honoraire au Collège de France, et membre du conseil d'administration de la Fondation Médéric Alzheimer, écrit : « ce livre, pertinent et sensible, a pour objectif, contre le désespoir, de présenter et mettre en valeur les graines d'excellence dans une action ou une démarche d'équipe ». Mary Marshall, professeur émérite à l'Université de Stirling (Ecosse), qui a mis en place le programme de développement de services pour la démence, écrit : « il s'agit d'un de ces ouvrages qui vous arrête sur votre lancée et vous oblige à réfléchir en profondeur au soin et à l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée (...). Il y a toujours à apprendre de pratiques qui existent ailleurs, même quand on pense être à la pointe ».

Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. Guide Repères, décembre 2010. 184 p. ISBN 978-2-917258-00-2. [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org), [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 7 janvier 2011. [www.uniopss.asso.fr](http://www.uniopss.asso.fr), 20 janvier 2011. [www.dailymotion.com/.../xgpfm8\\_alzheimer-guide-reperes-de...](http://www.dailymotion.com/.../xgpfm8_alzheimer-guide-reperes-de...), <http://fr-alzheimer-360.com>, [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 25 janvier 2011. *Actualités sociales hebdomadaires*, 26 janvier 2011.

***L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*, par Marie-Jo Guisset-Martinez, avec la collaboration de Marion Villez (2).**

Françoise Héritier souligne le changement des représentations en dix ans. On voyait les choses comme « une affaire de famille, de responsabilités transférées et assumées par un proche, un fardeau. C'était donc une fin en soi que de vouloir fournir des moyens pour alléger ce poids ». Aujourd'hui, « les priorités ne sont plus les mêmes. L'illusion d'une réponse médicamenteuse a disparu ainsi que celle d'une prise en charge complète par la solidarité nationale. On admet désormais que toute situation est particulière, que la maladie ne se manifeste pas, n'évolue pas de la même manière pour tous. D'une certaine façon, nous sommes devenus plus avertis, plus pragmatiques, plus modestes. Mais le grand changement de point de vue est autre : désormais, c'est la *personne malade* qui prime sur son mal et ses symptômes. Parler de *personne malade* est en soi une reconnaissance du fait que cette personne n'est pas identifiable et définissable par la maladie qui la touche. Elle n'est pas *un alzheimer* ». Pour l'ethnologue, désormais, « la personne, ses droits, ses choix, ses rythmes de vie, prennent le pas sur ce mal qu'on ne peut traiter. La thématique est devenue celle, exigeante, du maintien des liens menacés et d'une identité jamais perdue : cette personne est pour toujours l'époux, la mère, le frère, la grand-mère..., place qu'elle ne peut plus nommer peut être mais qui est la sienne et qui sert d'appui à des actes (regarder des photographies, chanter une chanson, caresser un chat, boire ensemble un chocolat...) dont le sens n'est pas de durer dans la mémoire mais dans leur effectuation même, ici et maintenant. La personne malade est celle qui souffre en premier de la détérioration de ses capacités cognitives, mais elle est capable fort longtemps d'intervenir pour gérer sa propre vie et faire entendre ses volontés et désirs, même s'ils paraissent mineurs : manger avec ses doigts, sortir et rentrer la nuit dans un jardin attenant, s'assoupir au salon à des heures indues, se vêtir à sa guise... Le désordre et l'effroi naissent des barrières qu'on lui oppose ».

Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. Guide Repères, décembre 2010. 184 p. ISBN 978-2-917258-00-2.

### Accompagnement de nuit en unité spécifique

La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés sont souvent associés à une détérioration de la structure et de la distribution circadienne du sommeil (rythme biologique correspondant à une période d'environ vingt-quatre heures). Ces troubles du sommeil sont fréquemment aggravés par l'institutionnalisation des personnes qui en sont atteintes. Dans le cadre d'une étude se rapportant à l'évaluation d'un programme d'intervention psycho-environnementale pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en unité spécifique, Kevin Charras, Laëtitia Ngatcha-Ribert et Federico Palermi, de la Fondation Médéric Alzheimer, ainsi que Colette Eynard, du CLEIRPPA (Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées) et Yann Menez, de l'Association de pilotage de résidences de retraite *Malakoff-Médéric* à Clichy, ont pu mettre en évidence l'impact de l'accompagnement de nuit sur la qualité de vie de ces personnes. Les résultats de cette étude suggèrent que la mise en œuvre d'un accompagnement de nuit adapté des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer institutionnalisées est un préalable nécessaire à toute intervention utilisant des moyens techniques (lux thérapie, chronothérapie...) ciblant spécifiquement les troubles du sommeil.

Charras K et al. *Accompagnement de nuit en unité spécifique de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et qualité de vie. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2010 ; 10, 264-269. Décembre 2010.

## Débats et recherche

---

### Euthanasie : le débat au Sénat

Pour Laetitia Clavreul, du *Monde*, « le débat sur l'euthanasie rebondit de façon spectaculaire en France depuis l'adoption de la loi Leonetti sur la fin de vie en 2005 » : en effet, la commission des affaires sociales du Sénat a adopté le 18 janvier 2011, par vingt-cinq voix contre dix-neuf et deux abstentions, une proposition de loi visant à instaurer « un droit à demander une assistance médicale pour mourir » pour les patients en phase terminale. La proposition était portée par Jean-Pierre Godefroy (sénateur socialiste de la Manche, défendant « l'aide active à mourir »), Guy Fischer (sénateur communiste du Rhône, vice-président du Sénat, défendant « l'euthanasie volontaire ») et Alain Fouché (sénateur UMP de la Vienne, vice-président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, défendant « l'aide active à mourir dans le respect des consciences et des volontés »). Plusieurs sénateurs de la commission des affaires sociales ont un lien direct avec l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) : Alain Fouché est vice-président de l'ADMD, Jean-Pierre Godefroy et Muguette Dini (Union centriste, présidente de la commission des affaires sociales du Sénat) sont membres du comité de parrainage de l'ADMD. L'article premier de ce texte indiquait que « toute personne capable majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable, peut demander à bénéficier (...) d'une assistance médicalisée permettant, par un acte délibéré, une mort rapide et sans douleur ». *In fine*, le 25 janvier 2011, la commission des affaires sociales du Sénat a voté deux amendements clé vidant le texte de sa substance, en supprimant le premier article instaurant le principe de la légalisation de l'euthanasie (amendements présentés par la sénatrice UMP de Paris Marie-Thérèse Hermange et par le sénateur radical du Jura Gilbert Barbier). La majorité des

sénateurs a enfin rejeté la proposition de loi par cent soixante-dix voix contre cent quarante-deux.

*Le Monde, La Croix*, 25 janvier 2011. Sénat. *Proposition de loi n°229 relative à l'assistance médicalisée pour mourir*, 18 janvier 2011. [www.senat.fr/leg/ppl10-229.html](http://www.senat.fr/leg/ppl10-229.html).

### **Refus de soins (1)**

Pour Cyril Hazif Thomas, du CHU de Brest, et ses collègues intervenant à la journée régionale de l'association *Breiz NeuroPsychogériatrie* de Lorient, le refus de soins est avant tout « une question angoissante pour les soignants peu habitués à être confrontés aux limites de leur volonté et à la ferme pression actuelle de la loi de démocratie sanitaire du 4 mars 2002, qui impose le respect de la volonté du malade. Pour autant, il est nécessaire que d'un point de vue éthique le médecin comprenne qu'au-delà de la révolution scientifique qui peut enrichir son art, il existe une autre révolution en médecine, celle de l'émergence et de la reconnaissance des droits des malades et de la nouvelle donne des relations entre médecins et patients. Travailler sur le refus de soins revient donc à intégrer la notion de dignité intrinsèquement attachée à la notion de citoyen. Cette responsabilité morale n'efface en rien la réalité juridique selon laquelle toute personne doit pouvoir jouir des droits de l'homme et des libertés fondamentales. En ce sens, et parce que l'humain est un être de parole, il est inenvisageable de ne pas prendre en compte la parole du soigné, comme l'enseigne la clinique auprès du malade mental mais aussi du malade vulnérable, tel le patient Alzheimer, si l'on ne veut pas terriblement simplifier le projet thérapeutique et médicosocial de ces patients ».

Hazif-Thomas C et al. *Refus de soins, décision médicale et interdisciplinarité*. *Revue francophone de gériatrie et de gérontologie* 2010 ; 17(167) : 338-347. <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=23415059>.

### **Refus de soins (2)**

Le Dr Shinya Ishii et ses collègues du centre de recherche en gériatrie du régime des anciens combattants américains (*Veterans Administration*) proposent un référentiel conceptuel du refus de soins des personnes atteintes de démence, étayé par une revue bibliographique. Le modèle intègre sept composantes : des facteurs intrinsèques, une adéquation entre les besoins et les ressources de l'environnement, l'état comportemental, les antécédents, les préférences individuelles, les comportements de refus de soins et leurs conséquences. Le refus de soins est influencé par la sévérité de la démence et le degré d'incapacité fonctionnelle. Les travaux de recherche sur les besoins non satisfaits, les antécédents et les préférences individuelles sont rares.

Ishii S et al. *A Conceptual Framework for Rejection of Care Behaviors: Review of Literature and Analysis of Role of Dementia Severity*. *J Am Med Dir Assoc*, 3 janvier 2011. [www.jamda.com/article/S1525-8610\(10\)00388-9/abstract](http://www.jamda.com/article/S1525-8610(10)00388-9/abstract)

### **Soins palliatifs : les aidants ne se mobilisent pas pour les directives anticipées**

Afin d'améliorer la prise en charge de la fin de vie, l'unité de recherche en soins palliatifs *Marie Curie* de l'*University College* de Londres a développé une intervention de soins palliatifs associée à des directives anticipées, auprès de trente-deux personnes atteintes de démence sévère et hospitalisées en urgence. L'intervention, conduite dans un cadre randomisé pour la comparer à la pratique courante, consistait en une évaluation pour la mise en place de soins palliatifs, conduisant à une discussion avec l'aidant à qui l'équipe proposait de rédiger des directives anticipées pour la personne malade. Les critères d'évaluation étaient le stress de l'aidant (échelle de Kessler), sa satisfaction quant à la décision (*Decision Satisfaction Inventory*), sa satisfaction générale en tant que client du

service proposé, sa qualité de vie (échelle *EuroQoL-5D*) et sa satisfaction quant à l'accompagnement de la fin de vie, en cas de décès de la personne malade. Les mesures ont été faites à l'inclusion, à six semaines, à six mois et, en cas de décès de la personne malade, trois mois après le deuil. Les trente-deux participants étaient physiquement fragiles. 62% présentaient des escarres, tous avaient besoin d'une nutrition assistée et 95% avaient mal. Près de 50% sont décédés dans les six mois. Il a été difficile de recruter les aidants lors de l'entrée à l'hôpital. La discussion du plan de soins a été bien reçue, mais seuls sept aidants ont rédigé des directives anticipées, malgré un soutien intensif d'une infirmière spécialisée et expérimentée. Les raisons du refus méritent d'être explorées plus avant.

Sampson EL et al. *Palliative assessment and advance care planning in severe dementia: An exploratory randomized controlled trial of a complex intervention*. *Palliat Med*, 12 janvier 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21228087](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21228087).

### **Nutrition artificielle : qu'en pensent les médecins ?**

Une étude collaborative, menée par le département de santé publique de l'Université *Erasmus* de Rotterdam, le centre médical de l'Université d'Utrecht (Pays-Bas) et le centre de psychologie médicale de l'Université de Sydney (Australie), analyse les pratiques comparées de médecins néerlandais et australiens concernant la nutrition artificielle chez des personnes atteintes de démence au stade avancé. Dans les deux pays, au plan médical, les médecins sont réticents à initier la nutrition artificielle. Les différences viennent du mode de décision. Les médecins néerlandais prennent davantage en considération la situation réelle du patient, au moyen d'une évaluation globale (*comprehensive*), alors que les médecins australiens ont une approche plus analytique et sont davantage tentés de s'appuyer sur les preuves scientifiques et les directives anticipées. Aux Pays-Bas, les médecins endossent la responsabilité eux-mêmes alors qu'en Australie, ils semblent davantage laisser cette responsabilité à la famille. Associer les deux approches permettrait de servir au mieux les intérêts des patients et de leurs familles, concluent les auteurs.

Buiting HM et al. *Artificial nutrition and hydration for patients with advanced dementia: perspectives from medical practitioners in the Netherlands and Australia*. *Palliat Med* 2011 ; 25(1) : 83-91. <http://pmj.sagepub.com/content/25/1/83.abstract?etoc>.

### **Médicaments : rapport bénéfice/risque**

Soixante-dix-sept médicaments et douze classes thérapeutiques font l'objet d'une "suivi renforcé ou d'une enquête de pharmacovigilance" à l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS), selon le ministère de la Santé. « Cela ne veut pas dire que tous présentent un danger, mais toutes les informations devraient être accessibles aux médecins et actualisées », a déclaré Xavier Bertrand. Des médecins généralistes ou spécialistes du médicament pointent bien d'autres molécules, voire des classes thérapeutiques dont le maintien sur le marché, ou du moins le remboursement, serait selon eux discutable. Ainsi, pour le Dr Christian Lehmann, généraliste en région parisienne et écrivain, le prochain scandale de sécurité sanitaire sera celui des médicaments anti-Alzheimer. Il écrit sur son blog : « je dirai clairement ce qui apparaît en filigrane depuis au moins dix ans dans le *British Medical Journal*, dans le *New England Journal of Medicine*, dans *Prescrire* : les médicaments anti-Alzheimer coûtent des sommes criminelles à la Sécurité sociale ». Selon lui, « ces médicaments ne retardent pas l'entrée en établissement spécialisé des patients atteints, (...) n'arrêtent pas leur dégradation. À peine ont-ils permis à certains items sur certains tests d'être un peu meilleurs pendant un bref moment, et ils peuvent entraîner des accidents vasculaires cardiaques et cérébraux graves ».

*Le Figaro*, 17 janvier 2010.

**Les médicaments symptomatiques de la maladie d'Alzheimer recommandés par le NICE**  
Au Royaume-Uni, le *National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)*, l'agence britannique qui autorise la mise sur le marché et le remboursement des produits de santé, a relâché les restrictions d'indications remboursables de trois médicaments anticholinestérasiques : *Aricept* (donépézil, laboratoires *Eisai* et *Pfizer*), *Reminyl* (galantamine, laboratoires *Shire*) et *Exelon* (rivastigmine, laboratoires *Novartis*). Ces produits, dont l'indication remboursable était précédemment réservée au stade sévère de la maladie d'Alzheimer, sont maintenant remboursés aux stades léger et modéré. Le NICE recommande également le quatrième médicament, l'anti-glutamate *Ebixa* (mémantine, laboratoires *Lundbeck*) au stade sévère et pour certains patients au stade modéré. Ce médicament n'était jusqu'à présent utilisable que dans les essais cliniques. La recommandation définitive est prévue en mars 2011. L'évaluation originale en 2007 avait conclu à un rapport coût-efficacité défavorable pour ces médicaments, le NICE estimant que les coûts (2.80 livres sterling par jour ; 3.31 €/j) étaient trop élevés par rapport à leur efficacité thérapeutique. La décision avait été à l'époque contestée devant la justice, les associations rejoignant les laboratoires pharmaceutiques *Eisai* pour faire pression sur les autorités de régulation. Andrew Dillon, directeur du NICE, a expliqué le changement de politique de remboursement en expliquant que, depuis cette date, des données complémentaires d'essais cliniques ont été apportées « continuant à montrer les effets positifs de ces médicaments et permettant de réduire l'incertitude quant à leur efficacité clinique ».

[www.reuters.com](http://www.reuters.com), 17 janvier 2011. *National Institute for Clinical Excellence. Alzheimer's disease - donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine (review)*. 18 janvier 2011. [www.nice.org.uk/nicemedia/live/12248/52515/52515.pdf](http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/12248/52515/52515.pdf).

## Etat des lieux

---

### Recherche sur la mémoire

Au 10 janvier 2011, les laboratoires nationaux de la santé américains (NIH) recensaient cent soixante-seize essais cliniques en cours concernant la mémoire. Il s'agit pour l'essentiel d'essais de médicaments. Sur le plan des méthodes de diagnostic et des interventions non médicamenteuses, ces essais cliniques évaluent notamment l'effet des groupes de soutien au stade précoce de la maladie d'Alzheimer ; l'exercice physique ; la perception auditive (intelligibilité du discours et cognition ; mémoire de travail auditive), les compléments alimentaires, le diagnostic de la capacité financière en relation avec la mémoire sémantique et l'oxygénation du cerveau au stade du déficit cognitif léger ; l'évolution de l'activité associée aux troubles de la mémoire ; les perceptions des médecins généralistes sur l'inclusion de patients dans des protocoles de recherche sur la mémoire ; les motifs de chutes au stade précoce de la démence ; l'entraînement cognitif associé par ordinateur ; les processus cognitifs associés à la connaissance sociale et au comportement ; l'efficacité comparée des thérapies de soutien ou de résolution de problème chez les personnes âgées déprimées atteintes de troubles cognitifs ; l'analyse du sommeil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ; les modifications du comportement et de la neuroimagerie cérébrale après réhabilitation cognitive au stade du déficit cognitif léger.

[www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov), 10 janvier 2011.

### **Royaume-Uni : qualité des soins**

Au Royaume-Uni, un quart des lits hospitaliers sont occupés par des personnes atteintes de démence. Le centre d'amélioration de la qualité du Collège royal des psychiatres a mené un audit de la qualité des soins dans les hôpitaux généraux, une enquête collaborative mise en place par le collectif *Healthcare Quality Improvement Partnership*, associant la Société Alzheimer britannique et les organisations professionnelles (*Royal College of Physicians, Royal College of Psychiatrists, Royal College of General Practitioners, British Geriatrics Society, Royal College of Nursing*). L'enquête, qui a porté sur huit mille personnes atteintes de démence hospitalisées dans deux cents hôpitaux généraux, montre que 95% des hôpitaux n'ont pas de programme de formation obligatoire de sensibilisation à la démence pour le personnel. Un tiers des patients n'a pas d'évaluation nutritionnelle à l'admission, et seuls 41% des patients ont une évaluation cognitive à l'admission. Seuls 30% des hôpitaux ont un système permettant le recueil d'une information personnelle pertinente pour la prise en charge des personnes atteintes de démence. Seuls 8% des commissions médicales réexaminent régulièrement les données de réhospitalisation de ces patients, et seuls 20% examinent régulièrement l'information sur les hospitalisations prolongées (*delayed transfers*) des personnes atteintes de démence. 70% des hôpitaux généraux ne disposent pas de protocole de sortie pour ces personnes. Si 90% des hôpitaux généraux permettent l'accès à un service de psychiatrie de liaison capable de porter un diagnostic, une évaluation de la prise en charge et une préparation de la sortie, le délai de consultation reste de quarante-huit heures pour 40% des patients adressés et après quatre-vingt-seize heures, 36% des patients n'ont toujours pas été reçus. Moins d'un tiers des hôpitaux était capable d'identifier les personnes atteintes de démence parmi les personnes ayant fait une chute à l'hôpital. Seule une minorité d'hôpitaux a mis en place un programme de formation du personnel à l'anticipation des comportements difficiles et à la gestion de la violence, de l'agression et de l'agitation extrême. Une minorité d'hôpitaux implique les personnes malades ou leurs aidants dans la formation du personnel.

*Healthcare Quality Improvement Partnership. National Audit of Dementia (Care in General Hospitals)*. [www.nationalauditofdementia.org.uk](http://www.nationalauditofdementia.org.uk), décembre 2010. [www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 27 décembre 2010.

### **Soins palliatifs : les motifs d'admission**

L'équipe de Susan Mitchell, de l'Institut *Hebrew SeniorLife* de l'Université *Harvard* à Boston (Etats-Unis), a mené une étude prospective de cohorte auprès de trois cent vingt-trois résidents en fin de vie, atteints de démence au stade avancé, dans vingt-deux maisons de retraite, pour mieux connaître les caractéristiques de l'adressage à des services de soins palliatifs (*hospice care*) et les besoins non satisfaits des personnes malades. 22% des résidents ont été adressés à des services de soins palliatifs. Les motifs d'adressage sont l'appartenance à une minorité ethnique, des problèmes d'alimentation, la perception des services de soins palliatifs que la personne avait moins de six mois à vivre, et un état de santé mentale accepté par le service de soins palliatifs. Les résidents admis en soins palliatifs reçoivent trois fois plus souvent des opiacés contre la douleur, et trois fois plus souvent de l'oxygène, de la morphine, de la scopolamine ou de l'hyosciamine pour les troubles de la respiration. Les besoins non satisfaits des résidents en soins palliatifs sont moins nombreux durant les sept derniers jours de leur vie.

Kiely DK et al. *Hospice use and outcomes in nursing home residents with advanced dementia*. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58(12): 2284-2291. Décembre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21143437](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21143437). [www.foodconsumer.org](http://www.foodconsumer.org), 4 janvier 2011.

### **Dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : état des lieux 2010 (1)**

La Fondation Médéric Alzheimer publie sa septième enquête nationale annuelle, portant sur 13 400 dispositifs pouvant intervenir dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de leurs aidants. Plus de 10 300 structures (77%) ont répondu à cette enquête. La Fondation a recensé 517 lieux de diagnostic, dont 364 consultations mémoire labellisées. Le délai d'attente moyen pour une première consultation est de 50 jours ; 990 lieux d'information ou de coordination gérontologique, (non spécifiques Alzheimer), parmi lesquels 17 MAÏA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer) ; 1497 accueils de jour regroupent 9 676 places. 88% sont ouverts du lundi au vendredi, mais 14% seulement le week-end. 70 % mettent des limites à l'admission en accueil de jour. 90 % des 7 200 EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ou USLD (unités de soins de longue durée) accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Parmi ces EHPAD ou USLD, 126 sont entièrement dédiés à l'accueil de ces personnes malades et 2 158 autres disposent d'une unité spécifique Alzheimer. 48% des personnes hébergées dans les EHPAD et 64% dans les USLD étaient atteintes, au moment de l'enquête, de troubles cognitifs modérés ou sévères (selon les estimations des répondants à l'enquête). 2 000 dispositifs proposent des actions de soutien aux aidants, dont 418 associations relevant du réseau France Alzheimer.

Fontaine D. *Etat des lieux 2010 des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : une approche plus large et plus spécifique. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n°18.* Janvier 2011. [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org).

### **Dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : état des lieux 2010 (2)**

En huit ans, le paysage des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer a considérablement changé, commentent Danièle Fontaine et Michèle Frémontier, respectivement responsable du pôle Enquêtes et statistiques et directrice de la Fondation Médéric Alzheimer, qui observent un fort développement des lieux de diagnostic (200 consultations mémoire en 2003, plus de 500 aujourd'hui), des accueils de jour (environ 180 en 2003, 1 500 en 2010), et des nouvelles approches du soutien aux personnes malades et aux aidants familiaux. Elles soulignent également le caractère innovant des dispositifs nouveaux prévus dans le troisième Plan Alzheimer, les MAÏA et les plateformes de répit. En ce qui concerne les établissements d'hébergement, on constate une modification structurelle de l'offre (1 200 EHPAD ou USLD en 2003, 7 200 aujourd'hui), une stabilisation autour de 70% du pourcentage de structures accueillant à l'entrée les personnes malades et un développement des unités spécifiques Alzheimer dans les EHPAD et USLD (1 500 en 2007, 2 100 aujourd'hui).

Fontaine D. *Etat des lieux 2010 des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : une approche plus large et plus spécifique. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n°18.* Janvier 2011. [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org).

### **Dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : état des lieux 2010 (3)**

Malgré la prise en compte toujours plus grande de la spécificité de l'accueil des personnes atteintes de troubles cognitifs par la création des pôles de soins et d'activités adaptées (PASA) et des unités d'hébergement renforcées (UHR), le nombre d'établissements d'hébergement posant des limites à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer continue d'être conséquent (plus de 70%).

Pour Danièle Fontaine et Michèle Frémontier, la création de nouveaux métiers, la généralisation de la formation spécifique, la réflexion sur l'environnement architectural

ainsi que sur l'éthique, auront à terme un impact positif sur ces réticences à l'accueil des personnes malades. La récente enquête de la Fondation sur l'hébergement des malades jeunes, sorte de miroir grossissant, a montré en effet combien le manque de formation spécifique et l'inadéquation des locaux aux besoins de ceux qui y sont accueillis, constituent les causes premières des difficultés rencontrées.

Fontaine D. *Etat des lieux 2010 des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : une approche plus large et plus spécifique. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* n°18. Janvier 2011. [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org).

### **Plan Alzheimer : équipes spécialisées et limites de l'approche comportementale (1)**

En l'absence actuelle de perspective thérapeutique, l'effort des pouvoirs publics s'est concentré sur la préservation autant que possible du maintien à domicile. Pour cela, des mesures de soutien destinées aux aidants ont été adoptées, notamment par l'installation de plateformes centralisant l'offre de répit au niveau local. Du côté de la personne malade, l'accent a été porté sur la mobilisation des capacités restantes. « Parmi les mesures adoptées, les équipes spécialisées Alzheimer, chargées de prodiguer des séances de réadaptation au patient à domicile, ont provoqué autant d'enthousiasme que de crainte », écrit Michel Paquet, dans *Actualités sociales hebdomadaires*. « Positives par leur action, elles apparaissent aussi comme un symbole de l'orientation très cognitive de ce plan pour de nombreux acteurs ». Jean-Philippe Flouzat, gériatre et conseiller technique référent du plan Alzheimer auprès de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), explique : « inspirée de travaux conduits aux Pays-Bas, la réhabilitation consiste à réaliser une évaluation des capacités du patient à accomplir les activités de la vie quotidienne, puis, en se fixant des objectifs aussi simples que s'habiller seul ou refaire à manger, à mettre en place un programme l'amenant à retrouver ces compétences ». « Savoir à nouveau faire quelque chose chez soi est très important. Plusieurs fois par mois, nous organisons également des événements festifs dans un accueil de jour, du type thé dansant ou atelier de tricot, pour mobiliser la mémoire procédurale, recréer du lien social et démystifier l'accueil de jour », complète Martine Spencer, responsable des services de soins infirmiers à domicile et des hôpitaux de jour de l'ABRAPA, une association du Bas-Rhin qui intègre la quasi-totalité des services (centre mémoire, aide à domicile, SSIAD, établissements d'hébergement et accueils de jour). Dans un premier bilan effectué en juin dernier, l'ABRAPA relevait ainsi 80% de bons ou de très bons résultats, pour seulement 3% d'échecs.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 14 janvier 2011.

### **Plan Alzheimer : équipes spécialisées et limites de l'approche comportementale (2)**

Quarante équipes pilotes de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), composées d'un psychomotricien ou d'un ergothérapeute, d'un infirmier coordonnateur et d'assistants de soins en gérontologie, testent depuis septembre 2009 ce nouveau dispositif. « L'ergothérapeute a un rôle central, puisque c'est elle qui assure la première visite au domicile, complète l'évaluation des consultations mémoire par l'observation des usages du domicile et travaille sur l'histoire de la personne. Sur cette base, elle identifie les activités qui vont permettre de stimuler les mémoires défaillantes pour restaurer l'autonomie », explique Martine Spencer. « Pour autant, la greffe des équipes spécialisées sur la réalité médico-sociale n'est pas sans susciter quelques tiraillements », constate Michel Paquet. Alors que le plan Alzheimer fixait entre douze et quinze le nombre de séances de soins de réhabilitation qu'elles pouvaient prodiguer, la DGCS note que 45% des prises en charge dépassent trois mois et sont régulièrement renouvelées, alors que cette

possibilité n'était prévue qu'à titre exceptionnel. La culture d'accompagnement sur le long terme des SSIAD, évoquée par l'administration centrale, n'est pas seule en cause : « à l'issue de la prise en charge, se pose le problème du manque de services pertinents capables de prendre la suite, en même temps que la capacité de la personne à les financer », déplore Martine Spencer. Et plus le territoire est rural, plus la décision d'interrompre la prestation peut être difficile à prendre.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 14 janvier 2011.

### **Plan Alzheimer : équipes spécialisées et limites de l'approche comportementale (3)**

Pour Michel Paquet, « passé l'enthousiasme suscité par le démarrage de l'activité, les équipes pilotes ont vite été rattrapées par un questionnement de fond. En cause, leur façon de trancher dans la controverse qui continue d'entourer la maladie ». Pour Matthieu Elgard, formateur et chercheur en sciences sociales, « on trouve au sein de la communauté scientifique deux conceptions opposées : l'une cognitive plutôt axée sur la performance et la mobilisation des capacités restantes ; l'autre proche de la stimulation et basée sur le relationnel. La spécialisation telle qu'elle a été envisagée revient à prendre position pour l'approche cognitive ». De plus, « les outils d'évaluation sont largement constitués par des professionnels des institutions. Le risque est donc de freiner la réflexion extrêmement riche au domicile, où se retrouve une variété des troubles, des réponses et des modes de coordination avec les familles et les différents intervenants. »

*Actualités sociales hebdomadaires*, 14 janvier 2011.

### **Plan Alzheimer : équipes spécialisées et limites de l'approche comportementale (4)**

Pour Marie-Jo Guisset-Martinez, gérontologue et responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, « tous les métiers que le troisième plan Alzheimer rajoute dans les SSIAD relèvent de l'approche cognitivo-comportementale. A aucun moment, le plan n'évoque le rôle des psychologues, pourtant indispensables pour écouter les personnes et former les équipes à la gestion des situations difficiles auxquelles elles sont confrontées. Pourquoi ? Parce qu'on a tranché en faveur d'une telle approche et que ce sont des métiers que l'on peut faire financer par l'assurance maladie ». Selon elle, après la médicalisation de la vieillesse, « celle de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer reviendrait à oublier qu'un des troubles essentiels de la maladie concerne la communication ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 14 janvier 2011. [www.uniopss.asso.fr](http://www.uniopss.asso.fr), 20 janvier 2011.

## **Questions de société**

---

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

Un aidant sur six âgé de cinquante ans et plus utilise une technologie mobile, selon un rapport de l'association américaine des retraités (Barrett LL).

La *National Alliance for Caregiving* et *UnitedHealthcare* publient un rapport intitulé : « l'aidant familial connecté : apporter de l'aide au 21<sup>ème</sup> siècle ». Une enquête a été réalisée auprès de mille aidants apportant une activité d'aide informelle d'au moins cinq heures par semaine à un proche adulte fragile ou atteint de troubles psychiques ou d'une autre incapacité. Ces aidants étaient déjà utilisateurs d'une technologie d'assistance. L'avis des aidants a été sollicité sur douze technologies, au moyen d'un questionnaire en ligne. Le comité scientifique était composé de Majd Alwan, du *Center for Aging Services Technologies* (CAST) de l'AAHSA (*American Association of Homes and Services for the*

*Aging*), une association regroupant cinq mille établissements et services pour personnes âgées ; Laurie Orlov, analyste au site de veille sur les gérontechnologies du domicile *Aging in Place Technology Watch* ; le Professeur Richard Schulz, directeur associé de l'Institut du vieillissement de Pittsburgh (Pennsylvanie, Etats-Unis), spécialiste du stress des aidants ; Nancy Vuckovic, chercheur dans l'équipe de santé numérique du fabricant de microprocesseurs *Intel*. Selon les aidants interrogés, les technologies offrant le plus grand potentiel (forte utilité, faibles obstacles à l'utilisation) sont le dossier médical personnel, les systèmes de coordination des aidants, les systèmes d'aide à la prise de médicaments, les simulations de formation pour les aidants, et les outils d'aide à la décision pour les aidants. Les technologies offrant un potentiel modéré (forte utilité, obstacles importants à l'utilisation) sont les dispositifs pour le suivi et la transmission des symptômes, les systèmes interactifs pour les activités physiques, mentales ou de loisirs, les vidéophones, les systèmes de surveillance passive des mouvements. Les technologies offrant le potentiel le plus faible (faible utilité, obstacles importants à l'utilisation) sont les logiciels de *coaching* des aidants, les systèmes d'affichage des transports, et les services mettant en relation un aidant et un mentor.

Barrett LL. *Health and Caregiving among the 50+ : Ownership, Use and Interest in Mobile Technology*. AARP, <http://assets.aarp.org/rgcenter/general/health-caregiving-mobile-technology.pdf>, 7 janvier 2011. National Alliance for Caregiving, UnitedHealthcare. *The e-Connected Family Caregiver : Bringing Caregiving into the 21st Century*. Janvier 2011. [www.unitedhealthgroup.com/news/rel2011/eConnected\\_Family\\_Caregiver\\_Study\\_Jan\\_20\\_11.pdf](http://www.unitedhealthgroup.com/news/rel2011/eConnected_Family_Caregiver_Study_Jan_20_11.pdf). [www.caregiving.com](http://www.caregiving.com), [www.businesswire.com](http://www.businesswire.com), [www.financialnewsusa.com](http://www.financialnewsusa.com), 8 janvier 2011.

#### **Technologie : un label relatif aux usages**

L'ASIPAG (Association solutions innovantes pour l'autonomie et gérontechnologies) souhaite « fédérer et représenter les concepteurs et fabricants de technologies pour l'autonomie, et développer de manière humaine et éthique l'usage de ces technologies au sein de la population française ». Créée en mai 2010, l'ASIPAG compte parmi ses membres les sociétés *Bazile Telecom*, *Birdy Technology*, *Doro*, *EBL*, *Intervox Systèmes*, *Link Care Services*, *Mem-X* et *Vivago*. L'ASIPAG développe un label relatif aux « usages des technologies pour l'autonomie », visant trois objectifs : pour les utilisateurs (aînés, accompagnants, aidants, proches) : assurer la qualité et l'adéquation aux besoins des solutions labellisées, ainsi qu'une bonne intégration de ces dernières dans le cas de mise en place de plusieurs solutions ; pour les prescripteurs (professionnels de l'autonomie, corps médical et paramédical) : fournir un critère de qualité et de choix des solutions technologiques à recommander ; pour les industriels : se distinguer sur le marché par des engagements forts pris auprès de leurs clients. Les critères d'attribution de ce label seront centrés sur l'adéquation des usages des technologies aux besoins et des attentes de l'utilisateur. Le label, qui devrait être finalisé au printemps 2011, couvrira les contrats et démarches commerciales, l'éthique, la protection de l'information, l'ergonomie et le design, la qualité des produits et des services, l'engagement de maintenance, l'interopérabilité et la mutualisation des ressources communes des solutions. Ce label sera décerné par l'ASIPAG aux industriels qui le souhaiteront, après vérification du respect des critères prédéfinis par la solution technologique concernée.

[www.gerontechnologie.net](http://www.gerontechnologie.net), 11 janvier 2011. [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 12 janvier 2011.

#### **Technologies : applications iPhone**

Plusieurs applications pour téléphone mobile *iPhone* ont été développées pour les personnes malades et leurs aidants. Les applications les plus simples sont téléchargeables

pour un coût souvent inférieur à 2 dollars (1.55 euros). Deux applications de vulgarisation médicale sont plus coûteuses : *iAlzPro*, de *Mobile Medical Apps LLC*, propose une grille d'auto-évaluation du risque de développer une maladie d'Alzheimer (4.99 dollars - 3.86 euros). *Neurology : Alzheimer's Disease - An Overview*, d'*Expanded Apps*, propose une animation de la façon dont la maladie d'Alzheimer affecte le cerveau (images de synthèse de *Focus Medica*), une transcription écrite du commentaire, avec des liens pour expliquer les termes médicaux, et des conseils pour faire face à la maladie (15.99 dollars - 12.38 euros).

[www.brighthub.com](http://www.brighthub.com), 24 décembre 2010. <http://simplepleasuresforspecialseniors.com/>, janvier 2010. <http://itunes.apple.com/us/app/alzheimers-cards/id351818634?mt=8>, 10 février 2010. <http://itunes.apple.com/us/app/ialz-pro/id363795886?mt=8>, 25 mars 2010. <http://itunes.apple.com/fr/app/neurology-alzheimers-disease/id376578695?mt=8>, 26 juin 2010.

### **La vieillesse, un luxe inestimable ? (1)**

1 050 euros : c'est le reste à charge moyen des familles de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, selon une étude socio-économique réalisée par *Metis Partners* pour France Alzheimer et menée auprès de cinq cents familles. Pour les personnes malades résidant à domicile, le reste à charge moyen est de 570 €. Il est de 2 300 € lorsque la personne réside en établissement. Le montant mensuel moyen des aides est de 411 €. L'étude fait apparaître le poids élevé des dépenses liées aux protections pour l'incontinence, à l'acquisition de produits de soins corporels et d'hygiène, produits qui ne sont pris en charge ni par l'assurance maladie, ni totalement pris en compte dans les plans d'aide.

France Alzheimer. *Etude socio-économique « Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge »*. Principaux résultats 2010. [www.francealzheimer.org/pdf/actualites/Etude.RAC13.01.11.pdf](http://www.francealzheimer.org/pdf/actualites/Etude.RAC13.01.11.pdf) (texte intégral). [www.aphp-actualites.fr](http://www.aphp-actualites.fr), 14 janvier 2011. *Actualités sociales hebdomadaires*, 21 janvier 2011.

### **La vieillesse, un luxe inestimable ? (2)**

La vieillesse est-elle un luxe inestimable ? s'interroge Eric Favereau, de *Libération*, citant un témoignage recueilli par France Alzheimer. Un vieil homme est atteint d'une dégénérescence fronto-temporale. Sa femme s'occupe de lui, assurant son rôle d'aidant «à temps plein» depuis treize ans. Auparavant, elle était professeure de musique ; lui travaillait comme agent technique. Il a toujours vécu à son domicile et il veut rester chez lui. De très nombreux aménagements de son appartement ont donc été nécessaires, en particulier dans la salle de bains (3 763.96 €). D'autres dépenses ont dû être engagées, comme la sécurité aux portes : 800 €. Des travaux aussi pour couper le bruit de la sonnette afin qu'il ne soit pas effrayant : 242.65 €. Et dans leur véhicule : 4 431 €, dont 936 € pris en charge par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Deux aides ménagères viennent tous les jours ; l'une, le soir, est payée par chèque emploi-service : 209 € par mois. Et l'autre, le matin : 150 € par mois. La personne qui s'en occupe une partie de la journée leur revient à 295 €. Au total, le couple dépense 848 € par mois moins l'APA, au final 552 € par mois. Le podologue, 15 € par mois, les protections pour incontinence à 90 € par mois et des produits pour rendre les aliments plus faciles à avaler à 57,40 € par mois. On arrive - en prenant en compte le caractère déductible des impôts du montant de l'aide ménagère - à un reste à charge mensuel de 969 €, c'est-à-dire de frais en plus de ceux de la vie quotidienne. « Dans ces dépenses, il n'est pas comptabilisé le fait qu'un proche du malade lui consacre en moyenne 6.5 heures par jour : sur la base d'un salaire d'auxiliaire

de vie, cette aide coûterait 3 000 € par mois. Bref, la grande vieillesse coûte cher, et d'abord au premier intéressé. La réforme du financement de la dépendance, qui est en cours, ne va-t-elle pas l'oublier ? » questionne Eric Favereau.

*Libération*, 18 janvier 2011. France Alzheimer. *Etude socio-économique « Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge »*. Principaux résultats 2010. [www.francealzheimer.org/pdf/actualites/Etude.RAC13.01.11.pdf](http://www.francealzheimer.org/pdf/actualites/Etude.RAC13.01.11.pdf) (texte intégral). [www.aphp-actualites.fr](http://www.aphp-actualites.fr), 14 janvier 2011. *Actualités sociales hebdomadaires*, 21 janvier 2011.

### **Soins palliatifs : à quel coût ?**

L'équipe de Susan Mitchell, de l'Institut du vieillissement *Hebrew SeniorLife* à l'Université de *Harvard* (Boston, Etats-Unis) a étudié les coûts de prise en charge de trois cent vingt-trois personnes atteintes de démence au stade avancé, à partir des fichiers *Medicare* (système de protection sociale des personnes âgées), suivies pendant dix-huit mois. Les dépenses remboursées s'élèvent en moyenne à 2 303 dollars (1 725 euros) par trimestre, et suivent une distribution asymétrique : les dépenses sont inférieures à 500 dollars (375 euros) par trimestre dans 77.1% des cas, et supérieures à 12 000 dollars (8 890 euros) par trimestre dans 5.5% des cas. Les deux postes principaux de dépenses sont les soins palliatifs (45.6%) et les hospitalisations (30.2%). Les dépenses augmentent de 65% par trimestre durant l'année précédant le décès. Les facteurs augmentant les dépenses de soins palliatifs sont l'absence de directives anticipées demandant de ne pas être hospitalisé ; la nutrition artificielle ; et le fait de ne pas avoir été pris en charge en unité spécifique Alzheimer. Susan Mitchell estime que 75% des hospitalisations de personnes atteintes de démence sont évitables.

Goldfeld KS et al. *Medicare expenditures among nursing home residents with advanced dementia*. *Arch Int Med*, 10 janvier 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21220646](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21220646). *New York Times*, 20 janvier 2011.

### **Chine : le développement des dispositifs spécialisés Alzheimer**

La Chine commence à se préoccuper de la maladie d'Alzheimer, écrit David Barboza du *New York Times*. On estime que la population des personnes âgées de soixante ans et plus atteindra quatre cents millions de personnes dans trente ans, et le nombre d'aidants potentiels devrait diminuer, notamment en raison de la politique de l'enfant unique. Les Chinois l'appellent « le problème 4-2-1 » : cet enfant unique devra assumer le soutien de deux parents et quatre grands parents. Face à ce problème, la réponse est de type « 90-7-3 » : 90% des personnes âgées seront prises en charge à domicile, 7% en accueil de jour et 3% en maison de retraite. Reconnaissant les difficultés à venir, la Chine commence à éduquer le public et la communauté médicale à la démence, et les grandes villes planifient la construction de nouveaux établissements. Ainsi Shanghai, la plus riche et la plus dynamique des métropoles chinoises, estime à cent vingt mille le nombre de ses habitants atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Zhang Fan, directeur adjoint de la protection sociale au bureau des affaires civiles, déclare : « nous aurons besoin chaque année d'au moins cinq mille lits supplémentaires ». Qui va payer pour l'accompagnement professionnel ? Dans les années 1990, la Chine a démantelé son système de soutien financier d'Etat dit du « bol de riz en fer, du berceau à la tombe », lors de l'évolution de sa politique économique. Mais cela a affaibli le filet de sécurité social, notamment pour les personnes âgées.

*New York Times*, 12 janvier 2011.

### **Etats-Unis : projet national Alzheimer**

Le Congrès américain a voté la proposition de loi concernant le projet national Alzheimer (*NAPA-National Alzheimer's Project Act*). Le président Obama a signé la loi le 4 janvier 2011. On estime que 5.3 millions d'Américains seraient atteints de la maladie d'Alzheimer. Le coût de la maladie pourrait atteindre 800 milliards de dollars (600 milliards d'euros) en 2050, un montant dépassant le budget militaire américain. L'objectif du projet national Alzheimer est de faciliter le développement de traitements efficaces pour la prévention ou la guérison (*cure*), au moyen d'efforts intensifs de recherche, comme cela a été le cas dans les domaines du cancer ou du SIDA. Les agences fédérales (*Centers for Disease Control and Prevention, National Institutes of Health, Department of Veterans Affairs, Food and Drug Administration, Indian Health Service, Centers for Medicare and Medicaid Services*) feront partie de comités consultatifs, dans lesquels seront aussi représentés les communautés de chercheurs, les services de soins et d'accompagnement, et les aidants. La coordination sera assurée par le département de la Santé et des services à la personne (*Department of Health and Human Services*). L'une des premières tâches du comité consultatif sera de produire un rapport recensant tous les projets actuels financés au niveau fédéral en termes de recherche, de traitement, d'hébergement, d'accompagnement à domicile, afin de décider des programmes devant être intégrés dans le projet national. Le financement de ce projet n'est pas mentionné dans le texte voté par le Congrès.

*Family Caregiver Alliance*, 12 janvier 2011. [www.alz.org](http://www.alz.org), <http://easterniowahealth.com>, 5 janvier 2011.

### **Approches ethniques et communautaires (1)**

Plusieurs articles mettent en évidence l'intérêt d'approches socio-culturelles différenciées dans le diagnostic et la prise en charge de la démence, afin de promouvoir l'équité dans l'accès aux soins. Au Danemark, une étude du centre des neurosciences de l'hôpital universitaire de Copenhague, portant sur soixante-huit mille personnes âgées de vingt ans et plus, ne trouve que cent soixante-quatorze cas de démence au sein des trois plus grandes communautés ethniques. L'âge moyen au diagnostic est de 57.7 ans. Par rapport à la population générale, la prévalence est plus élevée pour les malades jeunes et la démence est largement sous-diagnostiquée à partir de l'âge de soixante ans. Les obstacles identifiés sont la barrière linguistique, la capacité à rechercher de l'aide et à se repérer dans le système de santé.

Nielsen TR et al. *Over-and under-diagnosis of dementia in ethnic minorities : a nationwide register-based study. Int J Geriatr Psychiatry.* 30 décembre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21194100](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21194100).

### **Approches ethniques et communautaires (2)**

Au Royaume-Uni, Naaheed Mukadam et ses collègues du département de sciences de santé mentales de l'University College de Londres proposent une revue systématique de la littérature pour comprendre pourquoi les membres des minorités ethniques atteints de démence se présentent plus tardivement aux services spécialisés de diagnostic et de soins. Ils ont identifié trois études quantitatives et dix études qualitatives de bon niveau. Les obstacles sont multiples et renvoient aux croyances et représentations : la démence n'est pas conceptualisée comme une maladie ; la démence est vue comme une conséquence normale du vieillissement ; la démence a des causes spirituelles, psychologiques, physiques ou sociales ; s'occuper d'une personne atteinte de démence est une responsabilité personnelle ou familiale ; la démence apporte la honte et la stigmatisation dans la communauté ; on ne peut rien faire pour aider la personne malade. Les expériences

négatives du système de santé sont un obstacle supplémentaire. Martin Prince, du King's College de Londres, et ses collègues du groupe international 10/66, un programme mondial d'Alzheimer's Disease International, ont développé et validé au plan psychométrique un instrument rapide de détection de la démence chez les personnes vivant à domicile, utilisable par des non-spécialistes, quel que soit le contexte culturel. Il reste à établir la validité de cet outil en routine en médecine générale.

Mukadam N et al. *A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia.* [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21157846](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21157846). *Int J Geriatr Psychiatry* 2011 ; 26(1) : 12-20. Janvier 2011. Prince M et al. *A brief dementia screener suitable for use by non-specialists in resource poor settings-the cross-cultural derivation and validation of the brief Community Screening Instrument for Dementia.* *Int J Geriatr Psychiatry*, 28 décembre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21190273](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21190273).

### **Approches ethniques et communautaires (3)**

A Bombay (Inde), Sailesh Mishra, un ancien professionnel du marketing, a fondé en 2004 une entreprise sociale intitulée *Silver Innings* (un *inning* est une manche au jeu de cricket, désignant la période pendant laquelle une équipe a la batte et peut frapper) et a lancé un forum intitulé *People for Social Cause*. Il est l'un des fondateurs de l'association locale de l'association Alzheimer de l'agglomération de Bombay (*ARDSI Greater Mumbai Chapter*), la plus peuplée des villes indiennes, qui comptait seize millions d'habitants en 2006. Sailesh utilise ses compétences pour développer la prise de conscience concernant la démence auprès des associations locales de personnes âgées, à travers les clubs de retraités, les cercles de chant et musique dévotionnels (*bhajan mandals* chez les hindouistes et les sikhs) et les instituts de femmes (*mahila samitis*). Il conseille aux familles concernées par la perte de mémoire que leur proche aille consulter un médecin compétent pour avoir un diagnostic, mais pas dans l'espoir d'un traitement curatif, qui n'existe pas. La connaissance du diagnostic aide à faire face à la stigmatisation, à organiser des activités physiques, intellectuelles et sociales, à accéder à des dispositifs adaptés et à gérer les comportements difficiles dans la vie quotidienne.

<http://dementia-care-notes.in>, [www.alzheimerdiseaseinindia.blogspot.com](http://www.alzheimerdiseaseinindia.blogspot.com), 14 décembre 2010. [www.seniorhomecareinformation.com](http://www.seniorhomecareinformation.com), 24 décembre 2010.

### **Approches ethniques et communautaires (4)**

Dave Faulkner est pasteur méthodiste au Royaume-Uni. Il a été invité à prendre la parole au cours d'un office religieux célébré par un anglican dans une maison de retraite, devant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il écrit : « autrefois, une telle invitation m'aurait terrorisé. Je n'avais aucune formation sur le sujet, malgré le vieillissement de la population au sein de nos églises et dans la société en général ». Aujourd'hui, il peut chercher des informations concernant l'accompagnement des personnes atteintes de démence sur le site de son organisation communautaire, *Methodist Homes*, qui a développé des dispositifs d'hébergement avec une démarche centrée sur la personne.

<http://www.mha.org.uk/Dementiacare.aspx>, janvier 2011.

### **Vivre dans la cité avec la maladie d'Alzheimer**

En 2007, après l'acceptation, par la fondation *Robert Bosch*, du projet *Vivre dans la ville avec la maladie d'Alzheimer* de la commune d'Arnsberg (Rhénanie-du-Nord-Westphalie, Allemagne), une équipe des services municipaux a défini trois axes de travail : lutte contre la stigmatisation de la maladie d'Alzheimer en suscitant un débat public sur le sujet, pour sortir du cercle privé et lever le tabou, et en améliorant l'information ; identification des

besoins des personnes malades et de leurs familles pour tenter de mieux y répondre ; création de synergie nouvelles, notamment entre la société civile et les professionnels du secteur sanitaire ou social.

Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles.* Paris : Fondation Médéric Alzheimer. Guide Repères, décembre 2010. 184 p. ISBN 978-2-917258-00-2. [www.uniopss.asso.fr](http://www.uniopss.asso.fr), 20 janvier 2011.

### **Commune Alzheimer admis : Bruges fait un nœud à son mouchoir**

Animant depuis plusieurs années une plateforme de coordination, les professionnels du centre d'expertise *Foton* de Bruges (Belgique) ont voulu participer au projet « Commune Alzheimer Admis ». L'objectif était de sensibiliser et mobiliser l'ensemble des citoyens de la ville et ancrer la problématique Alzheimer dans la vie sociale locale. Ils ont réuni des représentants d'hôpitaux, de services de soins infirmiers, de maisons de retraite... Œuvrant en partenariat, l'équipe organise des réunions publiques larges ou destinées à des acteurs clés, comme les commerçants, les écoles, les organismes culturels. La formation d'agents de la police municipale et de salariés de la ville pour être « médiateurs » (personnels au service du public, chargés de veiller à la tranquillité dans la rue ou les transports en commun, appelés « agents d'ambiance » dans certaines villes) a appris à ceux-ci, par exemple, à reconnaître dans la rue les personnes malades qui seraient perdues. Un forum sur le site Internet rassemble les bonnes volontés et les propositions. Enfin, pour renforcer l'adhésion de tous à cette action, *Foton* a conçu un logo en forme de clin d'œil qui représente un nœud à un mouchoir rouge (on fait un nœud pour ne pas oublier), qui est apposé sur tous les lieux publics participant à l'opération.

Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles.* Paris : Fondation Médéric Alzheimer. Guide Repères, décembre 2010. 184 p. ISBN 978-2-917258-00-2. [www.dementievriendelijkbrugge.be/](http://www.dementievriendelijkbrugge.be/), janvier 2011 (site en néerlandais). [www.uniopss.asso.fr](http://www.uniopss.asso.fr), 20 janvier 2011.

### **Soins palliatifs : quelle motivation pour les bénévoles ?**

Une étude de l'Université *Mount Allison* de Sackville (New Brunswick, Canada), réalisée auprès de cent quarante étudiants de premier cycle universitaire, révèle cinq composantes principales cohérentes de la motivation à s'investir dans des activités bénévoles auprès de personnes en soins palliatifs : l'altruisme, la responsabilité civique, l'auto-promotion, l'utilisation du temps libre pour les loisirs (*leisure*) et le gain personnel (*personal gain*). L'équipe a publié une échelle (*Inventory of Motivations for Palliative Care Volunteerism*) pour mesurer la motivation des bénévoles.

Claxton-Oldfield S et al. *The Inventory of Motivations for Hospice Palliative Care Volunteerism: A Tool for Recruitment and Retention.* *Am J Palliat Care* 2011 ; 28(1) : 35-43. <http://ajh.sagepub.com/content/28/1/35.abstract?etoc>.

---

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