

## Revue de presse



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

Mars 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 7
<b>Débats et recherche</b>	p 8
<b>Etat des lieux</b>	p 14
<b>Questions de société</b>	p 16

## ÉDITO

---

### Le ton juste

Dans un contexte marqué par le scandale récent du *Mediator*®, la table-ronde consacrée au bilan à trois ans du Plan Alzheimer 2008-2012 rappelle que, « quoique modeste, le rapport bénéfice/risque à court terme des médicaments anti-Alzheimer a été jugé suffisant pour la mise sur le marché et le remboursement de ces médicaments en France comme dans d'autres pays du monde ». La table-ronde indique cependant que la Haute Autorité de Santé va mener en 2011 une réévaluation des médicaments disposant d'indications dans la maladie d'Alzheimer, en s'appuyant sur les dernières données scientifiques disponibles ([www.elysee.fr](http://www.elysee.fr), 22 février 2011). On peut imaginer que pour Claude Leicher, président de MG France, le résultat de cette évaluation ne fait guère de doute : « Pourquoi continue-t-on à mettre systématiquement des personnes de plus de quatre-vingts ans qui ne demandent rien à personne sous des médicaments dont le service médical rendu est considéré comme nul et dont la toxicité commence à émerger ? [...] Il faut retirer ces médicaments du marché » ([www.franceculture.com](http://www.franceculture.com), 28 janvier 2011). Claude Leicher, pour qui les médecins généralistes sont parfois « prisonniers de la prescription des spécialistes », estime qu'en matière de maladie d'Alzheimer, « il y a beaucoup plus besoin d'un accompagnement des patients que d'une prescription médicamenteuse ». Pour certains journalistes, la messe est dite : « 260 millions d'euros par an pour des médicaments inutiles », dénonce Marie Conquy, de *France Soir* ; « des médicaments inutiles, meurtriers, mais remboursés », s'insurge Jean-Yves Nau, sur le site de [slate.fr](http://slate.fr).

Cette surenchère verbale ne risque-t-elle pas de semer le trouble dans l'esprit des personnes et des familles qui vivent avec la maladie ? C'est possible, mais ce n'est pas certain. Richard Taylor, qui vit avec la maladie depuis douze ans, fait preuve sur son blog d'une ironie acide à l'égard des médicaments. Il illustre le portefeuille de molécules en cours de développement en montrant plusieurs images de tuyaux, tous désespérément vides. Et il montre une photo de lui, avec dans la bouche un long tube en carton, son « *pipeline* imaginaire », attendant la pilule miracle. « Passez-moi mon *pipeline* imaginaire, je vous prie, et laissez-moi respirer profondément » ([www.richardtaylorphd.com](http://www.richardtaylorphd.com), janvier 2011).

Richard Taylor, toujours lui, commente sans indulgence le projet national Alzheimer que vient de lancer l'administration Obama. Dans ce projet, dit-il, « l'accent est mis sur les traitements, les médicaments [...] et l'accélération des dépenses de recherche. Qu'en est-il des besoins psychosociaux des personnes vivant avec la maladie ? Des besoins des familles dont l'objectif n'est pas de vivre dans un monde sans la maladie d'Alzheimer, mais de vivre des vies pleines, ayant du sens, dans un monde avec la maladie d'Alzheimer ? »

Les internautes qui ont participé à la discussion en ligne organisée par *LeMonde.fr* avec Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants, expriment des inquiétudes analogues. « Je me suis occupée pendant quinze ans de ma tante atteinte de la maladie d'Alzheimer, écrit Siloé. Toutes les tentatives que j'ai faites de passer par des associations, des assistantes à domicile, le centre communal d'action sociale et autres ont été catastrophiques, et je ne parle pas du montant ridicule des aides [...]. La question que je me pose est de savoir si les personnes veulent vraiment vivre si vieilles, surtout pour

devoir être enfermées, sans soins adaptés, dans la solitude et avec la mort pour seule perspective. Que cherche-t-on ? » ([www.lemonde.fr](http://www.lemonde.fr), 9 février 2011)

Devant la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, Marie-Eve Joël, professeur d'économie à Paris-Dauphine et présidente du conseil scientifique de la CNSA, explique elle aussi, sans détour, pourquoi on ne peut réduire le débat sur la dépendance à celui du financement des incapacités physiques. Pour elle, on ne se préoccupe pas assez de l'« incapacité économique » des personnes âgées en perte d'autonomie : « C'est l'aidant principal qui est amené à dire la réalité économique à son parent en perte d'autonomie, à lui expliquer qu'il faut vendre un bien familial s'il n'y a plus assez d'argent, ou qu'il faut aller en établissement si le maintien à domicile devient impossible ». En outre, « les personnes âgées se font voler assez fréquemment, pour des sommes parfois importantes et selon différentes formes : services à la personne surpayés, abus de faiblesse, réalisation du patrimoine à l'insu de la personne âgée... Tous ces problèmes de gestion sont au moins aussi importants que les problèmes financiers. Il faut s'en préoccuper. » ([www.assemblee-nationale.fr](http://www.assemblee-nationale.fr))

Aborder ainsi les problèmes concrets que pose la maladie d'Alzheimer conduit à s'interroger sur le type de discours qu'il convient d'employer pour en parler. Dans le dernier rapport de l'Association Alzheimer américaine, le registre adopté est celui du tragique : « la maladie d'Alzheimer est une épidémie qui n'a pas de survivants, pas un seul ». C'est une maladie « dévastatrice, coûteuse, déchirante », qui « assombrit les années de retraite tant attendues ». « Les aidants sont, tous les jours, les témoins de la progression implacable de cette maladie fatale. » ([www.alz.org](http://www.alz.org), 27 janvier 2011)

Pour sa part, Marie-Odile Desana, présidente de l'association France Alzheimer, rappelle qu'il faut faire preuve de beaucoup de prudence dans les campagnes de sensibilisation de la maladie, car il convient d'éviter à la fois l'euphémisation et la dramatisation outrancière. « France Alzheimer a un souci éthique fort au niveau de son discours [...]. Le discours vérité [y] est naturellement privilégié à l'image choc. [Car] la réalité de cette maladie est complexe et lourde. » ([www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org))

En Belgique, la Fondation Roi Baudouin, qui publie avec la Fédération royale du notariat une brochure intitulée *Que faire... face à la maladie d'Alzheimer ?*, donne un exemple de ce que peut être un discours de vérité sur la maladie. Cette brochure, qui s'adresse aux personnes malades elles-mêmes, aborde les nombreuses questions qu'elles peuvent être amenées à se poser : la gestion du patrimoine, la conduite automobile, la maltraitance, la demande d'euthanasie, mais aussi les mesures préventives concernant les opérations bancaires, les achats inconsidérés et la vente à distance. Le chapitre intitulé « Le respect de mon autonomie : mes droits et mes obligations » commence ainsi : « L'évolution d'une maladie de type Alzheimer est difficile à prévoir. Mais il vaut mieux pour vous et votre entourage envisager le cas où vous ne seriez plus à même d'exprimer votre volonté ou de faire des choix [...] avec la lucidité voulue. » ([www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be))

Non, décidément, il n'est pas besoin d'images choc pour tenir, sur la maladie d'Alzheimer, un discours de vérité, et pour adopter à son propos le ton juste.

Fabrice GZIL

Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer

## Vivre avec la maladie

---

### Génération Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer est la maladie caractéristique des baby-boomers (*the defining disease of the baby boomers*) : c'est le titre d'un rapport de l'Association Alzheimer américaine intitulée *Generation Alzheimer*, publié simultanément à l'annonce du Projet national Alzheimer. Comme pour beaucoup de campagnes de levée de fonds, le registre est tragique : « Cette année, plus de dix mille *baby-boomers* par jour auront soixante-cinq ans. Quand ils vieilliront, un sur huit aura la maladie d'Alzheimer, une maladie dévastatrice, coûteuse, déchirante (*heartbreaking*). De plus en plus, pour ces *baby-boomers*, les personnes malades ne seront plus leurs parents ou leurs grands-parents, mais eux-mêmes ». « La maladie d'Alzheimer est une épidémie tragique qui n'a pas de survivants. Pas un seul », assène Harry Johns, président-directeur général de l'Association Alzheimer. « C'est autant une voleuse qu'une tueuse. La maladie d'Alzheimer assombriera les années de retraite longtemps attendues. Ceux qui les aident seront témoins, tous les jours, de la progression implacable (*relentless*) de cette maladie fatale. Mais nous pouvons encore changer les choses si nous agissons maintenant ».

[www.alz.org](http://www.alz.org), 27 janvier 2011.

### Informier et communiquer : l'autre défi de la maladie d'Alzheimer

Marie-Odile Desana, présidente de *France Alzheimer*, est confrontée au registre du discours à utiliser dans les campagnes de sensibilisation sur la maladie d'Alzheimer : discours vérité, discours choc ou discours rassurant ? « Pour la maladie d'Alzheimer le discours choc peut être atteint très vite car nous parlons majoritairement de vieillesse, sujet tabou dans notre société. Mais également de maladie, sujet par définition anxiogène et rebutant : le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est un séisme pour une famille. De même, de la souffrance de la personne malade et de la famille, de l'altération progressive des facultés cognitives ». Elle ajoute : « *France Alzheimer* a un souci éthique fort au niveau de son discours, car ses administrateurs et ses bénévoles ont en très grande majorité fait l'expérience de la maladie, et c'est originellement et statutairement une association de familles qui s'adresse à des personnes en grande détresse qu'elle respecte plus que tout. C'est pourquoi le discours vérité est naturellement privilégié à l'image choc. La réalité de cette maladie est complexe et lourde. C'est une réalité qui dérange, met mal à l'aise, touche à des dimensions très intimes de l'individu : son rapport aux autres, son rapport à soi... »

*Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*, février 2011. [www.espace-ethique-alzheimer.org/index\\_suite.php](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/index_suite.php).

### Vivre avec la maladie

Commentant le Projet national Alzheimer américain récemment signé par le président Obama, Richard Taylor, docteur en psychologie, qui vit avec les symptômes de la maladie depuis plus de douze ans, écrit : « si vous mettez de côté le battage médiatique et l'espoir (*hype and hope*) de cette loi (peut-être, si elle est financée), elle prépare la voie à l'accélération des dépenses pour trouver un remède (*cure*) à la maladie d'Alzheimer (pas à la démence). Bien sûr, on mentionne la coordination des services et le soutien à toute personne touchée par la maladie. Mais clairement, l'accent est mis sur les traitements, les médicaments, les économies, et l'accélération des dépenses de recherche. Et qu'en est-il des besoins psychosociaux des personnes vivant avec la maladie ? Des besoins des familles dont l'objectif n'est pas de vivre dans un monde sans la maladie d'Alzheimer, mais de vivre des vies pleines, ayant du sens, dans un monde avec la maladie d'Alzheimer ? Les

priorités sont les mêmes, avec ou sans ce texte de loi. Les personnes vivant avec l'incapacité de la démence (*disability of dementia*) n'en étaient pas les principaux rédacteurs, et ont été rarement consultés lors de son élaboration. Cette loi fait plaisir aux majorettes qui stimulent l'enthousiasme des supporters (*cheerleaders*), aux chercheurs, les vrais croyants des mythes Alzheimer. Ce n'est pas un plan qui s'adresse en priorité aux personnes qui vivent avec les symptômes de la maladie ».

*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.* Janvier 2011. [www.richardtaylorphd.com](http://www.richardtaylorphd.com).

### Médicaments imaginaires

Richard Taylor ironise sur le *pipeline* (portefeuille de molécules en cours de développement) de nouveaux médicaments pour la maladie d'Alzheimer, qu'il illustre en montrant plusieurs images de tuyaux, plus ou moins grands, mais désespérément vides. Il se met en scène, à table, avec dans la bouche un long tube en carton, son « *pipeline* imaginaire » pour 2011, en attendant la pilule miracle. Il écrit : « cela n'arrivera pas de mon vivant, et rien ne permet de croire que cela arrivera du vivant de mes enfants, ou petits enfants. Bien sûr, il y a toujours de l'espoir. Passez-moi mon *pipeline* imaginaire, je vous prie, et laissez-moi respirer profondément ».

*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.* Janvier 2011. [www.richardtaylorphd.com](http://www.richardtaylorphd.com).

### Paroles d'ados

La Fondation Alzheimer américaine (AFA) a attribué les Prix 2010 du concours vidéo des adolescents, destiné à promouvoir leur expression créatrice lorsqu'ils sont confrontés à la maladie, et l'engagement de la jeune génération dans la cause Alzheimer. La lauréate du premier prix (500 dollars, 365 euros) est Margaret Yan d'Orlando (Floride), dix-sept ans, d'origine chinoise. Elle déclare : « la maladie d'Alzheimer touche tout le monde, pas simplement la personne chez qui l'on a diagnostiqué la maladie. Dans ma vidéo, j'ai essayé de capturer symboliquement le sentiment d'impuissance (*hopelessness*) qu'un membre de la famille ou un ami peut ressentir lorsque son proche lui est enlevé par la maladie d'Alzheimer. Personnellement, mes expériences et mes souvenirs sont très importants pour moi : je serais anéantie (*devastated*) si je devais perdre ces souvenirs l'un après l'autre. C'est comme perdre les pages d'un livre illustré : l'histoire ne serait jamais terminée. Cette année, ma grand-mère aura soixante-dix-sept ans. Elle a été diagnostiquée il y a cinq ans. L'été dernier, ma mère et moi sommes retournées à Taiwan pour la voir : nous l'avons trouvée en fauteuil roulant et incapable de vivre au quotidien sans aide. C'est ma mère qui m'a émue le plus : elle en était réduite aux sanglots et aux larmes. Ma mère n'avait pas vu sa propre mère depuis sept ans, et maintenant elle lui est enlevée complètement par une maladie. Mais qu'arrive-t-il aux souvenirs de ma grand-mère, dispersés et perdus ? Même si Alzheimer m'emporte ma grand-mère, les personnes qui vivent avec elle, sourient avec elle, pleurent avec elle, resteront dans ses souvenirs ».

[www.afateens.org](http://www.afateens.org), 21 février 2011.

### Paroles de Français

Ted Slowik, quatre-vingts ans, encore en activité, s'occupe de son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer nuit et jour. Interrogeant Nicolas Sarkozy dans l'émission *Paroles de Français*, il a déploré le manque de maisons de retraite pour les personnes âgées dépendantes et d'accueils de jour pour soulager les aidants de personnes malades. Il s'inquiète du manque de personnel la nuit en établissement.

Pour Annie de Vivie, fondatrice d'Agevillage, on entend peu les personnes directement concernées. « Quand le handicap, le besoin d'aide s'installent, elles deviennent vite des objets de soin, de prise en charge. Comme tout citoyen, ces personnes s'exprimeront bientôt dans les urnes. Mais qu'il semble difficile d'entendre leurs avis, leurs volontés, leurs désirs, leurs envies ». « Etre actif, acteur de sa vie privée, publique, intervenir sur les décisions qui nous concernent. Cela s'appelle aussi la démocratie. Une utopie quand on avance en âge ? », s'interroge-t-elle.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 7 février 2011. [blog.lefigaro.fr](http://blog.lefigaro.fr), 10 février 2011. *Europe 1*, <http://videos.tf1.fr/infos/2011/paroles-de-francais-partie-1-6272156.html>, 10 février 2011.

### **Vivre en établissement : qu'en pensent les résidents et leurs proches ?**

L'enquête Résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées, réalisée par la DREES en 2007 auprès d'un échantillon de résidents de ces établissements, permet de mieux connaître les conditions de prise en charge et les conditions de vie des personnes âgées résidant en établissement et d'apprécier leur niveau de satisfaction tant en termes de soins et de prestations que de socialisation. Le mode de sélection des personnes interrogées permet de recueillir la parole directe du plus grand nombre de résidents en établissement. Le point de vue de l'usager a été complété par une interrogation d'un proche afin de disposer d'informations sur tous les résidents, ceux qui peuvent s'exprimer et les autres, et de confronter leurs diverses appréciations. 86% des résidents estiment vivre plutôt bien (50%) ou « très bien » (36%). Chez les proches de la personne âgée, 53% se déclarent « plutôt satisfaits » et 37% « très satisfaits ». Le principal sujet d'insatisfaction est le manque de sorties (38%). Du point de vue des gestionnaires d'établissement, les personnes ayant des troubles du comportement ou qui déambulent sont plus difficiles à accueillir. Être bien préparé, avoir un avis favorable sur l'établissement dès l'accueil ont un impact positif significatif sur les premiers moments dans l'établissement, qui sont déterminants. 95% des résidents entretiennent des relations régulières avec des membres de leur famille ou des amis. Concernant la participation et le choix des personnes âgées vivant en institution, les documents et dispositifs réglementaires sur les droits et devoirs du résident sont fréquemment présentés aux entrants mais rarement rappelés ensuite. Les résidents s'adressent plus souvent au personnel qui les entoure qu'aux instances mises en place pour s'exprimer. Concernant le choix du médecin, les avis diffèrent : d'après les gestionnaires d'établissement, 89% des résidents peuvent choisir leur médecin ; les résidents ne sont que 64% à le penser. Huit résidents sur dix disposent d'une chambre individuelle et deux résidents sur trois ont apporté du mobilier personnel dans leur chambre.

DREES. *La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches*, n°18. 3 février 2011. [www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/La\\_vie\\_en\\_etablissement\\_d\\_hebergement\\_pour\\_personnes\\_agees\\_du\\_point\\_de\\_vue\\_des\\_residents\\_et\\_de\\_leurs\\_proches.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_vie_en_etablissement_d_hebergement_pour_personnes_agees_du_point_de_vue_des_residents_et_de_leurs_proches.pdf). [www.lamaisondelautonomie.com](http://www.lamaisondelautonomie.com), 23 février 2011.

### **Engagement politique**

Pasqual Maragall, ancien président de la généralité de Catalogne et ancien maire de Barcelone, a révélé en 2007 qu'il était atteint de la maladie d'Alzheimer. A cette occasion, il avait annoncé qu'il se servirait de son influence en tant que personnage public pour « faire progresser la recherche », et qu'il chercherait à « obtenir le respect de la société dû aux malades qui en sont atteints » ainsi que le soutien psychologique nécessaire aux familles touchées. Avec son épouse, il a créé la Fondation *PasqualMaragall*. Le diagnostic a été posé à un stade très précoce, ce qui a permis de réaliser un film et un livre sur la progression de la maladie. Pasqual Maragall a rendu sa carte du parti. Il craint

la page blanche de son agenda plus que « le fantôme d'Alzheimer ». Il rendra hommage cette année à son grand-père, le poète Joan Maragall, dont on commémore le centième anniversaire. Il confie avec un humour empreint de résignation : « qu'est-ce que ça peut faire que je perde la mémoire ? Les gens dans la rue, eux, me reconnaîtront ! ». [www.lindependant.com](http://www.lindependant.com), 4 février 2011.

## Pratiques d'aide et de soin

---

### Diagnostic : diversité, égalité, langue (1)

Au Royaume-Uni, dans leur recommandation de 2006 sur la prise en charge de la démence, le NICE (*National Institute for Clinical Excellence*) et le SCIE (*Social Care Institute for Excellence*) ont posé plusieurs principes pour assurer l'égalité de traitement. « Les personnes malades ne doivent être exclues d'aucun service en raison de leur diagnostic, de leur âge (trop jeune ou trop âgé) ou d'incapacités coexistantes d'apprentissage. Les professionnels de santé et des services sociaux doivent traiter les personnes atteintes de démence avec respect à tous les instants. Ils doivent identifier les besoins spécifiques des personnes atteintes de démence et de leurs aidants, liés à la diversité, notamment en termes de genre, d'origine ethnique (*ethnicity*), d'âge, de religion, et de soin de soi (*personal care*). Les plans de soins doivent documenter ces besoins et y répondre (*record and address*). Les professionnels de santé et des services sociaux doivent identifier les besoins spécifiques des personnes atteintes de démence et de leurs aidants consécutifs à une maladie chronique, une incapacité physique, un handicap sensoriel, des difficultés de communication, des problèmes de nutrition, une mauvaise santé bucco-dentaire et des difficultés d'apprentissage. A chaque fois que cela est possible, les préférences des personnes atteintes de démence et de leurs aidants doivent être respectées, notamment en termes de régime alimentaire, de sexualité et de religion, notamment en établissement d'hébergement. Ces préférences doivent être renseignées dans le plan de soins. Les personnes présentant une suspicion de démence au vu de la détérioration fonctionnelle et cognitive, mais sans déficit cognitif suffisant pour qu'un diagnostic soit posé, ne doivent pas se voir refuser l'accès à des services de soutien. Si la langue, ou une incapacité linguistique acquise, est un obstacle à l'accès ou à la compréhension des services, les professionnels de santé et des services sociaux doivent délivrer l'information à la personne atteinte de démence et/ou à son aidant dans la langue préférée et/ou dans un format accessible, proposer des interprètes indépendants et des interventions psychologiques dans la langue préférée ».

NICE/SCIE. *Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care*. [www.nice.org.uk/nicemedia/live/10998/30318/30318.pdf](http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/10998/30318/30318.pdf). Novembre 2006. *Amendment of technology appraisal 111*, 7 décembre 2010. [www.nice.org.uk/CG42](http://www.nice.org.uk/CG42).

### Diagnostic : diversité, égalité, langue (2)

Suite à une décision de justice en août 2007, le NICE a modifié ses recommandations de prise en charge de la démence en décembre 2010, à l'occasion de la revue des médicaments spécifiques. Deux paragraphes ont notamment été ajoutés en ce qui concerne l'adaptation du test MMSE (*Mini-mental state examination*) à des populations particulières, en demandant aux cliniciens d'assurer une égalité dans l'accès aux traitements : lorsque le MMSE n'est pas cliniquement approprié pour évaluer la sévérité de la démence chez une personne en raison d'une incapacité d'apprentissage ou d'une autre incapacité (par exemple un trouble sensoriel), ou des difficultés linguistiques ou de

communication ; lorsqu'il n'est pas possible de faire passer le test MMSE dans une langue suffisamment familière pour le patient.

NICE/SCIE. *Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care. Amendment of technology appraisal 111*, 7 décembre 2010. [www.nice.org.uk/CG42](http://www.nice.org.uk/CG42).

### **Agir sur l'environnement et les pratiques professionnelles : modèles d'intervention**

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont particulièrement sensibles à leur environnement social et physique, et sont facilement désorientées par des modifications de cet environnement, et/ou par un environnement qui ne leur est pas familier. Mieux comprendre les processus associés à l'environnement des personnes malades permet d'adapter cet environnement et les pratiques professionnelles à leurs besoins, dans le respect de leurs origines culturelles. *Eval'zheimer*, un modèle psychosocial d'intervention développé par la Fondation Médéric Alzheimer, s'intéresse aux interrelations entre l'unité spécifique et le reste de l'établissement, à la façon de structurer l'espace dédié, au rôle des familles et du personnel dans cet espace, au mouvement des résidents à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement, ainsi qu'à leurs interactions avec les objets de la vie quotidienne. Des programmes de formation permettent d'atténuer les représentations sociales erronées de certaines maladies et d'aider les aidants professionnels à faire face aux situations difficiles. Kevin Charras, Géraldine Viatour et Michèle Frémontier, de la Fondation Médéric Alzheimer, en collaboration avec Colette Eynard, du CLEIRPPA (Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées), publient une description du modèle.

Charras K et al. *The Eval'zheimer model : fitting care practices and environmental design to institutionalized people with dementia*. *Neurodegen Dis Manage* 2011 ; 1(1) : 29-35. Février 2011. [www.futuremedicine.com/doi/abs/10.2217/nmt.10.2?journalCode=nmt](http://www.futuremedicine.com/doi/abs/10.2217/nmt.10.2?journalCode=nmt).

## **Débats et recherche**

---

### **Tests génétiques : quelle fiabilité ?**

Les résultats combinés d'un test génétique sanguin (détection de l'allèle APO ε4) et d'une imagerie cérébrale fonctionnelle de cinq minutes permettraient d'identifier avec succès 78.9% des personnes âgées à risque de développer un déclin cognitif à dix-huit mois, selon une étude menée par John Woodard, professeur associé de psychologie à l'Université Wayne State de Détroit (Michigan, Etats-Unis), portant sur soixante-dix-huit adultes sains. Le test génétique seul ne permettrait une identification correcte du risque que dans 61.5% des cas.

Woodard JL et al. *Prediction of cognitive decline in healthy older adults using fMRI*. *J Alzheimers Dis* 2010 ; 21(3) : 871-85. [www.sciencedaily.com](http://www.sciencedaily.com), 24 janvier 2011.

### **Tests génétiques : quelle acceptabilité ?**

Des tests génétiques, disponibles sur Internet pour moins de deux cents dollars (148 euros), et permettant à chacun de faire analyser une partie de son génome et d'obtenir une probabilité de survenue de maladie chronique, font l'objet d'un intense débat dans la presse grand public aux Etats-Unis. Greg Pence, professeur au département de philosophie de l'Université de l'Alabama à Birmingham (Etats-Unis), écrit : « l'histoire de la bioéthique amène à un consensus : si on ne peut pas offrir à un patient une prévention ou un traitement améliorant son état de santé, à quoi sert un diagnostic ? ».

Ronald Bailay, journaliste scientifique, auteur d'un ouvrage polémique sur la « biologie de la libération » et correspondant scientifique de la revue *Reason* (dont le slogan est « libre



pensée, libre marché »), s'interroge : pourquoi tant de spécialistes de la bioéthique sont-ils contre les tests génétiques de la maladie d'Alzheimer ? « Ils ne peuvent pas supporter la vérité », écrit-il. « Que les personnes qui ne veulent pas savoir ne passent pas les tests ! ». Le grand public, au contraire, n'aurait pas de difficulté à rechercher et à accepter un test génétique. Ronald Bailay s'appuie sur une étude publiée dans le très sélectif *New England Journal of Medicine*, menée à l'Institut Scripps de La Jolla (Californie, Etats-Unis) par Eric Topol, professeur de « génomique translationnelle » (permettant d'accélérer le passage de la recherche sur le génome à l'utilisation de tests en pratique courante). Les chercheurs ont recruté trois mille six cents personnes pour passer un test de détection génétique ciblant des gènes variants associés au risque de développer vingt-trois maladies (en particulier les gènes codant pour l'apolipoprotéine E, dont certaines formes sont impliquées dans les formes héréditaires de la maladie d'Alzheimer). Les résultats concernant le risque génétique augmentent-ils l'anxiété des personnes testées ou les font-ils modifier leur comportement de santé ? Non, répondent les chercheurs : 90% des personnes ayant passé le test n'ont manifesté aucun stress. La population de l'étude est toutefois très particulière : il s'agit de personnes travaillant pour des entreprises de haute technologie, ayant commandé par Internet un test à tarif préférentiel.

[www.reason.com](http://www.reason.com), 1<sup>er</sup> février 2011. *Les Echos*, 20 janvier 2011. Bloss CS. *Effect of Direct-to-Consumer Genomewide Profiling to Assess Disease Risk. N Engl J Med*, 12 janvier 2011. [www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1011893#t=articleTop](http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1011893#t=articleTop) (texte intégral).

#### **Médicaments spécifiques : quel coût pour quelle efficacité ? (1)**

La polémique s'étend. L'efficacité « modeste » des médicaments indiqués dans la maladie d'Alzheimer, qui justifie l'effort de recherche visant à développer de nouvelles molécules, remet en cause leur utilité thérapeutique et leur coût, au regard de leur efficacité. « Alzheimer : 260 millions d'euros par an pour des médicaments inutiles », écrit Marie Conquy, de *France-Soir*. « Alzheimer : des médicaments inutiles, meurtriers, mais remboursés », écrit le Dr Jean-Yves Nau sur le site [www.slate.fr](http://www.slate.fr) (dirigé par Jean-Marie Colombani) qui rappelle les conclusions de la Haute autorité de santé (HAS) de janvier 2009 : « Compte tenu de la gravité de la maladie d'Alzheimer et du possible rôle structurant du médicament dans la prise en charge globale de cette maladie, la Commission de la Transparence considère que, malgré un rapport efficacité/effets indésirables modeste, la prise en charge par la collectivité reste justifiée. (...) La consultation de prescription des anti-Alzheimer doit être l'occasion de coordonner les interventions de l'ensemble des acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux pour une prise en charge globale du patient et le soutien de ses aidants familiaux ». Autrement dit, écrit Jean-Yves Nau, « ces médicaments ne sont pas efficaces mais il faut les laisser sur le marché et collectivement les rembourser. Pourquoi ? De manière à ce que leur prescription (réservée aux gériatres, neurologues et psychiatres mais pouvant ensuite être renouvelée par les médecins généralistes) permette d'améliorer la nécessaire prise en charge globale des malades. Médicament-alibi en quelque sorte. Il y a deux ans, toujours selon la HAS, le coût journalier de traitement se situait entre 1.49 et 3.17 euros. La question était dès lors soulevée de savoir comment substituer la prescription d'un placebo à celle d'un médicament de même efficacité ».

[www.francesoir.fr](http://www.francesoir.fr), 7 février 2011. [www.slate.fr](http://www.slate.fr), 17 février 2011.

#### **Médicaments spécifiques : quel coût pour quelle efficacité ? (2)**

Deux syndicats de médecins généralistes, MG France et l'Union généraliste, dénoncent le remboursement par la Sécurité sociale de traitements « inefficaces, voire dangereux, contre la maladie d'Alzheimer ». « La revue *Prescrire* le dénonce depuis des années, mais nous profitons de l'effet *Mediator* pour alerter l'opinion publique. Dans le contexte actuel, nous pouvons être entendus et, peut-être, faire bouger les choses », espère le Dr Claude

Bronner, co-président de l'Union généraliste. « Tous les essais cliniques ont démontré que les médicaments anti-Alzheimer n'amélioreraient pas de façon significative l'état de santé des patients », résume de son côté le Dr Claude Leicher, président de MG France, citant une étude de 2005 sur l'un des produits, montrant que le traitement « avait des effets secondaires dangereux au-delà de six mois, entraînant une surmortalité des patients », à la suite d'accidents cardio-vasculaires. Sur *France Culture*, lors de l'émission *Science publique* du 28 janvier 2011, il s'interroge : « pourquoi continue-t-on à mettre systématiquement des personnes de plus de quatre-vingts ans qui ne demandent rien à personne sous des médicaments dont le service médical rendu est considéré comme nul et dont la toxicité commence à émerger ? Il y a beaucoup plus besoin d'un accompagnement des patients que d'une prescription médicamenteuse. Il faut ajouter que la prescription initiale de ces médicaments est réservée à quelques spécialistes dont les neurologues et les gériatres ce qui nous pose, à nous les généralistes, beaucoup de problèmes. Quand nous commençons à voir une personne commençant à avoir un déclin dans ses capacités cognitives et relationnelles la famille nous interroge. Nous souhaitons que l'on ne mette pas ces patients sous traitement. Mais que se passe-t-il ? On fait un bilan de mémoire et on entre dans une chaîne où nous, médecins généralistes traitants, n'arrivons plus à sortir. Car mettre en route un traitement, c'est lourd ; mais l'arrêter c'est encore plus lourd. Nous avons des patients qui reviennent de l'hôpital avec des prescriptions de médicaments. Nous disons que ce n'est pas utile, pas efficace et que cela peut même être dangereux. Mais il est très difficile de convaincre que le rapport bénéfice/risque n'est pas en faveur de la prescription faite par un spécialiste. (...) Nous devenons prisonniers de la prescription des spécialistes parce que les patients eux-mêmes sont devenus prisonniers de ces prescriptions. Il faut retirer ces médicaments du marché ».

[www.slate.fr](http://www.slate.fr), 17 février 2011. [www.franceculture.com/emission-science-publique-comment-les-medecins-prescrivent-ils-les-medicaments-2011-01-28.html](http://www.franceculture.com/emission-science-publique-comment-les-medecins-prescrivent-ils-les-medicaments-2011-01-28.html), 28 janvier 2011.

### **Médicaments spécifiques : quel coût pour quelle efficacité ? (3)**

« Ce n'est pas évident de regarder un patient dans les yeux et de lui dire qu'il n'y a rien à faire », estime le Dr Claude Bronner, co-président de l'Union généraliste, qui évoque également « les conflits d'intérêt entre les spécialistes qui prescrivent ces produits et les laboratoires pharmaceutiques. Les médicaments anti-Alzheimer sont relativement chers, alors les laboratoires se donnent les moyens d'encourager les médecins à les prescrire ». En somme, selon lui, le système actuel arrangerait tout le monde : les patients, les médecins et les laboratoires. Mais pas l'assurance maladie, qui rembourserait entre 260 et 400 millions d'euros par an pour ces médicaments, selon ces deux syndicats de médecins (187 millions d'euros en 2009, selon le registre *Medic'Am* du régime général). Pour Claude Leicher, « cet argent devrait être utilisé ailleurs. Nous avons par exemple beaucoup de progrès à faire sur la prise en charge et l'accompagnement des malades et des familles ».

[www.francesoir.fr](http://www.francesoir.fr), 7 février 2011. [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr), février 2011.

### **Médicaments spécifiques : quelle politique du médicament ? (4)**

La table ronde consacrée au bilan à trois ans du plan Alzheimer 2008-2012 précise : « la révision périodique de la balance bénéfice/risque a conduit, depuis 2007, des pays comme la France, l'Angleterre ou les Etats-Unis à reconnaître l'utilité de la prise en charge financière de ces traitements et à préciser les conditions rigoureuses de leur prescription et de leur suivi dans certaines formes précisément définies de maladie d'Alzheimer. Quoique modeste, le rapport bénéfice risque à court terme des médicaments anti-Alzheimer a été jugé suffisant pour la mise sur le marché et le remboursement de ces produits en France comme dans d'autres pays du monde, notamment les Etats-Unis et la Grande Bretagne. Comme cela a été réalisé pour les neuroleptiques, il est essentiel de réexaminer régulièrement la place dans la stratégie thérapeutique de l'ensemble des

traitements disponibles, en particulier des médicaments. Aussi la Haute autorité de santé (HAS) s'engage en 2011 dans la réévaluation des médicaments disposant d'indications dans la maladie d'Alzheimer, en prenant en compte les dernières données les concernant. Cette réévaluation des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer portera sur l'efficacité, la tolérance, l'utilité, la population bénéficiaire et les éventuelles différences entre les différentes spécialités. Cette réévaluation s'achèvera fin 2011 ».

Par ailleurs, la HAS coordonne un projet européen, ALCOVE (*Alzheimer Cooperative Valuation in Europe*) destiné à améliorer les connaissances, les pratiques et la sécurité des prises en charge de la maladie d'Alzheimer en Europe, et réunissant trente partenaires de dix-huit pays. Les travaux débuteront en avril 2011.

[www.elysee.fr](http://www.elysee.fr), 22 février 2011.

### **Prise de décision pour la recherche : la capacité préservée de la personne malade**

La recherche impliquant des personnes ayant une capacité de décision réduite continue de poser des questions éthiques, notamment lorsqu'elle présente un risque important. Et si les personnes incapables de donner leur consentement étaient capables de désigner un représentant pour la recherche (*research proxy*) ? Une étude multicentrique américaine, menée par Scott Kim, directeur du centre de bioéthique et sciences sociales en médecine de l'Université du Michigan, auprès de cent quatre-vingt-huit personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, a testé leur capacité à désigner un représentant pour la recherche et à donner leur consentement pour deux protocoles hypothétiques : un essai contrôlé randomisé à faible risque, pour tester un nouveau médicament, et un essai contrôlé randomisé à plus haut risque, utilisant la neurochirurgie pour greffer des implants cellulaires dans le cerveau. La capacité de chaque personne malade a été évaluée par cinq psychiatres expérimentés indépendants, à partir d'entretiens d'évaluation filmés. 38% des personnes jugées incapables de donner leur consentement pour l'essai de médicaments et 55% des personnes jugées incapables de donner leur consentement pour l'intervention neurochirurgicale sont capables de désigner un représentant pour la recherche.

Kim SY, Karlawish JH et al. *Preservation of the capacity to appoint a proxy decision maker: implications for dementia research*. *Arch Gen Psychiatry* 2011 ; 68(2) : 214-219.  
[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21300949](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21300949).

### **Prise de décision : la cognition de la personne malade étendue à son environnement social**

Pour Osamu Muramoto, du centre d'éthique de l'Université des sciences et de la santé de l'Oregon (*OHSU*) à Portland, il existe deux visions opposées de la prise de décision concernant les traitements visant à prolonger la vie au stade avancé de la démence, lorsque le patient est considéré incompetent. La première attitude consiste à respecter l'autonomie antérieure du patient en adhérant à des directives anticipées ou en utilisant comme référence le modèle du jugement substitué (*substituted judgement standard*). La seconde attitude est d'utiliser la référence aux meilleurs intérêts, particulièrement lorsque l'avis actuel (*current judgement*) contredit les instructions fondées sur l'autonomie antérieure du patient. Le caractère progressif de la démence, qui s'étend sur de nombreuses années, impose une approche progressive de la prise de décision, dans l'espace comme dans le temps, avance Osamu Muramoto. Selon lui, le débat continu entre les deux visions concurrentes a oublié cette perspective, en considérant que le soi auparavant compétent (*competent former self*) et le soi actuellement incompetent (*incompetent current self*) sont exclusifs et disjoints. S'appuyant sur les théories de la cognition en situation, il estime que la cognition d'une personne atteinte de démence peut s'étendre à son environnement social de soutien, qui devient en quelque sorte une extension de l'esprit (*mind*) de la personne malade. Avec cette approche, soutient l'auteur, la décision médicale pour une personne malade peut s'interpréter comme une

pratique étendue temporellement et socialement, avec un groupe de décision collective (le patient, sa famille, ses représentants et le clinicien) prenant des décisions progressives au cours de l'évolution de la maladie.

Muramoto O. *Socially and temporally extended end-of-life decision-making process for dementia patients*. *J Med Ethics*, 2 février 2011.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21292697](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21292697).

### **Prise de décision : la capacité financière**

« Lorsqu'on diagnostique chez un patient une maladie d'Alzheimer ou une démence, la chance que le médecin discute de planification financière est minuscule », observe Eric Widera, gériatre au centre médical des Anciens combattants américains de San Francisco. « Et pourtant, les finances sont la priorité n°1 des membres de la famille et des aidants. Si l'on attend jusqu'à ce qu'il soit trop tard pour que le patient puisse être associé à la prise de décision, il faut faire appel à la justice, et tout devient beaucoup plus difficile et beaucoup plus coûteux pour l'aidant amené à prendre des responsabilités financières à la place de la personne malade ».

Daniel Marson, docteur en droit, professeur de neurologie et directeur du centre Alzheimer à l'Université d'Alabama à Birmingham (Etats-Unis), en collaboration avec des chercheurs de l'Université de Californie à San Francisco, à l'origine du concept et de la mesure de la capacité financière des personnes atteintes de démence, publie une synthèse sur le sujet dans le *Journal de l'Association médicale américaine*.

Widera E et al. *Finances in the older patient with cognitive impairment: "He didn't want me to take over"*. *JAMA* 2011 ; 305(7) : 698-706. 16 février 2011.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21325186](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21325186).

### **Maladie d'Alzheimer et rapport au monde : qu'en pensent les psychanalystes ?**

Caterina Rea, de l'Université catholique de Louvain (Belgique) et Rosa Caron, maître de conférences à l'Université Lille-3 et directrice de recherche au centre de recherche Psychanalyse, médecine société (CRPMS-Université Paris-Diderot), proposent une lecture anthropologique, phénoménologique et psychanalytique de la maladie d'Alzheimer : « longuement considérée dans un cadre purement neurologique, cette pathologie présente un caractère bien plus complexe dans lequel le facteur humain est loin d'être secondaire. Le rapport au monde, l'angoisse face à la mort, l'impasse dans l'effort d'assumer un temps qui marque de plus en plus la fragilité de notre finitude, la souffrance à l'égard de l'élargissement du déphasage intrinsèque à notre corporéité montrent que toute la singularité humaine, son existence est mise en cause dans la maladie d'Alzheimer. L'arc intentionnel qui tend et anime notre existence se referme et se détend sous le poids d'une angoisse insurmontable ». Cette recherche a été soutenue par *France Alzheimer*.

Rea C et Caron R. *Le rapport au monde dans la maladie d'Alzheimer. Pour une lecture plurielle*. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 2011 ; 169(1) : 26-30. Février 2011. [doi:10.1016/j.amp.2009.10.018](https://doi.org/10.1016/j.amp.2009.10.018)

### **L'appel de la maison**

Pour le centre de recherche méthodologique et l'école de protection sociale de l'Université du Kansas à Lawrence (Etats-Unis), l'accompagnement de la démence s'est pris au piège d'un type de pratique de type « essais et erreurs », en raison de la difficulté à comprendre les besoins des personnes âgées atteintes de démence sévère. Certains aidants professionnels expérimentés arrivent toutefois à établir des relations efficaces avec les personnes malades, malgré leurs comportements parfois difficiles. Douze aidants professionnels japonais ont observé pendant deux ans des personnes hébergées en établissement ressentant un « appel répété de rentrer à la maison ». Comment comprendre leurs besoins ? Cinq étapes sont proposées : « écouter la voix et suivre le

courant » (*go with the flow*) ; apprendre ce que ressent la personne (*inner experience*) ; apprendre le contexte de la situation ; réfléchir à l'environnement de soins ; trouver le mot-clé. Cette approche des besoins peut être utilisée dans différents contextes culturels. Mais que signifie la « maison » pour une personne atteinte de démence ? Pour Wim Dekkers, directeur du centre d'éthique de l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas), cette notion, qui joue un rôle crucial dans toutes les histoires de la vie humaine, est ambiguë et rarement explorée de manière systématique en philosophie de la médecine et de la santé. Résider ( *dwell*), construire une maison ( *build a house*) et être à la maison ( *to be home*) sont des aspects fondamentaux de l'existence humaine. Wim Dekkers propose une approche de la théorie et de la pratique médicale centrée sur la maison dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence, inspirée par les philosophes Heidegger, Bollnow, Bachelard et Levinas.

Fukui S et al. *The Repeated Appeal to Return Home in Older Adults with Dementia : Developing a Model for Practice*. *J Cross Cult Gerontol* 2010, 18 décembre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21170576](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21170576). Dekkers W. *Dwelling, house and home: towards a home-led perspective on dementia care*. *Med Health Care Philos*. 11 janvier 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21221813](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21221813).

### **Un guide éthique et juridique pour la personne malade**

La Fondation *Roi Baudouin*, en partenariat avec la Fédération royale du notariat belge, dans le cadre du réseau d'écoute des notaires, édite une brochure gratuite de quarante-quatre pages, qui s'adresse d'abord à la personne malade après le diagnostic, un moment particulièrement difficile à traverser. Les aspects pratiques liés à la maladie y sont abordés de manière « conviviale et accessible ». Différentes informations pratiques et juridiques permettent à la personne, si elle le souhaite, de faire un certain nombre de choix dans le domaine de la santé, de son lieu de vie ou encore de son patrimoine, à tous les stades de la maladie. Les proches y trouveront également des réponses à leurs questions.

Le chapitre intitulé « le respect de mon autonomie : mes droits et mes obligations » débute ainsi : « l'évolution d'une maladie de type Alzheimer est difficile à prévoir. Mais il vaut mieux pour vous et votre entourage envisager le cas où vous ne seriez plus à même d'exprimer vos volontés ou de faire des choix - d'ordre personnel, juridique, éthique, financier... - avec la lucidité voulue ». Le guide aborde ainsi la gestion du patrimoine (régler sa succession, mandat et administration provisoire), les relations avec les banques et les commerçants (notamment les mesures préventives pour les opérations bancaires, les achats inconsidérés, la vente à distance), le refus d'une intervention médicale, la conduite automobile, la « mise en observation forcée » (qui n'est décidée par le juge de paix que dans des circonstances exceptionnelles où la personne malade constitue un réel danger pour elle-même ou pour des tiers), la maltraitance, la demande d'euthanasie.

<http://levif.rnews.fr.be>, 3 février 2011. Fondation *Roi Baudouin* et Fédération royale du notariat belge. *Que faire ... face à la maladie d'Alzheimer ?*, [www.notaire.be](http://www.notaire.be), [www.kbsfrb.be/uploadedFiles/KBSFRB/05\\_Pictures,\\_documents\\_and\\_external\\_sites/09\\_Publications/Demence\\_FR.pdf](http://www.kbsfrb.be/uploadedFiles/KBSFRB/05_Pictures,_documents_and_external_sites/09_Publications/Demence_FR.pdf) (texte intégral), février 2011.

### **La demande d'euthanasie (1)**

Dans leur guide intitulé : « *Que faire... face à la maladie d'Alzheimer ?* », destiné à la personne malade, la Fondation *Roi Baudouin* et la Fédération royale du notariat belge adoptent une position nuancée et recommandent la prudence concernant la demande d'euthanasie. Le guide s'adresse ainsi à la personne malade : « la question de savoir si une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut faire appel aux dispositions de la loi sur l'euthanasie pour obtenir que l'on mette fin à ses jours fait l'objet depuis longtemps de vastes débats. Actuellement, nombreux sont ceux qui considèrent que la législation doit

être interprétée de manière restrictive et que la demande d'euthanasie n'est pas envisageable dans le cas des maladies de type Alzheimer. Le problème résulte du fait que, si vous formulez la demande à un stade relativement précoce de la maladie, il se peut que vous ne remplissiez pas la condition, édictée dans la loi, d'une souffrance « constante et insupportable ». Si, par contre, la demande est faite à un stade avancé de la maladie, vous risquez de ne plus pouvoir émettre une « demande volontaire, réfléchie et répétée, qui ne résulte d'aucune pression extérieure et qui émane d'une personne capable et consciente ». L'évolution de la maladie rend, en effet, souvent impossible d'être en mesure d'émettre cette demande consciente et constante.

<http://levif.rnews.fr.be>, 3 février 2011. Fondation Roi Baudouin et Fédération royale du notariat belge. *Que faire ... face à la maladie d'Alzheimer ?*, [www.notaire.be](http://www.notaire.be), [www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBSFRB/05\\_Pictures\\_documents\\_and\\_external\\_sites/09\\_Publications/Demence\\_FR.pdf](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBSFRB/05_Pictures_documents_and_external_sites/09_Publications/Demence_FR.pdf) (texte intégral), février 2011.

### **La demande d'euthanasie (2)**

Une déclaration anticipée peut-elle clarifier les choses ? « Chacun de nous a le droit de rédiger à tout moment une déclaration où il exprime son souhait d'être euthanasié s'il n'était plus en mesure de manifester sa volonté. Cette déclaration, faite en présence de deux témoins, doit être réitérée tous les cinq ans. Pour qu'un médecin puisse pratiquer l'euthanasie, il faut qu'il constate que le patient est inconscient, qu'il souffre d'une affection accidentelle ou pathologique grave et qu'il se trouve dans une situation médicale sans issue. Par rapport à la maladie d'Alzheimer, toute la question est de savoir ce qu'il faut entendre par un état inconscient. Il doit s'agir en principe d'un état comateux irréversible. Comme les patients atteints de démence continuent à réagir à des stimuli extérieurs, il semble que, dans l'état actuel de notre législation, même une déclaration anticipée de leur part ne soit pas suffisante pour autoriser une euthanasie ».

<http://levif.rnews.fr.be>, 3 février 2011. Fondation Roi Baudouin et Fédération royale du notariat belge. *Que faire ... face à la maladie d'Alzheimer ?*, [www.notaire.be](http://www.notaire.be), [www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBSFRB/05\\_Pictures\\_documents\\_and\\_external\\_sites/09\\_Publications/Demence\\_FR.pdf](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBSFRB/05_Pictures_documents_and_external_sites/09_Publications/Demence_FR.pdf) (texte intégral), février 2011.

## **Etat des lieux**

---

### **Dépendance : qu'en pensent les opérateurs ?**

Jean-Paul Argyriades, fondateur du groupe *Sigma*, qui gère dix-sept établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, note que « le temps passé en établissement s'est considérablement allongé : on est passé d'une période moyenne comprise entre 1.5 et 2 ans à presque une dizaine d'années. Si bien que le séjour en établissement devient véritablement une tranche de vie et non plus uniquement une fin de vie ».

[www.cinquieme-risque.fr](http://www.cinquieme-risque.fr), 18 février 2011.

### **Plan Alzheimer : bilan à trois ans**

Le chef de l'Etat s'est rendu à Bordeaux pour présenter le bilan à trois ans du plan Alzheimer 2008-2012. Le chef de l'Etat évoque la lutte contre la maladie d'Alzheimer, « un fléau sanitaire et social », comme une triple obligation morale, sanitaire et économique. Marie-Odile Desana, présidente de l'association *France Alzheimer*, souligne les avancées du plan concernant l'accueil de jour : « avant le plan, un certain nombre d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) avaient des accueils de jours limités à deux ou trois places. Désormais, un décret impose un minimum de six places dans

ces EHPAD et de dix places pour les structures autonomes. C'est une avancée réelle, car, du coup, cela oblige les établissements à avoir des équipes pluridisciplinaires dédiées pour s'occuper des personnes reçues dans ces accueils de jour ». Cependant, souligne-t-elle, « beaucoup de familles ont le sentiment que les choses avancent trop lentement », retard lié notamment à la durée des expérimentations de formules d'hébergement. Mais à quoi sert de développer de nouvelles structures d'accueil si celles-ci restent financièrement inaccessibles ? s'interroge-t-elle. Selon elle, « un autre mérite du plan est d'essayer de changer les regards sur la maladie d'Alzheimer, de dédramatiser cette pathologie », un « combat de longue haleine » : le récent débat autour de la santé de Jacques Chirac montrant « à quel point les tabous restent forts autour de cette maladie et de ses représentations sociales, malheureusement toujours très négatives ».

*La Croix*, [Nouvelobs.com](http://Nouvelobs.com), [www.aquitaine.france3.fr](http://www.aquitaine.france3.fr), [www.mutualite.fr](http://www.mutualite.fr), 22 février 2011.

### **Maltraitance financière : rapport remis au Médiateur de la République**

Le rapport remis au Médiateur de la République (à l'époque Jean-Paul Delevoye, maintenant président du Conseil économique, social et environnemental), et rendu public le 9 février 2011, pointe les « abus » : les vols au domicile et en institution, les escroqueries (assurance-vie extorquée, placement abusif...), les abus de faiblesse (démarchage et vente forcée...), pression sectaire (captation d'héritage, emprise mentale par exercice du prosélytisme sectaire...) et délinquance astucieuse (mariages arrangés, dons et legs extorqués par la malice...). Le rapport formule trente-cinq propositions dont une réforme de la protection juridique des majeurs (lenteur du dispositif actuel), la fin de l'immunité pénale en cas de vol commis par un membre de la famille, la professionnalisation des gérants de tutelle...

*Médiateur de la République*. Koskas A, Desjardins V et Médioni JP. *Rapport de la mission sur la maltraitance financière à l'égard des personnes âgées dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux*. [www.mediateur-republique.fr](http://www.mediateur-republique.fr), 3 février 2011. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 14 février 2011. [www.lefigaro.fr](http://www.lefigaro.fr), 15 février 2011.

### **Soins de fin de vie : quel usage des interventions non médicamenteuses ?**

Les centres de veille sanitaire américains (*CDC-Centers for Disease Control and Prevention*) publient une enquête sur l'utilisation des interventions non médicamenteuses en services de soins de fin de vie (*hospice care*). 71.7% de ces services proposent du massage, 69.0% de la musicothérapie, 58.6% un accompagnement animal, 52.7% de la suggestion (*guided imagery*) ou de la relaxation, 48.3% un toucher thérapeutique, 39.7% une aromathérapie, 37.7% une art-thérapie et 20.9% une stimulation électrique transcutanée. Ces interventions restent cependant rares : globalement, elles ne concernent que 4.9% des personnes ayant eu recours à un service de soins de fin de vie. Parmi ces personnes, 60.8% avaient des directives anticipées, contre 39% chez les personnes n'ayant pas eu d'intervention non médicamenteuse.

Bercovitz A et al. *Complementary and alternative therapies in hospice: the national home and hospice care survey : United States, 2007*. *National Health Statistics Report* 33. 19 janvier 2011.

[www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr033.pdf](http://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr033.pdf) (texte intégral).

## Questions de société

---

### **Majeurs protégés : participation financière**

La loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs a prévu que le coût des mesures de sauvegarde de justice, de curatelle, de tutelle ou d'accompagnement judiciaire ordonnées par l'autorité judiciaire et exercées par les mandataires judiciaires à la protection des majeurs soit à la charge totale ou partielle de la personne protégée en fonction de ses ressources. Un décret du 31 décembre 2008 fixe un barème progressif et une exonération lorsque les ressources de la personne sont inférieures ou égales au montant de l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Quatre associations, dont la FNAT (Fédération nationale des associations tutélaires) et l'UNAF (Union nationale des associations familiales) avaient déposé un recours en annulation devant le Conseil d'Etat, au motif que l'application de ce barème pouvait conduire à une participation financière supérieure au coût de la mesure de protection. Le Conseil d'Etat, dans une décision du 4 février, a rejeté ce recours en annulation et validé le décret sur la participation financière des majeurs protégés.

*Conseil d'Etat, décision n° 325721, 4 février 2011. Actualités sociales hebdomadaires, 18 février 2011.*

### ***Broadening the Dementia Debate: Towards Social Citizenship*, de Ruth Bartlett and Deborah O'Connor**

Ruth Bartlett est chargée de cours sur la démence à l'Université de Bradford (Royaume-Uni). Deborah O'Connor est directrice du centre de recherche sur la personne atteinte de démence (CRPD-Center for Research on Personhood in Dementia, [www.crpdc.ubc.ca](http://www.crpdc.ubc.ca)) et professeur en travail social à l'Université de Colombie britannique (Vancouver, Canada). Dans une perspective socio-politique, les auteurs remettent en question la tendance à percevoir la démence comme caractéristique unique définissant l'identité de la personne. D'autres facteurs, tels que le sexe, le revenu, l'âge et le statut socio-économique peuvent jouer un rôle tout aussi important. Pour les auteurs, les approches centrées sur la personne seraient davantage centrées sur le statut de la personne. L'histoire de vie, centrée sur la perte de ce que la personne était ou a accompli, peut restreindre les opportunités de changement, enfermant la personne dans un cadre unidimensionnel. La notion de « citoyenneté sociale » s'appuie sur les ouvrages du journaliste politique canadien Michael Ignatieff, qui distingue une citoyenneté active (briguer un mandat électif, organiser la vie politique, voter) et une citoyenneté passive (être éligible à des droits et à la protection sociale). Toutes les personnes atteintes de démence ne sont pas capables de participer à la vie de la cité. Pour les auteurs, un soutien inadéquat peut être vécu comme une oppression, ou servir à marginaliser leur vécu et leurs aspirations.

Bartlett R et O'Connor DO. *Broadening the Dementia Debate: Towards Social Citizenship*. 168 p. ISBN : 9781847421784. Bristol : Policy Press. Juin 2010. Ray M. *Broadening the Dementia Debate : Towards Social Citizenship*. *Br J Soc Work* 2011 ; 41 (1) : 192-193. Janvier 2011. [doi: 10.1093/bjsw/bcq145](https://doi.org/10.1093/bjsw/bcq145). Ignatieff M. *Citizenship and moral narcissism*. *Political Quarterly* 1989 ; 60 (1) : 63-74. Janvier 1989. [doi/ 10.1111/j.1467-923X.](https://doi.org/10.1111/j.1467-923X.)

### **Médicaments spécifiques : combien la société est-elle prête à payer ?**

La méthode d'évaluation économique utilisée par le NICE (*National Institute for Clinical Excellence*), l'agence britannique d'évaluation qui a récemment proposé d'étendre les indications remboursables des anti-cholinestérasiques (donépézil, rivastigmine, galantamine) au stade léger de la maladie d'Alzheimer, s'appuie sur le rapport coût par



année de vie ajustée à la qualité de vie (*cost per QALY - quality-adjusted life-year*), une mesure combinée du coût et de l'efficacité du médicament dans la prise en charge de la personne malade. A partir de quel seuil la société n'est-elle plus prête à payer pour gagner une année de vie avec une qualité de vie acceptable (ce qui implique de donner un prix à l'année de vie humaine) ? Pour la société britannique, les anticholinestérasiques sont jugés « coût-efficaces » à un seuil de 20 000 à 30 000 livres (23 539 à 35 310 euros) par année de vie ajustée à la qualité de vie aux stades léger à modéré de la maladie d'Alzheimer. La mémantine, avec un rapport de 32 100 livres (37 782 euros) par année de vie ajustée à la qualité de vie aux stades modéré à sévère, reste réservée par le NICE au stade modéré en seconde intention, en cas d'intolérance ou de contre-indication aux inhibiteurs de la cholinestérase, et au stade sévère en recherche clinique exclusivement.

[www.nice.org.uk/nicemedia/live/12248/52515/52515.pdf](http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/12248/52515/52515.pdf).

### **Hong-Kong : les écoliers détectent la démence chez leurs proches âgés**

Les écoliers du district de *Tai Po* (Nouveaux territoires de Hong Kong, Chine) ont été formés à la détection des signes de démence chez leurs proches âgés. Les promoteurs du projet pensent que cette approche pourrait être utilisée dans des pays manquant d'un système de soins primaires intégré.

Parry J. *Hong Kong schoolchildren get training to detect dementia in elderly relatives*. *BMJ* 2011 ; 342 : d663. 31 janvier 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21282265](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21282265).

### **Que fait la police ?**

*France Alzheimer* a développé avec le ministère de l'Intérieur un programme de sensibilisation des policiers et des gendarmes à un accueil adapté des personnes « potentiellement » malades, permettant aux policiers et gendarmes de repérer les troubles cognitifs ou les signes de la maladie, de savoir se comporter avec des personnes âgées « perdues » ou confuses. Ce programme propose des contacts pour le suivi de ces personnes et de leur famille. Un dépliant de quatre pages, destiné en priorité aux policiers et aux gendarmes dans le cadre de leur formation initiale et continue, est diffusé par le ministère de l'Intérieur à toutes les écoles de police et de gendarmerie de France.

[www.francealzheimer.fr](http://www.francealzheimer.fr), [www.elysee.fr](http://www.elysee.fr), 22 février 2011.

### **Approches ethniques et culturelles : l'aide aux aidants par e-mail**

Des ergothérapeutes canadiens des Universités de Toronto et *Dalhousie*, en collaboration avec Teresa Chiu du service des sciences de réhabilitation de l'Université polytechnique de Hong Kong (Chine) ont mis au point une intervention par courrier électronique (*e-mail*), mettant en contact des aidants familiaux canadiens d'origine chinoise et des cliniciens chinois. L'approche des aidants était guidée par les croyances chinoises : honorer et respecter ses parents et ses grands-parents ; partager l'aide entre les membres de la famille ; forger des réponses émotionnelles pour éviter la rupture d'une vie familiale harmonieuse. Les thérapeutes ont utilisé un jeu de questions-réponses spécifiques pour compenser l'absence de signaux non verbaux. Certains participants n'ont pas voulu participer à l'intervention et, à distance, il a été difficile d'évaluer pourquoi. Globalement, les aidants adoptent les stratégies d'aide proposées.

Chiu ML et al. *Client-centred concepts in a personalized e-mail support intervention designed for Chinese caregivers of family members with dementia: a qualitative study*. *Hong Kong J Occup Ther* 2010 ; 20(2) : 87-93. [www.hkjot-online.com/article/S1569-1861\(11\)70008-0/abstract](http://www.hkjot-online.com/article/S1569-1861(11)70008-0/abstract).

### **Approches ethniques et culturelles : les représentations de la démence (1)**

L'équipe du Professeur Henry Brodaty, du centre de recherche collaborative sur la démence de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney (Australie) a comparé les

représentations de la démence (reconnaissance, attitudes et croyances causales) chez 500 Australiens de la troisième génération et chez des Australiens de trois minorités ethniques (350 d'origine italienne, 414 d'origine grecque et 437 d'origine chinoise). Les Australiens de la troisième génération (85%) reconnaissent davantage les symptômes de la démence que les membres des minorités ethniques (61% dans la communauté italienne, 58% dans la communauté grecque et 72% dans la communauté chinoise). Les participants des minorités ethniques ont globalement une attitude plus négative par rapport aux personnes atteintes de démence, et sont plus enclins à associer la démence au grand âge et à des facteurs de risque psychosociaux que la troisième génération d'Australiens, qui l'associe davantage à une maladie du cerveau. Ces « marqueurs d'acculturation » persistent après ajustement des variables socio-démographiques. Pour Henry Brodaty, des programmes spécifiques doivent être élaborés pour la formation des différentes minorités ethniques.

Low LF et al. Recognition, Attitudes and Causal Beliefs regarding Dementia in Italian, Greek and Chinese Australians. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010 ; 30(6) : 499-508. [www.healthcanal.com](http://www.healthcanal.com), 10 février 2010.

### **Approches ethniques et culturelles : les représentations de la démence (2)**

Au Canada, Shawnda Lanting, du département de psychologie de l'Université du Saskatchewan à Saskatoon, étudie le rôle de la culture et les perceptions culturelles du vieillissement et de la démence dans la reconnaissance, le diagnostic et le traitement du déficit cognitif lié à l'âge, qu'elle estime être « un domaine peu étudié par la neuropsychologie clinique ». Elle est allée recueillir les représentations d'un groupe de grands-mères autochtones. Celles-ci perçoivent les changements cognitifs et comportementaux comme une conséquence normale du processus du vieillissement. Leur conception du cycle de vie place le vieillissement comme « un retour au stade du bébé ». La santé, la maladie chronique (comprenant la démence) et le système de santé représentent pour elles un « grand changement de culture ».

Les *Premières nations* représentaient 12% de la population du Saskatchewan en 2001.

Lanting S et al. *Aboriginal Experiences of Aging and Dementia in a Context of Sociocultural Change: Qualitative Analysis of Key Informant Group Interviews with Aboriginal Seniors.* *J Cross Cult Gerontol*, 3 février 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21287400](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21287400).

### **Dépendance : attendre serait une faute morale**

Six mois pour débattre de la réforme de la dépendance, c'est court, mais Nicolas Sarkozy ne veut plus attendre, ce qui serait pour lui « une faute morale impardonnable » : « c'est de nous-mêmes, de notre propre histoire, de notre propre avenir au fond de notre propre dignité dont il s'agit, parce que ces malades, ces handicapés, ces enfants, ces vieillards sont nos parents, ces vieillards - si tout se passe bien ! - ce sera nous. Je n'ai pas le sentiment de parler des autres en parlant d'eux. C'est de nous dont il s'agit. Quelle estime pourrions-nous avoir de nous-mêmes si nous étions incapables de traiter dignement nos parents, incapables de les aider à vivre pleinement jusqu'à la fin de leurs jours, à vivre, pas seulement à survivre ? Comment pourrions-nous alors, quand, à notre tour, nous serons devenus fragiles et vulnérables, comment à ce moment-là après avoir oublié nos parents, nous pourrions demander l'aide et l'attention de nos enfants ? C'est cela qui est en cause. Ceux qui auraient abandonné leurs parents ne seraient pas les mieux placés pour demander à leur tour à leurs enfants de ne pas leur faire à eux, ce qu'ils n'ont pas hésité à faire à leurs parents ».

Nicolas Sarkozy souhaite que « la question de la responsabilité des familles soit au cœur de la réflexion parce qu'elle est au cœur de la solidarité entre les générations et de la transmission, parce que la piété filiale est la reconnaissance de tout ce que l'on a reçu d'amour et de sacrifice et que cette dette, en quelque sorte cette reconnaissance est sans

doute ce qui donne le plus de sens à la vie qui s'achève ». Néanmoins « les familles ne peuvent pas tout faire », affirme le chef de l'Etat : elles « doivent pouvoir s'appuyer sur les collectivités, les associations, sur une main d'œuvre qualifiée capable de pratiquer des soins, de faire face aux besoins de la vie quotidienne, formée à l'hygiène, à la sécurité, à l'écoute, au dialogue, à l'accompagnement psychologique ».

*Actualités sociales hebdomadaires, Les Echos, Le Monde, Le Figaro*, 9 février 2011. [www.unaf.fr](http://www.unaf.fr), 14 février 2011. [www.elysee.fr](http://www.elysee.fr), 8 février 2011.

### **Dépendance : une inscription dans la politique familiale ?**

Pour Marie-Eve Joël, économiste, professeur à l'Université *Paris-Dauphine* et présidente du Conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), « si le débat financier est incontournable, il ne faut pas se laisser enfermer dans une représentation purement financière de la solidarité, dans le terrorisme du chiffre et dans l'idée que non seulement il n'est pas drôle de vieillir mais qu'en plus, cela coûte cher (...). La dépendance s'inscrit dans la politique familiale : tous les acteurs de la famille sont concernés ; la famille est le premier financeur ; les enjeux de gestion sont tout aussi importants pour les familles que les simples questions financières ; la puissance publique peut intervenir vite et à faible coût pour régler des problèmes concrets, spécifiques à la dépendance. La perte d'autonomie concerne différents acteurs familiaux. La personne âgée elle-même a besoin que l'on prenne en charge sa perte d'autonomie. Son conjoint est généralement retraité et menacé de pauvreté. Ses enfants sont amenés à gérer des situations complexes d'organisation de la prise en charge et de compatibilité entre leur propre activité professionnelle et les soins et aides à leur parent âgé. En outre, les petits-enfants sont menacés d'obligation alimentaire, de perte d'héritage car tout aura été dépensé, ils devront rembourser la dette publique que nous accumulons. Ils voient leurs parents se consacrer non pas à eux mais à leurs propres parents, au détriment de la transmission intergénérationnelle : c'est la quadruple peine ! »

*Assemblée nationale. Commission des affaires sociales. Compte-rendu de réunion n°24*, 26 janvier 2011. [www.assemblee-nationale.fr/13/cr-soc/10-11/c1011024.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/13/cr-soc/10-11/c1011024.asp) (texte intégral).

### **Dépendance : la gestion familiale**

Pour Marie-Eve Joël, « une personne âgée en perte d'autonomie et avec des troubles neuro-dégénératifs est souvent peu apte à gérer son budget et sa propre prise en charge, mais pas toujours prête à déléguer cette tâche à ses enfants. C'est l'aidant principal qui est amené à dire la réalité économique à son parent en perte d'autonomie, à lui expliquer qu'il faut vendre un bien familial s'il n'y a plus assez d'argent, ou qu'il faut aller en établissement si le maintien à domicile devient impossible. C'est également lui qui entre, par anticipation, dans les questions d'héritage. En outre, cet aidant doit gérer non seulement ses propres affaires économiques, mais aussi celles de ses parents dans un contexte où l'on prend en compte les incapacités physiques, un peu les incapacités psychologiques et pas du tout les incapacités économiques. Il lui faut par ailleurs gérer la « PME familiale », accepter un défilé permanent à la maison, adapter sans cesse l'organisation familiale et la prise en charge (...). Il est également nécessaire de gérer la maltraitance financière. Les personnes âgées se font voler assez fréquemment, pour des sommes parfois importantes et selon différentes formes : services à la personne surpayés, abus de faiblesse, réalisation du patrimoine à l'insu de la personne âgée... Tous ces problèmes de gestion sont au moins aussi importants que les problèmes financiers. Il faut s'en préoccuper ».

*Assemblée nationale. Commission des affaires sociales. Compte-rendu de réunion n°24*, 26 janvier 2011. [www.assemblee-nationale.fr/13/cr-soc/10-11/c1011024.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/13/cr-soc/10-11/c1011024.asp) (texte intégral). <http://dechiffrages.blog.lemonde.fr>, 8 février 2011.

### Dépendance : qu'en pensent les bénévoles ?

Pour Jean-François Serres, secrétaire général de l'association des petits frères des Pauvres, la question n'est pas seulement : « qui va payer ? », mais qui va prendre soin des personnes âgées dépendantes : « va-t-on les aimer ? ». Selon lui, c'est en soutenant un vaste mouvement de solidarité citoyen, s'appuyant sur les bénévoles, que l'on pourra reconstruire des entourages pour les personnes fragiles. Il rappelle qu'une personne dépendante sur quatre est seule, et qu'elle a de fortes « chances » d'être pauvre. « Un bénévolat d'accompagnement peut se substituer à l'entourage familial quand il n'existe pas, pour créer avec la personne âgée seule une relation d'*alter ego* dans la confiance et la durée, permettant de resituer les intervenants professionnels dans une relation juste et complémentaire », de soutenir les familles et éviter leur épuisement. « Le rôle et la place d'un bénévolat d'accompagnement sont donc des sujets majeurs dans le débat sociétal qui s'engage. Il pourrait être légitimé dans la loi », comme dans le cas des soins palliatifs. « Ce cadre posé faciliterait l'intervention des acteurs », ajoute Jean-François Serres. *La Croix*, 16 février 2011. [www.capgeris.com](http://www.capgeris.com), 21 février 2011.

### Dépendance : le gage sur le patrimoine (1)

Pour la mission d'information du Sénat, il faut recourir au patrimoine des personnes âgées après leur décès pour financer la prise en charge de la dépendance, à condition que cela résulte d'un choix clair et *ex ante* du bénéficiaire. Il s'agirait de prélever une fraction du patrimoine des personnes âgées les plus aisées éligibles à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). La personne aurait le choix entre deux solutions : si elle souhaite transmettre l'intégralité de son patrimoine à ses héritiers, elle ne toucherait que la moitié de l'APA ; si elle veut une APA à 100%, on prélèverait, après son décès, 20 000 euros au maximum sur son patrimoine, au-delà d'un certain seuil (150 000 à 200 000 euros, ce qui concernerait entre 36% et 44% des bénéficiaires de l'APA). « Ce gage sur patrimoine permettrait d'économiser 800 millions d'euros par an au moins, une somme qu'on redéploierait vers les personnes qui en ont le plus besoin », selon le rapporteur de la mission Alain Vasselle. Le gage, qui ne concernerait pas les résidents des maisons de retraite, représenterait au plus 15% de la succession.

Sénat. Vasselle A (rapporteur). *Rapport d'information de la mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque*, 26 janvier 2011. [www.senat.fr/rap/r10-263/r10-2631.pdf](http://www.senat.fr/rap/r10-263/r10-2631.pdf). *Les Echos*, 2 et 9 février 2011. [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 31 janvier 2011. [www.lexpansion.com](http://www.lexpansion.com), 27 janvier 2011.

### Dépendance : qu'en pensent les associations (1) ?

Le GR 31, organe de liaison des trente-et-une organisations représentatives des personnes âgées, des personnes handicapées ou œuvrant à leur égard, siégeant à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), défend la reconnaissance d'un droit universel à compensation pour l'autonomie, quel que soit l'âge, reposant très majoritairement sur les ressources de la protection sociale et de la solidarité, excluant tout recours sur succession et toute condition de ressources.

L'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) est « inquiète de l'axe annoncé sur le maintien à domicile le plus longtemps possible, renvoyant à la responsabilité des familles » et réaffirme « la nécessaire liberté de choix de la personne âgée entre domicile et établissements. L'AD-PA se déclare favorable à une augmentation de la CSG (contribution sociale généralisée) des retraités, « à condition qu'ils n'aient pas le sentiment d'être les seuls à payer » et n'est « pas contre l'idée de taxer le patrimoine des Français, mais à condition de toucher à l'ensemble des patrimoines, et pas seulement celui des personnes dépendantes ». Elle est « résolument contre le recours sur succession, car on aboutirait à une situation ubuesque aboutissant à des discriminations selon le type de maladie des personnes âgées. Une personne dépendante souffrant de la maladie

d'Alzheimer ne pourrait pas transmettre son patrimoine, tandis que celle atteinte par une maladie cardiaque pourrait, elle, léguer ses biens à ses enfants ». L'AD-PA se déclare « favorable à la création d'un nouvel étage de la protection sociale, et qu'à titre supplémentaire, il puisse y avoir un système de couverture auprès des mutuelles ou des assurances. Toute la question est de savoir où on met le curseur. En attendant, il est nécessaire de mettre en place un fonds d'urgence pour les structures d'aide à domicile qui risquent de se retrouver en cessation de paiement si on ne fait rien ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, [www.capgeris.com](http://www.capgeris.com), 9 février 2011. *La Tribune*, 18 février 2011.

### **Dépendance : qu'en pensent les associations ? (2)**

Le collectif « pour un vrai cinquième risque » rassemble plusieurs organisations, dont l'Association d'études et de recherche en économie sociale (AERES), l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA), Confédération française des retraités (CFR), le Collectif des démocrates handicapés (CDH), la Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leur famille (FNAPAEF), la Grande Loge féminine de France (GLFF), le Grand Orient de France (GODF), *AgeVillage*. Le collectif publie un manifeste présentant les « fondements éthiques pour une société du *vivre ensemble* ». Le collectif déclare : « l'éthique n'est pas seulement l'affaire des personnels et des experts du secteur médical ou social mais aussi et surtout celle des citoyens avec un regard issu de la diversité de leurs références philosophiques, culturelles ou spirituelles. L'éthique s'appuie sur des valeurs et des principes qui s'appliquent au besoin d'aide, lié au respect de la dignité humaine, au respect du souhait des personnes de participer aux décisions qui les concernent, notamment le choix de leur lieu de vie, à la bienveillance, à l'équité dans le partage des ressources disponibles entre tous les citoyens. Nous plaçons pour une société du vivre ensemble, fondée sur le respect des différences physiques et/ou mentales de chacun, une société dans laquelle la solidarité assure l'égalité des chances, des droits et des devoirs devant la vie ». Le collectif ajoute : « les valeurs humanistes de liberté de conscience, de solidarité, d'égalité et d'équité constituant notre modèle social, sont le socle de tout accompagnement médico-social de la perte d'autonomie mettant au centre de toute action le respect des besoins et souhaits des personnes accompagnées, indépendamment de leur âge et de leur situation sociale et financière, valeurs garantes de notre contrat social. Ces valeurs se concrétisent à travers un projet de société essentiel dont l'objectif est le maintien de la qualité de vie. Ce projet oblige à intervenir dans de nombreux domaines, la santé, l'éducation, la culture..., et à assurer, entre autres, un emploi, un environnement physique accessible et sain, l'égalité entre les sexes, la participation à la vie sociale, la sécurité ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 22 février 2011.

### **Dépendance : de quelle société voulons-nous ? (1)**

Siloé, une internautes, écrit sur le site du *Monde.fr* : « je me suis occupée pendant quinze ans de ma tante atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle est morte chez elle. Toutes les tentatives que j'ai faites de passer par des associations, des assistantes à domicile, le CCAS (centre communal d'action sociale) et autres ont été catastrophiques, et je ne parle pas du montant ridicule des aides. J'ai donc recruté, formé, accompagné, payé pour que ma tante ait une fin de vie digne, sereine, et confortable. La question que je me pose est de savoir si les personnes veulent vraiment vivre si vieilles, surtout pour devoir être enfermées, sans soins adaptés, dans la solitude et avec la mort pour seule perspective. Que cherche-t-on ? ». Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants, lui répond : « Les services se professionnalisent de plus en plus, probablement le travail n'est pas terminé, mais aujourd'hui, nous avons un véritable espoir que les réseaux professionnels se dotent de compétences, notamment dans l'accompagnement de

personnes souffrant de troubles cognitifs ou de personnes handicapées, ou pour l'accompagnement en fin de vie ».

[www.lemonde.fr](http://www.lemonde.fr), 9 février 2011.

### **Dépendance : de quelle société voulons-nous ? (2)**

Rosa Baov, internaute, écrit : « ma mère est atteinte de démence depuis l'âge de soixante-cinq ans, c'est jeune, elle m'a eue à quarante ans, c'est tard. Immigrée, sans famille, j'ai dû prendre en charge ma mère alors que je n'avais que vingt-cinq ans, j'ai terminé mes études comme j'ai pu pour, au final, ne jamais pouvoir exercer et répercuter mon manque à gagner sur mon mari qui soutient financièrement mon inactivité due à la charge que représente ma mère, y compris en institution. Entre les obligations alimentaires dues, les frais pour nourrir ma mère qui ne mange vraiment que si je suis présente, cela fait quinze ans que nous galérons. Quant aux professionnels de santé, cela n'a été que bataille pour leur faire *comprendre* le fonctionnement de ma mère et non l'inverse. Je suis carrément en mesure d'écrire un ouvrage sur la manière dont tourne une institution, un service de gériatrie... et ça ne serait pas beau à lire ». Florence Leduc répond : « pour être aidant, il faut bien prendre soin de soi, et on n'est pas obligé de tout faire. Bien sûr, c'est difficile d'avoir confiance dans le recours aux autres - maisons de retraite, institutions, personnes à domicile -, cela prend du temps de trouver les bonnes personnes, ça peut être douloureux, mais pour être aidant, il faut prendre soin de soi. Il faut savoir aussi que nous sommes dans une société où il y a de la solidarité. Des gens se retroussent les manches pour prendre soin de leurs concitoyens. Il faut aussi le dire de temps en temps ».

[www.lemonde.fr](http://www.lemonde.fr), 9 février 2011.

### **Communes Alzheimer admis**

Une « commune Alzheimer admis » s'efforce de créer des possibilités de rencontre entre la communauté et les personnes atteintes de la maladie, de manière à rompre l'isolement des personnes malades et leur permettre de continuer à vivre dans leur environnement familial le plus longtemps possible. La Fondation *Roi-Baudouin* (Belgique) a sélectionné trente-et-une communes en 2010 et vingt-huit nouvelles communes en 2011. L'Union des villes et des communes de Wallonie et l'association de la ville et des communes de la Région Bruxelles-Capitale soutiennent l'initiative. A partir de mars, la Fondation *Roi-Baudouin* va, avec d'autres fondations européennes, promouvoir le développement du concept dans toute l'Union européenne.

<http://plusmagazine.rnews.be>, 16 février 2011.

---

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