

Revue de presse



nationale & internationale

Revue de presse janvier 2012 :

Articles reçus du 17 décembre 2011 au 17 janvier 2012

Sommaire

numéro **77**

La règle et la vie	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection	p 5
Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie	p 9
Recherche sur la maladie – Prévention	p 14
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales	p 18
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales	p 19
Acteurs – Les Personnes malades	p 26
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 31
Acteurs – Les Professionnels	p 36
Repères – Politiques	p 45
Repères – Initiatives	p 56
Représentations de la maladie – Médias grand public	p 62
Représentations de la maladie – Art et culture	p 64
Ouvrages scientifiques et professionnels	p 68
Faits et chiffres	p 73

La règle et la vie

Jamais on n'a autant réglementé, codifié, encadré : la maladie d'Alzheimer semble réveiller la vieille habitude française de la norme, édictée d'en haut, qui prévoit tout dans le moindre détail. Rien qu'en un mois, trois textes quasiment encyclopédiques sont venus s'ajouter à un corpus déjà considérable. L'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) publie le troisième volet de ses recommandations du programme *Qualité de vie en EHPAD* (www.anesm.sante.gouv.fr, décembre 2011). Au même moment, trois directions du ministère de la Santé s'unissent pour édicter une circulaire commune relative à l'organisation de l'offre diagnostique et du suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (*Santé-Protection sociale-Solidarité*, 15 décembre 2011). Enfin la direction générale de la Cohésion sociale (DGCS) définit, dans une autre circulaire, les nouvelles orientations pour la création, le fonctionnement et l'organisation des structures proposant un accueil temporaire (*Actualités sociales hebdomadaires*, 30 décembre 2011).

Loin de nous l'idée d'ironiser ou de critiquer : ces textes vont tous dans la bonne direction. Le paradoxe est que, bien souvent, les hyper-réglementeurs prescrivent ici une sorte de navigation à vue, qui tente d'épouser les sinuosités, voire les rugosités de l'encombrant réel. Plus que jamais la personne malade, avec son imprévisible vécu, doit être mise au centre du processus. Plus que jamais les professionnels sont invités à repenser leur pratique, peut-être même leur identité.

C'est ainsi que la personne malade apparaît de plus en plus comme un être au triple visage. La maladie cesse de la définir : il faut la reconnaître d'abord pleinement comme individu. Définir sa fragilité devient une des dimensions fondamentales de la recherche sur le vieillissement identifiées par la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) et le groupe européen d'experts *Futura* pour les dix à quinze prochaines années (*BMC Medicine*, 11 janvier 2012 ; *Gériatrie, Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, Décembre 2011). Des chercheurs canadiens ont mis au point des instruments de mesure de la fragilité, qui aideraient selon eux à prédire à la fois les changements cognitifs et la mortalité (*The Journal of Nutrition Health and Aging*, 2011 15(10)). Peut-être même cette fragilité est-elle la contrepartie d'une capacité, souvent ignorée, à éprouver encore du plaisir : une équipe américano-israélienne a mesuré, elle, la dose de plaisir que peuvent ressentir des résidents de maisons de retraite atteints de démence au stade avancé (*Journal of Psychiatric Research*, 29 décembre 2011). La circulaire sur l'accueil temporaire s'inspire sans doute du même esprit lorsqu'elle recommande « des actions contribuant au bien-être et à l'estime de soi » (*Actualités sociales hebdomadaires, op.cit.*).

La personne malade doit ensuite être considérée comme élément indissociable d'une famille, voire d'un couple. Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, souligne l'importance d'entretenir les liens familiaux : « avec et malgré la maladie d'Alzheimer, il y a de la place pour autre chose que de l'aide et du « fardeau » » (*Centre inter-régional d'étude, d'action et d'information Provence Alpes Côte d'Azur*, décembre 2011). Une équipe de psychologues et de gérontologues parisiens proposent une approche psychanalytique des retentissements de la dynamique relationnelle pré-existante entre époux sur la relation d'aide, dans le cas d'une « conjugopathie vieillissante au sein de laquelle éclot une démence » (*Gériatrie, Psychologie, Neuropsychiatrie du Vieillissement*, décembre 2011).

La personne malade apparaît enfin comme un être social. L'ANESM recommande ainsi d'offrir aux résidents en EHPAD « la possibilité de maintenir ou de renouer leurs liens sociaux antérieurs et d'en créer d'autres, tant au sein de l'établissement qu'à l'extérieur ». Elle demande de réfléchir à la question : « comment respecter la citoyenneté des résidents et leur permettre de ne pas se couper du monde ? » (www.anesm.sante.gouv.fr, op.cit.).

Ce recentrage sur l'individu atteint par cette maladie s'exprime clairement dans la multitude d'initiatives qui fleurissent sur le terrain : groupes de parole parents-enfants (www.sudouest.fr, 9 janvier 2012) ; village Alzheimer aux Pays Bas et bientôt en Suisse (www.24heures.ch, 3 janvier) ; Alz'apart en Moselle (www.essentiel-sante-magazine.fr, 27 décembre 2011) ; soirée pyjama dans une maison de retraite de la Marne (www.lunionpresse.fr, 4 janvier) ...

Comment les professionnels de la santé, devant une telle mutation culturelle, ne s'interrogeraient-ils pas sur leur rôle et leur pratique ? Deux membres du groupe de travail sur les questions éthiques d'Alzheimer Europe, l'un écossais l'autre italien, rappellent l'exigence de flexibilité et d'adaptabilité pour communiquer avec les personnes malades, chaque cas demandant une approche particulière : « Tout peut changer entre l'aube et le crépuscule et aucune journée ne se ressemble. Ne supposez jamais que tout se passera comme la dernière fois (...) Restez sur vos gardes, soyez adaptables » (*Annali Istituto Superiore di Sanita*, 4^{ème} trimestre 2011).

Le médecin généraliste est ainsi le premier à devoir se remettre en question. Il lui faut, observe un anthropologue d'un centre d'études gérontologiques, « renoncer à s'en tenir au seul discours médical, accepter de se décentrer de son rôle habituel et de s'intéresser aux inquiétudes et aux questions du malade et de son accompagnant, attendre le moment opportun pour leur parler de la maladie dans des termes qu'ils peuvent accepter (...) Après quelques années d'exercice de la médecine, une réactualisation de sa pratique d'entretien et d'écoute peut être nécessaire » (*Soins gérontologie*, novembre-décembre 2011). La circulaire relative à l'offre diagnostique et de suivi institue un « outil de liaison consultation spécialisée-médecin généraliste » qui sert à recueillir et à transmettre un certain nombre d'informations indispensables sur la personne malade. Ainsi s'institutionnalise une relation qui souffre parfois de quelques ratages (www.sante-gouv.fr, op.cit.).

Après la reconnaissance de la spécialité de gériatrie en 2004, le *Livre blanc de la gériatrie* fait aujourd'hui le point sur la pratique professionnelle des gériatres et présente le référentiel métier de cette spécialité « désormais mature et maître de son avenir » (*Gériatrie 2011*, novembre 2011).

Un nouveau métier apparaît : celui de géronto-psychologue, encore au stade de l'investigation, et qui « met en avant, écrit l'un de ses pionniers, la nécessité d'apprendre à oublier ce que l'on croyait savoir, pour faire face à un renouvellement où chacun a son rôle à jouer » (*AD-PA Revue*, novembre-décembre 2011).

Dans le même temps, se développe le « processus de réingénierie » et de reconnaissance d'un niveau universitaire à un certain nombre de formations paramédicales, notamment celle des orthophonistes (*Journal Officiel Sénat*, 29 décembre 2011).

« Tout au long de la vie professionnelle, l'identité infirmière acquise reste soumise à l'épreuve du réel, peut être fragilisée ou consolidée, en tout cas interrogée de façon permanente », écrit fort justement une formatrice en science infirmière. « Le débat sur la

dépendance comme les plans Alzheimer ont fait littéralement abstraction, selon elle, du rôle des infirmières, pourtant stratégique » (www.infirmiers.com, 3 janvier 2012).

Enfin, le métier de l'aide à domicile connaît une nouvelle mutation. Le secteur est officiellement doté, depuis le 1^{er} janvier 2012, d'une convention collective unique, s'appliquant à ses trois cent mille salariés. Mais, souligne Anne de Vivie (directrice d'agevillage.com), cette convention devient opposable à des « financeurs exsangues ». Un nouveau cahier des charges impose, au même moment, des obligations de moyens « qui ont un coût... dont il faudra bien trouver le financement », ce qui pourrait, selon elle, rendre impossible la professionnalisation de ces services (*Actualités sociales hebdomadaires*, 2 janvier ; www.agevillagepro.com, 9 janvier).

« La fragilité, voire la crise du secteur, est un constat partagé », écrivait la ministre Roselyne Bachelot dans la lettre de mission de la députée Bérengère Poletti, qui vient de lui remettre son rapport. Ici encore, on assiste à une profonde remise en cause, liée notamment à la nécessité d'inscrire l'aide à domicile « dans des politiques plus larges, de l'habitat, du vieillissement, des soins », mais aussi... d'« y mettre des moyens supplémentaires » (*Actualités sociales hebdomadaires*, 13 janvier).

Souvent la règle s'essouffle ainsi à courir après le réel, après la vie.

Rien, sans doute, ne nous fait mieux sentir cet insurmontable décalage que le témoignage de ceux qui souffrent. Une fois de plus, écoutons la voix de Richard Taylor, confronté depuis plus de dix ans à sa propre démence : « Je suis Richard Taylor, un être humain à part entière qui ne s'estompe pas, je ne suis pas au milieu d'un long au revoir et je ne mourrai pas deux fois (...) Eh bien en avant à travers le brouillard ! » (www.richardtaylorphd.com, janvier 2012).

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Diagnostic oculaire

En utilisant l'imagerie fonctionnelle par résonance magnétique et la cartographie des neurones de la rétine, Alyssa Brewer et Brian Barton, du département des sciences cognitives de l'Université de Californie à Irvine (Etats-Unis), ont mis en évidence des différences d'organisation anatomique du champ visuel et des réponses du cortex visuel à des stimuli chez des personnes âgées de cinquante-cinq à quatre-vingt-cinq ans, selon qu'elles sont ou non atteintes ou non de maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré. Ces travaux pourraient contribuer à la détection précoce de la maladie d'Alzheimer.

En France, plusieurs équipes travaillant à la détection oculaire des troubles cognitifs ont été soutenues par la Fondation plan Alzheimer dans le cadre des programmes hospitaliers de recherche clinique de 2008 à 2011 : travaux menés par Marc Verny à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière de Paris (étude *Oculo MACL* : apport de l'enregistrement oculomoteur au diagnostic différentiel entre démence à corps de Lewy et maladie d'Alzheimer) ; Pierre Vandael au CHU de Besançon (marqueurs oculomoteurs précoces dans la maladie d'Alzheimer et la dépression : étude cas-témoin pour le diagnostic différentiel dépression/maladie d'Alzheimer) ; Jean-François Korobelnik au CHU de Bordeaux (étude *SIGNAL* : signes neuro-dégénératifs de la rétine dans la maladie d'Alzheimer) ; François Tison au CHU de Bordeaux (étude *LYLO* « *Les Yeux L'Ont* » : anomalies des saccades oculaires à la phase prodromale de la maladie d'Alzheimer).

Brewer A et Barton B. *Aging and dementia in human visual cortex : visual field map organisation and population receptive fields*. *J Vision* 2011; 11(15): 28. 27 décembre 2011. www.journalofvision.org/content/11/15/28.abstract. Fondation plan Alzheimer. Projets PHRC financés de 2008 à 2011. www.fondation-alzheimer.org/sites/default/files/AAP%20-%20PHRC%202008-2009-2010-%202011.pdf. Janvier 2012.

Diagnostic préclinique : les limites des biomarqueurs (1)

Les critères récemment proposés pour la forme prodromale de la maladie d'Alzheimer, le déficit cognitif léger dû à la maladie d'Alzheimer et la démence Alzheimer probable, s'appuient sur la présence d'une pathologie associée à la protéine amyloïde, et sur des mesures de la structure du cerveau et de l'activité cérébrale comme biomarqueurs associés. L'utilisation des biomarqueurs d'imagerie pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer au stade pré-clinique (avant l'apparition de symptômes cliniquement décelables) chez des personnes sans troubles cognitifs pose de nouveaux défis en ce qui concerne la définition, la validation et l'interprétation des biomarqueurs, avertissent deux experts mondiaux de l'imagerie neurologique, Susan Resnick de l'Institut national du vieillissement américain (NIA) à Baltimore, et Philip Scheltens, du centre médical de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas). « Un certain nombre de biomarqueurs d'imagerie par résonance magnétique, tels que le volume de l'hippocampe et celui du cortex entorhinal, montrent des différences robustes entre les groupes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les groupes témoins. Cependant, ces mesures ont une sensibilité et une spécificité limitée pour prédire, au niveau individuel, si une personne développera ou non la maladie d'Alzheimer. Le développement et la validation de nouveaux biomarqueurs de neuro-imagerie sensibles à des changements précoces du cours de la maladie seront critiques pour la mise en œuvre de nouveaux critères de recherche pour la maladie d'Alzheimer au stade préclinique », estiment les auteurs.

Un autre groupe d'experts (*Alzheimer's Disease Biomarker Expert Working Group*), présidé par John Morris, du centre de recherche Alzheimer de l'Université de Saint-Louis (Missouri, Etats-Unis) et Dennis Selkoe, du département de neurologie de l'Université Harvard (Boston, Etats-Unis) arrive à des conclusions similaires.

Resnick SM et Scheltens P. *MRI-based biomarkers of preclinical AD : an Alzheimer signature*. *Neurology*, 21 décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22189450.

Morris JC et Selkoe DJ. *Recommendations for the incorporation of biomarkers into Alzheimer clinical trials: an overview*. *Neurobiol Aging* 2011;32 Suppl 1:S1-3. Décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22078168.

Diagnostic préclinique : les limites des biomarqueurs (2)

Quelle est la valeur prédictive des biomarqueurs ? Une étude suédoise, coordonnée par l'équipe du Professeur Oskar Hansson de l'Université de Lund, et menée auprès de cent trente-sept personnes atteintes de déficit cognitif léger suivies pendant neuf ans, avec recherche des biomarqueurs tau et protéine amyloïde abêta-42 dans le liquide céphalo-rachidien, montre que 53.7% des personnes ont développé une maladie d'Alzheimer durant l'étude et 15.7% une autre forme de démence. La valeur prédictive positive est de 91% (probabilité de survenue réelle d'une maladie d'Alzheimer avec biomarqueurs pathologiques à l'inclusion) et la valeur prédictive négative de 86% (probabilité qu'il n'y ait pas de survenue de la maladie d'Alzheimer avec biomarqueurs non pathologiques à l'inclusion). L'altération du métabolisme de la protéine amyloïde abêta-42 est observée au moins cinq à dix ans avant la conversion vers une démence clinique, alors que la protéine tau totale et la protéine tau phosphorylée semblent être des marqueurs plus tardifs de la neuro-dégénérescence. Pour Oskar Hansson, il est important de mener les essais cliniques plus tôt pour espérer observer un effet des médicaments sur le cours de la maladie : « tous les essais thérapeutiques prospectifs ont jusqu'à présent échoué à arrêter la maladie, et de nombreuses personnes s'inquiètent de ce que les laboratoires pharmaceutiques puissent arrêter d'investir dans ce domaine. Mais ces échecs pourraient s'expliquer par l'administration trop tardive de médicaments. Lorsqu'un patient est diagnostiqué aujourd'hui, le dommage est déjà irréversible ».

Buchhave P et al. *Cerebrospinal Fluid Levels of B-Amyloid 1-42, but Not of Tau, Are Fully Changed Already 5 to 10 Years Before the Onset of Alzheimer Dementia*. *Arch Gen Psychiatry* 2012 ; 69(1): 98-106. Janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22213792. www.nlm.nih.gov/medlineplus/news/fullstory_120337.html, 3 janvier 2012.

Détection précoce : à quel âge ?

Une étude française, menée par Archana Singh-Manoux, directrice de recherche en épidémiologie et santé des populations (INSERM U1018) à l'hôpital *Paul-Brousse* de Villejuif (Val-de-Marne), portant sur cinq mille deux cents personnes (cohorte prospective *Whitehall II*), montre que le déclin cognitif est déjà mesurable dès l'âge de quarante-cinq à quarante-neuf ans. Pour cette tranche d'âge, les capacités de raisonnement ont diminué de -3.6% chez les hommes et chez les femmes. Entre soixante-cinq et soixante-dix ans, elles ont diminué de -9.6% chez les hommes et -7.4% chez les femmes. « Etre davantage conscient que les capacités cognitives ne restent pas intactes jusqu'au grand âge pourrait inciter les individus à modifier leur style de vie et améliorer leur santé cardio-vasculaire, afin de réduire le risque de troubles cognitifs indésirables lorsqu'ils seront plus âgés ». « Ce qui est bon pour le cœur est bon pour la tête », rappelle-t-elle : cibler les patients ayant des facteurs de risque cardiovasculaire tels que l'obésité, l'hypertension artérielle et l'hypercholestérolémie, pourrait protéger non seulement leur cœur, mais

aussi prévenir la démence. Savoir quand le déclin cognitif est susceptible de débiter peut aider à initier une prise en charge le plus tôt possible. Pour Francine Grodstein, professeur associé de médecine à l'Université de *Harvard* (Boston, Etats-Unis), « les résultats de l'étude française ont des implications profondes pour la prévention de la démence et la santé publique. Il n'existe toujours pas de traitement pour la démence, et les preuves s'accumulent pour indiquer que les interventions efficaces devraient être initiées bien avant l'apparition des signes de neurodégénérescence » : chez les jeunes adultes, dès l'âge de quarante-cinq ans. « L'essentiel de la recherche actuelle se focalise sur les personnes âgées de soixante-cinq ans et plus. Le principal défi sera de concevoir des études prospectives incluant des groupes beaucoup plus jeunes, ce qui constituerait un changement spectaculaire par rapport au statu quo actuel ». Il faudra de très grands échantillons, probablement de plusieurs dizaines de milliers de personnes, pour détecter les variables pouvant influencer la santé cérébrale à un âge plus jeune. Les auteurs suggèrent que l'évaluation cognitive par téléphone, ou par Internet, pourrait être utilisée largement en remplacement des tests en face-à-face, pour aider à la réalisation de tels essais.

Singh-Manoux A et al. *Timing of onset of cognitive decline: results from Whitehall II prospective cohort study*. *BMJ*, 5 janvier 2012. www.bmj.com/highwire/filestream/ (texte intégral). Grodstein F. *How early can cognitive decline be detected? Possibly when people are in their 40s, so preventive efforts need to start much earlier*. *BMJ*, 5 janvier 2012. <http://press.psprings.co.uk/bmj/january/declineedit.pdf> (texte intégral). *Medline Plus*, 6 janvier 2012.

La plainte mnésique est-elle évaluée ?

Deux neurologues des Universités du Kansas et du Kentucky (Etats ruraux américains) s'interrogent dans la très sélective revue *Neurology* : en pratique courante, l'examen clinique est-il capable de prédire la survenue d'une maladie d'Alzheimer ? Ils observent que le test de la mémoire, au-delà du rappel de trois mots, n'est pas réalisé en routine chez les personnes venant consulter un médecin pour une plainte mnésique. Quelles en sont les raisons ? Des contraintes de temps et une incertitude sur la manière de conduire et interpréter un test validé de la mémoire. Pour les auteurs, cet échec de l'évaluation objective de la plainte mnésique a sans nul doute contribué à l'impression que les tests cognitifs manquent de spécificité pour la maladie d'Alzheimer.

Swerdlow RH et Jicha GA. *Alzheimer disease: Can the exam predict the pathology?* *Neurology*, 11 janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22238417.

Diagnostic : les patients et les assureurs ne suivent pas

Dans le cadre du mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer, en janvier 2012, la Société Alzheimer canadienne a lancé une campagne intitulée « Regardez les choses en face ! Renseignez-vous pour connaître les faits » (<http://regardezleschosesenface.ca/>). Pour en savoir plus, les internautes sont invités à suivre un *webinaire* (de l'anglais *webinar*, séminaire en ligne) ou à poser leurs questions sur le *babillard* (forum Internet) de l'association. Une enquête en ligne, menée à l'automne 2011 auprès de neuf cent soixante aidants de personnes atteintes de démence, révèle en effet que 44% des répondants ont attendu un an et 16% ont attendu deux ans ou plus avant de voir un médecin parce qu'ils croyaient que les symptômes n'étaient que des signes « de vieillesse » ou qu'ils finiraient par disparaître d'eux-mêmes. 39% des répondants ont déclaré que leurs symptômes étaient assez épisodiques ou qu'ils ne les prenaient pas au sérieux. Plus du quart ont refusé de consulter un médecin ou n'en voyaient pas la nécessité, sauf en cas d'aggravation des

symptômes. Toutefois, les trois quarts des répondants auraient aimé avoir un diagnostic plus précoce, pour avoir accès à des traitements permettant de prendre en charge les symptômes, mettre de l'ordre dans leurs affaires juridiques et financières (78%), maintenir la personne à domicile plus longtemps (69%), et que celle-ci puisse participer aux décisions qui la concernent. 62% ont déclaré qu'un diagnostic précoce leur permettrait de mieux faire face à la maladie et de vivre avec. Le médecin de famille est le professionnel cité par 83% des aidants pour l'obtention d'un diagnostic précoce.

Diagnostiquer, et après ? Le dernier congrès sur le dépistage et la détection de la démence, tenu à New York le 22 novembre 2011, à l'initiative de l'*Alzheimer's Drug Discovery Foundation (ADDF)* et la *Fondation Alzheimer des Etats-Unis (AFA)*, conclut que si de nombreux tests cognitifs sont de plus en plus efficaces pour détecter la démence, une grande partie des patients positifs à ces tests ne reviennent pas pour bénéficier d'un suivi. « En l'absence de traitement, les salles d'attente d'imagerie resteront essentiellement vides », d'autant plus que les assureurs ne sont pas prêts à rembourser des examens d'imagerie pour une maladie hypothétique lorsqu'elle ne se manifeste pas encore, écrit le psychologue Lloyd Glaubermann dans le *Huffington Post*.

<http://regardezleschosesenface.ca/wp-content/uploads/2012/01/AW12>, janvier 2012.
www.senioractu.com, 5 janvier 2012. www.alzforum.org, 15 décembre 2011.
www.huffingtonpost.com, 5 janvier 2012.

Démence et profil de marche

Un groupe multidisciplinaire (analyse du mouvement, troubles de la communication, ingénierie industrielle, gérontologie et sciences infirmières), réunissant des chercheurs américains et néo-zélandais, a développé, dans une étude préliminaire auprès de sept personnes atteintes de maladie d'Alzheimer vivant en unité spécifique et six personnes sans troubles cognitifs vivant à domicile, un outil d'évaluation permettant de dresser un « profil de marche » (*gait profile*) pour les personnes atteintes de démence, indépendant de la tâche de marche qui leur est demandée. Treize variables spatio-temporelles ont été étudiées. Seules six sont utiles pour distinguer les personnes atteintes de démence des personnes sans troubles cognitifs : le temps d'enjambée (*stride time*), la longueur et la largeur de l'enjambée (*stride length, stride width*), le temps de soutien sur un seul pied (*single support time*), l'appui sur le gros orteil (*toe in/out*), le temps de balancement (*swing time*).

Karakostas T et al. *Development of a dementia-specific gait profile : a computational approach. Proceedings of the ASME 2011 International Mechanical Engineering Congress and Exposition. IMECE 2011, Denver, Colorado (Etats-Unis), 11-17 novembre 2011.*
<ftp://202.38.89.18/incoming/ASME/data/pdfs/trk-8/IMECE2011> (texte intégral).

Capacité à conduire

En Australie, la responsabilité d'identifier les conducteurs « médicalement à risque » incombe aux médecins généralistes, qui manquent cependant d'outils de détection validés en ce domaine. Une étude canadienne montre que les personnes atteintes de démence continuent à conduire jusqu'à quatre ans après la survenue des symptômes (Hopkins et al). Une étude australienne montre que 42% des hommes atteints de démence probable et 63% de ceux atteints de déficit cognitif léger possèdent un permis de conduire en règle et continuent à conduire régulièrement (Ross L et al). Les centres de formation à la conduite *DriveAble* Australia proposent un modèle issu des travaux du centre de recherche neuro-cognitive de l'Université d'Alberta (Canada) et du centre de recherche sur les accidents de l'Université *Monash* de Melbourne (Australie), basé sur une évaluation à trois niveaux :

identification des conducteurs présentant un risque médical ; évaluation des capacités cognitives ; test de conduite sur route (Fildes B et al).

McLennan RJ. *DriveABLE Australia Fitness-to-Drive: Evidence Based Decisions for Medically At-Risk Drivers*. www.driveable.com.au/PDFs/EvidenceBasedDecisions.pdf. (texte intégral). Ross L et al. *Older Drivers in Australia : Trends in Driving Status and Cognitive and Visual Impairment*. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57(10): 1868-1873. Juin 2009. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19694871. Hopkins R et al. *Driving and Dementia in Ontario: A Quantitative Assessment of the Problem*. *Can J Psychiatry* 2004; 49(7): 434-438. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15362247. Fildes B et al. *Model Licence Re-Assessment Procedure for Older Drivers: Stage 2 Research*. 2004, Austroads Report AP-R259-04. <http://catalogue.nla.gov.au/Record/3306951>.

Pronostic vital

Une revue systématique de la littérature, menée par la division de gériatrie de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis) et portant sur plus de vingt mille articles scientifiques, a identifié seize indices prédictifs du risque de mortalité des personnes âgées à un horizon de six mois à cinq ans. Chaque étude présente des biais potentiels, préviennent les auteurs, et il faut encore tester la validité de ces facteurs de façon indépendante dans des populations hétérogènes. Quoi qu'il en soit, l'idée de pouvoir prédire les chances de survie d'une personne malade intéresse la presse grand public : « il est désormais possible d'évaluer l'espérance de vie d'un patient, afin d'ajuster son traitement », titre le blog de veille *Big Browser du Monde*. « Une personne de plus de quater-vingts ans qui cumule insuffisance cardiaque congestive, reins défaillants, perte de poids et d'appétit, capacités cognitives déclinantes et besoin d'assistance quotidienne a 69 % de chances de mourir dans les six mois. Il est donc préférable de l'hospitaliser », peut-on lire. « Aujourd'hui, les médecins agissent à l'aveuglette quand il s'agit de traiter des patients âgés », estime le *New York Times*. « Car soigner est aussi un pari sur l'avenir : les bénéfices d'une opération ou d'un traitement se font parfois ressentir des années plus tard, tandis que les complications et effets secondaires apparaissent, eux, immédiatement. Un constat qui va dans le sens de tous ceux qui se dressent contre l'acharnement thérapeutique dans les hôpitaux ».

Yourman LC et al. *Prognostic indices for older adults: a systematic review*. *JAMA* 2012 ; 307(2); 182-192. 11 janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22235089, www.e prognosis.org/, janvier 2012. www.nytimes.com/2012/01/11/health/using-interactive-tools-to-assess-the-likelihood-of-death.html?_r=2, 10 janvier 2012. *Le Monde*, 12 janvier 2012.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Apprentissage, stockage de la mémoire et plasticité neuronale : bases biologiques

Depuis dix ans, l'équipe du neurobiologiste Eric Kandel, prix Nobel de médecine en 2000 pour ses découvertes sur les processus biologiques de la mémoire, professeur à l'Université *Columbia* de New York et chercheur à l'Institut *Howard Hughes*, creuse une hypothèse audacieuse : nos souvenirs seraient stockés sous la forme d'une protéine de type prion (CPEB), non pathogène, qu'il a mise en évidence chez le mollusque *Aplysia* et plus récemment chez la souris, et qui s'est conservée au cours de l'évolution. « Sous l'effet d'un apprentissage répété, un neuromédiateur est libéré à la synapse (jonction permettant la communication entre neurones). Il convertit la forme inactive de la CPEB3, active et

stable dans le temps. Celle-ci déclenche alors la fabrication de protéines qui stabilisent les jeunes synapses créées par l'apprentissage. Ainsi consolidé, le souvenir peut dormir tranquille », explique Florence Rosier, dans un article du *Monde*. « Un Janus tapi dans le cerveau ». Le neurone s'est doté d'un système de surveillance drastique de ce prion, qui vient d'être clarifié par l'équipe d'Eric Kandel.

Le Monde, 14 janvier 2012. Pavlopoulos E et al. *Neuralized1 Activates CPEB3: A Function for Nonproteolytic Ubiquitin in Synaptic Plasticity and Memory Storage*. *Cell* 2011 ; 147(6) : 1369-1383. 9 décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22153079.

Plan Alzheimer : projets de recherche 2012

L'Agence nationale de la Recherche (ANR) a lancé un appel à projets dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Les objectifs sont d'augmenter les connaissances fondamentales ; de favoriser l'interdisciplinarité et de faire converger les recherches fondamentales, cliniques et industrielles ; de développer des projets de recherche utilisant des collections de cas/cohortes de malades et les collections biologiques adéquates et établies. Ce programme accompagne le volet recherche du plan Alzheimer 2008-2012. Les axes thématiques de cet appel à projets sont les mécanismes physiopathologiques et compensatoires ; la recherche de marqueurs comportementaux et cognitifs ; l'identification et validation de marqueurs de la maladie ; le développement et l'analyse critique de modèles expérimentaux ; l'identification de nouvelles cibles thérapeutiques dans des systèmes modèles.

www.agence-nationale-recherche.fr/fileadmin/user_upload/documents/aap/2012/aap-malz-2012.pdf, 20 décembre 2012.

Rythmes biologiques et risque de démence

La plupart des êtres vivants ont adopté un mode de vie plus ou moins synchronisé sur le cycle solaire. Ce rythme circadien conditionne nombre de fonctions vitales, dont les phases veille/sommeil, et régule également la production d'hormones impliquées dans la fertilité ou l'alimentation, rappelle Alain Perez, dans la rubrique sciences-innovation des *Echos*. Dans un modèle animal, chez la drosophile (mouche du vinaigre), des chercheurs du département de zoologie de l'Université de l'Oregon (Etats-Unis) montrent que la perturbation de l'horloge biologique est associée à une réduction de 30% à 40% de la durée de vie et induit une destruction importante des cellules nerveuses (Krishnan et al).

Et chez l'homme ? Une étude multicentrique, coordonnée par le Dr Christine Yaffe, du département d'épidémiologie de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), a mesuré l'activité circadienne (liée au rythme biologique) de mille trois femmes âgées en moyenne de quatre-vingt-trois ans, équipées d'un actigraphe de poignet pendant trois périodes de vingt-quatre heures au minimum. Cinq ans plus tard, 15% des participantes avaient développé une démence et 24% un déficit cognitif léger. Le pic moyen d'activité est situé en début d'après-midi (entre 13h34 et 15h51). Un risque accru de démence (+83%) est observé chez les femmes dont le pic d'activité est tardif (après 15h51). Les chercheurs souhaitent maintenant étudier si des interventions pouvant influencer les rythmes d'activité, telles que l'activité physique ou l'exposition à une lumière vive, pourraient contribuer à réduire le risque de détérioration cognitive chez les personnes âgées (Tranah et al). En Chine, une étude du centre de gérontologie et gériatrie de l'Université chinoise de Hong-Kong, portant sur près de trois mille personnes âgées vivant à domicile, montre qu'une légère avance de phase du rythme veille/sommeil, indépendante de l'âge, est associée à une réduction significative des capacités cognitives : les

participants allant au lit plus tôt et se réveillant plus tôt ont les scores MMSE (*mini-mental state examination*) les plus faibles (Auyeung et al).

Les Echos, 16 janvier 2012. Krishnan N et al. *Loss of circadian clock accelerates aging in neurodegeneration-prone mutants. Neurobiol Dis*, 27 décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22227001. Tranah GJ et al. *Circadian activity rhythms and risk of incident dementia and mild cognitive impairment in older women. Ann Neurol* 2011; 70(5):722-732. Novembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22162057. Auyeung TW et al. *Cognitive deficit is associated with phase advance of sleep-wake rhythm, daily napping, and prolonged sleep duration-a cross-sectional study in 2,947 community-dwelling older adults. Age (Dordr)*, www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22215376, 4 janvier 2012.

Rigidité artérielle et déclin cognitif

Une méta-analyse systématique, portant sur quatre études cliniques avec un effectif cumulé de près de quatre mille personnes, montre que la rigidité de l'aorte est associée de façon significative au déclin cognitif, et pourrait constituer un facteur prédictif du risque de démence.

Pase MP et al. *Arterial stiffness as a cause of cognitive decline and dementia : a systematic review and meta-analysis. Int Med J*, 8 décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22151013.

Accidents vasculaires cérébraux silencieux

Une étude d'imagerie menée par l'équipe d'Adam Brickman, de l'Institut de recherche sur la maladie d'Alzheimer et le vieillissement cérébral de l'Université *Columbia* de New York (Etats-Unis), auprès de six-cent-cinquante-huit personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, sans démence à l'inclusion, montre que 26% ont eu un épisode d'accident vasculaire cérébral silencieux (*silent stroke*) et qu'elles présentent des troubles de la mémoire. La présence de ces infarctus cérébraux est associée à un volume plus faible de l'hippocampe. Un hippocampe plus petit est associé spécifiquement à une perte de la mémoire. Les infarctus cérébraux sont associés à une perte de mémoire et de performance cognitive dans tous les autres domaines, indépendamment du volume de l'hippocampe. Pour les chercheurs, « ces résultats renforcent l'intérêt de la prévention des accidents vasculaires cérébraux pour réduire les troubles de la mémoire ».

Blum S et al. *Memory after silent stroke: Hippocampus and infarcts both matter. Neurology* 2012 ; 78(1): 38-46. 3 janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22201111.

Déficit cognitif vasculaire : qu'en dit la médecine chinoise ?

Une étude menée par le département de gériatrie de l'hôpital *Dongzhimen*, à l'Université de médecine chinoise de Pékin (Chine), auprès de cent-sept personnes atteintes de déficit cognitif d'origine vasculaire et de deux cent cinquante-et-une personnes sans troubles cognitifs, propose une corrélation entre les critères occidentaux de mesure des effets de la démence (tests MMSE, CDR, test de l'horloge, capacité dans les activités de la vie quotidienne) et le tableau des syndromes de la médecine chinoise traditionnelle, qui met en avant un « flegme turbide bloquant les orifices supérieurs ».

Jing S et al. *Correlation between cognitive functions and syndromes of traditional Chinese medicine in vascular cognitive impairment. J Chin Integr Med* 2011; 9(10): doi 10.3736/jcim20111007. 15 octobre 2011. www.jcimjournal.com/en/FullText2.aspx (texte intégral en chinois).

Insuffisance rénale chronique et déclin cognitif

Dans le cadre de l'étude épidémiologique française des *Trois Cités*, Catherine Helmer, de l'unité INSERM U897 de Bordeaux, et ses collègues, ont évalué la relation entre l'insuffisance rénale modérée et le déclin cognitif. Dans une population de sept mille huit cents personnes, suivies pendant sept ans, les chercheurs n'observent aucune augmentation du risque de déclin cognitif ou de démence associée à une insuffisance rénale modérée, qui concerne 12% des personnes à l'inclusion. Toutefois, un déclin plus rapide de la fonction rénale est associé à un déclin cognitif global et à une démence incidente à composante vasculaire, suggérant un mécanisme vasculaire du déclin cognitif.

Au stade de l'insuffisance rénale grave, le Professeur Joachim Heuer, de l'Université *Phillips* de Marburg (Allemagne), alerte sur la prévalence très élevée des effets neurologiques liés à l'urémie chez des personnes en dialyse, de l'intérêt d'un diagnostic précoce du déficit cognitif chez ces patients, ainsi que d'une formation spécialisée des personnels des services de dialyse.

Helmer C et al. *Chronic kidney disease, cognitive decline, and incident dementia*. *Neurology*, 23 novembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22116945. Hristos K et Hoyer J. *Cognitive impairment and dementia - How is the situation regarding dialysis patients ?* *Dialyse aktuell* 2011; 15(10):583-588. <http://cat.inist.fr/>, (article en allemand).

Déficit cognitif objectif et subjectif : la part de la génétique et celle de l'environnement familial

L'équipe de Laura Fratiglioni, du département de neurologie, sciences du soin et société de l'Institut Karolinska de Stockholm (Suède), a utilisé les données du registre suédois des jumeaux (*comprenant* douze mille personnes âgées de plus de soixante-cinq ans) pour établir la prévalence du déficit cognitif subjectif (39%) et du déficit cognitif sans démence (25%). Les profils socio-démographiques des personnes concernées apparaissent distincts : le déficit cognitif sans démence est associé à un faible niveau d'éducation ; c'est l'inverse pour le déficit cognitif subjectif. Ce sont les influences de l'environnement partagé, plutôt que les caractéristiques génétiques, qui jouent un rôle dans la survenue des déficits cognitifs, qu'ils soient objectifs ou subjectifs.

Caracciolo B et al. *Differential Distribution of Subjective and Objective Cognitive Impairment in the Population : A Nation-Wide Twin-Study*. *J Alzheimers Dis*, 10 janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22233768.

Diabète et troubles cognitifs chez la personne âgée (1)

Le Professeur Isabelle Bourdel-Marchasson et le Dr Olivier Flabeau, du pôle de gériatrie clinique du CHU de Bordeaux, proposent un dossier sur le diabète et les troubles cognitifs chez la personne âgée. Le diabète et l'insulino-résistance apparaissent parmi les facteurs de risque vasculaire des démences de tous types. Les mécanismes exacts restent inconnus. Les patients diabétiques seraient exposés à une altération plus fréquente et à un déclin plus rapide de leurs fonctions cognitives, en particulier exécutives. Dans la pratique, les patients diabétiques âgés sont plus fréquemment gênés dans la vie quotidienne lorsqu'ils ont des troubles cognitifs. Le patient ayant à la fois une démence et un diabète peut présenter des variations de comportement et de capacités cognitives en relation avec les variations de sa glycémie, que celle-ci augmente ou diminue. Les essais d'intervention visant à abaisser la glycémie chez des patients avec un diabète déjà ancien n'améliorent pas les fonctions cognitives. Les objectifs glycémiques à privilégier chez le patient diabétique fragile et/ou atteint de démence sont compris entre 1.2 g/l et 1.6 g/l à jeun,

et inférieurs à 2 g/l pour tout moment de la journée, avec une hémoglobine glycosylée HbA1c comprise entre 6.5% et 8.5%, conseillent les auteurs.

Bourdel-Marchasson I et Flabeau O. *Diabète et troubles cognitifs chez la personne âgée. Revue de Gériatrie* 36(10) : 711-714. Décembre 2011.

Diabète et troubles cognitifs chez la personne âgée (2)

Une étude prospective de cohorte, menée par Thomas van Himbergen, du centre de recherche sur la nutrition et le vieillissement de l'Université *Tufts* de Boston (Etats-Unis), portant sur huit cent quarante personnes âgées en moyenne de soixante-seize ans et suivies pendant treize ans, identifient l'adiponectine comme facteur de risque de la démence chez les femmes. Le risque est augmenté de 29% pour la démence toutes causes confondues et de 33% pour la maladie d'Alzheimer. Le risque est majoré (63% pour la démence toutes causes confondues et 87% pour la maladie d'Alzheimer) chez les femmes ayant un niveau d'adiponectine élevé. L'adiponectine est une hormone produite majoritairement par le tissu adipeux, impliquée, entre autres, dans la régulation du métabolisme des lipides et du glucose, l'inflammation et l'athérosclérose.

Van Himbergen TM et al. *Biomarkers for Insulin Resistance and Inflammation and the Risk for All-Cause Dementia and Alzheimer Disease: Results From the Framingham Heart Study. Arch Neurol*, 2 janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22213409.

Consommation de drogues : quel risque de déclin cognitif ?

Une étude britannique, portant sur neuf mille personnes (*National Child Development Study*) évaluées pour leurs capacités mentales à l'âge de quarante-deux ans, puis à l'âge de cinquante ans, estime qu'« au niveau de la population, il ne semble pas que l'usage actuel des drogues illicites soit associé à un déficit de la fonction cognitive au milieu de la vie ». Cependant, les auteurs ne peuvent pas exclure la possibilité d'une détérioration chez certains individus ou certains groupes, ayant eu une consommation forte ou prolongée de ces substances.

Dregan A et Gulliford MC. *Is Illicit Drug Use Harmful to Cognitive Functioning in the Midadult Years? A Cohort-based Investigation. Am J Epidemiol*, 21 décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22193170. Reuters, 3 janvier 2012.

Activité d'aide et risque cardio-vasculaire des aidants

Une étude de l'équipe de Roland van Känel, du département de médecine interne de l'hôpital universitaire de Berne (Suisse), menée auprès de cent dix-huit aidants conjoints de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et cinquante-et-un aidants d'un groupe témoin, montre qu'une aide de longue durée est associée à des niveaux élevés de marqueurs de l'inflammation chronique, ce qui peut accroître leur risque cardiovasculaire.

Von Känel R et al. *Effect of Alzheimer Caregiving on Circulating Levels of C-Reactive Protein and Other Biomarkers Relevant to Cardiovascular Disease Risk: A Longitudinal Study. Gerontology*, 29 novembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22133914.

Mourir de chagrin : deuil d'un proche et risque cardiovasculaire

« Ils sont morts tous les deux à quelques jours d'intervalle », entend-on dire souvent. Le stress causé par un profond chagrin peut entraîner une accélération du rythme cardiaque, une hypertension et une coagulation accrue, qui sont des facteurs de risque d'infarctus du myocarde. Facteurs aggravants : la personne endeuillée risque de moins dormir, de perdre l'appétit et de négliger son traitement médical. Une étude menée par Elizabeth Mostofsky et ses collègues de l'Ecole de médecine de *Harvard* auprès de deux mille personnes ayant

eu une crise cardiaque montre que 13.6% avaient perdu une personne qui comptait pour eux (*significant other*) au cours des six mois précédant l'étude. Le taux d'incidence d'un infarctus du myocarde est multiplié par 21 dans les vingt-quatre heures du décès, puis diminue progressivement. Les personnes à risque cardiovasculaire élevé apparaissent particulièrement vulnérables.

Mostofsky E et al. *Risk of acute Myocardial Infarction after Death of a Significant Person in One's Life: The Determinants of MI Onset Study*. *Circulation*, 9 janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22230481. 9 janvier 2009. *Les Echos*, 19 janvier 2012.

Recherche sur la maladie – Prévention

Fragilité : de quoi parle-t-on ? (1)

Définir la notion de fragilité dans le vieillissement en bonne santé est l'une des nombreuses dimensions de recherche sur le vieillissement identifiées par le groupe européen d'experts *Futurage* pour les dix à quinze prochaines années.

Selon Alethea Lacas et Kenneth Rockwood, des départements de médecine familiale et de gériatrie de l'Université *Dalhousie* à Halifax (Canada), pour le médecin de famille, la fragilité « représente une vulnérabilité variable à des événements de santé indésirables chez des personnes du même âge chronologique. En médecine clinique, le concept vise à différencier les besoins de santé des adultes âgés, afin de montrer que « les vieux » ne constituent pas un groupe homogène ».

En France, la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) vient de publier un consensus bref : « la fragilité de la personne âgée est un syndrome clinique qui vise à exprimer un niveau de risque. La fragilité est une réduction des capacités d'adaptation au stress qui est modulée par des facteurs physiques, psychiques et sociaux. Le dépistage de la fragilité est pertinent pour les personnes âgées autonomes pour les activités de base de la vie quotidienne. Les critères cliniques de fragilité doivent être prédictifs du risque de déclin fonctionnel et d'événements péjoratifs, faire consensus au niveau international, et être simples d'utilisation aussi bien en soins primaires qu'en recherches cliniques ». Pour la SFGG, la fragilité constitue « une nouvelle étape de la gériatrie ».

Futurage. Road Map for European Ageing Research. 120 p. Septembre 2011. <http://futurage.group.shef.ac.uk/road-map-flip-book.html> (texte intégral). Lacas A et Rockwood K. *Frailty in primary care: a review of its conceptualization and implications for practice*. *BMC Medicine* 2012, 10:4. 11 janvier 2012. www.biomedcentral.com/content/pdf (texte intégral). Rolland Y et al. *La fragilité de la personne âgée : un consensus bref de la Société française de gériatrie et gérontologie*. *Géiatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2011 ; 9(4), 387-390. Décembre 2011. www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/6F/5E/resume.phtml. CNAV. *Newsletter Recherche sur le vieillissement* n°1, Janvier 2012.

Fragilité : de quoi parle-t-on ? (2)

Une étude épidémiologique espagnole (Garcia-Garcia et al) menée auprès de deux mille cinq cents personnes âgées de soixante-cinq ans et plus évaluée à 47.8% la proportion de personnes âgées pré-fragiles et à 8.4% le nombre de personnes âgées fragiles. La fragilité est indépendante du sexe, du niveau d'éducation, du métier, du statut marital, ou du lieu de résidence. La fréquence du syndrome de fragilité augmente avec l'âge, notamment chez les personnes handicapées, déprimées, ayant eu une fracture de la hanche,

présentant des co-morbidités telles qu'une maladie cardio-vasculaire ou un trouble du système nerveux central.

Garcia-Garcia FJ et al. *The prevalence of frailty syndrome in an older population from Spain. The Toledo study for healthy aging. J Nutr Health Aging* 2011; 15(10): 852-856. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22159772.

Fragilité : de quoi parle-t-on ? (3)

Des gériatres de l'Université chinoise de Hong-Kong (Lee et al), dans une étude portant sur quatre mille personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, montrent que la fragilité physique (force de préhension, capacité à se lever depuis la position assise, longueur de l'enjambée et marche de six mètres) est associée à des facteurs de risque du métabolisme et de l'athérosclérose, ainsi qu'au déficit cognitif, indépendamment de la masse musculaire.

Au Canada, des chercheurs de l'Université *Dalhousie* à Halifax ont utilisé trois instruments de mesure de la fragilité : un indice de fragilité basé sur une évaluation gériatrique globale (FI-CGA index) prenant en compte quarante-sept déficits potentiels, un score de fragilité clinique et le phénotype de fragilité de Fried. Dans une étude portant sur deux mille trois cents personnes âgées de soixante-dix ans et plus, suivies pendant cinq ans (*Canadian Study of Health and Aging*), les modifications cognitives (mesurées par un test MMSE modifié) sont fortement associées aux capacités cognitives à l'inclusion ainsi qu'à la fragilité (quel qu'en soit la méthode de mesure). Toutes les mesures de fragilité permettent la quantification de la vulnérabilité individuelle et permettent de prédire à la fois les changements cognitifs et la mortalité. Par rapport aux personnes non fragiles, les personnes les plus fragiles montrent rarement une amélioration ou une stabilisation des capacités cognitives (1.5% des cas). Seules 27.8% des personnes non fragiles ne montrent aucun déclin cognitif à cinq ans (Mitnitski et al).

Lee JS et al. *Physical Frailty in Older Adults is Associated with Metabolic and Atherosclerotic Risk Factors and Cognitive Impairment Independent of Muscle Mass. J Nutr Health Aging* 2011; 15(10):857-862. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22159773. Mitnitski A et al. *Transitions in cognitive status in relation to frailty in older adults: a comparison of three frailty measures. J Nutr Health Aging* 2011; 15(10): 863-867. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22159774.

Fragilité : les retraités agricoles (4)

Le groupe d'assurances *Agrica* présente la troisième vague de son étude épidémiologique AMI, programme de recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance en milieu rural et agricole conduit par le Professeur Jean-François Dartigues, directeur de l'équipe d'épidémiologie et neuropsychologie du vieillissement cérébral (INSERM U 897) à Bordeaux, qui suit depuis 2007 une cohorte de mille retraités agricoles. Un travail exploratoire a été réalisé sur la fragilité, à l'aide d'un indicateur basé sur cinq composantes : la perte récente de poids, l'épuisement, la sédentarité, la lenteur de la marche et la faiblesse musculaire. Ce travail, le premier du genre réalisé sur une population âgée rurale issue du monde agricole en France, montre que près de 9% des participants sont fragiles, contre 7% dans l'étude des *Trois Cités*, menée auprès d'une population exclusivement urbaine. L'écart peut s'expliquer notamment par l'âge moyen plus élevé des retraités agricoles. D'autres facteurs associés à la fragilité ont également été détectés : l'hypertension artérielle, les difficultés respiratoires, la dépression, la démence, l'isolement social et le niveau de satisfaction de la vie. Fait marquant : la faible proportion des retraités agricoles hébergés en établissement pour personnes âgées

dépendantes (3.5% au total et 15.7% pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, contre 40% des personnes malades dans la cohorte PAQUID). 52% des participants n'ont eu aucun recours à un médecin, contre 32% en milieu urbain. 80% ne sont pas déclarés en affection de longue durée.

www.groupagric.com/fileadmin/mediatheque/, janvier 2012. www.senioractu.com, 12 janvier 2012.

Fragilité : les retraités agricoles (5)

En milieu rural, précisent les auteurs, la prise en charge de la perte d'autonomie s'organise davantage autour du domicile ou dans le cadre de formes d'hébergement intermédiaires entre domicile et EHPAD (famille d'accueil, foyer-logement...) : « le milieu agricole, avec notamment ses traditions de solidarité familiale et de voisinage, s'adapte beaucoup mieux, semble-t-il, au vieillissement, à la dépendance et aux autres troubles liés à la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés ». La prévalence de la malnutrition est très faible (1.4%) contre 19% en établissement d'hébergement (étude menée en Aquitaine en 2005). Le niveau d'études est un facteur discriminant de la maladie : un retraité agricole a un risque doublé d'être atteint de troubles neurodégénératifs de type Alzheimer s'il n'a pas obtenu son certificat d'études (16.6% contre 8.3%) et trois fois plus de risque de présenter plusieurs pathologies ou déficiences (48% contre 15%). Le niveau d'études est en effet un indicateur indirect des conditions de vie et de travail, de la sensibilité aux messages de prévention, des difficultés financières d'accès aux soins (lunettes, soins dentaires, prothèses auditives...) et d'une moins bonne santé (risque doublé d'avoir une hypertension artérielle, une insuffisance cardiaque, un cancer ou un diabète).

www.groupagric.com/fileadmin/mediatheque/, janvier 2012. www.senioractu.com, 12 janvier 2012.

Fragilité : au cœur de la politique de prévention (6)

Pour Nora Berra, secrétaire d'Etat à la Santé, « la prévention se doit d'être au cœur de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes âgées ». Il s'agit d'améliorer la qualité de vie des aînés grâce à la promotion de l'espérance de vie sans incapacité, en recentrant les actions de prévention sur les personnes âgées fragiles à risque élevé de perte d'autonomie. Dans cette optique, elle a missionné le Professeur Bruno Vellas, directeur du gérontopôle de Toulouse, afin de capitaliser sur les expériences menées en Midi-Pyrénées sur la fragilité. Concrètement, il s'agit de proposer les modalités de prise en compte, à l'échelle nationale, d'outils de dépistage, de diagnostic et de traitement des situations de fragilité avec tous les acteurs concernés par la prévention de la perte d'autonomie : médecine de ville, hôpital, professionnels des soins et de l'aide à domicile, associations de solidarité...

www.senioractu.com, 9 janvier 2012.

Approches ethniques et culturelles : bilinguisme

Une étude menée par des neuropsychologues de l'Université de Californie à San Diego (Etats-Unis), portant sur quarante-quatre patients bilingues espagnol-anglais suivis au centre Alzheimer, confirme le lien entre la pratique de deux langues et la survenue plus tardive de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, ces effets peuvent être obscurcis par des interactions entre le niveau d'éducation et le bilinguisme. Le degré de bilinguisme (mesuré par le *Boston Naming Test*) est un facteur prédictif de l'âge au diagnostic de la maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant un faible niveau d'éducation, mais pas chez celles

ayant un haut niveau d'éducation, qui seraient capables de mobiliser une plus grande « réserve cognitive » jusqu'à un certain point.

Une étude d'Amy Sanders et ses collègues, du département de neurologie de l'Institut *Albert Einstein* de New York, menée dans le quartier du Bronx auprès de mille huit cents personnes, montre que le fait d'être né à l'étranger et de ne pas parler la langue anglaise ne constitue pas un facteur de protection contre la survenue d'une démence. Le risque de démence dépend de l'éducation : il est multiplié par quatre chez les personnes ayant plus de seize ans d'éducation.

Gollan TH et al. *Degree of bilingualism predicts age of diagnosis of Alzheimer's disease in low-education but not in highly educated Hispanics. Neuropsychologia* 2011 ; 49(14) : 3826-3830. Décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22001315.

Hospitalisation évitable

Une étude rétrospective menée par le Dr Elisabeth Phelan, de l'Université de Washington à Seattle (Etats-Unis), portant sur trois mille personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, sans démence à l'inclusion (cohorte *Adult Changes in Thought*), montre que les personnes ayant développé une démence sont plus souvent hospitalisées (86%) que les personnes non atteintes de démence (59%). Cette différence est statistiquement significative. Parmi les pathologies ayant motivé l'hospitalisation, les pneumonies bactériennes, l'insuffisance cardiaque congestive, la déshydratation, l'ulcère gastro-duodéal et les infections urinaires sont significativement plus fréquentes chez les personnes atteintes de démence. Une prise en charge proactive de ces pathologies en médecine générale pourrait éviter les hospitalisations. Trois de ces pathologies, les pneumonies bactériennes, l'insuffisance cardiaque congestive et les infections urinaires, représentent les deux-tiers des hospitalisations évitables. « Les co-morbidités multiples chez les patients en fin de vie atteints de démence ou de déficit cognitif présentent des difficultés particulières que les modèles actuels de soins pour les maladies chroniques ne prennent pas en compte », concluent les auteurs.

Phelan EA et al. *Association of incident dementia with hospitalizations. JAMA* 2012 ; 307(2) : 165-172. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22235087.

Vitamine B : peu d'effet

Une étude menée par Janine Walker, du centre de recherche en santé mentale de l'Université nationale australienne de Canberra, auprès de neuf cents personnes âgées de soixante à soixante-quatorze ans, en grande souffrance psychologique, suivies pendant deux ans, montre que l'administration associée d'acide folique (400 µg/jour) et de vitamine B12 (100 µg/jour) n'a aucun effet significatif sur l'orientation, l'attention, la mémoire sémantique, la vitesse de traitement de l'information, ou le déclin cognitif perçu par l'aidant. Les chercheurs observent un effet significatif, mais faible, sur la mémoire à court terme et la mémoire différée.

Walker JG et al. *Oral folic acid and vitamin B-12 supplementation to prevent cognitive decline in community-dwelling older adults with depressive symptoms-the Beyond Ageing Project: a randomized controlled trial. Am J Clin Nutr* 2012; 95(1):194-203. Janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22170358.

Nutrition et promotion de la santé : quel effet ?

Un essai clinique contrôlé et randomisé, coordonné par le professeur Bruno Vellas, du gérontopôle de Toulouse, portant sur neuf cent quarante-six personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile, consultant dans onze centres Alzheimer de la

région de Barcelone (Espagne), montre qu'un programme de promotion de la santé et nutrition (*NutriAlz*), comprenant des recommandations diététiques et de l'exercice physique, mis en œuvre à la fois par le médecin et l'aidant principal, n'a aucun effet sur le déclin cognitif à un an, mais réduit le risque de malnutrition.

Salvà A et al. *Health and Nutrition Promotion Program for Patients with Dementia (NutriAlz): Cluster Randomized Trial*. *J Nutr Health Aging* 2011; 15(10):822-830. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22159768.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Facteur de croissance neurotrophique

Le facteur de croissance neurotrophique dérivé du cerveau (BDNF), est un médiateur de la neurogénèse (transformation de cellules souches neuronales en neurones matures fonctionnels). Son niveau décroît progressivement avec l'âge. L'hippocampe continue de fabriquer des neurones, même tard dans la vie, et l'exercice physique pourrait accélérer ce processus, grâce à la production de BDNF (Erickson et al). Des travaux internationaux, associant des chercheurs de l'Université médicale de Taipei (Taïwan), le CHRU de Lille et l'Institut *Max-Planck* pour la biologie du vieillissement de Cologne (Allemagne), décrivent une méthode de purification du BDNF à partir d'une source aisément disponible : les plaquettes sanguines issues des centres de transfusion (Burnouf et al). La disponibilité de ce facteur pourrait faciliter la recherche sur les effets de ce facteur chez l'homme.

Burnouf T et al. *Human platelet concentrates: a source of solvent/detergent-treated highly enriched brain-derived neurotrophic factor*. *Transfusion*, 29 décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22211513. Erickson KI et al. *Exercise training increases size of hippocampus and improves memory*. *Proc Natl Acad Sci USA*, 31 janvier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21282661.

Dimebon : échec et abandon

Les laboratoires *Pfizer* et la société californienne de biotechnologie *Medivation* ont annoncé qu'ils allaient abandonner le développement du *Dimebon* (latrepidine) dans toutes ses indications, après l'échec d'un essai clinique de phase III (test à grande échelle chez l'homme, dernière phase avant la demande d'autorisation de mise sur le marché), l'association latrepidine-donépézil n'ayant pas fait la preuve de son efficacité. Les deux sociétés ont également mis fin à leur partenariat destiné à mettre au point et commercialiser le *Dimebon*. *Pfizer* avait investi 225 millions de dollars (195 millions d'euros) en 2008, et s'était engagé à payer 60% des dépenses de développement à hauteur d'un demi-milliard de dollars (391 millions d'euros) en fonction du succès des essais cliniques et de l'enregistrement de la molécule. *Pfizer* a déclaré continuer à investir dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer, mais le *pipeline* se tarit : un seul produit est actuellement en essai clinique de phase III, le bapineuzumab (un anticorps monoclonal), et trois molécules sont en phase I (études de petite taille, évaluant la sécurité, la cinétique et le métabolisme chez l'homme).

AFP, Genetic Engineering and Biotechnology News, 17 janvier 2012.

Mémantine chez des personnes atteintes de trisomie 21 : aucun effet

Un essai contrôlé et randomisé, coordonné par le Professeur Clive Ballard, directeur de l'équipe de neurosciences translationnelle du *King's College* de Londres, menée auprès de

quatre-vingt-huit personnes atteintes de trisomie 21, présentant ou non une démence, traitées par la mémantine, et de quatre-vingt-cinq personnes recevant un placebo, ne montre aucune efficacité du médicament chez ces personnes. Rappelons qu'une amélioration des fonctions cognitives avait été observée chez la souris.

Hanney M et al. *Memantine for dementia in adults older than 40 years with Down's syndrome (MEADOWS): a randomised, double-blind, placebo-controlled trial*. *The Lancet*, 10 janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22236802.

Chirurgie de la cataracte : quels effets sur l'humeur et les troubles du sommeil ?

Des troubles importants de la vision peuvent-ils influencer l'humeur et le sommeil de personnes atteintes de démence ? Le Dr Brigitte Girard et ses collègues, du service d'ophtalmologie de l'hôpital *Tenon* de Paris, en collaboration avec un neuropsychologue, montre, dans une étude portant sur trente-huit personnes âgées en moyenne de quatre-vingt-cinq ans, atteints de la maladie d'Alzheimer au stade léger et d'une cataracte incapacitante sur au moins un œil, que la pose d'implants intraoculaires a amélioré le statut cognitif, la capacité à percevoir, comprendre et répondre à son environnement chez 25% des personnes opérées. Les chercheurs ont également mesuré une réduction de la dépression similaire à celle observée couramment chez les personnes âgées sans troubles cognitifs. Les troubles du sommeil et les comportements difficiles ont été réduits chez la plupart des personnes opérées.

Girard B et al. *Does cataract surgery improve outcomes for Alzheimer disease patients?* *American Academy of Ophthalmology Annual Meeting*, Orlando (Etats-Unis), 25 octobre 2011. www.aao.org/newsroom/release/20111025.cfm. *Rev Optometry*, 18 novembre 2011. www.revoptom.com/content/d/news_and_events.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Stimulation et déterminants du plaisir au stade avancé de la démence

Une étude de l'équipe de Jiska Cohen-Mansfield, de l'Université de Tel-Aviv (Israël), en collaboration avec des chercheurs du centre médical universitaire de l'Université *George Washington* (Washington DC, Etats-Unis), menée auprès de deux cents résidents de sept maisons de retraite du Maryland, atteints de démence au stade avancé, a observé les effets de plusieurs types de stimulation : humaine et sociale, avec des animaux vivants, stimulation sociale simulée, stimulation sociale inanimée, lecture, manipulation d'objets, musique, stimulation associée à des tâches ou du travail, stimulation associée à l'identité personnelle. Les chercheurs ont mesuré le plaisir des personnes malades dans leur environnement naturel au moyen de l'échelle comportementale *Lawton Modified Behavior Stream*. Le plaisir est associé au type de stimulus, aux attributs individuels et aux conditions environnementales. Tous les types de stimulation sociale (humaine et non humaine, en personne ou simulée), la stimulation associée à l'identité personnelle et la musique sont associés à des niveaux de plaisir plus élevés que dans le groupe témoin non stimulé. Le plaisir est plus intense chez les femmes et les personnes atteintes de limitations plus sévères dans les activités de la vie quotidienne, ou dans les fonctions de communication. Le plaisir naît plus facilement dans les environnements où le bruit est modéré. Pour les auteurs, ces résultats démontrent que les personnes hébergées atteintes de démence au stade avancé sont réellement capables d'exprimer du plaisir ; l'intégration de la stimulation sociale, de la stimulation associée à l'identité personnelle et de la

musique dans les plans de soins et d'accompagnement des résidents devraient devenir davantage la norme que le fruit du hasard (*the norm rather than a random occurrence*). Cohen-Mansfield J et al. *What affects pleasure in persons with advanced stage dementia?* *J Psychiatr Res*, 29 décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22208995. Cohen-Mansfield J et al. *The relationships of environment and personal characteristics to agitated behaviors in nursing home residents with dementia.* *J Clin Psychiatry*, 29 novembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22152398.

Indicateurs de qualité pour améliorer l'accompagnement psychosocial

Un groupe d'experts internationaux (Pays-Bas, Royaume-Uni, France, Espagne) mené par Emmelyne Vasse, du centre Alzheimer de l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas), propose un jeu de douze indicateurs de qualité pour l'accompagnement psychosocial des personnes atteintes de démence, prenant en compte le diagnostic et l'évaluation, le plan d'accompagnement et de traitement, les problèmes de comportement, les aidants. Ce jeu d'indicateurs a été élaboré par deux panels d'experts internationaux multi-disciplinaires, en utilisant une méthode de type *Delphi*. Cent quatre recommandations ont été sélectionnées à partir de la littérature scientifique et des recommandations professionnelles. Vingt-cinq experts se sont ensuite réunis en conférence de consensus pour produire un jeu final de douze indicateurs de qualité, représentant les éléments clé d'un accompagnement psychosocial efficace de la démence, tels que la décision partagée et les interventions adaptées aux besoins et aux préférences des personnes malades. Le référentiel a été testé sur cent cinquante dossiers de patients dans trois établissements en Espagne et aux Pays-Bas, montrant que le référentiel peut être utilisé au sein de structures très différentes. Sa mise en œuvre aidera les professionnels de l'accompagnement à personnaliser et adapter leurs interventions auprès des personnes atteintes de démence. Ces travaux ont été réalisés dans le cadre du projet *EuroCoDe (European Collaboration on Dementia)*, un projet d'*Alzheimer Europe* financé par la Commission européenne (programme d'action communautaire en santé publique 2003-2008), soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer qui y a participé en qualité d'expert.

Vasse E, Moniz-Cook E, Ilde Rikkert M, Cantegreil I, Charras K, Dorenlot P, Fumero G, Franco M, Woods B, Vernooij-Dassen M. *The development of quality indicators to improve psychosocial care in dementia.* *Int Psychogeriatr* 2012 ; 27(1) : 40-8. Janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21370278.

Luminothérapie : quels effets ?

Un syndrome dit « crépusculaire » (*sundowning*) peut être observé chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui dorment durant la journée, se réveillent plus tard et sont actives toutes la nuit. Depuis sa thèse de doctorat, LuAnn Nowak Etcher, maintenant professeur assistant de soins infirmiers à l'Université *Wayne State* de Detroit (Michigan, États-Unis), s'intéresse aux effets de la luminothérapie, une intervention courante pour les troubles circadiens (troubles affectifs saisonniers, décalage horaire), dans la régulation du rythme veille-sommeil des femmes atteintes de la maladie. Dans une étude contrôlée et randomisée, menée auprès de vingt personnes, elle évalue l'effet d'une exposition à une lumière intense bleue et verte (groupe d'intervention) ou d'une lumière rouge tamisée (groupe témoin). Les aidants des personnes du groupe d'intervention déclarent observer une amélioration du fonctionnement global : les personnes malades leur semblent mieux réveillées, plus alertes, parlent mieux et ont de meilleures capacités de reconnaissance et de coordination motrice. Ces effets sont variables d'une personne à l'autre. L'auteur prévient du risque d'une approche trop réductrice : « certains des

troubles du cycle veille-sommeil que nous associons à la maladie d'Alzheimer ne sont pas nécessairement d'origine circadienne. Ils peuvent être liés à des besoins non satisfaits, à la douleur ou à d'autres phénomènes », et souhaite poursuivre l'étude avec un échantillon plus important. « Si les patients dorment mieux la nuit, et sont mieux réveillés durant la journée, ils peuvent manger, interagir avec d'autres personnes et profiter des repères que celles-ci leur donnent par rapport à leur environnement (*cueing agents*). Outre la lumière le jour et l'obscurité la nuit, d'autres éléments tels que les odeurs du repas, la prise de nourriture et les interactions, contribuent conjointement à réguler notre journée », explique l'infirmière.

Nowak LA et al. *Qualitative Analysis of Therapeutic Light Effects on Global Function in Alzheimer's Disease*. *West J Nurs Res* 2011 ; 33(7) : 933-952. Novembre 2011. <http://wjn.sagepub.com/content/33/7/933.abstract>. www.eurekalert.org, 11 janvier 2011.

Intervention combinée : quelle efficacité ?

Le Professeur Elmar Gräbel et son équipe, du département de psychologie et sociologie médicales de l'Université *Friedrich-Alexander* à Erlangen (Allemagne), ont mené un essai contrôlé et randomisé auprès de quatre-vingt-dix-huit personnes atteintes de démence primaire dégénérative, hébergées en établissement, évaluant l'efficacité d'une intervention non pharmacologique combinée hautement standardisée (MAKS), associant une stimulation motrice, la pratique d'activités de la vie quotidienne et un programme de stimulation cognitive en groupe (deux heures par jour, six jours par semaine, pendant douze mois). Soixante-et-un participants du groupe d'intervention ont terminé l'étude. L'intervention psychosociale a permis de préserver la fonction cognitive et la capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne pendant au moins un an. Pendant la même période, ces capacités ont décliné dans le groupe témoin.

Graessel E et al. *Non-pharmacological, multicomponent group therapy in patients with degenerative dementia: a 12-month randomized, controlled trial*. *BMC Medicine* 2011 ; 9:129. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3254071/pdf/1741-7015-9-129.pdf (texte intégral).

Repas : les obstacles à l'autonomie

Le département de médecine et chirurgie orale et maxillo-faciale du Collège dentaire de Tokyo, en collaboration avec des chercheurs de l'Institut métropolitain de gérontologie et l'Ecole infirmière de Tokyo, l'Université d'Hokkaido (Japon), l'Ecole japonaise de sciences infirmières et l'Université de Pennsylvanie à Philadelphie (Etats-Unis), a analysé le comportement au cours du repas de cent-cinquante personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, hospitalisées ou hébergées en maison de retraite. Trois facteurs objectifs ont un effet significatif sur l'autonomie des personnes : la difficulté à commencer le repas (risque multiplié par 14.5 par rapport à des personnes totalement autonomes) ; la présence de signes de dysphagie (risque multiplié par 5.2) et la sévérité de la démence (risque multiplié par 4.5). Aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à maintenir leur autonomie peut être réalisé efficacement en éliminant les facteurs environnementaux interférant avec le début du repas, et en apportant une assistance pour promouvoir le début du repas, concluent les auteurs.

Edahiro A et al. *Factors affecting independence in eating among elderly with Alzheimer's disease*. *Geriatr Gerontol Int*, 10 janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22233202.

Petites unités de vie et participation aux activités

Une étude de l'équipe d'Anne-Margriet Pot, du département de psychologie clinique de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), menée auprès de mille trois cents résidents de cent trente-six établissements, montre que la participation des résidents aux activités (mesurée par le questionnaire commun *Activity pursuit patterns of the resident assessment instrument minimum data set*) est plus élevée dans les établissements de petite taille, de type habitat groupé, tant pour les activités générales que pour les activités préférées. Cette étude montre aussi le manque d'activité de nombreux résidents atteints de démence, notamment les plus âgés, les hommes et les résidents non autonomes.

Smit D et al. *The relationship between small -scale care and activity involvement of residents with dementia*. *Int Psychogeriatr*, janvier 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22221709.

Approches ethniques et culturelles : migrants âgés

Les migrants âgés atteints de démence et ayant une connaissance limitée de la langue de leur pays d'accueil peuvent avoir des besoins d'interaction sociale non satisfaits. Une étude menée par l'École de psychologie et de psychiatrie de l'Université *Monash* à Victoria (Australie) a comparé la communication verbale et la prescription médicamenteuse chez des personnes d'origine grecque ou italienne, âgés de quatre-vingt-deux ans et plus, résidant en établissement d'hébergement « classique » (*mainstream*) ou « ethno-spécifique ». Les chercheurs ont observé les résidents, enregistré l'utilisation de la langue, évalué le déficit cognitif, et mené un entretien structuré avec un membre de la famille et un membre du personnel. La communication entre résidents est plus importante dans les établissements « ethno-spécifiques ». L'interaction entre résidents et professionnels ne diffère pas selon le type d'établissement. Pour les chercheurs, les migrants âgés atteints de démence et maîtrisant mal l'anglais gagneraient à interagir avec leurs semblables dans leur propre langue, si l'opportunité leur en était offerte. La prescription médicamenteuse devrait faire l'objet d'une surveillance, afin d'assurer que ces résidents ne soient pas identifiés comme « perturbateurs » ou agités, en raison de leur difficulté à communiquer leurs besoins.

Runci SJ et al. *A comparison of verbal communication and psychiatric medication use by Greek and Italian residents with dementia in Australian ethno-specific and mainstream aged care facilities*. *Int Psychogeriatr*, 5 décembre 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22137090.

Robots d'assistance sociale cognitive

Peu d'équipes travaillent au développement de « robots sociaux » pour la stimulation sociale ou cognitive des personnes âgées atteintes de démence. Les plus connus du grand public sont les robots animaux. Le phoque *Paro* est conçu pour faire participer la personne malade à des interactions thérapeutiques, le robot apprenant quels comportements il doit adopter (mouvements de parties du corps, émission de sons) selon la façon dont la personne le caresse, le tient ou lui parle. Le chien *Aibo* rapporte des objets, va ramasser une balle, pour inciter les personnes malades à participer à des jeux conçus pour améliorer la mémoire, la maîtrise des émotions et les compétences sociales. Chez les robots humanoïdes, *Bandit II* propose à la personne atteinte de démence un jeu musical : il apporte assistance et encouragements au moyen d'une voix pré-enregistrée, des « indices sociaux » (*social cues*) soufflant la réponse quand il faut applaudir, et mime des mouvements humains. Le laboratoire ASBL (*Autonomous Systems and Biomechatronics*

Laboratory) de l'Université de Toronto (Canada) développe un robot humanoïde de nouvelle génération, *Brian 2.0*, destiné à des personnes atteintes de démence, pour « réduire leur dépendance à une aide humaine et leur proposer des possibilités d'interaction et de socialisation ». Le robot doit s'adapter aux capacités de communication restantes de la personne malade pour la guider efficacement et lui apporter une stimulation cognitive et sociale. Dans un mémoire de Master de sciences appliquées en génie mécanique et industriel, Jeanie Chan propose une architecture de contrôle permettant au robot d'apprendre les comportements d'assistance adéquats à partir de la structure de l'activité, et de personnaliser l'interaction à partir du comportement de la personne et de ses possibilités. Cette architecture est efficace dans deux applications : jouer au *memory* (se souvenir des images et des positions de cartes) et assister au repas. Chan J. *A learning-based control architecture for socially-assistive robots providing cognitive interventions*. Thesis, Masters of Applied Science, Mechanical and Industrial Engineering. University of Toronto (Nejat G, dir.). 2011. 106 p. https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/30536/6/Chan_Jeanie_201111_MASc_thesis.pdf (texte intégral).

Robot phoque

L'équipe d'Anne-Sophie Rigaud, professeur de gériatrie au groupe hospitalier *Broca-Cochin-Hôtel Dieu* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), publie une étude préliminaire testant l'impact d'une intervention thérapeutique utilisant le robot phoque *Paro* chez cinq patients atteints de maladie d'Alzheimer sévère ayant une contre-indication pour une prise en charge non pharmacologique habituelle. L'intervention s'est déroulée sur huit séances individuelles de vingt minutes, et a eu pour effet une réduction des troubles du comportement (mesurés par l'index neuropsychiatrique). La présence du robot a également permis de vérifier un impact sur l'expression des affects, les échanges verbaux et gestuels, la recherche de liens et de contact de chaque personne.

Sant'Anna M et al. *Adaptabilité du robot *Paro* dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer sévère de patients institutionnalisés*. *NPG-Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 23 novembre 2011. www.em-consulte.com/article/674020.

Musique (1)

Une étude de Petr Janata, du centre de l'esprit et du cerveau de Davis (Californie, Etats-Unis), portant sur trente-huit personnes atteintes de démence modérée à sévère vivant en résidence avec services, a évalué l'effet de la diffusion d'un programme de musique adapté aux préférences des résidents sur l'agitation et la dépression. Le groupe d'intervention a eu un programme de musique (plusieurs heures par jour pendant douze semaines) diffusé dans les chambres, le groupe témoin étant exposé de façon occasionnelle à un fond musical dans les activités de la vie quotidienne. Dans les deux groupes, les chercheurs observent une réduction rapide et durable de l'agitation (mesurée par l'inventaire de Cohen-Mansfield) et de la dépression (mesurée par l'échelle de *Cornell* spécifique de la démence).

Janata P. *Effects of Widespread and Frequent Personalized Music Programming on Agitation and Depression in Assisted Living Facility Residents With Alzheimer-Type Dementia*. *Music and Medicine* 2012; 4(1): 8-15. <http://mmd.sagepub.com/content/4/1/8>.

Musique (2)

En France, l'équipe d'Emmanuel Bigand, directeur du laboratoire de psychologie cognitive des apprentissages *LEAD* de Dijon (CNRS UMR 5022), travaille sur l'utilité de la musique

pour la stimulation cognitive des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, et la lutte contre le vieillissement cognitif par l'apprentissage et la pratique musicale chez les jeunes seniors, en partenariat avec le Conservatoire de région. Ariane Bouhours, du *Journal du Centre*, relate les premiers résultats, selon elle « bluffants » d'une expérimentation sur la mémoire, menée auprès d'une trentaine de résidents de deux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de l'hôpital de Decize (Nièvre), atteints de troubles cognitifs parfois sévères. Premier enseignement : le rythme choisi, une fois par mois, est le bon. « On pensait que les personnes âgées auraient tout perdu entre les séances. C'est faux. Une relation se crée. Un apprentissage se met en place. Cela se voit, car l'attitude des résidents change. Il y a une familiarité plus grande avec les musiciennes », explique Emmanuel Bigand. Deuxième résultat : les résidents aiment ces séances : « leur anxiété diminue, et on ressent le plaisir qu'ils prennent à ces jeux. Leurs visages s'ouvrent. Il y a une confiance, une complicité qui s'établissent. Et il n'y en a pas un qui ne fait rien. Même s'ils ne chantent pas, ils participent ». Ces transformations des visages sont filmées. « L'objectif est de définir une action musicale stimulante pour garder l'attention des personnes âgées, faire plus que de l'animation ». Entre les séances, le chercheur estime que des activités relais seraient nécessaires, par exemple en mettant en place des bornes permettant aux résidents de réécouter des morceaux. Les personnes âgées commencent même à apprendre de nouveaux airs, comme la chanson pour enfants *Toc, toc, toc*. « Dès la deuxième séance, des résidents la fredonnaient. Aujourd'hui, certains la chantent avec nous. Je pense qu'on arrivera à leur apprendre, au total, trois ou quatre chansons ». L'expérimentation, qui portait au départ sur des airs locaux, a été élargie à des répertoires et rythmes étrangers, sardes, latins, indiens, brésiliens.

<http://leaderv.u-bourgogne.fr/fr/>, www.lejedc.fr, 11 janvier 2012.

Technologies d'assistance pour la cognition : revue systématique et classification

Alex Gillespie, de l'Institut de psychologie sociale de la *London School of Economics*, Catherine Best, de l'Ecole de sciences naturelles de l'Université de Stirling et Brian O'Neill, de la Fondation pour la réhabilitation des accidents cérébraux de Glasgow (Royaume-Uni), proposent une revue systématique de la littérature sur les technologies d'assistance à la cognition. Quatre-vingt-onze études cliniques ont été identifiées. Les premiers essais cliniques randomisés et contrôlés datent des années 1996-2000 et restent rares. La classification internationale fonctionnelle (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a été utilisée pour catégoriser les domaines cognitifs et les tâches concernées. Les technologies d'assistance ont été utilisées efficacement pour le soutien des fonctions cognitives liées à l'attention, au calcul, à l'émotion, à l'expérience personnelle (*self-experience*), à des fonctions cognitives de niveau supérieur (planification, gestion du temps) et à la mémoire. Cette revue de la littérature a plusieurs intérêts : elle propose une nomenclature des technologies d'assistance en termes de fonction cognitive, apportant ainsi un référentiel pour la prescription fondée sur un profil de déficits cognitifs associés à des lésions neuro-anatomiques ; elle identifie des domaines de recherche et développement pour les technologies d'assistance.

Gillespie A et al. *Cognitive function and assistive technology for cognition : a systematic review*. *J Int Neuropsychol Soc* 2011 ; 18 : 1-19. 12 décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22152338. O'Neill B. *A Framework for Assistive Technology for Cognition*. 2011. www.raate.org.uk/uploaded/Brian%20O'Neill.pdf (présentation Powerpoint).

Technologies du domicile : logique floue

Faiyaz Doctor et ses collègues de la Faculté d'ingénierie et informatique de l'Université de Coventry (Royaume-Uni) proposent un référentiel d'intelligence artificielle pour le suivi de personnes atteintes de démence vivant à domicile. Un ensemble de capteurs peut être déployé à des endroits spécifiques et l'accès aux données est réalisé via des interfaces standardisées. Pour chaque groupe de capteurs, des « agents intelligents » apprennent des règles de « logique floue » (*fuzzy logic*), qui modélisent les comportements habituels de la personne malade dans son environnement. Des règles d'adaptation permettent d'ajuster cet apprentissage à court terme et à long terme, afin de rendre compte des changements de comportement pouvant être dus aux effets du déclin cognitif, et d'évaluer les modifications des besoins d'accompagnement.

Doctor F et al. *An ambient intelligent framework for residential monitoring of dementia patients using fuzzy agents*. *iUBICOM '11: The 6th International Workshop on Ubiquitous and Collaborative Computing*. In conjunction with the 25th BCS Conference on Human Computer Interaction (HCI 2011). Northumbria University, Newcastle, 4 juillet 2011. www.bcs.org/upload/pdf/ewic_ubi11_paper4.pdf (texte intégral).

Capteurs d'activité physique : recommandations de pratique

L'institut national du cancer américain et le département de neurobiologie, sciences du soin et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède) publient des recommandations de pratique concernant l'utilisation des capteurs d'activité physique dans des études de population, à des fins de surveillance et/ou d'intervention) et proposent une discussion sur les forces et faiblesses des mesures du comportement (*behavioural outcomes*) obtenues par l'utilisation de ces capteurs.

Matthews CE et al. *Best practices for using physical activity monitors in population-based research*. *Med Sci Sports Exerc* 2012 ; 44(1 Suppl 1): S68-76. Janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22157777.

Aides visuelles

Une étude internationale, menée par Giulio Lancioni, de l'Université de Bari (Italie), en collaboration avec l'accueil de jour de Bari, le centre de réhabilitation Alzheimer de Bisceglie, le centre de recherche *Lega F. D'Oro* d'Osimo (Italie), l'Institut *American Health and Wellness*, l'Université du Texas (Etats-Unis) et l'Université *Victoria* de Wellington (Nouvelle-Zélande), décrit une intervention technologique destinée à préserver les capacités de réalisation des tâches de la vie quotidienne, s'appuyant sur des indices visuels (*pictorial clues*) seuls ou associés à des instructions verbales. L'association d'indices visuels et d'instructions verbales est plus pratique. Les indices visuels seuls respectent davantage la dignité de la personne malade.

Lancioni GE et al. *Technology-aided pictorial cues to support the performance of daily activities by persons with moderate Alzheimer's disease*. *Res Dev Disabil* 2012 ; 33(1) : 265-273. Janvier-février 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22093673.

Aides auditives

Une étude menée par Marie Öberg, de la division d'audiologie technique de l'hôpital universitaire de Linköping (Suède), portant sur trois cent quarante-six personnes âgées de quatre-vingt-cinq ans, montre que 59% ont une aide technique auditive. La raison principale invoquée pour ne pas acquérir une aide auditive est que les personnes âgées ne perçoivent pas leur déficit auditif comme étant suffisamment sévère. Les participants à

l'étude non équipés d'aide auditive ont une santé générale et mentale moins bonne que celle des participants équipés.

Öberg M et al. *Hearing difficulty, uptake and outcomes of hearing aids in people 85 years of age*. *Int J Audiol*, 22 novembre 2011. <http://informahealthcare.com/doi/abs/>.

Acteurs – Les Personnes malades

Conscience de la maladie

Au stade précoce de la démence, la conscience de la situation telle que se la représente la personne malade elle-même (*awareness*) est habituellement évaluée au moyen d'un entretien, mais des facteurs environnementaux peuvent influencer la réponse. Le Dr Linda Clare et ses collègues, de l'Université de Bangor (Pays-de-Galles), ont étudié l'utilisation de vignettes (illustration concise de cas cliniques décrivant une situation distinctive) pour « susciter » la conscience de la personne malade (*elicit awareness*). Trois vignettes décrivant la démence au stade précoce, la démence avérée et le vieillissement en bonne santé ont ainsi été présentées à quatre-vingt-onze personnes atteintes d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer, de démence vasculaire ou de démence mixte, quatre-vingt-sept aidants et quatre-vingts personnes âgées d'un groupe témoin. Les personnes malades ont fait l'objet d'une évaluation approfondie au moyen d'entretiens, et leur conscience de la maladie évaluée sur une échelle de cinq points. Les participants atteints de démence étaient souvent capables d'identifier correctement les problèmes décrits dans les vignettes, et capables de donner des conseils, surtout si leurs capacités cognitives restent élevées. 29% des personnes malades identifient spontanément les similarités entre leur propre situation et celle de la personne présentée sur la vignette. Cette méthode des vignettes peut être utile lorsque l'on ne dispose pas de ressources suffisantes pour mener des entretiens approfondis, et peuvent compléter les entretiens dans le cadre d'une évaluation multi-dimensionnelle de la conscience de la maladie (*awareness*).

Clare L et al. « *She might have what I have got* »: *the potential utility of vignettes as an indirect measure of awareness in early-stage dementia*. *Aging Mental Health*, janvier 2012. <http://oro.open.ac.uk/30897/>.

Comment communiquer ?

James McKillop, membre fondateur du *Scottish Dementia Working Group* (Ecosse), un groupe de travail constitué par des personnes malades à Glasgow (Ecosse) et Carlo Petrini, de l'unité de bioéthique de l'Institut supérieur de la santé de Rome (Italie), reconnaissent qu'il peut être très difficile de communiquer avec les personnes atteintes de démence, chaque cas demandant une approche particulière. « Très souvent, c'est votre propre jugement qui conduira aux meilleurs résultats, selon les circonstances », conseillent-ils. « Mais tout peut changer entre l'aube et le crépuscule, et aucune journée ne se ressemble. Ne supposez jamais que tout se passera comme la dernière fois que vous avez communiqué avec la personne malade. Restez sur vos gardes. Soyez adaptables ». Les auteurs proposent aux aidants une approche leur permettant de réfléchir par eux-mêmes pour trouver les meilleurs moyens de communiquer. James McKillop et Carlo Petrini sont membres du groupe de travail sur les questions éthiques d'Alzheimer Europe, McKillop J et Petrini C. *Commentary. Communicating with people with dementia*. *Annali Istituto Superiore di Sanità* 2011; 47(4): 333-336.

www.iss.it/binary/publ/cont/ANN_11_04_02.pdf (texte intégral en anglais).

Fragilité extrême et finitude tourmentée

« Écartelé entre fragilité extrême et finitude tourmentée, le malade d'Alzheimer semble le moins armé pour échapper au risque majeur de toute relation d'aide en santé : celui de se voir réduit à une définition médicale, voire administrative », écrit Cyril Hazif-Thomas, de l'intersecteur de psychiatrie du sujet âgé à l'hôpital *Bohars* de Brest (Finistère). « L'évaluation neuropsychologique, application de l'*evidence-based medicine*, a du sens pour le médecin, mais en a-t-elle pour le malade ou le patient âgé ? Ainsi, la double peine d'une solitude subie avant la maladie, puis subie du fait de la maladie, n'est pas a priori considérée comme un fardeau subjectif, ce d'autant que notre société cultive l'illusion inverse - qu'il faut parvenir à rester jeune pour repousser la mort ». « Dans le champ de la maladie d'Alzheimer, de la fragilité tant cognitive que non cognitive, n'y aurait-il pas d'abord lieu d'investir dans la prévention de la solitude du sujet âgé, plutôt que de nourrir constamment le cimetière de molécules à visée curative ? » s'interroge le psychiatre.

Hazif-Thomas C et al. *Motivation sociale, fragilité cognitive et assomption de la vieillesse. La Lettre du Psychiatre* 2011 ; VII(5-6) : 148-151. Septembre-décembre 2011. http://scholar.google.fr/scholar_url?hl=fr&q=http://www.ch-esquirol-limoges.fr/content/download/16425/228263/ (texte intégral).

Une page Internet pour les hommes au stade précoce de la maladie

La Société Alzheimer allemande (*deutsche Alzheimer Gesellschaft*) a ouvert sur son site une nouvelle rubrique destinée aux hommes atteints de démence au stade précoce, proposant information, conseils et littérature. Ils peuvent également communiquer entre eux et partager leur expérience.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft Newsletter, 17 décembre 2011. www.deutsche-Alzheimer.de/index.php?id=352.

L'expérience des malades jeunes

Aud Johanessen, du Centre norvégien de recherche, formation et développement de services de Norvège, et Anders Möller, de l'Ecole nordique de santé publique de Suède, ont interrogé vingt personnes atteintes de démence (dont douze hommes), âgées de cinquante-quatre à soixante-deux ans. Les thèmes émergents sont le processus menant au diagnostic (décrire les changements, être diagnostiqué) et le combat pour la dignité (défis intrapsychiques et défis sociaux). Pour les auteurs, les services de santé devraient donner aux malades jeunes la capacité de maintenir un contact avec la société, et leurs voix ne devraient pas être ignorées.

A Glasgow (Ecosse), Jacqueline Pearce, du groupe de soutien aux personnes nouvellement diagnostiquées à un stade précoce de la démence (*Rutherglen Early Diagnosed Dementia Support*), propose une méthode pour aider ces personnes à préparer une déclaration concernant les choses importantes dans leur vie (projet *Values History*), pour le jour où elles ne seraient plus capables d'exprimer leur opinion. Les aidants et les professionnels estiment que cette approche est utile pour s'assurer que leurs souhaits seront bien respectés dans le futur.

Johanessen A et al. *Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life : a qualitative study. Dementia*, 16 décembre 2011. <http://dem.sagepub.com/content/early>. Pearce J et al. *Empowering people with dementia : Rutherglen and Cambuslang Values History. Dementia*, 9 janvier 2012.

Risque et consentement

Minimisation du risque, relation entre risque et consentement éclairé, rapport bénéfice/risque, rapport entre le bénéfice individuel et les intérêts collectifs scientifiques et sociaux, représentation juridique : Carlo Petrini, de l'unité de bioéthique de l'Institut supérieur de la santé de Rome (Italie), présente les exigences éthiques à prendre en compte lors de la conduite d'essais cliniques impliquant des personnes ayant une incapacité mentale limitant leur capacité à comprendre l'information et à exprimer un consentement entièrement autonome et éclairé. Il propose une analyse comparée de la législation touchant à ces questions, notamment à travers les textes adoptés par l'Union européenne et les Etats-Unis, ainsi qu'une liste de critères de pratique.

Petrini C. *Informed consent from cognitively impaired persons participating in research trials: comparative law observations*. *Annali Istituto Superiore di Sanità* 2011 ; 47(4): 333-336. www.iss.it/binary/publ/cont/ANN_11_04_06.pdf (texte intégral en anglais).

Liberté d'aller et venir : comparaison juridique européenne (1)

Hospitalisation sous contrainte (« internement involontaire »), mesures de coercition, retrait ou limitations du permis de conduire... *Alzheimer Europe* présente, dans son rapport annuel 2011, une expertise comparée du cadre juridique des restrictions de liberté concernant les personnes atteintes de démence chacun des pays de l'Europe élargie, comprenant les pays de l'Union européenne, la Suisse et la Turquie. Cette expertise collective a reçu le soutien de la Fondation Médéric Alzheimer, qui y a participé en qualité d'expert.

Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2011, with a focus on restrictions of freedom including the Alzheimer Europe Annual Report 2010. www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks. Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf (texte intégral).

Liberté d'aller et venir : comparaison juridique européenne (2)

Le chapitre concernant la France a été rédigé par Harold Kasprzak, juriste, et Fabrice Gzil, docteur en philosophie et responsable du pôle Etudes de la Fondation. En France, la Constitution déclare que « nul ne peut être arbitrairement détenu ». La nouvelle loi du 5 juillet 2011, entrée en vigueur au 1^{er} août 2011, a souhaité favoriser la pratique des soins en ambulatoire en réformant les deux modèles d'admission en hôpital psychiatrique qu'étaient l'hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) et l'hospitalisation d'office (HO). Ainsi, il n'est plus fait référence au terme même d'hospitalisation mais d'admission en soins psychiatriques. Les HDT ont été transformés en « hospitalisation en soins psychiatriques à la demande d'un tiers ou en cas de péril imminent » et l'HO en « admission en soins psychiatriques sur décision du représentant de l'État ». La nouvelle législation française comprend trois innovations majeures. Tout d'abord, pour limiter le nombre de ces admissions, elle introduit la notion de « soins psychiatriques sous contrainte », permettant la prise en charge temporaire (de jour ou de nuit), en ambulatoire ou à domicile (avec des consultations et des activités thérapeutiques fréquentes). En second lieu, afin de pallier le manque fréquent d'un tiers demandeur, la loi crée la possibilité d'une hospitalisation sans demande d'un tiers, même s'il n'existe pas de menace pour l'ordre public. Enfin, pour vérifier qu'une hospitalisation sous contrainte en milieu psychiatrique n'est pas abusive, le Conseil constitutionnel a exigé un contrôle systématique de la mesure par le juge des

libertés et de la détention dans les quinze jours suivant une hospitalisation à temps plein en milieu psychiatrique.

Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2011, with a focus on restrictions of freedom including the Alzheimer Europe Annual Report 2010. www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks. Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf (texte intégral).

Liberté d'aller et venir : la démence en prison (3)

Le Dr Tina Maschi et ses collègues, de l'Ecole de service social de l'Université *Fordham* de New York, proposent une revue des services et programmes pour personnes atteintes de démence en milieu carcéral aux Etats-Unis, ainsi que des domaines d'action prioritaires en termes de pratique, de politique, de recherche et de réponse gérontologique interdisciplinaire.

Maschi T et al. *Forget Me Not : Dementia in Prison.* *Gerontologist*, 9 janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22230493.

Droit des usagers

Quels sont les droits garantis aux usagers ? Quels outils doivent être mis en place pour formaliser leurs relations entre les institutions ? Comment adapter au mieux ces instruments aux besoins et aux spécificités des publics hébergés ? La loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, a consacré le droit des usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Placées au cœur du dispositif, les personnes prises en charge - et leur entourage- disposent de droits qui constituent autant d'obligations pour les responsables des structures qui les accueillent. Sophie André, juriste en droit de l'aide et de l'action sociale, publie un nouveau recueil juridique sur la question. André S. *Droits des usagers des structures sociales et médico-sociales.* Rueil-Malmaison : *Actualités sociales hebdomadaires.* ISBN 978-2-75730-473-0. Décembre 2011. www.librairie-social-rh.fr/.

Abus de faiblesse

Yanick Paternotte, maire de Sannois et député de la neuvième circonscription du Val-d'Oise, vient d'être renvoyé par un juge d'instruction devant le tribunal correctionnel de Nanterre (Hauts-de-Seine) pour abus de faiblesse. Il est soupçonné d'avoir bénéficié de la donation d'une vieille dame de quatre-vingt-douze ans, qui lui a cédé une partie de sa propriété immobilière : une maison unique dans le Val-d'Oise par sa situation, sur la butte de Sannois, dominant d'un côté Argenteuil, La Défense et Paris, et de l'autre la vallée de Montmorency. Le député-maire, âgé de soixante ans, ne sera pas le seul à devoir s'expliquer : son épouse, également bénéficiaire de la donation, ainsi que le notaire ayant rédigé l'acte sont également renvoyés devant le tribunal correctionnel. Le petit-neveu de la victime, constatant que sa grand-tante avait du mal à se concentrer et ne comprenait pas tous les mots qu'elle pouvait lire, avait alerté le procureur de Pontoise. La police judiciaire de Cergy a été chargée d'une enquête préliminaire au cours de laquelle la vieille dame répétait qu'elle n'aurait jamais fait une donation au bénéfice du maire de Sannois. Une information judiciaire a été ouverte en octobre 2006, et le médecin expert a estimé que la vieille dame présentait un état de faiblesse. Il relevait une vulnérabilité apparente due à son grand âge. Un état qui, selon lui, existait à la date de la donation car sa santé était mauvaise depuis 2001, date d'une hospitalisation pour altération de l'état général.

Son état s'est ensuite dégradé un peu plus avec un infarctus du myocarde. Elle est décédée en 2008 après avoir été placée sous tutelle.

www.leparisien.fr, 4 janvier 2012. www.mondial-infos.fr, 6 janvier 2012.

Directives anticipées : quelle efficacité ?

Une revue systématique de la littérature, menée par Louise Robinson, professeur de médecine générale et vieillissement à l'Institut de la santé et de la société de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), identifie quatre études de bonne qualité, dont trois études contrôlées et randomisées, concernant l'efficacité d'interventions de promotion des directives anticipées en maison de retraite. Trois études ont documenté les préférences des personnes malades concernant leur traitement, et utilisent des processus formalisés d'évaluation de la capacité. Au mieux, cette capacité est jugée préservée chez 36% des personnes évaluées. Deux études montrent des réductions significatives des hospitalisations ; une troisième montre un recours accru aux services de soins palliatifs dans le groupe d'intervention. Une méta-analyse est impossible, en raison de l'hétérogénéité des critères d'efficacité. En ce qui concerne la capacité à discuter de directives anticipées, les auteurs estiment que la maison de retraite n'est pas un lieu approprié pour en discuter : il serait déjà trop tard, selon eux.

Robinson L et al. *A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia*. *Age Ageing*, décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22156555.

La hantise de la maison de retraite

Selon l'enquête menée en 2009-2010 par le Dr Véronique Fournier, du centre d'éthique clinique de l'hôpital *Cochin* (Assistance publique-hôpitaux de Paris), auprès de cent soixante-sept personnes âgées de plus de soixante-quinze ans vivant à Paris, bien plus que la peur de la mort (« une fatalité »), c'est la hantise de la « maison de retraite » qui se retrouve dans de nombreux discours. Evoquant ce qu'il pourrait souhaiter pour sa fin de vie, un des participants a lancé : « je veux donner des directives de vie : surtout jamais de maison de retraite ».

Soins gériatriques, novembre-décembre 2011.

L'isolement des personnes âgées hébergées

Gérard Bouvier et ses collègues, de l'INSEE, observent qu'en 2009, plus de six cent mille personnes étaient hébergées (en établissement pour adultes handicapés, en établissement psychiatrique ou en établissement pour personnes âgées ou dépendantes). Les personnes vivant en institution sont en plus mauvaise santé que les personnes du même âge vivant chez elles. Mais il est probable que leur état de santé ne soit pas le seul facteur qui explique leur hébergement en institution : ces personnes ont aussi plus souvent besoin d'aides techniques, qu'il s'agisse de prothèses, d'appareils destinés à faciliter la mobilité, ou d'aides aux soins et traitements, et semblent parfois socialement ou familialement relativement isolées. Entre soixante et quatre-vingts ans, chez les hommes notamment, cet isolement semble autant jouer sur le fait d'entrer en institution que l'état de santé, estiment les auteurs.

Bouvier G et al. *Vivre à domicile ou en institution : effets d'âge, de santé, mais aussi d'entourage familial*. *France, portrait social 2011* ; 125-134.

www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ref/FPORSOC11k_VE43Insti.pdf (texte intégral).

Survivre

Un septuagénaire alémanique atteint de la maladie d'Alzheimer a survécu à deux nuits dans une forêt alpine du Tessin (Suisse). Il a eu de la chance : les températures ne sont pas descendues au-dessous de zéro.

www.romandie.com, 9 janvier 2012.

Mourir avec une démence

Aux Etats-Unis, le régime de protection sociale *Medicare* (pour les personnes âgées) restreint l'accès simultané à des soins palliatifs et à une unité de soins infirmiers spécialisés (*skilled nursing facility*). Une étude menée par le centre de gérontologie de l'Université *Brown* de Rhode Island, en collaboration avec Susan Mitchell, de l'Institut de recherche sur le vieillissement *Hebrew Senior Life* (Université *Harvard*), et portant sur cent mille personnes hébergées en maison de retraite, montre que 40% des résidents décédés avec une démence au stade avancé en 2006 avaient été pris en charge en soins infirmiers spécialisés dans les derniers trois mois de leur vie. Ils ont utilisé moins fréquemment les soins palliatifs (*hospice care*) que les résidents non pris en charge en soins infirmiers spécialisés (30% contre 46%), ont eu plus fréquemment recours (40% contre 19%) à des soins palliatifs de courte durée (sept jours maximum) et sont morts plus fréquemment à l'hôpital (14% contre 9%). Parmi les résidents pris en charge en soins infirmiers spécialisés, ceux admis en soins palliatifs ont eu une probabilité réduite de 98% de mourir à l'hôpital. Selon les auteurs, un accès à la fois aux soins palliatifs et à un service de soins infirmiers spécialisé pourrait permettre de réduire la mortalité à l'hôpital et améliorer la qualité de vie pour les résidents de maison de retraite atteints de démence en fin de vie.

Miller SC et al. *Dying in U.S. Nursing Homes with Advanced Dementia: How Does Healthcare Use Differ for Residents with versus without End-of-Life Medicare Skilled Nursing Facility Care?* *J Palliat Med*, 16 décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22175816.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Don en confiance

Le Comité de la Charte du don en confiance a accordé son agrément à France Alzheimer.

www.generation-en-action.com, 28 décembre 2011. www.comitecharte.org/, 6 janvier 2012.

Déficit cognitif léger : quel impact sur les conjoints ?

Dans sa thèse de doctorat à l'Université de York (Royaume-Uni), Valerie Shaughessny explore les conséquences de l'aide sur les aidants de personnes atteintes de déficit cognitif léger. Le bien-être perçu est semblable à celui du groupe témoin sur de nombreuses dimensions, notamment la satisfaction dans la vie, l'optimisme, le sens du contrôle de la situation (*mastery*), le soutien social et le style pour faire face à la situation (*coping*). Les aidants déclarent ne pas être particulièrement déprimés ou anxieux. Toutefois, le fardeau de l'aide leur apparaît lourd, en raison des responsabilités supplémentaires qu'ils doivent prendre en ce qui concerne les activités de la vie quotidienne et les tâches complexes. Les conjoints de personnes atteintes de déficit cognitif léger sous-estiment le risque de progression vers la maladie d'Alzheimer, et ne se sont pas encore informés sur la maladie. Ils essaient de trouver des explications aux

modifications de la mémoire, s'interrogeant sur ce qui est normal ou anormal dans le processus de vieillissement, et tentent de développer des stratégies adaptées pour faire face.

Shaughessny V. *The impact of mild cognitive impairment on spouses: a multi-modal investigation. PhD Thesis.* Moore T, directeur. York University 2011. 144 p. <http://gradworks.umi.com/NR/80/NR80591.html>, janvier 2012.

Préserver les relations familiales

« Nul n'est préparé à accompagner son conjoint, son parent, dans une relation d'aide qui va durer plusieurs années. Pour les enfants, devenir le parent de son parent atteint de troubles cognitifs est un renversement de rôle difficilement supportable ; quant au conjoint, il peut avoir le sentiment de perdre symboliquement son partenaire », écrit Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer. D'où l'importance d'entretenir les liens familiaux, en recevant les siens chez soi, à la maison, en jardinant ensemble, en faisant vivre l'histoire familiale : « les proches prennent conscience que, dans la vie de famille avec et malgré la maladie d'Alzheimer, il y a de la place pour autre chose que de l'aide et du « fardeau ». De plus, une relation de confiance entre les aidants familiaux et les équipes peut s'instaurer grâce à des contacts établis hors du contexte institutionnel du soin. De telles démarches sont de nature à faciliter par la suite l'acceptation d'une aide extérieure par les aidants familiaux.

CREAI (centre inter-régional d'étude, d'action et d'information) Provence-Alpes Côte d'Azur, revue thématique, décembre 2011.

Des ateliers pour les proches

Fil Mauve est un programme interactif structuré, mis en place par la Mutualité française Bourgogne, permettant aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de mieux comprendre la maladie, d'acquérir les savoirs et les compétences nécessaires pour faire face aux besoins de leur parent malade, de sortir de l'isolement et de faciliter la recherche d'aides extérieures (sociales, juridiques ou financières). En cas de besoin, des aides sont envisageables pour permettre aux aidants de participer à cet atelier (organisation du transport et prise en charge de la personne aidée durant le déroulement des séances).

www.lejsl.com, www.bourgogne.mutualite.fr, 8 janvier 2012.

Nouveau cadre de l'accueil temporaire : un projet de service autour de la personne accueillie et de l'aidant (1)

La direction générale de la cohésion sociale (DGCS) définit, dans une circulaire adressée aux Agences régionales de santé (ARS), les nouvelles orientations pour la création, le fonctionnement et l'organisation des structures proposant un accueil temporaire : « la stratégie adoptée jusqu'à présent consistant à favoriser la création de places isolées d'accueil de jour et d'hébergement temporaire au sein des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) doit désormais laisser la place à une politique visant à développer des accueils de jour et des hébergements temporaires bénéficiant d'un vrai projet de service autour de la personne accueillie et de l'aidant ». Pour la DGCS, « l'accueil temporaire est un maillon important de la politique de soutien à domicile des personnes âgées qui le souhaitent. Il constitue aussi un élément de réponse dans la palette des différentes modalités d'accompagnement. Il convient donc d'évaluer les besoins d'accueil temporaire des personnes âgées. Les services d'aide et de soins à domicile jouent un rôle essentiel pour le repérage de ces besoins ». Les ARS doivent

s' « assurer de la réalité d'un projet de service spécifique à ce mode d'accueil et de le réévaluer régulièrement ». Les ARS doivent dresser un état des lieux des besoins d'accueil de jour et d'hébergement temporaire afin d'établir une planification, inclure l'offre de ces dispositifs dans les schémas régionaux d'organisation sociale et médico-sociale, en tenir compte dans le cadre des appels à projets, travailler à l'information des usagers et à la lisibilité de l'offre.

Actualités sociales hebdomadaires, 30 décembre 2011. *Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire*. http://circulaires.gouv.fr/pdf/2011/12/cir_34292.pdf (texte intégral).

Nouveau cadre de l'accueil temporaire : l'accueil de jour (2)

« L'accueil de jour s'adresse aujourd'hui principalement aux personnes âgées présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et vivant à domicile. Il répond à trois besoins principaux : resocialiser la personne dans le cadre d'un soutien à domicile, aider les familles à faire face aux difficultés que représente l'accompagnement d'une personne âgée dépendante, offrir un accompagnement entre le « chez-soi » et l'établissement permettant un temps d'adaptation à la collectivité ». De fait, 70% des accueils de jour ont été créés à la suite de la circulaire de 2005 dans le cadre de la mise en œuvre du second plan Alzheimer, indique la DGCS. Le recours à l'accueil de jour est limité par plusieurs freins, notamment une connaissance insuffisante de l'offre par les personnes concernées et les professionnels libéraux ; la réticence des personnes âgées à sortir de leur domicile, l'appréhension que peut susciter l'accueil de jour lorsqu'il est implanté dans un EHPAD, le sentiment de culpabilité des aidants à l'idée de substituer une aide formelle, extérieure, à l'aide informelle qu'ils assument ; le reste à charge de l'utilisateur.

Selon la nouvelle circulaire, « l'accueil de jour a pour objectif de permettre aux personnes âgées en perte d'autonomie de rester le plus longtemps possible dans leur cadre de vie habituel. Il s'agit de préserver la socialisation des personnes accueillies, avec l'objectif de maintenir, de stimuler, voire de restaurer partiellement leur autonomie et de permettre une qualité de vie à domicile. Cette définition doit également tenir compte des objectifs thérapeutiques de l'accueil de jour, ne l'assimilant ni à un simple dispositif d'accueil ni à un hôpital de jour (secteur sanitaire) ni à un EHPAD. Dans cette perspective, il est nécessaire d'élaborer d'un véritable projet d'accompagnement et de prévoir l'existence de locaux et d'espaces dédiés à l'activité d'accueil de jour. Il s'agit d'accueillir des personnes âgées vivant à domicile pour une ou plusieurs journées, voire demi-journées par semaine. Chaque personne doit bénéficier d'un projet individualisé d'accompagnement qu'il est souhaitable de formaliser par écrit et de communiquer à l'aidant. Il convient à la fois de pouvoir proposer des activités adaptées et un accueil des familles ou des proches qui le souhaitent ».

Actualités sociales hebdomadaires, 30 décembre 2011. *Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire*. http://circulaires.gouv.fr/pdf/2011/12/cir_34292.pdf (texte intégral).

Nouveau cadre de l'accueil temporaire : l'accueil de jour (3)

La DGCS identifie trois catégories juridiques d'accueil de jour pour personnes âgées dépendantes vivant à domicile : accueil de jour adossé à un établissement (EHPAD ou établissement de santé) ; accueil de jour autonome ; accueil de jour itinérant. Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, la capacité minimale a été fixée à six places pour les

accueils de jour adossés à un EHPAD et dix places pour un accueil de jour autonome (circulaire du 25 février 2010, décret du 29 septembre 2011), le forfait transport a été majoré de 30%, un dispositif de transport adapté est obligatoire et un financement pérenne des structures est conditionné à la réponse à l'enquête d'activité conduite annuellement par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Selon la nouvelle circulaire, « l'accueil de jour s'adresse prioritairement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, au stade léger à modéré de la maladie ; aux personnes âgées en perte d'autonomie physique, qui sont désireuses et en capacité de bénéficier d'un projet de soutien à domicile (capacité d'attention, capacité à participer aux activités proposées...).

Actualités sociales hebdomadaires, 30 décembre 2011. *Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire*. http://circulaires.gouv.fr/pdf/2011/12/cir_34292.pdf (texte intégral).

Nouveau cadre de l'accueil temporaire : l'accueil de jour (4)

Quant au projet de service, il est « indispensable que l'équipe de l'accueil de jour puisse constituer des groupes homogènes de malades et proposer un projet de service développé autour de quatre types d'actions : des activités visant la stimulation cognitive ; des activités et des actions favorisant une meilleure nutrition des personnes âgées dépendantes (confection des repas, surveillance du poids...) ; des actions contribuant au bien-être et à l'estime de soi déclinées par des activités réalisées à l'extérieur de l'accueil de jour qui concourent au maintien d'une vie ordinaire à domicile, des techniques de relaxation et de détente organisées à l'intérieur de l'accueil de jour, des activités physiques ». Différents professionnels peuvent intervenir dans le cadre de la mise en place de ces activités, notamment : infirmier, aide-soignant / aide médico-psychologique, auxiliaire de vie sociale, psychomotricien / ergothérapeute, animateur géronto-sportif (professionnel formé dans la filière STAPS-sciences et techniques des activités physiques et sportives, rémunéré sur un budget hébergement), psychologue. L'infirmier, le psychomotricien, l'ergothérapeute ou le psychologue assurent la coordination avec les professionnels de la filière de soins et d'aide ». « L'accueil de jour peut également avoir recours à des prestataires extérieurs (art-thérapeute...) et des associations de bénévoles ».

Actualités sociales hebdomadaires, 30 décembre 2011. *Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire*. http://circulaires.gouv.fr/pdf/2011/12/cir_34292.pdf (texte intégral).

Nouveau cadre de l'accueil temporaire : l'accueil de jour (5)

En matière d'environnement et d'aménagement, l'accueil de jour doit disposer de locaux ou d'espaces dédiés : « une implantation de l'accueil de jour permettant l'insertion de la structure dans la vie de quartier doit dans la mesure du possible être recherchée ; des locaux d'un accès aisé et non stigmatisant permettant de répondre au projet de fonctionnement de l'accueil de jour ; un espace extérieur (jardin ou terrasse) est souhaitable lorsque l'accueil de jour n'est pas implanté à proximité d'un square ou d'un parc. Dans le cadre de la mise en place d'un accueil de jour dit « itinérant » (dont l'équipe se déplace dans plusieurs sites, au lieu d'être établie en un seul lieu toute la semaine), les locaux prévus doivent faire l'objet d'une visite de conformité à l'instar des autres accueils de jour. La conception générale doit concilier le besoin de sécurité et la nécessité d'offrir

aux personnes âgées un cadre de vie dont l'ambiance s'apparente à celui d'un cadre de vie ordinaire ».

Actualités sociales hebdomadaires, 30 décembre 2011. *Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire*. http://circulaires.gouv.fr/pdf/2011/12/cir_34292.pdf (texte intégral).

Nouveau cadre de l'accueil temporaire : l'accueil de jour (6)

La circulaire de la DGCS précise la place de l'accueil de jour dans le dispositif gérontologique existant. « L'accueil de jour doit s'intégrer dans un système coordonné de soins et d'aides afin d'assurer le suivi de la personne avec le médecin traitant et en concertation avec les professionnels. L'accueil de jour doit travailler en articulation étroite avec une consultation mémoire de l'hôpital ou un médecin spécialiste libéral pour que chaque bénéficiaire de l'accueil de jour fasse l'objet d'un diagnostic et que le stade d'évolution de sa maladie soit connu. La consultation mémoire ou le médecin spécialiste peuvent venir en appui de l'équipe de l'accueil de jour pour l'évaluation de la maladie et des besoins des personnes qui s'y rapportent. Le lien avec la consultation mémoire doit devenir un prérequis des projets de service en accueil de jour ». L'accueil de jour doit aussi travailler « en collaboration avec les structures de soutien à domicile (services d'aide à domicile, services de soins infirmiers à domicile, services polyvalents d'aides et de soins à domicile...) et les professionnels de santé libéraux. L'accueil de jour doit aussi associer à sa démarche les associations d'usagers et de familles « dans toute la mesure du possible » : « à ce titre, une réunion des familles pourra être organisée une fois par an ».

Actualités sociales hebdomadaires, 30 décembre 2011. *Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire*. http://circulaires.gouv.fr/pdf/2011/12/cir_34292.pdf (texte intégral).

Accueil de jour et hébergement temporaire des personnes âgées : nouveau cadre (7)

L'hébergement temporaire, quant à lui, est « une formule d'accueil limitée dans le temps. Il s'adresse aux personnes âgées dépendantes dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise : isolement, absence des aidants, départ en vacances de la famille, travaux dans le logement... Il peut également s'utiliser comme premier essai de vie en collectivité avant l'entrée définitive en établissement, ou servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation, mais ne doit pas se substituer à une prise en charge en soins de suite ». Pour la DGCS, les difficultés de l'hébergement temporaire « résident dans l'hétérogénéité des publics accueillis et de leurs besoins. Alors qu'il s'adressait plutôt au départ à une population de personnes âgées autonomes isolées, il est devenu également aujourd'hui une réponse aux besoins des personnes âgées dépendantes et aux besoins de répit des aidants de personnes en perte d'autonomie. Cela implique de faire évoluer la prestation (prise en compte de l'aidant, des habitudes de vie de la personne, de ses besoins en soins...). L'accueil de personnes vivant à domicile dans un établissement d'hébergement médicalisé où elles séjournent de façon temporaire implique de prendre en considération les difficultés de ces personnes à s'intégrer au sein d'une collectivité de résidents constituée. Par ailleurs, l'offre actuelle n'est pas toujours connue des publics et des professionnels libéraux et est insuffisamment reliée aux autres dispositifs de prise en charge, notamment à domicile. C'est pourquoi, souligne la DGCS, le projet de service doit adapter les missions aux besoins des personnes, en lien avec les proches et acteurs du soutien à domicile (maison pour

l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, services d'aide à domicile, services de soins infirmiers à domicile...). La DGS indique par ailleurs que « l'hébergement temporaire doit être l'expression d'un choix du gestionnaire et ne doit plus être obligatoire dans le cadre d'un projet de création d'un EHPAD ». Une durée maximale de séjour de quatre-vingt-dix jours par période de douze mois consécutifs est recommandée.

Actualités sociales hebdomadaires, 30 décembre 2011. *Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire*. http://circulaires.gouv.fr/pdf/2011/12/cir_34292.pdf (texte intégral).

Le devenir du couple

Audrey Rieucou, Catherine Bungener, du laboratoire de psychopathologie et processus de santé (EA4057) de l'Université *Paris-Descartes*, et Jean Philippe David, du service de gérontologie de l'hôpital *Emile-Roux* de Limeil-Brévannes (Assistance publique-hôpitaux de Paris), proposent une approche psychanalytique des retentissements de la dynamique relationnelle préexistante sur la situation d'aide, dans le cas d'une « *conjugopathie* vieillissante au sein de laquelle éclot une démence ». Pour les auteurs, la plupart des études sur le thème de l'aide aux aidants se concentrent sur l'actualité de la situation d'aide, « laissant de côté ce sur quoi s'est forgée la relation entre les deux sujets, avant même que l'un ne devienne aidant et l'autre aidé. Un couple est pourtant le lieu d'un double investissement, objectal et narcissique, subissant en premier lieu les retentissements du vieillissement de chacun de ses membres, menant ainsi à des transformations de l'investissement d'objet ».

Rieucou A et al. *Le devenir du couple dans la démence*. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2011 ; 9(4) :447-454. Décembre 2011.

Les difficultés financières des aidants

Une enquête menée par l'association britannique *Carers UK*, auprès de quatre mille aidants, conclut que la pauvreté et les problèmes de santé peuvent conduire les aidants à un « point de rupture » à partir duquel ils cesseront d'aider. Près de la moitié des répondants déclarent que les ennuis financiers sont source de stress, d'anxiété et de dépression. Une situation d'endettement est associée à des troubles de santé mentale dans 85% des cas. Les aidants reçoivent une allocation de 55.55 livres sterling par semaine (67.20 euros). Des réductions budgétaires de 2 milliards de livres (2.4 milliards d'euros) sont annoncées dans la politique d'accompagnement du handicap.

Carers UK. *The Cost of Caring. How money worries are pushing carers to breaking point*. 2 décembre 2011. www.carersuk.org/media/k2/attachments/The_Cost_of_Caring_1.pdf (texte intégral). *Alzheimer Europe Newsletter*, décembre 2011.

Acteurs – Les Professionnels

La relation d'aide face au syndrome démentiel : une approche anthropologique

Georges Arbuz est anthropologue au centre d'études gérontologiques ville-hôpital de l'hôpital *Bretonneau* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) et membre de l'association *La vie devant nous*. Pour lui, « le médecin généraliste peut être très utile, à condition qu'il accepte d'élargir son rôle habituel pour prendre mieux en compte le vécu du patient et de ses proches, c'est-à-dire leurs représentations de ces pathologies, leur attitude face à la survenue de la maladie et à son évolution, et les difficultés qu'ils rencontrent ». « Pour

nombre de nos contemporains, être atteint de la maladie d'Alzheimer, c'est porter la folie et la régression en soi. Il en résulte une attitude d'exclusion du malade et de ses aidants » : la société se protège en dressant autour d'eux un « cordon sanitaire qu'elle prend soin de ne pas transgresser ». Pour le médecin généraliste, « tout aussi importante que l'annonce du diagnostic est l'attitude à adopter pour instaurer une relation durable avec le patient et ses proches et pouvoir avoir ainsi une influence sur leurs décisions, leur apporter des informations utiles et être pour eux un soutien. Ceci implique pour le médecin de renoncer à s'en tenir au seul discours médical, d'accepter de se décentrer de son rôle habituel et de s'intéresser aux inquiétudes et aux questions du malade et de son accompagnant, d'attendre le moment opportun pour leur parler de la maladie dans des termes qu'il peuvent accepter et d'obtenir leur assentiment avant d'orienter le patient vers une consultation spécialisée pour une évaluation. Après quelques années d'exercice de la médecine, une réactualisation de sa pratique d'entretien et d'écoute peut être nécessaire. Lorsque le médecin prend en compte ce qu'il lui est dit, accepte le cadre de référence des familles, celles-ci peuvent en faire un allié et un soutien, le considérer comme quelqu'un qui comprend ce qu'elles vivent et dont elles suivront plus facilement les conseils ».

Arbuz G. *La relation d'aide face au syndrome démentiel. Soins gérontologie* 2011 ; 92 : 13-17. Novembre-décembre 2011.

EHPAD : obligation de surveillance des résidents (1)

Un arrêt rendu par la première chambre civile de la Cour de Cassation le 15 décembre 2011 confirme que les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ont une obligation de surveillance à l'égard de leurs résidents, mais que leur responsabilité ne peut être engagée qu'en cas de faute. En l'espèce, un résident d'un EHPAD atteint de la maladie d'Alzheimer, Lucien X, a été frappé au cours de déambulations nocturnes par un autre résident souffrant de la même maladie, Marcel Y, et a succombé à ses blessures. L'assureur de l'auteur des faits, la GMF, reprochait à la Cour d'appel d'avoir infirmé le jugement rendu en première instance et déchargé l'EHPAD de toute responsabilité dans cette agression. Pour demander la mise en cause de la responsabilité de l'EHPAD, l'assureur avait soulevé le caractère prévisible du dommage et le caractère inadapté de l'EHPAD pour prendre en charge des malades d'Alzheimer, le directeur de l'établissement ayant admis que des travaux étaient en cours pour accueillir cette catégorie de résidents. La GMF estimait également que l'EHPAD avait failli à son obligation de surveillance puisque seules trois rondes avaient été effectuées la nuit de l'agression par les deux membres du personnel présents, alors qu'un protocole interne en prévoyait au minimum cinq et que l'agression avait eu lieu dans l'heure suivant la troisième ronde. Bien que l'auteur des faits ait été auparavant hospitalisé en psychiatrie suite à des problèmes d'agressivité, la Cour d'Appel a considéré qu'il « n'était pas établi qu'il eût présenté un tel comportement à l'égard des autres pensionnaires depuis son arrivée, que l'établissement était apte à recevoir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et que, si un protocole interne prévoyait cinq rondes par nuit alors que trois seulement avaient été effectuées la nuit en question, rien n'indiquait que les faits se fussent déroulés à l'heure auxquelles elles auraient dû avoir lieu ». L'auteur des coups mortels étant hébergé dans l'EHPAD en vertu d'un contrat de séjour, la Cour d'appel a considéré que l'EHPAD ne pouvait être considéré comme responsable - au titre de la responsabilité du fait d'autrui prévue à l'article 1384 alinéa 1 du Code civil - des dommages causés par le résident. Pour toutes ces raisons, la Cour d'Appel en a déduit que l'EHPAD, tenu à une « obligation de surveiller les pensionnaires qui lui étaient confiés pour éviter qu'ils ne s'exposent à des

dangers ou y exposent autrui, n'avait commis aucune faute ayant joué un rôle causal dans la survenance du dommage ».

www.agevillagepro.com, 9 janvier 2012. www.fhf.fr, 4 janvier 2012. Arrêt n° 1236 du 15 décembre 2011 (10-25.740). Cour de cassation. Première chambre civile. www.courdecassation.fr/jurisprudence_2/premiere_chambre_civile_568/1236_15_21799.html?imp=1 (texte intégral).

EHPAD : obligation de surveillance des résidents (2)

La Cour de Cassation rappelle ainsi implicitement que contrairement aux hôpitaux psychiatriques, qui peuvent recourir à la contrainte, les EHPAD accueillent des résidents libres de tout mouvement ayant signé volontairement un contrat de séjour avec l'établissement. L'EHPAD, même accueillant des patients souffrant d'Alzheimer, ne saurait donc être considéré "comme ayant accepté la charge d'organiser et de contrôler à titre permanent le mode de vie de ses pensionnaires et [devant] répondre des dommages qu'ils ont causés", comme le réclamait l'assureur. La Cour de Cassation a confirmé l'analyse de la Cour d'Appel et a rejeté le pourvoi de la GMF.

www.agevillagepro.com, 9 janvier 2012. www.fhf.fr, 4 janvier 2012. Arrêt n° 1236 du 15 décembre 2011 (10-25.740). Cour de cassation. Première chambre civile. www.courdecassation.fr/jurisprudence_2/premiere_chambre_civile_568/1236_15_21799.html?imp=1 (texte intégral).

Plan Alzheimer : organisation de l'offre diagnostique et du suivi (1)

La direction générale de l'offre de soins (DGOS), la direction générale de la santé (DGCS) et la direction de la sécurité sociale (DSS) publient une nouvelle circulaire relative à l'organisation de l'offre diagnostique et du suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. « L'organisation des soins, définie jusqu'à présent par la circulaire du 30 mars 2005, évolue pour prendre en compte l'ensemble des mesures prévues par le plan dans le champ du soin et de la prise en charge des personnes malades, en particulier les nouvelles structures spécifiques créées dans le champ sanitaire ou médico-social (consultations mémoire libérales, unités cognitivo-comportementales, unités d'hébergement renforcé, pôles d'activité de soins adaptés, équipes spécialisées Alzheimer à domicile). Cette architecture diagnostique s'appuie sur l'équité d'accès aux soins, la coordination des acteurs et la qualité des pratiques professionnelles et est centrée sur l'écoute et l'information des patients, de leurs familles et des associations de malades. Cette volonté de coordination s'est traduite par le développement de dispositifs innovants représentés depuis 2009 par les MAIA - maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer - qui visent à améliorer l'accueil, l'orientation et la prise en charge des personnes malades atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et des personnes âgées en perte d'autonomie ». La circulaire présente trois cahiers des charges (centres mémoire de ressources et de recherche ; consultations mémoire ; consultations mémoire libérales), une carte d'urgence Alzheimer et un outil de liaison entre le médecin spécialiste et le médecin généraliste.

Circulaire DGOS/DGS/DSS/R4/MC3 n° 2011-394 du 20 octobre 2011 relative à l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. BO Santé-Protection sociale-Solidarité 2011 ; 11 : 137-147. 15 décembre 2011. www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-11/ste_20110011_0100_0053.pdf

Plan Alzheimer : organisation de l'offre diagnostique et du suivi (2)

La circulaire relative à l'offre diagnostique et de suivi présente deux outils permettant la liaison entre les différents professionnels de santé participant à la prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Une « carte d'urgence Alzheimer » indique aux personnes malades : « il vous est recommandé de conserver cette carte sur vous, car elle peut vous être très utile en cas d'urgence. Cette carte est remplie par le médecin, en présence et avec l'accord du malade qui en est le propriétaire. Ce document est personnel. Nul ne peut en exiger la communication sans autorisation du titulaire ou de son représentant légal. En cas de perte de la carte, prière de contacter par téléphone le titulaire de la carte ou l'une des personnes à contacter en cas d'urgence. En cas d'urgence, contacter le médecin traitant ou composer le 15 ». La carte donne les coordonnées des professionnels de santé contribuant à la prise en charge : médecin traitant, médecin spécialiste de la maladie (neurologue, médecin de consultation mémoire), structures de soins (services de soins infirmiers à domicile, accueil de jour, réseau de soins).

Un « outil de liaison consultation spécialisée-médecin généraliste » sert à recueillir et à transmettre les éléments suivants : date du bilan ; état civil ; statut ALD (affection de longue durée) et APA (allocation personnalisée d'autonomie) ; bilans réalisés (score MMSE, évaluation cognitive, évaluation comportementale, évaluation fonctionnelle) ; examen clinique (poids, tension artérielle, pouls, index de masse corporelle) ; trouble nutritionnel ; trouble de l'équilibre ; déficit sensoriel ; examens complémentaires (biologie, imagerie) ; synthèse ; diagnostic ; annonce du diagnostic au patient et à l'aidant ; existence de facteurs de dépendance ; propositions de prise en charge non médicamenteuse ; propositions de prise en charge médicamenteuse ; aidants ; intervenants à domicile ; difficultés rencontrées au domicile ; fardeau de l'aidant (signes de dépression, anxiété/angoisse, signes d'épuisement) ; date de prochaine visite au centre.

Circulaire DGOS/DGS/DSS/R4/MC3 n° 2011-394 du 20 octobre 2011 relative à l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. BO Santé-Protection sociale-Solidarité 2011 ; 11 : 137-147. 15 décembre 2011. www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-11/ste_20110011_0100_0053.pdf

Unités cognitivo-comportementales

En février 2011, la France comptait quarante-deux structures de ce type. Le Professeur Pierre Krolak-Salmon, responsable du Centre mémoire, de ressources et de recherche de Lyon présente celle de l'hôpital des *Charpennes* (Rhône) : « cette unité vise à apaiser les patients présentant des troubles du comportement aigus ; nous pouvons accueillir treize malades. Nous intervenons avant que le patient ne déclenche une crise importante qui l'amènerait aux urgences. L'objectif est qu'il puisse retourner chez lui ». En fonction de l'état du malade, cette prise en charge peut durer de trois à quatre semaines. Ces unités s'adressent à des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, ou de maladies apparentées, capables de se déplacer, et présentant un trouble du comportement : hyperémotivité, hallucinations, troubles moteurs, agitation, troubles graves du sommeil.

Psychiatre, gériatre, neurologue, psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, infirmières s'investissent chaque jour pour offrir une prise en charge adaptée et individualisée. Quatre patients jouent à un jeu de société, sous l'œil attentif de deux infirmières. A côté, des patients viennent pour une séance de luminothérapie. « C'est important pour des malades qui, bien souvent, ne sortent que très peu ». L'unité propose des activités de réadaptation cognitive : repas thérapeutiques, chants en groupe, jeux

d'adresse, soins d'esthétique, travaux manuels... « L'objectif est à la fois d'améliorer la qualité de vie, de réduire l'apparition des troubles du comportement », explique le Pr Pierre Krolak-Salmon. Le cahier des charges du plan Alzheimer 2008-2012 précise que « le programme a également pour intérêt majeur de diminuer l'utilisation des psychotropes sédatifs et de la contention ».

www.destinationsante.com, 29 décembre 2011.

Infirmières : quelle identité professionnelle ? (1)

« Tout au long de la vie professionnelle, l'identité infirmière acquise reste soumise à l'épreuve du réel, peut être fragilisée ou consolidée, en tout cas interrogée de façon permanente », écrit Christine Garric, infirmière et formatrice. « Les influences sont soit de source endogène : soucis privés (maladie, accident, deuil...) soit exogène, sous l'effet de l'évolution sociale et politique, des conditions d'exercice, de situations inédites. Par ailleurs, on attribue à l'infirmier deux rôles, le rôle prescrit et le rôle propre. Son autonomie lui permet d'assumer sa responsabilité dans ces deux rôles et la responsabilité est le lieu éthique de l'identité professionnelle. L'indépendance de la profession dépend des aptitudes à assumer cette responsabilité que le politique, aujourd'hui, préfère occulter. Assumer sa responsabilité, c'est aussi mettre en œuvre des compétences cliniques et relationnelles qui coûtent du temps et de l'argent ». « La culture des soins à domicile fait trop peu l'objet d'enquêtes, d'études et de témoignages », poursuit Christine Garric. « Lieu de vie avant d'être lieu de soin, le domicile symbolise la liberté individuelle, l'intimité, la sécurité ou... l'insécurité chez les personnes isolées et fragilisées. Les soins à domicile obéissent à des exigences éthiques fortes et on ne peut penser leur organisation comme on la pense en établissement où une équipe est présente en permanence.

www.infirmiers.com, 3 janvier 2012.

Infirmières : quelle identité professionnelle ? (2)

La vulnérabilité à domicile, c'est aussi l'exigence du *care*, un travail en finesse, au plus près et au plus juste des personnes. On peut dire que le concept des soins palliatifs et d'accompagnement sont de la même fibre. Le *care*, si bien conceptualisé par la psychologue américaine Carol Gilligan, est devenu une référence dans le champ sanitaire et social, moral et politique mais il peine à être pratiqué, à domicile comme en EHPAD. Le débat sur la dépendance comme les plans Alzheimer ont fait littéralement abstraction du rôle des infirmières pourtant stratégiques ». « Quant aux infirmiers libéraux, disposent-ils des outils nécessaires pour assumer pleinement leur responsabilité : prévention, gestion de crise... ? Preuve que le combat syndical ne suffit pas à lui-même. Les infirmières en soins généraux doivent s'emparer de ces questions de santé publique, en se référant à leur identité professionnelle et à partir d'une réflexion éthique indépendante, témoignant leur volonté d'assumer leur responsabilité propre. Pour finir, on a créé dans le cadre du plan Alzheimer la mission de « gestionnaires de cas complexes » mais combien en faudra-t-il si on ne fait pas tout pour éviter que les situations se complexifient ? Réaffirmer notre présence et notre professionnalisme auprès des plus fragiles, n'est-ce pas un enjeu de société » ? s'interroge Christine Garric.

www.infirmiers.com, 3 janvier 2012.

Formation des audiologues et orthophonistes : modifier les attitudes des étudiants

Wafaa Kaf et ses collègues, de l'Université d'Etat du Missouri (Etats-Unis), ont testé les effets d'une formation à l'apprentissage interdisciplinaire sur la perception de la démence auprès de dix-neuf étudiants en audiologie et vingt-quatre étudiants en orthophonie,

comparés à quatorze étudiants en audiologie et dix-huit en orthophonie n'ayant pas suivi la formation. Les étudiants ont ensuite développé des interactions avec vingt-quatre résidents de maison de retraite : les étudiants en audiologie au cours de deux évaluations de l'audition, et les étudiants en orthophonie au cours de quinze séances de rééducation. Les étudiants formés montrent une attitude plus positive que les étudiants non formés. Le contact direct avec les résidents en maison de retraite a induit des attitudes plus positives envers les personnes âgées (mesurées sur l'échelle *Attitudes Toward Old People* de Kogan).

Kaf WA et al. *Effects of Interdisciplinary Service Learning Experience for Audiology and Speech-Language Pathology Students Working with Adults with Dementia*. *Am J Audiology* 2011; 20: S241-S249. Décembre 2011. <http://aja.asha.org/cgi/content/abstract/20/2/>.

Formation des orthophonistes (1)

Répondant à une question du sénateur Yannick Botrel (Côte d'Armor), du groupe socialiste-Europe Ecologie Les Verts, les ministères chargés de la Santé et de l'Enseignement supérieur rappellent qu'ils se sont engagés dès 2008 dans « la réingénierie des diplômes paramédicaux et leur *universitarisation*. Le processus de réingénierie vise la mise en œuvre des accords de Bologne et la reconnaissance d'un niveau universitaire aux formations paramédicales ». Le rapport Hénart-Berland-Cadet confirmait que « la démographie médicale en tension et le développement des maladies chroniques offrent une voie supplémentaire de reconnaissance de nouveaux champs d'intervention pour les paramédicaux. Ce rapport invite à poursuivre la rénovation des formations « socles » et trace la voie de métiers de niveau intermédiaire. Ces métiers, exercés en complémentarité avec les médecins, amélioreront la qualité de prises en charge, permettront à chaque professionnel de la chaîne du soin de se concentrer sur ce qu'il fait de mieux et de mieux collaborer avec les autres, et offriront des perspectives d'évolution professionnelle dans les métiers paramédicaux ».

Sénat. Question n°20236 de Y Botrel. JO Sénat du 15 décembre 2011. *Question n°21685 de G Labazée*, JO Sénat du 29 décembre 2011.

Formation des orthophonistes (2)

Après deux ans de travaux avec les représentants de la profession, les deux ministères ont défini deux niveaux de formation : une formation généraliste en niveau Master 1, et une formation spécialisée d'« orthophonie avancée » au niveau Master 2. La mise en place de cette formation spécialisée fait débat, et une réflexion doit s'engager, associant, sous l'égide du ministère chargé de la Santé et avec le concours de l'Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS), l'ensemble des parties prenantes, orthophonistes, ensemble des professions médicales prescriptrices et notamment les neurologues et les oto-rhino-laryngologistes (ORL), afin de déterminer le contenu de la formation de Master 2, « destinée à répondre aux besoins de rééducation très spécifiques de certains patients, permettant ainsi de jeter les bases d'une nouvelle profession d'orthophoniste praticien. Des axes sont d'ores et déjà dessinés en neurologie (personnes victimes d'accidents vasculaires cérébraux, prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, voire de la maladie de Parkinson, rééducation des aphasies, des surdités de l'enfant, des troubles de la déglutition) ou en ORL (problèmes de voix, personnes laryngectomisées). Cette réflexion devra s'adosser à des protocoles de coopération (art. 51 de la loi HPST), d'initiatives locales ou nationales, initiés par des équipes exerçant en établissements de santé et centres spécialisés. Ces protocoles permettront d'évaluer la pertinence de ces nouveaux modes d'exercice, leur intérêt pour

les patients, leur complémentarité avec les autres interventions, leur apport au plan médico-économique, critères d'évaluation à documenter avant généralisation », précise le secrétariat d'Etat chargé de la Santé.

Sénat. Question n°20236 de Y Botrel. JO Sénat du 15 décembre 2011. Question n°21685 de G Labazée, JO Sénat du 29 décembre 2011.

Evaluation de l'autonomie et maladie d'Alzheimer : quel outil ?

Le Professeur Réjean Hébert, doyen du département de médecine de famille à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke (Québec), a développé un référentiel d'évaluation de l'autonomie *SMAF* (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), testé dans onze MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer) sur dix-huit. Il estime que cet outil permet de définir précisément les ressources requises selon les besoins des personnes, à partir de profils « plus précis et plus reproductibles que les six groupes iso-ressources de la grille *AGGIR*, qui ne sont pas assez homogènes », selon lui, et que « le *SMAF* peut contrer les effets pervers d'une manipulation de la grille *AGGIR* dans l'intérêt du financeur et non de la personne âgée fragilisée ». Le Pr Hébert se dit aujourd'hui déçu du choix de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) de ne déployer que le référentiel *GEVA-A* (guide d'évaluation multi-dimensionnelle des besoins de compensation de la personne handicapée, adapté à la maladie d'Alzheimer) dans la nouvelle phase d'installation des MAIA. Pour Réjean Hébert, les études réalisées à l'aide du *SMAF* montrent que certains résidents d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) devraient plutôt vivre dans des établissements d'accueil différents, moins médicalisés, proches d'un « milieu de vie naturel », intermédiaires entre le domicile et l'EHPAD.

Par ailleurs, le Pr Réjean Hébert a été nommé membre du comité scientifique des référentiels *AGGIR* (utilisés par les Conseils généraux pour la mise en place de plans d'aide et l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie et) et *Pathos* (utilisés par la Caisse d'Assurance maladie pour évaluer la charge en soins nécessaire pour les personnes âgées hébergées en établissement).

www.agevillagepro.com, 19 décembre 2011. Gervais P et al. *Implantation du Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF) dans onze milieux d'hébergement et d'aide à domicile du secteur médico-social français : étude PISE-Dordogne. Revue de Gériatrie* 2011 ; 36 : 631-644. Novembre 2011. www.revuedegeriatrie.net/index.php, www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_PiseDordogne_final (rapport final, texte intégral). Somme D (coord.). *Projet POEM. Etude de la pertinence des outils d'évaluation multidimensionnelle dans le cadre du plan national Alzheimer. Fondation nationale de gérontologie.* Décembre 2010. www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Etude_POEM.pdf (texte intégral).

Hospitalisation d'urgence

Une étude longitudinale prospective, réalisée par Eloïse Le Fur-Musquer, du service de médecine polyvalente gériatrique du CHU de Nantes, et portant sur cent dix-neuf personnes âgées hébergées en établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et hospitalisées en urgence, montre que ces patients sont âgés (86.7 ans en moyenne). Plus de 80% sont des femmes, veuves et dépendantes (groupe iso-ressources moyen GIR3). Les motifs principaux de recours aux urgences sont les chutes (près d'un tiers des cas) et les décompensations cardio-pulmonaires (27%). L'alerte est donnée principalement par les infirmières et les aides-soignantes (60% des cas). Une décision médicale précède l'hospitalisation dans 89% des cas. 24% des décisions se font uniquement sur avis

téléphonique. Après l'hôpital, plus de 85% des résidents reviennent directement dans leur établissement d'origine. 10% décèdent durant leur séjour hospitalier. La réduction des hospitalisations évitables passe par la formation des aides-soignantes et la traçabilité de la décision médicale, concluent les auteurs.

Le Fur-Musquer E et al. *Modalités d'hospitalisation en urgence des sujets âgés hébergés en établissements pour personnes âgées dépendantes*. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2011 ; 9(4) : 409-415. Décembre 2011.

Agression sur le lieu de travail

Une étude internationale multicentrique, menée par Anne-Marie Boström, professeur assistant de soins infirmiers au département de neurobiologie de l'Institut *Karolinska* (Suède), auprès de quatre-vingt-onze infirmières et aides-soignantes, montre que les types d'agression les plus fréquents sont l'assaut physique (rapporté par 50% du personnel) et la maltraitance émotionnelle (48% du personnel). Les actes agressifs sont significativement associés au travail en unités Alzheimer fermées. « Pour prévenir les actes perçus comme agressifs, les dirigeants et managers de la prise en soins de la démence doivent reconnaître le caractère complexe de l'agression sur le lieu de travail, et encourager une discussion ouverte avec le personnel de première ligne sans qu'aucun ne soit critiqué ».

Boström AM et al. *Workplace aggression experienced by frontline staff in dementia care*. *J Clin Nurs*, 12 décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22151034.

La décision médicale en maison de retraite

Quel est le sens du séjour en maison de retraite ? Qui décide du projet ? Le Dr Nicolas Foureux et Eric Favereau, du Centre d'éthique clinique de l'hôpital *Cochin*, en collaboration avec Anne Lenart, du groupe *Korian*, ont mené une étude multicentrique qualitative selon la méthode d'éthique clinique (binôme médecin-non médecin) auprès d'un échantillon de vingt-quatre résidents, de leurs proches et des équipes soignantes, lors d'étapes décisionnelles importantes. Les arguments éthiques avancés pour fonder les décisions relèvent surtout du bien-être du résident, ou simplement de sa sécurité, en insistant sur les notions de stimulation et d'adaptation à son entrée en institution et sur la notion de non-acharnement en fin de vie, et les arguments emportant la décision sont souvent ceux qui tiennent du collectif. La décision s'appuie essentiellement sur des arguments relevant de la politique de l'établissement et des règles de la société, dont la loi, mais aussi d'une bienfaisance pour les proches du résident. « Malgré un réel effort fait pour respecter les choix du résident, il y avait au fond peu de place véritablement accordée au respect de son autonomie », concluent les auteurs.

Foureux N et al. *La décision médicale en maison de retraite : une réflexion éthique de terrain*. *Revue de Gériatrie* 2011 ; 36 (10) : 719-728.

Perte d'autonomie : convention-cadre

La Mutualité française, l'Union nationale mutualiste *Généralistes mutualistes* et l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA) ont signé le 15 décembre 2011 une convention-cadre de trois ans sur la prise en charge de la perte d'autonomie. L'accord définit les modalités d'échange d'expertise et d'apports mutuels entre les partenaires, afin de partager et débattre des évolutions de prise en charge de la perte d'autonomie ; fonder des positions communes ; mener conjointement des actions de communication ; soutenir mutuellement les actions de lobbying de chaque partenaire. La Mutualité française et l'Union nationale *Généralistes mutualistes* s'engagent à apporter à

l'UNA leur expertise sur les actions de prévention et d'éducation à la santé dans le domaine du maintien de l'autonomie.

www.agevillagepro.com, 2 janvier 2012. www.capgeris.com, 21 décembre 2011.

Aide à domicile : convention collective unique

Le secteur de l'aide à domicile est officiellement doté, depuis le 1^{er} janvier 2012, d'une convention collective unique, remplaçant quatre conventions et accords nationaux, et s'appliquant à trois cent mille salariés de la branche. La négociation entre employeurs associatifs et syndicats de salariés a duré dix ans, rappelle Annie de Vivie, d'Agevillage.com. La nouvelle convention va permettre notamment aux deux cent dix mille salariés des services associatifs de bénéficier de primes de dimanche revalorisées, d'un encadrement renforcé et d'heures de réunion (pour éviter l'isolement des salariés d'un domicile à l'autre) et d'une offre de prévoyance obligatoire (pour améliorer l'accès aux soins de ces travailleurs souvent précaires). Mais, souligne Annie de Vivie, cette convention collective devient opposable à des « financeurs exsangues ». Par ailleurs, « en parallèle de la démarche d'autorisation, un nouveau cahier des charges impose les conditions pour obtenir l'agrément qualité permettant aux opérateurs de s'adresser aux publics fragiles. A nouveau, des obligations de moyens sont posées, obligations qui ont un coût... dont il faudra bien trouver le financement », ce qui pourrait bien rendre impossible la professionnalisation des services à domicile, selon elle.

Actualités sociales hebdomadaires, 2 janvier 2012. Arrêté du 23 décembre 2011, JO du 29 décembre 2011. www.agevillagepro.com, 9 janvier 2012.

Aide à domicile : les risques du métier

Risque chimique, troubles musculo-squelettiques, chutes, organisation du travail, accidents routiers : le *Journal du domicile et des services à la personne* passe en revue les risques du métier d'aide à domicile, et suggère des sources d'information complémentaires, disponibles auprès de l'INRS (Institut national de la sécurité et des risques).

Journal du domicile et des services à la personne, janvier 2012.

Logements-foyers

Dans une enquête menée auprès d'une centaine de logements-foyers, l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS) analyse les effets du forfait de soins courants (FSC) sur l'accueil des personnes âgées en logement-foyer. Instauré en 2001, ce forfait, qui permet de financer des postes de personnels soignants, a été abrogé en 2007 mais maintenu pour les logements-foyers qui en bénéficiaient avant cette date. « La présence de personnels de soins dans les logements-foyers avec FSC permet d'assurer une véritable veille et un suivi personnalisé et plus régulier que dans les logements-foyers sans FSC », explique l'UNCCAS.

www.unccas.org, *Actualités sociales hebdomadaires*, 23 décembre 2011.

Fin de vie : quelle formation ? Quelle recherche ?

En Ecosse, le programme *Training the trainers in palliative care and dementia* (formation de formateurs dans le domaine des soins palliatifs et de la démence) a débuté en 2006 à titre expérimental, à l'initiative d'Alzheimer Ecosse et des services nationaux de santé des conseils de Dumfries et Galloway, et concerne à la fois des aidants professionnels et des aidants familiaux. Il s'agit d'un modèle de formation en cascade (former soixante formateurs, qui formeront à leur tour dix personnes chacun), avec une sélection rigoureuse

des formateurs et un apprentissage motivant, favorisant l'échange d'expériences. L'initiative a été évaluée par le centre de développement de services pour la démence de l'Université de Stirling, et a remporté en 2009 un prix de pratique (*Principles into Practice Award*) pour l'implication des aidants.

« Alors que les pays anglo-saxons et les pays du Nord de l'Europe ont intégré depuis plusieurs années déjà l'idée d'une recherche pluridisciplinaire dans le champ de la fin de vie, la France n'a, jusqu'à présent, pas su impulser une dynamique de recherche comparable », écrit Régis Aubry, chef du département soins palliatifs et douleur au CHU de Besançon et coordonnateur du programme national de développement des soins palliatifs. Pour lui, « l'enjeu est donc celui d'une recherche renouvelée aussi bien dans ses formes (recherche qualitative) que dans ses objets (processus décisionnels complexes, vulnérabilités...). Pour faciliter ce développement, une filière universitaire est en cours de création pour la médecine palliative ».

Henderson J et Kydd A. *Training the trainers: palliative care for people with dementia. J Dementia Care* 2012 ; 20(1) :20-23. Janvier-février 2012. Aubry R. *La fin de vie : le choix de la culture palliative. Actualité et dossier en santé publique* 2011 ; 77 : 41-43. Décembre 2011.

Distinctions

Le Professeur Gilles Berrut, président de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG), et Evelyne Gaussens, directrice de l'hôpital gériatrique associatif *Les Magnolias* à Ballainvilliers (Essonne) ont été nommés chevaliers de la Légion d'honneur.

www.agevillagepro.com, 2 janvier 2012.

Repères – Politiques

Presse nationale

Politique du médicament

« Afin d'éviter qu'un scandale comme celui du *Médiateur* ne se reproduise », la loi relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé est parue le 30 décembre 2011 au *Journal officiel*. Elle refonde en profondeur le système de sécurité sanitaire des produits de santé afin de concilier sécurité des patients et progrès thérapeutiques. Pour le gouvernement, cette réforme de la politique du médicament poursuit trois objectifs : la transparence des liens d'intérêts entre les professionnels de santé et l'industrie pharmaceutique (obligation pour les entreprises de l'industrie pharmaceutique de publier les conventions et avantages accordés aux intervenants du secteur des produits de santé, encadrement de la visite médicale à l'hôpital) ; une nouvelle gouvernance des produits de santé : l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) remplace l'AFSSAPS. La nouvelle agence disposera de pouvoirs renforcés pour les sanctions administratives ; une pharmacovigilance accrue : le médicament sera évalué en continu tout au long de sa vie.

<http://www.gouvernement.fr/>, 12 janvier 2012.

Pour des hôpitaux universitaires en appui aux structures médico-sociales

Dans sa plateforme revendicative pour un nouveau service public de santé sur chaque territoire pour les cinq années à venir, la Fédération hospitalière de France (FHF), qui

fédère plus d'un millier d'établissements publics de santé et autant de structures médico-sociales, plaide notamment pour attribuer aux CHU (centres hospitaliers universitaires) « un rôle d'appui aux structures médico-sociales » et pour créer de « véritables universités des savoirs, qui soient des lieux de recherche et d'enseignement plus ouverts et différenciés ». La FHF demande que la santé publique soit l'un des trois enjeux majeurs placés au cœur du débat présidentiel, après l'emploi et l'éducation, et recommande la mise en œuvre prioritaire d'une politique en faveur du grand âge, du handicap et de la santé mentale.

Fédération hospitalière de France. Une ambition pour la France, 2012-2017. Actualités sociales hebdomadaires, 11 janvier 2012. www.fhf.fr/content/. Janvier 2012. www.agevillagepro.com, 16 janvier 2012.

Loi du 2 janvier 2002

Institutions sociales et médico-sociales, droit des usagers, place des personnes handicapées : pour les dix ans de la loi du 2 janvier 2002, la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) donne la parole aux artisans de la réforme. Pour Florence Leduc, directrice de la formation et de la vie associative à la FEHAP, cette « loi 2.2 s'installe et installe une conception, une définition de l'action sociale autour de l'évaluation des besoins des personnes, de leur autonomie et de leur protection, de leur dignité et de leur traitement équitable ; elle favorise leur citoyenneté ; elle prévient les exclusions ou en corrige les effets... un bel avènement. Elle installe de nouveaux liens entre l'Etat, la sécurité sociale, les collectivités territoriales, les associations et organisations sociales et médico-sociales. Elle évoque les missions d'intérêt général et elle les décline, car elle a la volonté de donner des repères, pour évaluer et orienter, protéger, éduquer, intégrer, soutenir et accompagner, développer et insérer. La 2.2 est loi, et elle dit la loi, elle pose des interdits et traque la violence faite à autrui, d'autant plus lorsque l'autre est non seulement fragile, mais vulnérable. Elle insiste donc sur le respect de la dignité que la société a le devoir de cultiver, même si la dignité dont on parle tant est intrinsèque à l'humain ; elle prône le libre choix, si tant est qu'il puisse exister en situation de vulnérabilité ; elle considère l'humain dans sa singularité et consacre à la fois son droit à l'information, et son droit à la confidentialité ».

www.fehap.fr/DATA/11_1_2012_14_33_2_R%C3%A9cit%20Florence%20LEDUC, décembre 2011. www.agevillagepro.com, 9 janvier 2012.

La réforme de la dépendance est officiellement reportée (1)

Le ministère des Solidarités et de la cohésion sociale a officiellement indiqué le 6 janvier 2012 que la réforme de la prise en charge de la dépendance ne ferait pas l'objet de « nouvelles mesures » avant l'élection présidentielle de mai 2012. « La crise financière a conduit le gouvernement à en reporter les mesures financières les plus lourdes », a déclaré Roselyne Bachelot. Pour autant, « l'effort financier en faveur des personnes âgées se poursuit », déclare le cabinet ministériel, notamment à travers une enveloppe de cinquante millions d'euros pour aider le secteur de l'aide à domicile et une hausse de l'objectif de dépenses de la Sécurité sociale concernant les personnes âgées dépendantes (+6.3% dans le projet de loi de financement pour 2012), la mise en place d'un fonds d'intervention régionale (FIR) administré par les Agences régionales de santé (ARS) et la possibilité d'expérimentations (règles de tarification dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, prise en charge des personnes âgées).

AFP, Actualités sociales hebdomadaires, 10 janvier 2012. www.agevillagepro.com, 9 et 10 janvier 2012.

La réforme de la dépendance est officiellement reportée (2)

La réforme de la dépendance, « censée constituer l'un des chantiers majeurs du quinquennat de Nicolas Sarkozy, est devenue la grande arlésienne de sa mandature », déplore *Actualités sociales hebdomadaires*. Pour *Les Echos*, « la réforme de la dépendance n'a eu de cesse d'être repoussée. Son coût, évalué entre cinq cent millions et un milliard d'euros, représente en effet un investissement considérable à un moment où la France traverse une période de crise budgétaire. En l'absence de réforme gouvernementale, le secteur se doit de se réorganiser seul. L'enjeu est de taille pour les Français : huit personnes âgées de plus de soixante ans vivant à domicile sur dix sont aidées par leur entourage (famille, voisins, amis) et le nombre de personnes dépendantes va s'accroître de façon importante en raison de la pyramide des âges et de l'allongement de la durée de vie ». L'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) fait part de son « immense déception », estimant que même « en période de crise, le souci éthique doit demeurer » et que « les engagements envers les plus fragiles sont essentiels ». Pour l'AD-PA, « la décision d'abandonner cette réforme revient à tourner le dos à l'avenir en continuant à supprimer des emplois dans un secteur déjà fragilisé et dont chacun sait qu'il constitue un facteur important de sortie de crise par la création de nombreux emplois non délocalisables ». Cinquante associations ont lancé un appel urgent pour « investir sur la solidarité », un livret qui est le résultat de quinze mois de travail. La CFDT-Retraites et la Mutualité française trouvent dommageable le report de la réforme, alors que, selon elles, il existait des moyens rapides de créer des recettes nouvelles pour amorcer une « réforme indispensable ».

AFP, *Actualités sociales hebdomadaires*, 10 janvier 2012. www.agevillagepro.com, 9 et 10 janvier 2012. www.investirsurlasolidarite.org/archive/2012/01/04/livret-investir-sur-la-solidarite.html, 5 janvier 2012. *Les Echos Conférences*, 13 janvier 2012.

Convergence âge-handicap : qu'en pense le Parti socialiste ?

Faut-il espérer du Parti socialiste ? s'interroge l'écrivain Jérôme Pélissier, formateur en socio-gérontologie, qui évoque « l'espoir déçu d'un cinquième risque ». Luc Broussy, conseiller général du Val-d'Oise et directeur de publication d'*EHPA Presse*, a été chargé du dossier des personnes âgées au sein du pôle santé, social, personnes âgées et handicap dans l'équipe de campagne de François Hollande. En 2011, il publiait pour le *think tank Terra Nova*, proche du PS, un rapport intitulé « Pour une prise en charge solidaire et pérenne du risque dépendance », rappelant l'ensemble des arguments utilisés à droite comme à gauche pour s'opposer à la convergence âge-handicap : financièrement, une prestation unique de compensation ne serait pas réaliste. En 2009, 1.1 million de personnes percevaient l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) pour un montant moyen de 406 euros à domicile et 307 euros en établissement. Dans le même temps, soixante-et-onze mille personnes percevaient la PCH (prestation de compensation du handicap), pour un montant moyen de 980 euros. Pour Luc Broussy, « ces chiffres montrent trois réalités : les titulaires de l'APA sont quinze fois plus nombreux que les titulaires de la PCH ; la PCH est quant à elle d'un montant moyen près de trois fois supérieur à l'APA, le montant des plans d'aide n'étant pas plafonné et le « ticket modérateur » beaucoup plus faible ; aligner demain l'APA sur le niveau de la PCH coûterait donc entre cinq et huit milliards d'euros à nombres constant de bénéficiaires. Totalement irréaliste ».

<http://jerpel.fr>, 6 janvier 2012.

Agences régionales de la santé : nouvelles mesures (1)

La loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) 2012 comporte plusieurs mesures concernant le secteur médico-social et confiées aux Agences régionales de la santé (ARS). L'article 65 met ainsi en place un fonds d'intervention régionale (FIR) destiné à financer « des actions, des expérimentations et, le cas échéant, des structures » sur une large part du champ sanitaire (permanence des soins, qualité et coordination des soins, amélioration de la répartition géographique des personnels de santé...) et médico-social (prévention des handicaps et de la perte d'autonomie, prise en charge et accompagnement des personnes handicapées ou âgées dépendantes). Le FIR est financé par des dotations de l'assurance maladie, de l'Etat et, le cas échéant, de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). L'article 67 introduit la possibilité d'expérimentations sur la tarification des EHPAD (établissements pour personnes âgées dépendantes), afin « d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins : « il peut être dérogé aux règles de calcul du forfait soins, sous forme d'une majoration de ce dernier en fonction d'indicateurs de qualité et d'efficacité ». L'article 68 règle le cas du refus de renouvellement d'une convention tripartite par le directeur de l'ARS ou le président du Conseil général. Pour éviter de créer un vide juridique, la convention est réputée prorogée pour une durée maximale d'un an. L'article 70 autorise, pour une période n'excédant pas cinq ans, la réalisation d'expérimentations sur la prise en charge des personnes âgées « dans le cadre de projets-pilotes mettant en œuvre de nouveaux modes d'organisation des soins destinés à optimiser les parcours de soins des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, en prévenant leur hospitalisation en établissement de santé avec hébergement, en gérant leur sortie d'hôpital et en favorisant la continuité des différents modes de prise en charge sanitaires et médicosociaux ». Ces expérimentations associent notamment les collectivités territoriales.

www.localtis.info, 5 janvier 2012. www.agevillagepro.com, 9 janvier 2012. Loi 2011-1906 du 21 décembre 2011 de financement de la sécurité sociale pour 2012. JO du 22 décembre 2011. www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=?cidTexte=JORFTEXT000025005833&dateTexte&oldAction=rechJO&categorieLien=id (texte intégral).

Agences régionales de la santé : le débat politique (2)

Les deux évolutions majeures de la décennie passée, les Agences régionales de la santé (ARS) et la tarification à l'activité des établissements de santé (TZA) continuent de faire débat. « Les ARS opposent les plus jacobins aux partisans de la décentralisation », écrit Olivier Bonnin, de la *Gazette Santé-sociale*. Le Front de gauche fustige les Agences qui ont « uniformisé la vente à la découpe des services publics ». Le Front national juge que l'échelon régional « ne doit pas déposséder l'Etat de ses prérogatives ». La régionalisation de la politique de santé est au contraire acceptée par Europe Ecologie-Les Verts, à la condition que les « préfectures sanitaires », deviennent « de véritables organes de discussion ouverts à l'ensemble des acteurs ». Le Parti socialiste, qui travaille à « un nouvel acte de décentralisation », estime que « les politiques sanitaires et sociales ne devraient pas s'en trouver bouleversées : l'outil des ARS n'est pas contesté, même si nous ferons évoluer leur feuille de route ». Philippe Juvin, responsable du programme santé de l'UMP, demande encore « quatre ou cinq ans » avant de juger ces nouvelles administrations. Concernant la tarification à l'activité, il estime qu'elle est « un bon système : elle consiste à payer l'hôpital pour les actes qu'il réalise, et non pour son taux d'occupation, qui poussait à garder les patients. Il faut cependant la réévaluer, car elle a des effets pervers. Si une niche est trouvée sur un acte financièrement intéressant, le risque est de ne plus soigner les autres pathologies. Il faut donc réviser les tarifs beaucoup

plus fréquemment, afin de les adapter aux besoins de la population ». Marisol Touraine, responsable du pôle social au PS, estime que « la convergence des tarifs entre les secteurs privés et publics doit être abandonnée. Les cliniques sélectionnent les actes mais aussi les patients : cela leur permet de limiter les coûts, alors que les hôpitaux assurent une mission de service public ». En matière sociale, UMP et PS défendent de concert l'échelon départemental, pour la proximité de décision qu'il permet.
Gazette Santé-social, janvier 2012.

Agences régionales de santé : quel financement pour les EHPAD ? (3)

En Haute-Garonne, par rapport à 2011, le budget départemental augmente de 4% pour l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) et de 11% pour l'hébergement en établissement médicalisé, selon le service solidarité et santé du Conseil général. L'ARS finance la partie médicalisée des EHPAD alors que le département finance la partie hôtelière du fonctionnement. L'âge d'entrée en maison de retraite a considérablement évolué, passant de soixante ans il y a vingt ans à quatre-vingts ans aujourd'hui. L'avancée en âge a pour effet d'allonger les listes d'attente (trois ou quatre demandes en moyenne par établissement). Quatre établissements de quatre-vingts lits (dont un quart pour personnes atteintes de maladie d'Alzheimer), autorisés, restent en attente de financement. Ramiro Pereira, directeur de la prévention et du médico-social à l'ARS Midi-Pyrénées, reconnaît que les moyens manquent : « les dotations 2012-2014 ne permettent pas de continuer à créer des places en EHPAD sur le rythme des dernières années. La Haute-Garonne a été privilégiée ces dernières années et la région est bien dotée par rapport à la moyenne nationale ».
www.ladepeche.fr, 16 janvier 2012.

ANESM : recommandations du programme Qualité de vie en EHPAD (1)

Après ses recommandations concernant l'accueil de la personne et son accompagnement (volet 1) et le cadre de vie et la vie quotidienne (volet 2), l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) publie le troisième volet de ses recommandations du programme Qualité de vie en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), consacré à la vie sociale des résidents. L'objectif de la recommandation est « l'amélioration de la qualité de vie des résidents en leur offrant la possibilité de maintenir ou de renouer leurs liens sociaux antérieurs et d'en créer d'autres tant au sein de l'établissement qu'à l'extérieur. Les résidents pourront ainsi continuer à exercer les différents rôles sociaux qu'ils souhaitent et se recréer un nouveau réseau social ». L'ANESM entend par « vie sociale » l'ensemble des relations que le résident en EHPAD est amené à avoir avec d'autres personnes, et par « rôle social » le comportement, conduite ou fonction d'une personne à l'intérieur d'un groupe (famille, société). Chaque individu a plusieurs rôles sociaux qui évoluent dans le temps et se transforment. La recommandation vise à fournir aux professionnels des pistes de réflexion et d'action sur quatre questions : 1/ Comment favoriser la possibilité de relations entre les résidents ? Entre les résidents et les professionnels ? Entre les professionnels et les proches ? Entre les résidents et les autres habitants ? 2/ Comment faciliter le maintien des relations avec les proches ? Comment aider à renouer des liens distendus si le résident le souhaite ? 3/ Comment faciliter l'expression du résident tant sur les modalités de son accompagnement individuel que sur la vie collective de l'établissement ? 4/ Comment respecter la citoyenneté des résidents et leur permettre de « ne pas se couper du monde » ? Cette recommandation

concerne tous les résidents d'un EHPAD, quels que soient leur état de santé et leurs possibilités d'expression, de compréhension et de communication.

Le quatrième et dernier volet concernera l'impact des éléments de santé sur la qualité de vie (prévue en 2012)

ANESM. *Qualité de vie en EHPAD (volet 3) - La vie sociale des résidents en EHPAD*. Décembre 2011. www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_06_QDV3_CS4_web.pdf (texte intégral).

ANESM : recommandations du programme Qualité de vie en EHPAD (2)

« Les modalités pratiques de déclinaison de ces recommandations selon les caractéristiques, en particulier cognitives, de chaque résident font partie de son projet personnalisé », précise l'ANESM. « Le concept de personnalisation (article L311-3 du Code de l'action sociale et familiale et article 2 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie) est la pierre angulaire de la qualité de vie, dans la mesure où il implique que chaque projet d'accompagnement est basé sur les attentes de la personne et non seulement sur ses besoins. La mise en place des projets personnalisés dans lesquels la personne est « acteur », tant dans l'élaboration que dans l'évaluation des réponses apportées, remet fortement en question les habitudes et les conditions de travail des professionnels ».

ANESM. *Qualité de vie en EHPAD (volet 3) - La vie sociale des résidents en EHPAD*. Décembre 2011. www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_06_QDV3_CS4_web.pdf (texte intégral).

ANESM : recommandations du programme Qualité de vie en EHPAD (3)

Il est capital de reconnaître la place des proches dans l'accompagnement du résident, rappelle l'ANESM. « La relation entre les proches et les professionnels évolue au fur et à mesure du séjour de façon progressive. Un certain nombre d'éléments peuvent cependant ralentir la construction de cette relation : la crainte de la part de certains proches de voir la personne âgée développer une vie sociale sans eux alors qu'ils étaient depuis plusieurs années leur principale source de lien social ; la comparaison entre la prise en charge au domicile de la personne âgée par la famille et celle au sein de l'institution ; le facteur financier dû au « reste à charge » payé par le résident et/ou par sa famille ; la mauvaise image des EHPAD dans la société, ceux-ci gardant l'image d'établissements peu accueillants. Cette crainte des familles peut se traduire par une focalisation sur les questions de soin, d'hygiène, de sécurité, au détriment du bien-être et de la vie sociale des résidents », indique l'ANESM. « D'autres éléments peuvent également intervenir : les jugements de valeur des professionnels sur les relations familiales, leurs formes, leur fréquence ; la manière dont les proches reçoivent certains commentaires des professionnels ; la qualité de la relation entre le référent familial et les autres proches ».

« Les proches se sentent reconnus dans leur rôle d'accompagnement de leur parent même si l'entrée en EHPAD en a modifié les contours. Les professionnels identifient les différents rôles du conjoint, des enfants ou des amis dans l'accompagnement du résident. L'alliance entre les proches et les professionnels renforce le sentiment de confiance et de bien-être des résidents. Le sentiment fréquent de culpabilité des familles lié à l'entrée en EHPAD peut être dépassé et ces dernières peuvent alors jouer auprès de leur parent un rôle nouveau qu'elles n'avaient pas toujours imaginé ».

ANESM. *Qualité de vie en EHPAD (volet 3) - La vie sociale des résidents en EHPAD*. Décembre 2011. www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_06_QDV3_CS4_web.pdf (texte intégral).

ANESM : recommandations du programme Qualité de vie en EHPAD (4)

L'ANESM illustre la reconnaissance des proches dans l'accompagnement du résident par l'exemple suivant : « dans un EHPAD, la directrice et l'ensemble du personnel intervenant dans l'unité Alzheimer constatent que les relations avec les familles des résidents de cette unité doivent être améliorées : mécontentement concernant les petits problèmes du quotidien (linge...) mais également au sujet de la « dégradation » de l'état de santé de leurs proches, raréfaction des visites... Dans ce cadre, un contact est pris par la directrice de l'EHPAD avec l'association locale de familles de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer pour organiser ensemble un temps d'échanges, afin d'instaurer un climat de confiance. La rencontre se fait en deux temps au sein de l'établissement : 1/un temps destiné aux proches des résidents : le médecin coordonnateur, la directrice, la cadre de santé, le psychomotricien apportent des informations sur les maladies de type Alzheimer, leur évolution, l'accompagnement des malades ; la bénévole de l'association de familles évoque les effets de la maladie sur les aidants familiaux et la difficulté à vivre l'entrée en institution ; ce temps permet également de répondre aux nombreuses questions des familles ; 2/ un temps festif avec les résidents de l'unité : repas, animation musicale... Les relations entre les familles et l'établissement se sont notoirement améliorées après cette rencontre ».

ANESM. *Qualité de vie en EHPAD (volet 3) - La vie sociale des résidents en EHPAD*. Décembre 2011. www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_06_QDV3_CS4_web.pdf (texte intégral).

ANESM : recommandations du programme Qualité de vie en EHPAD (5)

Comment rendre possibles les rencontres avec les autres citoyens de la ville/du village ? « En envisageant avec les partenaires extérieurs qui utilisent des locaux dans l'EHPAD les modalités de participation possible des résidents aux activités organisées ; en saisissant les opportunités de la cité pour offrir aux résidents qui le souhaitent la possibilité de sortir et de faire des rencontres avec d'autres personnes ; en veillant à ce que tous les participants aient un intérêt aux activités communes ; en organisant des débats sur les sujets d'actualité, qu'ils concernent directement ou non les résidents ; en facilitant la participation des résidents qui le souhaitent aux conseils municipaux, à leur déclinaison dans le quartier de l'EHPAD, voire dans leur ancien quartier, aux consultations publiques sur les aménagements de la cité, etc. ». Comment favoriser l'exercice des droits civiques ? « En clarifiant avec chaque résident ou son représentant légal son inscription sur une liste électorale, la validité de cette inscription et le choix du lieu de vote ; en informant sur les modalités de vote par procuration ; en informant sur les élections locales et nationales ; en organisant le transport et l'accompagnement sur les lieux de vote.

ANESM. *Qualité de vie en EHPAD (volet 3) - La vie sociale des résidents en EHPAD*. Décembre 2011. www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_06_QDV3_CS4_web.pdf (texte intégral).

ANESM : recommandations du programme Qualité de vie en EHPAD (6)

Pour l'ANESM, il faut aussi reconnaître le rôle d'acteur économique des résidents : « en expliquant aux résidents et à leurs proches les factures du « reste à charge » selon des modalités diverses ; en favorisant l'usage de l'argent pour les prestations complémentaires : boutique, café... ; en adaptant les modalités d'accès à l'argent auquel ils ont droit pour les résidents à l'aide sociale, ceux sous mesure de protection juridique, et ceux ayant des troubles cognitifs importants ; en accompagnant les résidents dans leur démarche

d'utilisation des ressources de la cité (boutiques, services, activités culturelles...) ; en organisant la venue de commerçants ou prestataires au sein de l'établissement ; en respectant les règles de la concurrence, pour les résidents qui ne peuvent pas du tout se déplacer ; en proposant une aide pour déclarer ses impôts ».

ANESM. *Qualité de vie en EHPAD (volet 3) - La vie sociale des résidents en EHPAD*. Décembre 2011. www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_06_QDV3_CS4_web.pdf (texte intégral).

Aide à domicile : le rapport Poletti (1)

« La fragilité, voire la crise du secteur, est un constat partagé », écrivait Roselyne Bachelot-Narquin, ministre des Solidarités et de la cohésion sociale dans la lettre de mission de Bérengère Poletti, députée UMP des Ardennes, qui vient de lui remettre son rapport. Le prix de l'heure d'intervention et le système de tarification expliquent en grande partie les difficultés du secteur. Mais Bérengère Poletti évoque également le problème de la « saturation des plans d'aide » notamment pour les personnes les plus dépendantes. « Plus globalement, le secteur des personnes âgées est en pleine évolution : on n'entre pas en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) au même moment qu'il y a dix ans, et on découvre aujourd'hui qu'il faut développer des modes alternatifs à la prise en charge en EHPAD, alors que, jusqu'ici, les politiques publiques étaient centrées sur les maisons de retraite et leur médicalisation. Le maintien à domicile fait partie de ces alternatives. Le principe des services d'aide à domicile était jusqu'ici simplement d'aller aider les gens chez eux ; ils seront d'autant plus performants qu'ils s'inscriront dorénavant dans des politiques plus larges, de l'habitat, du vieillissement, des soins. Ils doivent devenir des partenaires à part entière de la prévention du vieillissement et travailler avec les autres acteurs de la prise en charge » : « les services d'aide à domicile doivent aussi être plus en lien avec les structures de coordination, comme les CLIC et les MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer), avec les EHPAD, avec les hôpitaux », explique Bérengère Poletti, pour qui « si l'on veut développer la performance des services à domicile, il faudra y mettre des moyens supplémentaires ». Elle rappelle que deux milliards d'euros par an pourraient être économisés sur les hospitalisations non justifiées des personnes âgées, selon le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie.

Poletti B. *Mission relative aux difficultés financières de l'aide à domicile et aux modalités de tarification et d'allocation de ressources des services d'aide à domicile pour publics fragiles*. Janvier 2012. www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapportPoletti.pdf (texte intégral). *Actualités sociales hebdomadaires*, 13 janvier 2012. *Le Journal du domicile et des services à la personne*, décembre 2011.

Aide à domicile : le rapport Poletti (2)

Aujourd'hui, les organismes prestataires proposant des services d'aide et d'accompagnement à domicile destinés aux personnes âgées ou aux personnes handicapées ou aux familles bénéficient d'un droit d'option entre deux procédures : soit l'autorisation, relevant du code de l'action sociale et des familles, délivrée par le Conseil général du département d'implantation de la structure ; ou bien l'agrément, relevant du code du travail, délivré par le préfet du département. Bérengère Poletti recommande que « la gouvernance du secteur, au niveau départemental et national, puisse être recentrée sur le champ social et médico-social », en rendant l'Agence régionale de la santé (ARS) autorité d'agrément, « tout en assurant le libre choix du prestataire au bénéficiaire du service ». En termes de financement, à l'encontre du projet de tarification actuellement

expérimentée par l'Association des départements de France (ADF) et les fédérations d'associations, qui parient sur le forfait global, Bérengère Poletti plaide pour le maintien d'une tarification horaire. La priorité serait de réaliser une étude nationale des coûts, « afin de valoriser à son juste coût la prestation du maintien à domicile, les éléments qui la composent, les qualifications à mettre en regard ». A partir de cette étude « prestations-coûts », le rapport propose de « déterminer un tarif de référence de base associé à un panier de services-type de prestations réalisées auprès des bénéficiaires de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) ». A ce tarif-socle seraient associées des « références organisationnelles établies avec des services d'aide à domicile et les Conseils généraux afin de normaliser l'activité de ces services », un complément de financement pouvant être déterminé pour « compenser les missions plus complexes à mener », ce que le rapport désigne par « un tarif de compensation à la fragilité », que celle-ci soit sociale, économique ou géographique.

Poletti B. *Mission relative aux difficultés financières de l'aide à domicile et aux modalités de tarification et d'allocation de ressources des services d'aide à domicile pour publics fragiles*. Janvier 2012. www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapportPoletti.pdf (texte intégral). *Actualités sociales hebdomadaires*, 13 janvier 2012.

Aide à domicile : le rapport Poletti (3)

Les principales associations du secteur estiment que « les pistes évoquées dans le rapport Poletti, « largement insuffisantes, ne pourraient être mises en place que dans un cadre réglementaire global et cohérent », et regrettent le report de la réforme de la dépendance. Les associations approuvent l'idée de confier l'agrément des structures d'aide à domicile à l'ARS, cette mesure venant « replacer ensemble des dispositifs d'accompagnement des personnes fragiles dans le champ médico-social ». Mais les associations n'adhèrent pas aux recommandations de Bérengère Poletti concernant le financement de l'aide à domicile. Si aucun financement supplémentaire n'est mis en place, estiment-elles, le tarif-socle aurait pour effet de « tirer vers le bas l'ensemble des politiques sans référence à la qualification et à la professionnalisation indispensables permettant une prise en charge dignes des personnes en perte d'autonomie, ne correspondant donc pas aux diverses réalités de terrain et aux coûts réels des services d'aide à domicile ».

Poletti B. *Mission relative aux difficultés financières de l'aide à domicile et aux modalités de tarification et d'allocation de ressources des services d'aide à domicile pour publics fragiles*. Janvier 2012. www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapportPoletti.pdf (texte intégral). *Actualités sociales hebdomadaires*, 13 janvier 2012.

Aide à domicile : le fonds de restructuration (4)

Le fonds de restructuration des services d'aide à domicile autorisés et agréés va permettre de débloquer vingt-cinq millions d'euros en 2012 et le même montant en 2013 pour les services en difficulté. Certaines candidatures devraient être d'office inéligibles, notamment pour les services déjà en liquidation judiciaire ; les structures non à jour de leurs obligations fiscales et sociales ; les structures créées après le 1^{er} janvier 2008 ; la direction générale de la cohésion sociale estimant que les services créés depuis moins de quatre ans sont trop récents pour savoir s'ils sont viables économiquement ; les services réalisant moins de 70% de leur volume d'heures en direction des publics fragiles ; les services dont le résultat et les fonds propres ont été positifs en 2009 et 2010.

<http://ehpa.fr>, 6 janvier 2012. *Actualités sociales hebdomadaires*, 13 janvier 2012.

Aide à domicile : une approche territoriale (5)

La FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) publie vingt-six études régionales sur les services à domicile, « nouvelle frontière du secteur sanitaire et médico-social » : « s'ils ne sont pas présents, il n'y a d'autre choix pour les personnes que celui du recours à l'établissement, donc pas d'alternative possible, à moins de renoncer aux soins, que celle de la rupture et de l'éloignement. La bonne couverture territoriale des services à domicile est donc une condition de l'égalité de tous devant la possibilité ou non de vivre chez soi malgré un âge avancé, un handicap ou une maladie. Ces ouvrages, rédigés par Sandrine Haas et Emmanuel Vigneron, les deux géographes de la *Nouvelle fabrique des territoires* (NFT), en collaboration avec le pôle santé de la FEHAP, seront progressivement mis en ligne sur le site de la FEHAP.

www.fehap.fr/page-article-simple.asp?ID_art=5434, janvier 2012. *Actualités sociales hebdomadaires*, 9 janvier 2012.

Plan Alzheimer 2008-2012 : et après ?

Jean-Noël Escudié, de [Localtis.info](http://www.localtis.info), retient quelques mesures représentatives du plan Alzheimer 2008-2012 : la mise en place des maisons pour l'accueil et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), qu'il juge « la plus emblématique », avec un objectif de cent nouvelles MAIA qui sera atteint dans les délais, et l'ambition de disposer de cinq cents MAIA à l'horizon 2014 ; la mise en place des unités d'hébergement renforcé (UHR) et des PASA (pôles d'activités et de soins adaptés), même s'il n'est pas évident que l'objectif de mille huit cents PASA et trois cent soixante UHR soit atteint avant fin 2012 ; le renforcement très important des structures de détection et de diagnostic (cinq cents lieux) ; le développement des structures de répit, la formation et le soutien des aidants naturels, « dont la société commence à prendre conscience du rôle essentiel, et épuisant, auprès des malades », la création des coordonnateurs ; les deux cents millions d'euros affectés à la recherche sur la maladie.

« Annoncé le 1^{er} février 2008, le plan Alzheimer devrait donc s'achever en février 2012, même s'il s'agit là d'une date symbolique davantage que d'une obligation technique ou budgétaire ». Nicolas Sarkozy avait annoncé en février 2011 à Bordeaux : « il va de soi que ce plan 2008-2012 doit être suivi d'un deuxième plan. La lutte contre la maladie d'Alzheimer est quelque chose qui doit s'inscrire dans l'avenir jusqu'à ce que l'on trouve un médicament ». « Compte tenu de la réussite et de la perception positive du plan 2008-2012, mais aussi de l'impact de ce sujet dans l'opinion, il serait cependant étonnant que le chef de l'Etat ne s'exprime pas sur ce thème avant les échéances électorales », écrit Jean-Noël Escudié.

www.localtis.info, 22 décembre 2011.

Presse internationale

Plan Alzheimer américain (1)

Le département américain de la Santé et des services à la personne a publié les éléments de cadrage pour le plan national Alzheimer, en attendant février pour publier le projet lui-même, quand sera connu le budget 2013. Dans son état actuel, les éléments de cadrage proposent des objectifs larges et des stratégies spécifiques pour « prévenir et traiter efficacement la maladie d'Alzheimer vers 2025 ; optimiser la qualité et l'efficacité des soins ; étendre le soutien aux personnes malades et à leurs aidants ; mesurer les progrès et piloter l'amélioration ». L'Association Alzheimer se félicite d'avoir pu faire passer un certain nombre de propositions contenues dans le rapport *Alzheimer's from the*

Frontlines. En mars 2009, dans un éditorial du journal *Alzheimer's and Dementia*, la revue scientifique de l'association *Alzheimer américaine*, Zaven et Ara Khachaturian écrivaient dans un éditorial pour promouvoir la prévention de la démence en 2020 : « le seul résultat qui compte est un plan d'action crédible, appelant à une augmentation importante et systématique de l'allocation de ressources pour financer la recherche sur la maladie d'Alzheimer, en particulier en ce qui concerne la découverte et le développement d'interventions pour prévenir l'incapacité ». Michael Friedman, professeur de travail social et de santé publique à l'Université *Columbia* de New York, dans le *Huffington Post*, lui répond en janvier 2012 : le projet de plan Alzheimer est « une bonne nouvelle. La mauvaise nouvelle est la bataille qui se met en place concernant ce que devraient être les priorités de la nation par rapport à la démence » : « quelles que soient les promesses de la recherche biomédicale, celle-ci ne soulagera probablement pas les 5.4 millions d'Américains déjà atteints d'une démence, ni les cinq à six millions supplémentaires qui la développeront dans les deux prochaines décennies. Nous croyons que l'accompagnement humain (*human care*) pour les aider à avoir la meilleure qualité de vie possible est l'objectif critique. Nous ne le voyons pas comme un concurrent de la recherche biomédicale, mais comme un complément ».

Alzheimer Foundation of America, Alzheimer's Association, 9 janvier 2012. Khachaturian Z et Khachaturian A. *Prevent Alzheimer's disease by 2020: a national strategic goal*. *Alz Demen* 2009 ; 5 : 81-84. Mars 2009. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19328433.

Plan Alzheimer américain (2)

40% des personnes âgées de quatre-vingt-cinq ans et plus seront atteints d'une forme ou d'une autre de démence avant leur décès, estime le département américain de la Santé et des services à la personne. Dans le magazine financier *Forbes*, Howard Gleckman, journaliste et auteur du livre *Caring for Our Parents : Inspiring Stories of Families Seeking New Solutions to America's Most Urgent Health Care Crisis*, salue le projet Alzheimer, mais émet plusieurs réserves : le projet ne concerne que la maladie d'Alzheimer, qui n'est que l'une des formes de démence, alors que la démence vasculaire et la démence à corps de Lewy ne relèvent pas des mêmes mécanismes ; le plan n'est assorti d'aucune mesure financière : sans ressources publiques ou privées, le plus beau des projets n'est qu'une utopie (*pipe dream*) ; si la pression budgétaire amène à arbitrer en faveur des personnes âgées fragiles, la démence sera-t-elle prioritaire dans la lutte pour le financement ? Le gouvernement pourra-t-il bénéficier d'un partage des profits si un médicament « *blockbuster* » (ventes supérieures à un milliard de dollars par an) était développé grâce à un soutien public ? Le journaliste se souvient du plan cancer voulu par Richard Nixon en 1971 : quarante ans plus tard, on peut s'interroger sur son succès ; mais il a eu le mérite de mettre en avant une maladie dont personne ne voulait parler. Contribution importante, mais insuffisante, estime-t-il.

www.forbes.com, 11 janvier 2012.

Démence : qu'en pensent les assureurs ?

La revue d'assurance *Allianz Demographic Pulse* consacre son numéro de décembre 2011 aux défis socio-économiques de la démence, texte largement inspiré du rapport annuel d'*Alzheimer's Disease International* et rédigé par le Dr Michaela Grimm, du groupe de recherche économique et développement de l'entreprise. L'assureur s'inquiète notamment de l'évolution du rapport entre le nombre de personnes atteintes de démence et le nombre de personnes en âge de travailler (entre quinze et soixante-quatre ans). Ce rapport devrait passer de 2% à 5% entre 2011 et 2050 en Europe, et la situation sera

particulièrement critique en Chine, avec les conséquences de la politique de l'enfant unique (en 2050, plus de la moitié des cas de démence devraient être localisés en Asie). Le travail des femmes, des retraites moins généreuses, le recul de l'âge de la retraite et une demande accrue de mobilité professionnelle, conduisant à un taux d'emploi féminin plus élevé, pourraient conduire à une réduction du nombre de femmes disponibles pour assurer le rôle d'aidantes familiales des personnes atteintes de démence. La maladie étant « incurable dans le futur proche » (*uncurable for a foreseeable future*), l'objectif principal est de « maintenir l'autonomie (*independence*) des personnes atteintes de démence aussi longtemps que possible », en améliorant le soutien aux aidants, en développant de nouvelles formes d'accompagnement infirmier et d'intégration des soins, et de nouvelles formes d'habitat, notamment les résidences avec services. « Une autre approche vitale est l'amélioration des méthodes de diagnostic. Ceci peut paraître contradictoire en l'absence de traitement. Mais le diagnostic précoce permet aux personnes atteintes de la maladie et à leurs aidants de s'informer de manière approfondie sur les dispositifs de soutien et les modalités de soins et d'accompagnement, d'initier les démarches juridiques nécessaires, comme la désignation de personnes de confiance, et d'aménager leur domicile en prévision d'une perte d'autonomie (...). Ce temps peut être utilisé pour s'adapter à la nouvelle situation et être autonome dans les activités de la vie quotidienne plus longtemps malgré la démence ».

www.allianz.com/static-resources/en/press/media/documents/v_1323698441000/allianz-dmgrpulse-nl02-dmzn-en.pdf (texte intégral). Décembre 2011. www.riskassur-hebdo.com, 3 janvier 2012.

Repères – Initiatives

Village Alzheimer : Pays-Bas (1)

A Weesp, au sud d'Amsterdam (Pays-Bas), cent cinquante-deux personnes atteintes de démence vivent dans vingt-trois maisons, dans un quartier spécialement construit à leur intention, sortant librement de chez eux, mangeant au restaurant ou allant refaire leur couleur chez le coiffeur. Une vie totalement autonome en apparence, à la différence près que les habitants ne peuvent quitter le village, et que les commerçants font en réalité partie du personnel soignant d'un institut spécialisé (*Verpleeghuis Hogewey*, centre de soins infirmiers du groupe *Vivium*). « Les résidents disposent de la liberté et de la sécurité, tout en vivant dans un quartier ordinaire » indique le groupe. Afin que les résidents puissent cohabiter avec d'autres personnes partageant les mêmes valeurs, ils doivent choisir, à leur entrée dans la résidence, l'un des sept styles de vie proposés : urbain (*stads*), traditionnel (*ambachtelijk*), Indien (*Indisch*), casanier (*huiselijk*), riche et célèbre (*Goois*), culturel (*cultureel*) et chrétien (*christelijk*). En 2010, la satisfaction des résidents était de 9.1/10 et le centre a été distingué par un prix de qualité.

www.vivium.nl/hogewey_weesp, janvier 2012 (site en néerlandais). www.24heures.ch/, 3 janvier 2012.

Village Alzheimer : Suisse (2)

L'hospice de Haute-Argovie de Wiedlisbach (OPW), dans le canton de Berne, prévoit d'importer le concept en Suisse, d'ici cinq à sept ans : « l'OPW transformé en village sera ainsi composé de petites maisons abritant chacune une dizaine de résidents malades. Ceux-ci seront répartis en fonction de leur milieu, qu'ils soient issus de la ville ou d'une zone rurale. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pourront y vivre une vie

relativement normale et exécuter toutes les tâches de la vie quotidienne. A l'extérieur, les rues du petit village auront chacune un nom, tandis que ses habitants pourront à loisir se rendre au cinéma, au théâtre ou chez l'épicier. L'ensemble de ces lieux sera pensé et décoré à l'ancienne : les patients régressent de trente ou quarante ans, voire plus », explique Markus Vögtlin, responsable de l'hospice bernois. « Un village qui leur est dédié, avec une organisation de vie telle qu'elle était à l'époque, leur permet ainsi d'être moins déboussolés et plus tranquilles ».

Birgitta Martensson, directrice de l'Association Alzheimer Suisse, est très favorable à ce projet : « tout ce qui peut permettre à ces personnes d'être le plus indépendantes et autonomes possible est positif. Pouvoir gérer elles-mêmes les activités de la vie courante les motive et maintient les capacités qui leur restent. Il en résulte moins de frustration, moins de contraintes et moins de travail pour les soignants », déclare-t-elle. Mais le sujet fait débat outre-Sarine (rivière-frontière linguistique séparant la Suisse romande francophone, à l'ouest, de la Suisse alémanique germanophone, à l'est) : « ne risque-t-on pas de ghettoïser les malades ? », s'interroge Lucie Monnat, de *24 heures*, premier quotidien de Suisse romande. Pour Birgitta Martensson, « lorsque l'on amène son enfant à la crèche, il arrive dans un milieu sécurisé et équipé d'objets adaptés. Il est entouré d'un personnel spécialisé. Parle-t-on de ghetto pour autant ? Tout dépend de la manière dont se sent la personne au sein de l'établissement, un bien-être influencé selon elle par la formation du personnel d'accompagnement. Un objectif à long terme est aussi de répondre à une demande qui augmente très rapidement : en Suisse, plus de cent mille personnes sont actuellement atteintes de démence, et cet effectif devrait tripler d'ici à 2050.

www.24heures.ch/, 3 janvier 2012.

Alz'Apart : un lieu de répit animé par des orthophonistes bénévoles

« Une de mes proches était atteinte de la maladie d'Alzheimer et le désarroi de son conjoint me catastrophait. C'est ce qui m'a décidée à créer un lieu de répit pour les aidants, où ils pourraient se décharger de leur fardeau moral », raconte Annette Prochasson, présidente de l'association *GRIOM* (Groupe de recherche et d'intervention des orthophonistes de Moselle). En 2009, à Devant-les-Ponts (un quartier de Metz), l'association crée *Alz'Apart*, un espace « indépendant de toute structure médicalisée », animé par des orthophonistes bénévoles. « Il a pour originalité d'accueillir à la fois les patients et leurs aidants. Ses objectifs : rompre l'isolement, permettre l'échange, et surtout éviter la rupture de la communication avec le malade. Les aidants décident, soit de confier leur proche sans culpabilité et de prendre du temps pour eux, soit de rester à l'appartement pour partager un instant de convivialité, et trouver écoute et soutien. De leur côté, les malades suivent des activités artistiques et ludiques, participent à des jeux stimulant le langage, ou à des travaux basés sur l'évocation de souvenirs ». « L'action du *GRIOM* n'est pas dans la rééducation mais bien dans l'empathie et la communication totale », souligne Annette Prochasson. L'espace de répit est ouvert une après-midi par semaine. Une vingtaine de personnes sont inscrites, certaines venant de très loin. Le projet est soutenu par la Fondation Mutuelle d'entreprise *Prévadiès*. L'association a été reçue en octobre 2011 par Nathalie Griesbeck, conseiller général de la Moselle, députée européenne (mouvement démocrate-ADLE) et membre de l'Alliance européenne Alzheimer. Un film d'une vingtaine de minutes, présentant le projet, diffusé au congrès de la Fédération nationale est disponible auprès de l'association *GRIOM* à Metz.

www.essentiel-sante-magazine.fr/, 27 décembre 2011. *Bulletin bimestriel FNG-Cleirppa*, septembre-octobre 2011. www.reseau-alzheimer.fr, avril 2010.

Soirées pyjama

A Saint-Germain-la-Ville (Marne), la maison de retraite *La Résidence du Parc* accueille cent personnes âgées dépendantes, pour la plupart atteintes de démence de type Alzheimer. Inspirée par la démarche de la maison québécoise *Carpe Diem*, elle s'est donné pour objectif d'apaiser la quinzaine de personnes présentant des troubles du comportement la nuit. Un pôle d'activité dédié, *le Noctambule*, mis en place à titre expérimental pour une durée de six mois, leur est ouvert chaque nuit de 19h30 à 5h30. Il s'agit de « proposer à ceux qui ne trouvent pas le sommeil ou que la solitude effraie, un accompagnement apaisant qui va les conduire doucement vers un sommeil réparateur à l'heure qui leur conviendra, et par là-même protéger le sommeil et la sérénité des autres résidents », explique Françoise Desimpel, directrice de l'établissement. Tous les participants sont en pyjama : ils sont ainsi « prêts à regagner leur lits. Quand à nos agents, ils gagnent en efficacité ». La directrice dispose d'une robe de chambre qu'elle range dans son bureau : « Sans cela, comment donner de la cohérence à un discours qui demande aux résidents d'aller se coucher parce que c'est l'heure, quand on est soi-même paré pour une journée de travail ? », interroge-t-elle. « Face à une population atteinte de troubles cognitifs qui altèrent la relation au monde, tout fait sens : les ambiances, les images et les mots ». Instaurés au pôle d'activité de nuit, les rituels apaisent les noctambules qui, en perte de repères, sont particulièrement angoissés. Quels résultats ? « Les résidents se sentent mieux : ils récupèrent quand ils dorment. Ce qui a des répercussions sur leur comportement en journée, ainsi que sur la qualité de vie de ceux qui ne présentent pas ces troubles et qui sont gênés par les comportements perturbateurs des autres ». La directrice espère qu'au terme de l'évaluation, l'ARS rendra pérenne ce dispositif d'accompagnement.

www.lunionpresse.fr, 4 janvier 2012.

Groupes de parole parents-enfants

L'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de Villenave-d'Ornon (Gironde) a mis en place un groupe de parole mensuel (atelier *Parentfant*) réunissant les résidents et leurs enfants. « Les familles avaient besoin de cet espace pour s'exprimer », explique Claire Lagarde, psychologue clinicienne libérale en vacation plusieurs fois par semaine à l'EHPAD. Elle a pris en main la création de cet atelier, en faisant appel à son collègue Marc Florent, psychologue de la parentalité et du développement, pour co-animer les séances. Les débuts ont été difficiles : « entre 2009 et 2010, nous avons adopté un fonctionnement par thème qui rendait les séances trop décousues et le groupe avait du mal à se constituer », explique-t-il. Depuis l'an passé, tous les participants sont réunis lors de chaque séance, et surtout, l'atelier s'est ouvert à tout le territoire villenavais et plus seulement aux familles de l'EHPAD. « Pour les populations extérieures, c'est encore plus nécessaire », explique Claire Lagarde, « car si, ici, les familles ont souvent un interlocuteur au sein de l'institution, les questionnements sont souvent plus grands pour ceux qui sont chez eux. De plus, la rencontre des deux populations a donné un vrai élan au groupe, ça permet des rencontres, une vraie diversité de situations et surtout un échange, certains peuvent répondre aux questions des autres sans qu'on intervienne ». La confidentialité est totale vis-à-vis des soignants ou des autres résidents. « On préfère utiliser les ressources du groupe pour les aider à avancer dans leur quotidien. La situation est souvent complexe, l'enfant (ou le mari, la nièce, l'épouse...) voit les rôles s'inverser et doit faire des réajustements affectifs, parfois des conflits apparaissent dans la fratrie à cause de cette ambivalence », témoigne Marc Florent.

« C'est important de voir que, dans un lieu dédié aux personnes âgées, ils peuvent aussi prendre le temps de penser à eux. Les choses se règlent dans le groupe et pas dans la famille ». « L'accompagnement des aidants est devenu petit à petit une vraie problématique sanitaire. Le plan Alzheimer a beaucoup aidé, mais c'est aussi parce que les regards se sont posés sur leur condition », ajoute Claire Lagarde. La directrice Claude Foex estime que l'ouverture de l'atelier à des personnes extérieures permet de changer les représentations : « les gens peuvent voir que c'est un lieu de vie avant tout, c'est rassurant ».

www.sudouest.fr, 9 janvier 2012.

Visiteurs de convivialité

Dans l'Oise, pour compléter les prestations de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) et lutter contre l'isolement des personnes âgées dépendantes (GIR 3 et 4), le Conseil général soutient l'embauche et la formation de « visiteurs de convivialité », avec également pour objectif la réinsertion professionnelle de bénéficiaires du RSA (revenu de solidarité active). Ces nouveaux salariés sont employés en contrat unique d'insertion (CUI) spécifiques de trente-cinq heures. Les interventions, gratuites, sont d'une durée minimale d'une heure et demie, et leur fréquence variable selon la demande des allocataires de l'APA. Complémentarité ou concurrence avec d'autres professionnels du domicile ? Des tensions ont été perceptibles au début, reconnaît Isabelle Pontus, responsable de secteur à l'association *A domicile 60* : « nos aides à domicile et auxiliaires de vie étaient très méfiantes et craignaient de voir un empiètement sur leurs compétences ». Deux mois après le début de l'expérimentation, les jugements ont évolué : « aujourd'hui, les auxiliaires de vie nous interpellent elles-mêmes pour solliciter la venue d'un visiteur. Les professionnels ont compris que ces visiteurs étaient un plus, qui permet de répondre à une demande quand ils ne sont eux-mêmes pas présents. Du coup, quand nos salariés interviennent, ils trouvent des gens plus détendus et leurs conditions de travail s'améliorent aussi ». Ce programme expérimental devrait au moins durer jusqu'en 2012-2013, précise Martial Dourdelin, directeur général adjoint chargé des solidarités au Conseil général, qui souhaite toutefois pouvoir trouver les moyens de pérenniser ce nouveau métier.

Le Journal du domicile et des services à la personne, janvier 2012.

Café Alzheimer : quelle évolution ?

Linda Randeria, psychologue à Coventry (Royaume-Uni), a fait évoluer un *Café Alzheimer* qui s'étiolait en s'appuyant sur les besoins des participants. Trois éléments le distinguent du modèle décrit aux Pays-Bas par Bere Miesen il y a treize ans : un programme flexible pour faciliter la discussion à partir des besoins des participants ; un programme social et/ou une animation pour promouvoir des activités porteuses de sens et l'inclusion sociale ; la présence d'un facilitateur de « sensibilisation à la mémoire » (*memory awareness*), capable de réaliser des évaluations rapides de la mémoire, et faciliter l'orientation vers un médecin spécialiste de la mémoire en cas de besoin.

Randeria L. *Moving beyond the Alzheimer Café - led by local needs. J Dementia Care* 2012 ; 20(1): 31-32. Janvier-février 2012.

Formation au droit pour le grand public

En France, le CLIC (centre local d'information et de coordination gérontologique) *Maill'âges* de la communauté de communes Caux-Vallée de Seine, le centre hospitalier intercommunal, l'Association France Alzheimer, le département de Seine-Maritime et la

commission régionale de concertation d'action sociale (CRCAS) de Normandie mettent en place une conférence sur le droit de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Aux Etats-Unis, la faculté de droit de l'Université de l'Iowa met en place un colloque sur les conséquences de la maladie d'Alzheimer en termes de droit et de politique publique. Un cursus de treize séances est organisé au cours du premier trimestre 2012, faisant intervenir des experts nationaux sous la coordination de Josephine Gittler, professeur de droit, et Kathleen Buckwalter, professeur émérite de soins infirmiers. Le grand public pourra suivre les débats sur Internet. www.espacedatapresse.com, 9 janvier 2012. www.newswise.com, 19 décembre 2011.

Un chèque pour sortir

Le dispositif *Chèque Sortir Plus* s'adresse aux personnes âgées de quatre vingts ans et plus percevant une retraite complémentaire d'une caisse Arrco (non cadres) ou Agirc (cadres). Il facilite le déplacement des personnes âgées, sous forme de chèques permettant de payer des transports adaptés, et/ou des accompagnateurs à bras, effectués par un prestataire agréé. En établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, ce dispositif peut être utilisé par les résidents pour des promenades, sorties (marché, shopping, cinéma, match de football, visite d'amis...), Par exemple, un résident atteint de la maladie d'Alzheimer va déjeuner tous les mercredis chez son épouse : le prestataire fournit le transport et un accompagnement qui veille au confort de la personne : M. X est accompagné jusque dans la salle à manger de son épouse.

ANESM. *Qualité de vie en EHPAD (volet 3) - La vie sociale des résidents en EHPAD*. Décembre 2011. www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_06_QDV3_CS4_web.pdf (texte intégral).

Cuba : premier centre Alzheimer

Cuba ouvre en janvier 2012 son premier centre de lutte contre la maladie d'Alzheimer, avec l'appui d'une association espagnole (*AFALU-Asociación de familiares de enfermos de Alzhéimer y otras demencias*) à Lugo (communauté autonome de Galice), a annoncé Nelson Águila, directeur des Affaires humanitaires (*Asuntos Humanitarios*) de Cuba. Selon Juan Llibre, directeur du centre d'études Alzheimer cubain, Cuba est, après l'Uruguay, le deuxième pays le plus vieux d'Amérique latine, avec 17.9% d'habitants âgés de plus de soixante ans.

www.cubadebate.cu/noticias/2011, 21 décembre 2011. www.lavozdegalicia.es/lugo/2011, 17 décembre 2011. *AFP*, 21 décembre 2011.

Hygiène bucco-dentaire (1)

En France, l'Union française pour la santé bucco-dentaire (USFBD) souhaite que la santé bucco-dentaire des personnes âgées dépendantes soit reconnue comme un réel enjeu de santé publique : des liens ont clairement été établis entre problèmes cardio-vasculaires, complications pulmonaires, troubles de la déglutition et de la digestion. Permettre aux résidents de s'alimenter correctement est aussi primordial : 70% des personnes arrivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sont dénutries. Pour l'USFBD, la qualité de vie quotidienne des personnes âgées se dégrade au fur et à mesure que les problèmes de santé bucco-dentaire apparaissent. La perte des dents entraîne souvent une dégradation de l'estime de soi. L'USFBD a lancé une expérimentation sous la forme d'un bus aménagé en cabinet dentaire (*Buccobus*), et d'une mallette pour les chirurgiens-dentistes intervenant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Face à la demande de plusieurs établissements, la Mutualité de

Bourgogne a mis en place un projet visant à former les professionnels soignants et médicaux, à permettre l'évaluation systématique de l'état bucco-dentaire des résidents et l'amélioration de l'hygiène bucco-dentaire quotidienne. Soutenues par des associations, les mutuelles et les Conseils généraux, de telles expérimentations se multiplient dans toutes les régions. Un frein économique subsiste cependant en établissement : une toilette bucco-dentaire ajouterait six à huit minutes de temps à consacrer par résident, selon la FNADEPA (Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées).

La Gazette Santé-social, décembre 2011. <http://blog.capretraite.fr/> , 13 décembre 2011.

Hygiène bucco-dentaire (2)

En Irlande du Nord, des soignants du département de psychiatrie des personnes âgées de l'hôpital *Downshire* à Downpatrick, rapportent le cas d'un patient atteint de démence, au comportement difficile, chez lequel des changements de médicaments durant deux ans n'ont eu aucun effet. En mordant pour réclamer de l'attention, il voulait en fait signifier qu'il avait mal aux dents. Le traitement de ses caries dentaires a résolu de façon quasi immédiate l'ensemble de ses comportements antisociaux (Inaba et al).

Aux Etats-Unis, Rita Jablonski et ses collègues, de l'Ecole d'infirmières de l'Université d'Etat de Pennsylvanie, proposent une revue des principes neurobiologiques de la perception de la menace et de la réponse à la peur, étayant les approches cliniques pour prévenir et réduire les comportements de résistance aux soins bucco-dentaires, et présentent des approches personnalisées pour les personnes atteintes de démence.

Inaba A et al. *Biting for attention : a case of dental discomfort manifesting in behavioural problems. Psychogeriatr* 2011; 11(4): 242-243. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22151244. www.alzheimersreadingroom.com, 9 janvier 2012. Jablonski RA et al. *No more fighting and biting during mouth care: applying the theoretical constructs of threat perception to clinical practice. Res Theory Nurs Pract* 2011; 25(3): 163-175. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22216691.

Maladie d'Alzheimer, réhabilitation et patrimoine

Le centre hospitalier de Beaujeu (Rhône) a souhaité réhabiliter son ancien bâtiment *Hôtel-Dieu* afin de créer de nouvelles unités spécifiques Alzheimer. Une démarche à contre-courant, à l'heure où de nombreux autres bâtiments de ce type sont fermés ou promus à d'autres fonctions. Le bâtiment a été réhabilité en trois unités de dix lits, avant le plan Alzheimer 2008-2012. A travers l'histoire et le patrimoine, le centre hospitalier fait « du beau un élément de thérapie » : « l'utilisation de l'espace, des cours intérieures, de la lumière dégagée par des ensembles vitrés, devrait permettre d'offrir un havre de sérénité, de bien-être, de sécurité aux résidents accueillis dans des locaux chargés d'histoire et dans lesquels la douleur était malheureusement trop souvent présente, quand ils renfermaient ce qu'on appelait un hospice ». Ce projet, qui a généré sept millions d'euros de surcoûts, a nécessité un montage financier complexe comprenant subventions (CNSA, caisses de retraite et assurance maladie), crédits d'Etat, vente de biens du domaine privé et souscription en partenariat avec la Fondation du Patrimoine.

Le Mensuel des Maisons de retraite, décembre 2011.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

En avant à travers le brouillard !

Richard Taylor, docteur en psychologie confronté à sa propre démence depuis une dizaine d'années, écrit dans sa lettre de janvier 2012 : « je suis Richard Taylor, un être humain à part entière qui ne s'estompe pas (*a complete human being who is not fading away*), je ne suis pas au milieu d'un long au-revoir, et je ne mourrai pas deux fois. Cependant, je vis maintenant chaque jour de ma vie avec les symptômes de plus en plus intrusifs de la démence (...). Les conversations semblent rester « en bonne voie » (*on track*), mais commencent souvent au milieu et finissent avant la fin. Je pense toujours à ma réflexion, mais de moins en moins lorsque je suis au milieu d'un trouble. Et à quoi bon penser à ce qui est déjà arrivé, ou pourquoi c'est arrivé, ce qui n'a en soi que peu de conséquences par rapport au « tableau général » ? Pouvoir me représenter les choses me donne encore un sentiment de garder la maîtrise de la situation », avec ou sans « les effets confondants (*confounding*) des symptômes de la démence. Eh bien, en avant à travers le brouillard ! (*onward through the fog*) ».

Taylor R. *Alzheimer's from the Inside Out. Reports from between the ears and from the spirit of Richard Taylor, a person living with the symptoms of dementia*. Janvier 2012. www.richardtaylorphd.com.

Que fait l'Association Alzheimer américaine? (1)

Richard Taylor est amer. Il critique de façon acerbe les dix thématiques proposées par l'Association américaine pour lever des fonds. Selon lui, depuis vingt-cinq ans, « l'Association a échoué à produire une campagne de sensibilisation efficace concernant LA maladie/LE handicap de la première moitié de ce siècle. Bien sûr, ils veulent davantage d'argent pour un traitement curatif. Bien sûr, ils veulent que quelqu'un comprenne comment diagnostiquer et réellement traiter une maladie dont personne ne connaît la cause ni la progression chez un individu donné ». Concernant « les difficultés spécifiques auxquels font face les minorités », Richard Taylor estime que depuis vingt-cinq ans, la communication s'adresse essentiellement aux classes moyennes et supérieures blanches, et que l'Association Alzheimer a échoué à générer l'intérêt des minorités ethniques. Concernant les malades jeunes atteints de la maladie d'Alzheimer (et pas des maladies apparentées), Richard Taylor considère qu'ils sont instrumentalisés par les Associations Alzheimer, qui les réunissent parfois en grand nombre pour discuter avec des médecins, mais qu'il n'y a eu aucun développement en recherche psychosociale.

www.richardtaylorphd.com/blog/, janvier 2012.

Que fait l'Association Alzheimer américaine ? (2)

Concernant les « aidants pris au dépourvu » (*unprepared caregivers*), Richard Taylor observe que « personne ne pratique son rôle d'aidant, ne s'informe ou ne se prépare en aucune façon à l'avance. Cela arrive, c'est tout. La question n'est pas l'impréparation des aidants, mais le soutien à travers tous les stades, les symptômes, et la dynamique de la démence ». Il estime que l'Association Alzheimer n'a pas de programme entre le diagnostic et la fin de vie : « entre les deux, c'est à l'aidant de se débrouiller ». Les services de proximité insuffisants ? « Cela ne dépend pas de l'Association nationale Alzheimer » : Richard Taylor croit cependant à l'action des branches locales, dont certaines ont développé d'excellents programmes de soutien au stade précoce, mais qui

bénéficient à très peu de personnes. Il estime que c'est aux leaders des branches locales d' « alerter, organiser, coordonner et former d'autres leaders et responsables de services. Dans de plus petits pays que le nôtre, quelques gouvernements nationaux ont réussi à le faire ». Quant aux coûts de la maladie, « il ne sert à rien de nous en préoccuper, le plan démocrate étant déjà compromis et les Républicains estimant que la question relève de l'Association médicale américaine et des hôpitaux ».

www.richardtaylorphd.com/blog/, janvier 2012.

Que fait l'Association Alzheimer américaine ? (3)

Pour Richard Taylor, « historiquement, l'Association Alzheimer s'est constituée pour lever des fonds pour la recherche. Le gouvernement a suggéré qu'elle fasse davantage que cela pour être considérée comme une association nationale. L'Association a fédéré à l'époque quelques groupes d'aidants déjà organisés et les a renommés « branches locales ». Ce n'est que depuis dix ans environ que l'Association a très lentement commencé à intégrer des personnes malades dans ses programmes ». Mais sans changer ses priorités de financement (la recherche consommant toujours la majeure partie des fonds), ni sa volonté de « mener la guerre/conquérir/créer « un monde sans la maladie d'Alzheimer », sans s'intéresser aux autres formes de la maladie, regrette Richard Taylor. « Avec ses ressources auto-limitées, l'association Alzheimer a accompli de façon extraordinaire de nombreuses bonnes actions (*deeds*), mais n'a pas fait grand-chose pour se rapprocher de sa vision, ni comprendre l'humanité des personnes au nom desquelles elle tire sa subsistance, ni en modifiant réellement, au niveau national, la stigmatisation associée au diagnostic ».

www.richardtaylorphd.com/blog/, janvier 2012.

Devenir aidant : un long et difficile apprentissage

En Inde, Swapna Kishore aide sa mère alitée et atteinte de démence, et anime quasi quotidiennement un blog dans lequel elle partage son expérience, en anglais et avec une plume littéraire magnifique. Dans un pays qui ne dispose que de quatre cents places en structures de répit pour 3.7 millions de personnes atteintes de démence, la charge de l'accompagnement repose sur les familles, qui ne sont pas préparées à la situation. Dans sa lettre du 10 janvier 2012, Swapna Kishore évoque le difficile processus d'apprentissage du rôle d'aidant » : « nous devons reconnaître que les aidants passent pas des courbes d'apprentissage individuelles. Différentes personnes progressent à des vitesses différentes, et tout ce qu'un aidant ou un conseiller plus expérimenté peut faire est d'accompagner le nouvel aidant à dévaler cette courbe plus vite. Je ne pense pas, en pratique, qu'on puisse attendre d'un aidant familial qu'il puisse complètement modifier les modalités de son rôle après une séance de formation, ou après avoir lu un livre, ou quelques pages sur un site Internet. Souvent, les personnes qui apprennent à être des aidants efficaces (y compris celles qui reconnaissent leurs erreurs et le temps d'apprentissage) supposent que maintenant qu'elles savent comment s'y prendre avec les personnes malades, elles peuvent transmettre leur sagesse (*wisdom*) en quelques mots, et que les aidants qui les écoutent vont tout de suite être convaincus qu'ils doivent changer leur façon de faire, qu'ils veulent bien changer et qu'ils réussiront à mettre en œuvre le changement. Malheureusement, cela ne fonctionne pas ainsi. Les aidants familiaux doivent faire face » à des problèmes sur de multiples fronts. On ne passe pas des paroles aux actes si rapidement. Les beaux discours sont plus facilement prononcés que mis en œuvre. Lorsque les conseillers montrent de l'impatience, jugent, critiquent ou mettent en doute les motivations des aidants (« cette famille n'est pas motivée pour changer ses habitudes »), leurs discours ne fonctionnent pas mieux pour des aidants familiaux que pour n'importe

quel être humain en situation d'apprentissage. Ces attentes ne montrent pas suffisamment de respect pour la situation des aidants, en n'acceptant pas leur réalité ».
<http://snapnawrites.wordpress.com>, 12 janvier 2012.

Représentations de la maladie – Art et culture

Presse

In memoriam : Jerzy Kluger

Jerzy Kluger, ami d'enfance juif de Karol Wojtyla (devenu le pape Jean-Paul II) est mort à l'âge de quatre-vingt-dix ans. Il était atteint de la maladie d'Alzheimer depuis trois ans. Après la *Shoah*, dans laquelle a péri une partie de sa famille en Pologne, il était venu s'installer à Rome. En l'an 2000, celui qui avait contribué à pousser le pape polonais à faire de la réconciliation avec le peuple juif une priorité de son pontificat était aux côtés de Jean-Paul II à *Yad Vashem*, le mémorial de la *Shoah* à Jérusalem.
www.la-croix.com, 3 janvier 2012.

« Un petit goût d'enfer sur terre » (1)

Le journaliste Jonathan Brown, de l'*Independent*, a essayé : « on m'a conduit dans une pièce, qui ne ressemble à rien de ce que je connais. Je ne comprends pas la topographie. Dans un coin, une télévision hurle. D'autres personnes s'affairent, mais je n'ai absolument aucune idée de ce qu'elles font. Des tasses et des assiettes s'entrechoquent d'une façon cauchemardesque et le son se réverbère à travers mon crâne au milieu des voix désincarnées qui semblent mugir du fond de l'enfer. Je n'en suis pas sûr, il pourrait y avoir des éclairs de lumière quelque part. Tout est confusion. Je suis régulièrement approché par quelqu'un qui paraît avoir une certaine autorité, mais j'ai du mal à comprendre ce qu'il veut. Je tente, sans succès, d'apparier des chaussettes, de me verser une tasse de thé et d'enfiler une ceinture sur un pantalon. La plus petite tâche est pratiquement au-dessus de mes capacités. J'aimerais sortir : je ne sais pas si je vais tomber ou me mettre à pleurer. Mon but principal est d'aller vers la chaise à l'autre bout de la pièce. Lorsqu'enfin j'y parviens, je me cramponne aux accoudoirs de toutes mes forces. On pourrait croire qu'il s'agit d'une expérience de la CIA sur les drogues dans les années 1960, mais c'est en fait une simulation pour sensibiliser à la démence », dans la perspective d'une personne malade.

www.independent.co.uk, 17 janvier 2012.

« Un petit goût d'enfer sur terre » (2)

« Ces effets extraordinairement déconcertants sont produits avec une technologie étonnamment banale », explique Jonathan Brown : une paire de lunettes déformantes vous déséquilibre, un casque vous envoie des sons déroutants dans la tête, des moufles en néoprène limitent votre dextérité physique pour simuler les efforts que doivent faire des personnes âgées de plus de quatre-vingts ans atteintes d'arthrose et de rhumatismes, et des grains de popcorn dans les chaussures rendent la marche difficile. Mais ce qui rend cette expérience crédible et si saisissante, c'est le personnel qui se tient devant vous, comme des aidants qui ne font pas attention à vous (*uncaring carers*). Ils parlent de vous, racontent leurs beuveries du week-end, vous harcèlent, vous insultent et vous traitent avec cette sorte de dédain qui est devenu malheureusement le lot de trop de personnes

âgées. Lorsque vous vous traînez d'un endroit à un autre, vous ressentez plus que de la gêne : c'est une expérience humiliante et qui vous met en rage ».

Au Royaume-Uni, au moment où la représentation de la démence de Margaret Thatcher dans le film *La Dame de fer* fait débat, l'association PSS, basée à l'Université Hope de Liverpool, propose au grand public et aux professionnels cet exercice de simulation (*The Dementia Journey* : le voyage de la démence) afin de lever huit millions de livres pour établir un centre d'excellence sur la recherche dans le domaine de la démence. Le musée de Liverpool a prévu d'installer cette simulation dans le cadre de la décennie de la santé et du bien-être, un programme de santé public municipal.

www.independent.co.uk, 17 janvier 2012.

Mode

Etole

A Mulhouse (Haut-Rhin), Caroline Lesage, diplômée de la Faculté d'histoire de l'Art de Strasbourg et lauréate du Prix de l'initiative de la Société industrielle de Mulhouse en 2002, anime des ateliers artistiques pour mêler découvertes, partages et créativité, et porte « l'art au service de la vie », devise de l'association *Art'Aile*, qu'elle a fondée. Pour elle, « l'art révèle, valorise, voire libère à travers la parole, le geste et l'imagination. Il peut apporter cette légèreté et ces couleurs pleines de vie, à l'image du papillon sorti du cocon », et qui anime le site Internet de l'association. La société d'accessoires de mode et de luxe *Petrusse* (du nom de la styliste de mode hollandaise Petrusse Reijnen) lance une collection pour l'association *Art'Aile*, interprétant sur des étoffes des dessins réalisés par les personnes âgées, des œuvres picturales qui ont impressionné l'œil de la créatrice. L'étole « *La Joie* » est vendue en ligne au prix de 49€, dont 10% sont reversés à l'association.

www.petrusse.com/-Culturels-.html?lang=fr, 8 décembre 2011. <http://sitemap.dna.fr>, 23 décembre 2011.

Cinéma

***La Dame de fer*, de Phyllida Lloyd**

Pour l'acteur britannique Jim Broadbent, qui interprète Denis, le mari de Margaret Thatcher aux côtés de Meryl Streep dans le film de Phyllida Lloyd *La Dame de fer*, « la démence, même chez les célébrités, ne devrait pas être un tabou ». Le portrait de l'ancien Premier ministre britannique en tant que personne malade a été critiqué par David Cameron, le Premier ministre actuel, qui estime que cette biographie cinématographique aurait dû attendre le décès de Margaret Thatcher. L'ancien secrétaire aux Affaires étrangères, Lord Hurd, juge le film « macabre » (*ghoulish*). Jim Broadbent ne comprend pas : « je pense qu'il est bon que l'on discute de la démence. Il s'agit d'évacuer le tabou et la peur qui lui est associée, la reconnaître comme une situation que tant d'entre nous ont vécue et vivront ». la réaction ne serait pas la même avec une autre incapacité (*disability*), telle qu'un handicap physique : « il y a toujours une sorte de résistance à la maladie mentale, lorsqu'on veut la montrer : les gens pensent qu'elle est intrusive. Ce n'est pas mon avis. Je pense que ce ne doit pas être le cas »

www.independent.co.uk/ , 8 janvier 2012. www.theironladymovie.co.uk/blog/, 6 janvier 2012.

La séparation, d'Asghar Farhadi

En Iran, Nader et Simin n'ont pas vraiment l'air de ne plus s'aimer, mais ils aspirent à des choses différentes. Simin veut partir à l'étranger, et si possible y emmener sa fille Termeh pour qu'elle y étudie et y ait un avenir. Nader quant à lui ne comprend pas cette décision et veut rester en Iran s'occuper de son père, atteint de la maladie d'Alzheimer. Lorsque sa femme le quitte, Nader engage une aide-soignante pour s'occuper de son père malade. Il ignore alors que la jeune femme est enceinte et a accepté ce travail sans l'accord de son mari, un homme psychologiquement instable... La situation devient contraignante sur fond de règlements de compte et de procédures judiciaires. « Le film s'engage sur la ligne ténue entre le mensonge et la vérité, entre le bien et le mal. Il questionne la moralité de chacun. Les protagonistes sont prêts à tout pour faire valoir leur version des faits, d'autant plus que la justice est convoquée. Mais c'est surtout vis-à-vis du regard des autres qu'il semble important d'avoir raison. Tout le monde se construit en fonction du regard qu'on porte sur lui, dans sa famille et dans son milieu », écrit Mathilde Doiezie, de [Toutlecine.com](http://toutlecine.com).

Le film *La séparation*, d'Asghar Farhadi, vient d'être récompensé par le prix *Golden Globe* 2012 du meilleur film en langue étrangère. Le réalisateur s'est battu pendant deux ans auprès des autorités iraniennes pour obtenir l'autorisation du script et est resté discret depuis la sortie de son film, qui avait déjà été primé à Berlin (Ours d'or du meilleur film et l'Ours d'argent de la meilleure actrice et du meilleur acteur attribué à l'ensemble des interprètes).

AFP, 16 janvier 2012. www.toutlecine.com/, janvier 2012. www.bbc.co.uk/news/, 23 décembre 2012.

Neuro Film

La Fondation de l'Académie américaine de neurologie a lancé son concours pour le festival 2012 du *Neuro Film*, doté de prix allant jusqu'à 1 000 dollars (784 euros) et un voyage au prochain congrès de l'Académie à la Nouvelle-Orléans. Les patients de neurologie et leurs aidants sont invités à présenter une courte vidéo racontant leur histoire et expliquer pourquoi il faut continuer à donner de l'argent pour la recherche dans la prévention et le traitement des maladies du cerveau. En 2011, plus de cent films ont été soumis et choisis par cent mille votants.

<http://patients.aan.com>, 4 janvier 2012.

Théâtre

Memento, je me souviens, d'Alan Hopgood

Le *Théâtre du Marais*, à Paris, présente tous les dimanches, de janvier à avril 2012, la pièce *Memento, je me souviens*, d'Alan Hopgood, interprétée par Jean-Félix Cuny et mise en scène par Sébastien Faglain. « Georges Lambert nous raconte sa vie : sa femme, ses relations avec ses enfants, son envie de retravailler et son questionnement sur sa future vie affective. Sa femme, Josy, était atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il doit maintenant réapprendre à vivre sans elle ».

France Alzheimer Paris SEN, décembre 2011. www.theatre-du-marais.com/, <http://spectacles.premiere.fr/pariscope/Theatre/Salle-de-Spectacle>, 6 janvier 2012.

Mémoire en retraite, de Meriem Bousselmi

« Comment se comporter face à la dégénérescence physique et morale de son propre père, atteint de la maladie d'Alzheimer ? Comment gérer une mémoire défaillante qui gomme un

pan de la vie et qui efface même votre propre visage ? Comment ne pas se sentir coupable de ne pas pouvoir aider cette personne tant aimée, chérie et respectée, celle qui vous a donné la vie, à retrouver sa dignité ? Que faire devant un parfait inconnu qui oublie votre nom ? Telles sont les questions brûlantes, voire existentielles, auxquelles la dramaturge et metteur en scène Meriem Bousselmi a essayé de répondre dans *Mémoire en retraite* », écrit B. Lakani, dans *L'Economiste maghrébin*. « Un humour noir, certes douloureux, mais qui nous libère de notre propre angoisse ». Produite par le Théâtre national tunisien, subventionnée par l'Etat, interprétée par le duo Slah M'sadak et Kabil Sayari, la pièce évoque le drame d'un fils torturé, incapable de voler au secours d'un père ».

www.leconomistemaghrebin.com, 4 janvier 2012.

Par-dessus tête !, de la compagnie Entrée de Jeu

Par-dessus tête, débat théâtral, présente l'histoire de Victor et Jeanne, un couple qui a plus de cinquante ans de vie commune. Elle débute au moment où l'on apprend que Jeanne est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le frère de Victor va être témoin de la lente dégradation de sa belle-sœur et de toutes ses conséquences sur la vie quotidienne du couple. *Par-dessus tête !* est composé de quatre situations problématiques : l'annonce (comment aider Victor à annoncer la maladie à sa femme, quand le médecin ne tient pas correctement son rôle, quand la malade refuse de reconnaître son état, et quand Victor se demande lui-même si ça vaut le coup d'annoncer une maladie inguérissable ?) ; le quotidien (comment aider Victor à faire face aux multiples dérèglements du quotidien provoqués par la maladie de sa femme ?) ; la demande d'aide (Victor refuse d'aller voir les associations et a bien du mal à accepter une aide à domicile : comment lui faire comprendre qu'il doit lâcher prise et se faire aider ?) ; le placement (à quel moment prendre la décision de placer la malade dans une institution et comment aider l'aidant à accepter cette douloureuse séparation ?). A Soucieu-en-Jarrest (Rhône), la Mutualité sociale agricole An-Rhône a fait le pari de s'appuyer sur la fiction pour libérer la parole. Une fois la situation campée, dans une seconde partie du spectacle, les comédiens ont laissé la parole au public, appelé à participer et à leur donner la réplique. Pendant plus d'une heure, des spectateurs volontaires sont montés sur la scène pour donner leur avis et faire part de leurs réactions. Plus de deux cents personnes ont assisté à la représentation. *Bulletin d'information, Mutualité Sociale agricole*, novembre 2011.

Musique

Et que la nuit commence, d'Antoine d'Ormesson

L'opéra *Et que la nuit commence*, sur un livret d'Antoine d'Ormesson, créé le 16 janvier 2012 à la *Maison de la Chimie* de Paris, raconte l'épreuve d'un homme, Aurélien, qui peu à peu se retrouve confronté à l'oubli et à une « inexorable chute dans les ténèbres », victime de la maladie d'Alzheimer, et entouré de sa femme et de sa fille.

www.antoinedormesson.fr, 15 janvier 2012.

La Quête

La Société Alzheimer de l'Outaouais québécois (Canada) a invité les lycéens des écoles secondaires à participer à des *Spectacles des jeunes talents inoubliables*, dans le cadre d'une campagne de levée de fonds. Douze artistes ont été retenus. Véronique a décidé de chanter *La Quête* de Jacques Brel (« Rêver un impossible rêve/ Porter le chagrin des départs/ Brûler d'une possible fièvre/ Partir où personne ne part/ Aimer jusqu'à la déchirure/ Aimer, même trop, même mal/ Tenter, sans force et sans armure/ D'atteindre

l'inaccessible étoile ...»). Véronique explique : « les familles qui sont prises avec des gens atteints de la maladie d'Alzheimer, c'est certain que c'est triste, mais il faut profiter des moments qu'on a avec les personnes qu'on aime. C'est un peu ça que la chanson dit. Vis au jour le jour et profite-en au maximum ». En France, à Soissons, des chanteurs âgés de trois à quatre-vingt-dix-neuf ans, du groupe vocal *Sing Sing*, ont interprété des chansons sur le thème des animaux au profit de l'association locale France Alzheimer.

www.lebulletin.net, www.lunion.presse.fr, 14 janvier 2012.

Livres

***Une fois encore-Mémoires*, de Diane Keaton**

L'actrice et réalisatrice américaine Diane Keaton retrouve, au décès de sa mère Dorothy (1921-2008), les carnets intimes qu'elle a tenus au long de sa vie. Elle décide alors de raconter ses souvenirs en mêlant son propre récit aux pages des albums de sa mère. Annick Flament, de l'Association Alzheimer Paris SEN, en a choisi quelques extraits : « pourquoi écrire ce livre de souvenirs ? Parce que Maman demeure ; parce que j'ai mis des dizaines d'années à reconnaître que son trait de caractère le plus séduisant était sa complexité ; parce que je ne voulais pas qu'elle disparaisse et qu'elle a disparu ». « Pendant quinze ans, Maman n'a pas arrêté de dire au revoir : au revoir au nom des lieux ; au revoir à sa célèbre cocotte de thon ; au revoir à la BMW que Papa lui avait achetée pour son soixante-et-unième anniversaire ; au revoir à la possibilité de me reconnaître, moi, sa fille ». « Le dernier mot de Maman a été « non »... Si elle avait pu, Maman aurait dit : « Fichez-nous la paix à mon corps et à moi, pour l'amour du ciel... C'est ma vie. C'est ma fin. Le problème, c'était la dépendance. A la fin, « non » était tout ce qui restait du désir de Dorothy de voir respecter ses souhaits ».

Keaton D. *Une fois encore - Mémoires*. Traduit de l'anglais par V Haas. Paris : Robert Laffont. 3 novembre 2011. 315 p. ISBN 978-2-221-11508-4. <http://fr.calameo.com/read/0009135449612397cb17c> (extraits). Association France Alzheimer Paris SEN, janvier 2012.

Ouvrages scientifiques et professionnels

***Livre blanc de la gériatrie française*, coordonné par Claude Jeandel (1)**

« La vieillesse est une expérience personnelle, intime, qui change, parfois insensiblement, parfois brutalement, les perceptions fondamentales de l'espace et du temps. L'expérience de l'âge, avec la sensibilité changeante aux priorités de l'existence, transforme le rapport à soi, la perception de son corps, de ses capacités, de ses désirs. Mais cette reformulation du souci de soi, souvent vécue dans la solitude, relève aussi d'une expérience collective en pleine transformation », écrit Marc Olivier Padis, rédacteur en chef de la revue *Esprit*, dans le prologue du *Livre blanc de la gériatrie*, ouvrage réalisé à l'initiative du Collège professionnel des gériatres français, organisme représentatif de la profession : le Collège national des enseignants chercheurs de gériatrie (CNEG), la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG), le Syndicat national de gérontologie clinique (SNGC), la Fédération française des associations de médecins coordonnateurs (FFAMCO). Ce second Livre blanc, après la reconnaissance de la spécialité de gériatrie en 2004, présente un état des lieux de la pratique professionnelle des gériatres et présente le référentiel métier de cette spécialité « désormais mature et maître de son avenir ». S'il a fallu un demi-siècle pour structurer la gériatrie, une accélération significative s'est produite au cours des cinq

dernières années, comme en témoignent les différents rapports et plans de santé publique, rappellent les représentants de la profession.

Jeandel C (coord.), Aquino JP, Berrut G, Chassagne P, Emeriau JP, Maubourguet N, Ruault G, Salom M. *Livre blanc de la gériatrie française. Gériatrie 2011*. Novembre 2011.

Livre blanc de la gériatrie française, coordonné par Claude Jeandel (2)

Selon une enquête menée par l'Observatoire régional de santé d'Aquitaine auprès de mille huit cents gériatres exerçant en établissement public, la densité de gériatres hospitaliers publics est variable (entre 16/100 000 et 54/100 000 personnes âgées de soixante-quinze ans et plus). Les densités les plus faibles sont observées en Languedoc-Roussillon, Basse-Normandie, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Lorraine. 60% sont de femmes. L'âge moyen est de 46.5 ans. 88.5% ont une capacité en gérontologie, et 7.8% ont obtenu un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) de gériatrie, qui ouvre droit, depuis 2005, à la qualification de spécialiste en gériatrie (qui peut par ailleurs être obtenue par équivalence). 70% des médecins interrogés ont un exercice exclusivement hospitalier, et 80.8% sont praticiens hospitaliers à plein temps. Leurs activités sont multiples : consultation gériatrique (58%), consultation mémoire (55%), médecine aigüe gériatrique (41%), soins de suite et réadaptation (40%), soins de longue durée (33%), équipe mobile de gériatrie (26%), hôpital de jour (21%), médecin coordonnateur d'EHPAD (21%), soins palliatifs et douleur (21%), admission et urgence (13%), psychogériatrie (11%), consultation avancée ou hors établissement (8%), consultation réseau externe (4%). Plus de la moitié du temps professionnel (54%) est consacrée aux soins.

Jeandel C (coord.), Aquino JP, Berrut G, Chassagne P, Emeriau JP, Maubourguet N, Ruault G, Salom M. *Livre blanc de la gériatrie française. Gériatrie 2011*. Novembre 2011.

Prendre soin de nos aînés, c'est déjà prendre soin de nous, de Pascal Champvert

Pascal Champvert, président de l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées), a souhaité compléter sa réflexion politique par « une réflexion plus personnelle, plus impliquante, car chacun d'entre nous fait société. Penser que l'autre (ici le vieux, là le jeune, la femme, l'immigré...) est un autre, différent, qu'il ne nous enrichit pas, est mortifère. Pour faire évoluer les décisions politiques, il faut une prise de conscience sociétale, individuelle et collective ». En conclusion de l'ouvrage, il propose « un exercice pratique pour changer le regard sur l'âge : commençons par nous interroger nous-même sur notre regard sur l'âge. Engageons-nous à pacifier notre propre rapport à l'âge, à notre vieillissement ; changer notre vocabulaire quand on parle de l'âge (paraître « encore jeune ») ou des vieilles personnes (bannir les mots « dépendant » ou « légume »), éviter de parler à leur place, rechercher leur consentement ; participer à des actions collectives en faveur de la prise de conscience du vieillissement, comme une chance ». Pascal Champvert, qui met en pratique sa nouvelle formation de *coach* (entraîneur particulier), propose une approche de soutien non plus collective, mais individuelle : « le *coaching* professionnel, personnel voire familial peut être pourquoi pas, une voie nouvelle, à l'occasion de crises particulières comme celle de l'arrivée de la fragilité, de la maladie... dans la vieillesse. Le coach va aider chaque personne à se poser, s'interroger sur cette « crise existentielle » de la vieillesse, trouver des réponses (en lui, avec ses proches). Le *coaching* est une intervention plus légère, par la forme et la durée, qu'un travail thérapeutique ».

Champvert P. *Prendre soin de nos aînés, c'est déjà prendre soin de nous*. Paris : CarnetsNord. 2 février 2012. 144 p. ISBN : 978-2-355-36056-5. www.agevillagepro.com, 16 janvier 2012.

Newsletter Recherche sur le vieillissement, de la Caisse nationale d'assurance vieillesse

« Le vieillissement comprend une dimension individuelle convoquant les disciplines médicales (gériatrie, biologie cellulaire...) et une dimension collective appelant des contributions démographiques, sociologiques, anthropologiques et économiques. La demande sociale sur ces questions est forte. Si de nombreux éclairages existent, ils gagneraient à être mieux croisés entre champs disciplinaires », écrit François Jeger, responsable de l'unité de recherche sur le vieillissement de la CNAV (Caisse nationale d'assurance vieillesse), qui publie le premier numéro d'une lettre d'information. CNAV. *Newsletter Recherche sur le vieillissement* n°1, Janvier 2012.

Recherche sur le vieillissement : thématiques prospectives

Futurage est un projet de deux ans, lancé par la Commission européenne dans le septième programme-cadre, visant à définir à partir d'avis d'experts une feuille de route pour la recherche sur le vieillissement en Europe pour les dix à quinze prochaines années. Vingt-trois partenaires ont participé à ce projet, en Allemagne, Autriche, Belgique, Bulgarie, Espagne, Finlande, France, Israël, Italie, Lettonie, Roumanie, Royaume-Uni, et la plateforme associative AGE. Sept priorités majeures ont été identifiées : le vieillissement en bonne santé pour ajouter de la vie aux années (*healthy aging for more life in years*) ; le maintien et la reconquête de la capacité mentale ; l'inclusion et la participation dans la cité et dans le marché du travail ; la garantie de qualité et la viabilité des systèmes de protection sociale ; le bien vieillir à domicile et dans l'environnement de proximité ; le vieillissement inégal et les inégalités liées à l'âge ; la *biogérontologie* : des mécanismes à l'intervention. Le concept de fragilité (*frailty*) est au cœur du vieillissement en bonne santé.

Futurage. Road Map for European Ageing Research. 120 p. Septembre 2011. <http://futurage.group.shef.ac.uk/road-map-flip-book.html> (texte intégral). Newsletter 2, septembre 2011. 12 p. <http://futurage.group.shef.ac.uk/assets/files/Final%20> (résumé). CNAV. *Newsletter Recherche sur le vieillissement* n°1, Janvier 2012.

Vieillesse et migrations (1)

La revue *Gérontologies et société* consacre son numéro de décembre 2011 au vieillissement des populations migrantes. La France compte actuellement 5.3 millions d'immigrés, dont 1.6 million (31%) ont atteint ou dépassé l'âge de cinquante-cinq ans. Ces dernières appartiennent le plus souvent à des catégories sociales modestes. Par ailleurs, les besoins croissants d'aide et de soins de longue durée aux personnes âgées ou handicapées dans les pays développés constituent une sorte d'appel d'air pour une migration féminine. « La dialectique entre ce qui est gardé, ce qui est acquis, ce qui est donné, ce qui est perdu à la faveur ou au prix de toutes ces migrations internes et internationales, depuis les goûts alimentaires jusqu'aux religions, exige une solidité des valeurs du lieu d'accueil pour que le vivre ensemble ne se traduise pas par une mosaïque de communautés juxtaposées, contraire aux traditions françaises, mais par un tissage complexe de cultures et d'habitudes communautaires et différentes qui s'imprègnent les unes les autres », écrit Geneviève Laroque, présidente de la Fédération nationale de gérontologie.

Laroque G. *Editorial. Gérontologie et sociétés* 2011 ; 139 : 8-11. Décembre 2011.

Vieillesse et migrations (2)

Pour Laurent Borna, du Master Affaires publiques de *Sciences Po Paris*, et ses collègues, le vieillissement de la population des pays industrialisés a permis le développement d'un marché du *care*, car la prise en charge à domicile des personnes âgées n'est plus assurée par le système familial traditionnel. Un réseau d'associations, d'entreprises et de travailleurs *free-lance*, faisant appel à des femmes immigrées, et un véritable système migratoire se mettent en place afin de répondre à la demande croissante d'auxiliaires de vie sociale. Christophe Bertossi et Dorothee Prud'homme, du centre Migrations et citoyennetés de l'Institut français des relations internationales (IFRI), analysent la « diversité » ethnoculturelle à partir de la construction des identités sociales au sein de services gériatriques hospitaliers, entre des professionnels majoritairement « noirs » ou « immigrés » et leurs patients âgés, pour la plupart « blancs » et « natifs de natifs ». Les auteurs observent que « la relation de soins y est perturbée par les usages de catégories raciales et ethniques généralement considérées comme illégitimes dans de contexte institutionnel, mais que ces perturbations n'empêchent pas la réalisation du soin, priorité des professionnels de santé ».

Borna L et al. *Système migratoire et métiers du care. Gérontologie et sociétés* 2011 ; 139 : 17. Décembre 2011. Bertossi C et Prud'homme D. Identités professionnelles, ethnicité et racisme à l'hôpital : l'exemple de services de gériatrie. *Gérontologie et sociétés* 2011 ; 139 : 49. Décembre 2011.

Naissance de la gérontologie psychologique, de Dominique Le Doujet

Psychologue clinicien, psychologue cognitif, neuropsychologue, psychothérapeute, psychanalyste ? Quand on est directeur, quel psychologue choisir à bon escient ? s'interroge Dominique Le Doujet, docteur en psychologie, cofondateur (avec des étudiants en psychologie de l'université Rennes-2) de l'association *Psychologie et vieillissement*, qui enseigne la gérontologie psychologique dans le cadre du diplôme universitaire de gérontologie sociale de l'université de Nantes. Au plan statutaire, en établissement, « le psychologue est un cadre de rang A, mais pour autant il n'exerce pas en tant que tel des fonctions de responsabilité à l'égard d'autres membres du personnel qui seraient sous son autorité hiérarchique. Il n'est pas un « paramédical », et à ce titre n'est pas soumis non plus à l'autorité ou à la responsabilité du médecin. C'est un « collaborateur » qui conserve l'initiative de son activité, en lien cependant avec toute l'équipe, sous l'autorité de son employeurs », écrit-il. Le métier de psychologue est l'un des derniers-nés. Pour Dominique Le Doujet, « le domaine d'intervention psychologique dans le contexte gérontologique n'est pas encore déterminé. Le champ de la connaissance en matière de gérontologie psychologique est en tout début d'investigation. Mais, paradoxalement, le plus difficile est d'apprendre que l'on ne sait pas grand-chose. Ne pas savoir, dans un contexte qui privilégiait les certitudes scientifiques pour se rassurer, ce n'est précisément pas rassurant. D'où un nouvel intérêt pour l'approche contemporaine qui met en avant la nécessité d'apprendre à oublier ce que l'on croyait savoir, pour faire place à un renouvellement où chacun a son rôle à jouer ».

Le Doujet J. *Naissance de la gérontologie psychologique*. Rennes : Presses de l'EHESP. 2009. 176 p. ISBN 978-2-85952-953-6. *AD-PA Revue*, novembre-décembre 2011.

Staccato, de Michel Gros Dumaine

« Avec la maladie d'Alzheimer, on parle toujours des proches et de leur souffrance. Il m'a paru intéressant de parler de la personne elle-même », explique Michel Gros Dumaine, psychanalyste à la retraite qui s'appuie sur son expérience d'animation d'un groupe de

parole pour les personnes malades (association *Paroles*). « Le voilà dans la peau de Simon posant sur le papier ses jaillissements de mémoire », écrit Jean Lasaires, dans *La Charente-Libre*. « Simon se répand sur sa jeunesse avec lucidité et nostalgie et s'écorce sur son présent imprécis, fugitif et anxieux. On est pris par le rythme, par la richesse des images et des mots, par la souffrance de cet homme qui ne peut faire partager sa lucidité intérieure. Alzheimer. Alzheimer, oui mais avec une vie affective qui nous réhabilite avec le patient. Et nous suivons l'homme sur son chemin où chaque caillou le dérouté inlassablement, et il continue à avoir inlassablement des fulgurances de mémoire que l'auteur traite par saccades aussi riches en vocabulaire que violentes dans l'action » et qui nous fait suivre Simon vers ses « lieux incertains de l'oubli ».

Gros Dumaine M. *Staccato. Saint-Aubin-du-Cormier : Les penchants du roseau-Christian Domec*. 15 janvier 2012. 104 p. ISBN 978-2-916965-15-4.

<http://nouveautes-editeurs.bnf.fr/>, 15 janvier 2012.

La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, de Mitra Khosravi

Pourquoi doit-on stimuler une personne atteinte de démence ? s'interroge Mitra Khosravi, docteur en psycho-gérontologie et en sciences de l'éducation et formatrice, dans la troisième édition de son ouvrage destiné à l'entourage des personnes malades. Pour maintenir la communication, regagner l'estime de soi, améliorer son humeur, revaloriser et améliorer ses capacités affectives, lui offrir du plaisir, maintenir son indépendance et préserver sa dignité.

Khosravi M. *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*. Novembre 2011. Rueil-Malmaison : Doin-Wolters-Kluwer France. 484 p. ISBN 978-2-7040-1310-4.

Les sessions de préparation à la retraite. Un enjeu citoyen, coordonné par Hélène Bourdessol

Une retraite réussie se prépare. Face au défi du vieillissement démographique, « cette question de prévention en santé publique devient une préoccupation politique prioritaire », souligne l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Destiné à des formateurs et à des professionnels des ressources humaines, cet ouvrage collectif, porté par le plan national *Bien vieillir 2007-2009* s'inscrit dans la perspective de l'année européenne pour le vieillissement actif et la solidarité entre les générations en 2012. Il propose des repères théoriques et des outils pratiques pour bâtir et mettre en œuvre des sessions de préparation à la retraite efficaces dans une démarche de promotion de la santé et selon une approche globale du vieillissement. Cet ouvrage collectif a été rédigé par Hélène Bourdessol, chef de projet à l'Agence sanitaire et sociale de Nouvelle-Calédonie ; Olivier Dupont, gériatre et médecin de santé publique, chargé de mission au Plan national *Bien Vieillir* à la direction générale de la santé (DGS), Stéphanie Pin, responsable du pôle Populations et cycles de vie à l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) ; Élodie Signorini, chargée de projets, à la Communauté urbaine/Ville de Strasbourg ; Jean-Charles Verhey, chargé de mission au laboratoire de pédagogie de la santé de l'Université Paris XIII à Bobigny.

Bourdessol H et al. *Les sessions de préparation à la retraite. Un enjeu citoyen*. Préface de Roselyne Bachelot-Narquin et Nora Berra. Postface de Jean-Pierre Aquino. Paris : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. ISBN 978-2-9161-9229-1. 148 p. Décembre 2011. www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1374.pdf (texte intégral).

Animateur et animation sociale avec les personnes âgées. Démarche et méthode, de Bernard Hervy et Richard Vercauteren

Bernard Hervy est animateur, chargé de mission à la direction de la formation continue de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, formateur, consultant et président du GAG (Groupement des animateurs en gérontologie). Richard Vercauteren est sociologue, gérontologue, spécialisé dans l'analyse institutionnelle des établissements sanitaires et sociaux. Intervenant dans plusieurs services universitaires de formation continue, il est notamment l'initiateur de la méthodologie par micro-projets des projets de vie en institutions. Les deux auteurs, témoignant d'une « maturation professionnelle construite collectivement », proposent un nouvel ouvrage traitant, non plus comme dans celui de 2002, de l'animation *pour* mais de l'animation *avec* les personnes âgées.

Hervy B et Vercauteren R. *Animateur et animation sociale avec les personnes âgées. Démarche et méthode*. Toulouse : Eres. Novembre 2011. 376 p. ISBN 9782749214870.

www.editions-eres.com/parutions/gerontologie/pratiques-gerontologiques.

www.agevillagepro.com, 9 janvier 2012.

Faits et chiffres

205 milliards d'euros : c'est le budget 2012 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), en croissance de +3.8% par rapport à 2011. Les missions et les moyens de la Caisse pour la période 2012-2015 seront fixés dans le cadre d'une convention d'objectifs et de gestion (COG). Parmi les chantiers prioritaires figurent le pilotage financier, l'appui aux réformes tarifaires des établissements et services médico-sociaux, le renforcement de l'équité d'accès aux prestations individuelles, de l'appui aux aidants et des systèmes d'information.

CNSA Lettre, décembre 2011.

194.6 milliards d'euros (+5.6 milliards d'euros) : c'est la dette des administrations de sécurité sociale au troisième trimestre 2011, selon l'INSEE. La Caisse d'amortissement de la dette sociale (CADES) s'endette de 4.1 milliards. Le régime général s'endette de 4 milliards, les hôpitaux de 600 millions et le régime agricole de 400 millions d'euros. Parallèlement, la valeur des placements détenus par les administrations de la sécurité sociale a baissé de 7.2 milliards, une évolution imputable au contexte boursier et aux cessions d'actifs : le Fonds de réserve pour les retraites a ainsi vendu des valeurs mobilières pour un montant de 1.3 milliard d'euros.

La CADES, qui devra émettre, dans un contexte de crise, des montants records de dette à long terme en 2012 (30 à 35 milliards d'euros, selon *La Tribune*), a vu sa note AAA mise sous surveillance négative par les agences *Standard et Poor's* et *Fitch* en décembre 2011.

INSEE. *Dette trimestrielle de Maastricht des administrations publiques - 3e trimestre 2011*. www.insee.fr/fr/themes/info-rapide.asp?id=40&date=20111228. *Les Echos*, 28 décembre 2011. *La Tribune*, 20 décembre 2011.

26 140 euros : c'est le coût moyen d'un an de prise en charge pour la société de patients atteints de démence ou de troubles cognitifs aux Pays-Bas, selon une étude menée par le centre Alzheimer du Limbourg, en collaboration avec le département d'organisation de la santé, politique et économie de l'Université de Maastricht et l'Institut de politique de santé et de management de l'Université *Erasmus* de Rotterdam (Pays-Bas).

L'aide informelle apportée par les aidants familiaux est valorisée à 11 931 euros (46% des coûts totaux).

Handels RL et al. *Determinants of Care Costs of Patients With Dementia or Cognitive Impairment*. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 30 décembre 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22214890.

333 : c'est le nombre de PASA (pôles d'activités et de soins adaptés) labellisés au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) au 21 novembre 2011, selon la direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Le plan Alzheimer 2008-2012 en prévoyait 1 800. 55 UHR (unités d'hébergement renforcées) ont été créées au sein des EHPAD (360 étaient prévues). 185 PASA et 21 UHR d'EHPAD sont en attente de visite de labellisation. En milieu hospitalier, 49 UHR ont été ouvertes au sein d'unités de soins de longue durée (USLD) au 30 juin 2011, et 11 autres devaient être ouvertes à fin 2011. En moyenne, chaque PASA a accueilli 23 personnes, âgées de 83 ans et pour une durée de séjour de 10 semaines ; chaque UHR a accueilli 14 personnes, âgées de 84 ans, pendant 11 semaines.

www.agevillagepro.com, 19 décembre 2011.

32 572 : c'est le nombre de séjours effectués en 2009 par des personnes atteintes de démence accueillies en service de soins et réadaptation (SSR), selon la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

Exertier A et Minodier C (coord.). *DREES. Le panorama des établissements de santé*. Edition 2011. www.sante.gouv.fr/le-panorama-des-etablissements-de-sante-edition-2011.html.

469 000 euros : c'est le montant de l'investissement régional pour la réalisation de l'Institut Alzheimer de Nice. Cette aide financière contribuera à la réalisation d'un établissement doté notamment d'un pôle d'information et de formation pour le public et les praticiens, d'un centre mémoire pour la détection et le suivi des troubles cognitifs, d'une unité de recherche clinique, d'un accueil de jour, d'une unité d'hébergement temporaire et d'une résidence d'hébergement de long séjour.

www.nice-premium.com, 19 décembre 2011.

125 000 euros : c'est le montant de l'investissement pour le pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) de Decize (Nièvre). Seuls trois à six résidents par jour seront accueillis dans ce pôle qui dispose d'une capacité de 12 à 14 places, le financement de l'ARS ne permettant de créer qu'un poste d'aide-soignante assistante de soins en gérontologie et un demi-poste de psychologue. Sur les cinquante résidents, trente-six pourront bénéficier des activités du pôle.

www.lejdc.fr, 18 janvier 2012.

3.7 millions (37 lakh dans le système numérique indien) : c'est le nombre estimé de personnes atteintes de démence en Inde, selon le *Dementia Report India 2010*. Au plan national, il n'existe que 10 accueils de jour et 6 dispositifs de répit, avec une capacité maximale théorique de 400 places.

<http://snapnawrites.wordpress.com>, 6 janvier 2012.

+2.5% : c'est l'évolution maximale autorisée en 2012 pour les tarifs des prestations offertes aux résidents des établissements sociaux et médico-sociaux à but lucratif (contre +1.2% en 2011).

Actualités sociales hebdomadaires, 13 janvier 2012.

58 : c'est le nombre de députés européens membres de l'Alliance européenne Alzheimer. Ils représentent 21 États-membres.

Alzheimer Europe Newsletter, décembre 2011.

Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg

Rédaction de la revue de presse : Paul-Ariel Kenigsberg

Editorial : Jacques Frémontier

Directeur de la publication : Michèle Frémontier

Tous les numéros de la *Revue de Presse Nationale et Internationale* depuis août 2004 sont disponibles sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer

(www.fondation-mederic-alzheimer.org)