



Reconnue d'utilité publique

## Revue de presse nationale et internationale

Juin 2009

Du 13 mai au 15 juin 2009

### Sommaire

---

<b>La maltraitance et son contraire</b>	p 2
<b>Recherche sur la maladie – Diagnostic</b>	p 5
<b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques</b>	p 12
<b>Acteurs – Les Personnes malades</b>	p 16
<b>Acteurs – Les Aidants / Les Familles</b>	p 27
<b>Acteurs – Les Professionnels</b>	p 34
<b>Repères – Politiques</b>	p 36
<b>Repères - Initiatives</b>	p 46
<b>Faits et chiffres</b>	p 50
<b>Représentations de la maladie</b>	p 51

## La maltraitance et son contraire

---

Il y a des mots qui ne se définissent clairement que par leur contraire. Prenons, par exemple, un nouveau venu, le mot « bientraitance ». L'Agence nationale d'évaluation de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM) la définit comme « une démarche collective pour identifier l'accompagnement le meilleur possible pour l'utilisateur, dans le respect de ses choix et dans l'adaptation la plus juste à ses besoins » ([www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr), juillet 2008). La bientraitance ne pourrait-elle donc être que « collective » ? Les individus ne seraient-ils en aucun cas concernés par un tel concept ? La même agence, s'inscrivant dans le sillage du Conseil de l'Europe, se penche sur la maltraitance : « Tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne, et/ou compromet gravement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière » (*AD-PA*, mars avril 2009 ; *Soins Gériatrie*, mai-juin 2009). Est-ce un hasard si le 15 juin n'a pas été proclamé Journée internationale de la bientraitance, mais tout justement de lutte contre la maltraitance ?

La maltraitance elle-même, disent certains avocats, est loin de se prêter à une définition aussi claire, même si la formulation en est complexe, « tant il est difficile de rendre compte objectivement des ressentis et des situations de souffrance individuelle, voire intime, de la personne âgée ou handicapée dépendante d'une autre personne dans les actes de la vie quotidienne ». Et de nous expliquer qu'en l'état actuel de la jurisprudence, un établissement ne peut pas invoquer l'insuffisance de ses moyens pour justifier ses pratiques (*AD-PA* et *Soins Gériatrie*, op.cit.).

La maltraitance, il faut donc, avant toute chose, apprendre à la regarder en face. A en recenser sans tabou tous les cas. A les analyser.

« L'essentiel des cas de maltraitance a lieu à domicile. Remédier à ces situations ne passe pas forcément par le circuit judiciaire, mais par l'écoute et la médiation », rappellent les organisations spécialisées. Le moment est venu de « dire à une majorité de maltraitants qu'ils ne sont pas des criminels en puissance, mais des personnalités fragiles ou fragilisées, qu'il est possible d'expliquer leurs gestes et leurs attitudes par l'analyse et l'information, d'en démonter les mécanismes et d'éviter la récurrence ». Surtout pas de « jugement hâtif réducteur » ! Face à des situations aussi difficiles que le grand handicap ou certains troubles du comportement, il est souvent nécessaire « qu'une distance soit mise entre les deux protagonistes du drame de la maltraitance potentielle » ([www.afbah.org](http://www.afbah.org), [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 2 juin).

Mais comment combattre la maltraitance ?

Acte un : lever le tabou, libérer la parole. Un an après sa création, le numéro national 3977 permet aux victimes et à tout citoyen de signaler les cas de maltraitance dont il a connaissance. Tous les départements sont maintenant couverts. L'association Alma France couvre soixante-dix-sept départements et reçoit en moyenne cent trente appels par jour, un quart concernant des situations en établissement (Secrétariat d'Etat à la Solidarité, 13 mai ; [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 18 mai).

Acte deux : informer. Une nouvelle campagne de communication sur le 3977 a été lancée dans la presse senior et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Aux Etats-Unis, un film de quinze secondes, mettant en scène l'acteur William Mapother (*Lost, Prison Break, Criminal Minds*), a été projeté dans sept cents salles de cinéma. « La prise de conscience du grand public est un premier pas important pour réduire la maltraitance, la négligence et

l'exploitation des personnes âgées », a déclaré Kathleen Sebelius, Secrétaire à la Santé ([www.newswise.com](http://www.newswise.com), [www.ncea.aoa.gov](http://www.ncea.aoa.gov), 26 mai).

Acte trois : surveiller, contrôler. 80% des contrôles réalisés par les directions départementales de l'action sanitaire et sociale sont des contrôles-surprise dans les établissements médico-sociaux. Un diagnostic bientraitance sera établi chaque année dans chacun d'entre eux par concertation entre les professionnels et les familles, à l'aide d'un questionnaire d'auto-évaluation (secrétariat d'Etat à la Solidarité, [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), op.cit.). En Ecosse, deux commissions d'inspection du système de soins et de santé mentale ont visité trente maisons de retraite et se sont entretenues avec mille trois cents résidents. Leur rapport s'intitule « *Remember, I'm still me* » (« Rappelez-vous, je suis encore moi »). Un réveil brutal », s'est exclamée la ministre de la Santé publique. Très peu de résidents bénéficient d'un suivi annuel par le médecin généraliste. La moitié d'entre eux ne sortent jamais. Dans neuf établissements sur trente, les médicaments, dont la prescription est rarement revue, sont cachés dans la nourriture ou la boisson, ce qui est illégal. Un tiers des dossiers ne font aucune mention de l'histoire de vie de la personne ([www.newsvote.bbc.co.uk](http://www.newsvote.bbc.co.uk), 28 mai).

Acte quatre : former. Près de la moitié des départements ont déjà organisé ou programmé des Assises de la bientraitance. Dix mille exemplaires de la recommandation de l'Agence nationale d'évaluation (ANESM) « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre » seront adressés aux directions départementales de l'action sanitaire et sociale. L'Agence organisera à l'automne prochain dix ateliers inter-régionaux de formation pratique à ces recommandations. L'objectif est de former 100% des cadres à une culture de la bientraitance. Un référentiel de formation adapté aux besoins des établissements sera élaboré (secrétariat d'Etat à la Solidarité et [www.agevillagepro.fr](http://www.agevillagepro.fr), op.cit. ; [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 18 mai ; Sénat, Question n°05971 de M. Rainaud, JO du 21 mai).

Dans le cadre du programme MOBIQAL (Mobilisation pour la qualité des soins), la Direction générale de la Santé et la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGGG) ont mis au point la trousse Bientraitance, destinée à éviter la maltraitance institutionnelle. Cette boîte à outils sera présentée par des formateurs régionaux et diffusée par chaque comité de pilotage local. Elle propose dix recommandations-phares : repérer et respecter autant que possible les choix des résidents, maintenir un environnement olfactif agréable, favoriser un environnement sonore « signifiant », faire sortir les résidents en extérieur au moins une demi-heure par semaine, respecter autant que possible la liberté de circulation de chacun, limiter à douze heures maximum le délai entre le dîner et le petit déjeuner, annoncer un délai et le respecter, définir un temps minimal pour la toilette, évaluer régulièrement le degré de satisfaction des familles et des résidents, désigner un professionnel référent chargé du recueil des plaintes et de leur suivi ([www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), [www.mobiqal.fr](http://www.mobiqal.fr), 2 juin).

Pour Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité, il est également fondamental d'accompagner et de former les aidants familiaux. Un cahier des charges type va formaliser leur formation à la relation d'aide, à la communication non verbale et à la « manutention » (*Réciproques*, mars 2009).

La formation des bénévoles, qui exercent une activité régulière dans le monde associatif, s'impose enfin comme un nouvel impératif. En y contribuant par son soutien technique et financier, le Haut commissariat aux Solidarités actives accorde aux bénévoles une forme de reconnaissance collective de leur engagement libre et gratuit au service de l'intérêt général. Neuf millions d'euros seront consacrés aux actions de formation que les associations organisent à destination de leurs bénévoles, en complément des aides des Conseils régionaux et généraux (Assemblée nationale, question 43677 de P. Bourguignon, JO du 9 juin).

Mais le véritable secret de la bienveillance, ce sera sans doute le nouveau regard que de plus en plus de bien portants, de bien vivants, de bien conscients, de bien souvenants portent désormais sur les moins bien portants, moins bien vivants, moins bien conscients, moins bien souvenants que sont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Et d'abord parce que certaines d'entre elles s'emparent désormais de la parole. Dix ans après un diagnostic précoce, Marcel Brasey construit son rôle de « sur-vivant », en abandonnant celui de « victime présumée » ; il multiplie les contacts et échanges avec d'autres « malades » (mot qu'il récuse), créant ainsi un sentiment fort d'appartenance à un groupe de partage de connaissances (Actes du colloque « La maladie d'Alzheimer, un défi social », Paris, 5 juin). Richard Taylor, psychologue diagnostiqué il y a six ans, publie sa quinzième lettre sur son blog « J'ai une obligation envers moi-même et envers les autres, écrit-il, pour parler haut et fort et témoigner de mon expérience, de ce que je ressens et de ce qui m'inquiète. Si je ne le fais pas, qui saura ce que c'est que d'être atteint de la maladie d'Alzheimer ? » ([www.richardtaylorphd.com](http://www.richardtaylorphd.com), [www.alzfdn.org](http://www.alzfdn.org), mai 2009).

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole

## RECHERCHE SUR LA MALADIE – Diagnostic

---

### Presse nationale

#### **Imagerie automatisée**

L'équipe de Pierre Celsis, de l'unité INSERM 825 « imagerie cérébrale et handicaps neurologiques » de Toulouse vient de mettre au point une méthode rapide et simple pour le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer. Le volume de l'hippocampe, zone privilégiée de la mémoire et principale zone lésée par la maladie, étant trop variable et parfois plus petit chez une personne saine que chez une personne malade, l'équipe française a étudié un autre critère : l'épaisseur du cortex, qui varie peu entre les individus. Les données d'imagerie utilisées proviennent d'une vaste cohorte américaine (*ADNI, The Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative*), portant sur cent trente personnes sans troubles cognitifs, cent vingt-deux personnes présentant un déficit cognitif léger et cent vingt-deux personnes présentant une maladie d'Alzheimer, suivies pendant deux ans. La mesure de l'épaisseur corticale en IRM pratiquée à l'inclusion dans l'essai clinique prédit correctement trois fois sur quatre (76%) la progression d'un déficit cognitif léger vers la maladie d'Alzheimer. Cette méthode est supérieure à celle des scores cognitifs, qui ont une valeur prédictive comprise entre 63% et 72%. Il est probable qu'au cours d'un suivi plus long, la maladie pourrait être détectée chez davantage de personnes, et le pouvoir de prédiction sera meilleur. Selon l'INSERM, la technique proposée permet une détection plus précoce chez les personnes ayant un haut niveau d'éducation, pour qui la « réserve cognitive » masque longtemps la progression de la maladie. Si cette méthode était validée, elle pourrait permettre d'indiquer, en moins de vingt minutes, si une personne est hautement susceptible ou non de développer une maladie d'Alzheimer dans les mois ou les années qui suivent.

*Inserm, 26 mai 2009. Brain. Querbes O et al. Early diagnosis of Alzheimer's disease using cortical thickness : impact of cognitive reserve. 12 mai 2009.*

#### **Une prévalence et des coûts sociétaux jusqu'alors sous-estimés**

7.3 millions de personnes seraient atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées dans les 27 pays de l'Union européenne, selon les experts internationaux du groupe épidémiologie du projet *EuroCoDe (European Collaboration on Dementia*, projet financé par la Commission européenne dans le cadre du programme d'action communautaire en santé publique 2003-2008, initié et coordonné par Alzheimer Europe et soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer). Ce groupe d'experts, conduit par Emma Reynish, du consortium européen EADC, s'est appuyé sur une méta-analyse de dix-sept études postérieures à 1990. La prévalence de la maladie chez les femmes de quatre-vingt-cinq ans et plus a été sous-estimée. En conséquence, l'étude *EuroCoDe* indique un effectif de 7.3 millions de personnes malades, contre 6.5 millions dans la précédente étude *Eurodem*, soit une différence de +12%.

Selon le Dr Anders Wimo, économiste et professeur au service de neurobiologie de l'Institut *Karolinska* de Stockholm, coordonnateur du groupe socio-économie d'*EuroCoDe*, le nombre de personnes malades atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées pourrait atteindre douze millions en 2030 en Europe, et cent dix millions dans le monde en 2050. En Europe, les coûts sociétaux de la

maladie pourraient passer de cent trente milliards d'euros en 2008 à deux cents milliards d'euros en 2030.

*Dementia in Europe*, mai 2009.

### **Nutrition : facteurs de risque**

L'obésité, les maladies cardiovasculaires et le diabète sont des facteurs de risque de survenue de la maladie d'Alzheimer. La prévalence du surpoids et de l'obésité est en constante augmentation. Actuellement, près de 50% de la population adulte de dix-huit à soixante-quatorze ans est en surpoids en France, dont 18% au stade d'obésité. Le ministère de la Santé lance une vaste étude prospective de cohorte (NutriNet Santé), portant sur cinq cent mille personnes en France, dont la moitié âgée de quarante-cinq ans et plus, et visant à mieux comprendre les déterminants biologiques, sociaux, culturels, économiques, sensoriels des comportements alimentaires. Cette étude est une première mondiale. Ces personnes volontaires seront suivies pendant au moins cinq ans. L'appel au volontariat vise à recruter des sujets bénévoles « acteurs de la recherche et de la santé publique », les « nutrinautes », qui contribueront au progrès des connaissances scientifiques en renseignant par Internet des questionnaires sur leur alimentation. Parmi les facteurs de risque étudiés, les maladies cardiovasculaires sont la cause de 28% des décès en France (ce qui correspond à cent cinquante mille décès par an, parmi lesquels 24% sont dus à un accident vasculaire cérébral). L'hypertension artérielle touche 31% de la population adulte, et cette prévalence augmente avec l'âge, touchant 66% des personnes de plus de cinquante ans. La prévalence du diabète est de 3.8% en population générale, et en augmentation constante. L'accroissement de la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées par tranche d'âge, joint au vieillissement de la population et à la durée de la prise en charge, font des démences des personnes âgées un problème crucial de santé publique dans les années à venir, selon le ministère de la Santé.

[www.etude-nutrinet-sante.fr](http://www.etude-nutrinet-sante.fr), [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 19 mai 2009.

### **Travailler plus longtemps pour réduire le risque ?**

Une équipe de chercheurs en neurosciences de l'Institut de psychiatrie du *King's College* de Londres publie une étude portant sur trois cent quatre-vingt deux hommes atteints de la maladie d'Alzheimer. Ces chercheurs observent une association significative entre l'âge de départ à la retraite et le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer. Ils proposent plusieurs explications, dont la plus intéressante suggère que l'activité professionnelle à un âge avancé permettrait de préserver la capacité cognitive au-dessus du seuil observé dans la maladie d'Alzheimer.

*Le Figaro*, 19 mai 2009. *Int J Geriatr Psychiatry*. Lupton MK et al. *Education, occupation and retirement age effects at the onset of Alzheimer's disease*. 20 mai 2009.

### **Don de cerveaux, achat de temps**

La Fondation IFRAD a contribué à créer la première banque tissulaire nationale entièrement dédiée à la maladie d'Alzheimer, mise à la disposition de chercheurs français et étrangers en neurologie. Début 2009, elle avait été contactée par cent soixante personnes malades, dont 50% se sont engagées à faire don de leurs cerveaux. La Fondation IFRAD propose aux donateurs d'acheter des minutes de recherche sur la maladie d'Alzheimer. Une minute de recherche pour financer une équipe de 10 chercheurs coûte 10 euros.

[www.santelog.com](http://www.santelog.com), [www.fondationifrad.org](http://www.fondationifrad.org), 26 mai 2009.

## **Regard porté sur la maladie d'Alzheimer**

Trois études de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ont été présentées en mars 2009 par Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, dans le cadre de la mesure 37 du plan Alzheimer 2008-2012. Près de 40% des Français s'estiment plutôt mal ou très mal informés sur la maladie, qui signe souvent la « mort sociale » du malade et l'isolement de son entourage. Si la personne malade est souvent absente des discours, l'entourage paraît tiraillé entre deux postures : on lui reconnaît une place indispensable dans la prise en charge du proche souffrant, mais cette place est difficile à tenir et conduit à des situations d'épuisement. Malgré la forte crainte que suscite cette maladie, 91% des personnes de plus de dix-huit ans souhaiteraient connaître leur diagnostic si elles avaient des signes évocateurs. Ces trois études (revue de la littérature, étude qualitative et enquête quantitative) seront réitérées en 2011 pour suivre l'évolution des représentations sociales de la maladie et l'impact du plan Alzheimer. De plus, l'analyse des perceptions de la personne malade fera l'objet d'une série d'études menées par l'INPES dans le cadre de la mesure supplémentaire 1 du plan.

*Soins Gérontologie*, mai-juin 2009. [www.inpes.sante.fr](http://www.inpes.sante.fr), mars 2009

## Presse internationale

### **La protéine tau serait-elle infectieuse ?**

La protéine tau hyperphosphorylée est le constituant des inclusions filamenteuses intracellulaires que l'on observe dans plusieurs maladies neurodégénératives, comme la maladie d'Alzheimer. Comment se propage la protéine tau dans le cerveau ? Les premières inclusions apparaissent dans le cortex entorhinal, d'où elles semblent s'étendre vers l'hippocampe et le néocortex. Le déficit cognitif devient manifeste lorsque les inclusions atteignent l'hippocampe, avec d'abondantes inclusions néocorticales de tau et des dépôts bêta-amyloïdes extracellulaires, signes pathologiques caractéristiques de la maladie d'Alzheimer. L'abondance des inclusions de tau en l'absence de dépôts amyloïdes s'observe dans la maladie de Pick, la paralysie supranucléaire progressive, la dégénérescence cortico-basale et d'autres maladies. Les mutations de tau sont à l'origine de formes familiales de démence fronto-temporale, établissant que la dysfonction de la protéine tau est suffisante pour conduire à la neurodégénérescence et à la démence. Des souris transgéniques exprimant le gène humain muté de la protéine tau dans les cellules nerveuses présentent une neurodégénérescence et des filaments abondants constitués de protéine tau hyperphosphorylée, alors que des souris exprimant le gène humain non muté ne présentent pas de neurodégénérescence. Le service de neuropathologie de l'Université de Bâle (Suisse) a utilisé ce modèle animal pour tester si la pathologie induite par la protéine tau était transmissible : ils observent que l'injection d'un extrait de cerveau de souris malades induit une dégénérescence chez des souris porteuses du gène humain non muté, et que la pathologie s'étend du site d'injection aux zones voisines du cerveau.

[www.guardian.co.uk](http://www.guardian.co.uk), 7 juin 2009. *Nature Cell Biology*. Clavaquera F et al. *Transmission and spreading of tauopathy in transgenic mouse brain*. 7 juin 2009.

### **Imagerie automatisée**

Une étude multicentrique américaine, menée par Bruce Fischl du *Massachusetts General Hospital* de Harvard (Charleston, Etats-Unis) et portant sur trois cent treize personnes atteintes de déficit cognitif léger ou de la maladie d'Alzheimer, a utilisé des logiciels d'automatisation de données d'imagerie en résonance magnétique pour identifier le volume et l'épaisseur relative de trente-quatre régions neuro-anatomiques du cerveau. Ces mesures d'imagerie démontrent des corrélations significative avec l'évaluation clinique et neuropsychologique, ainsi qu'avec les

niveaux des protéines tau, tau hyperphosphorylée et peptide amyloïde abeta-42 dans le liquide céphalo-rachidien. Ces résultats démontrent que les mesures automatisées d'imagerie par résonance magnétique peuvent servir de marqueur intermédiaire (*surrogate marker*) *in vivo* pour déterminer la sévérité de la maladie, la pathologie neurologique sous-jacente et constituent une méthode de diagnostic non-invasive pour le déficit cognitif léger et la maladie d'Alzheimer.

*Brain*. Desikan RS et al. *Automated MRI measures identify individuals with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease*. 21 mai 2009.

### **Plaques et fibrilles : une signature différente chez les personnes très âgées**

Les plaques amyloïdes et les neurofibrilles sont les lésions histologiques de référence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes âgées. Mais qu'en est-il chez les personnes très âgées (*the oldest old*), qui constituent la tranche d'âge qui croît le plus rapidement ? L'équipe de Carol Brayne, du service de santé publique et médecine générale de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni) mène une étude prospective de cohorte de très grande ampleur auprès de dix-huit mille personnes en population générale (*CFAS-Cognitive Function and Aging Study*), afin d'étudier, avec le moins de biais possibles, l'évolution de la fonction cognitive jusqu'à un âge très avancé, en complétant les observations épidémiologiques par des études de neuroanatomie pathologique après le décès des personnes. L'autopsie de quatre-cent-cinquante six cerveaux de personnes décédées à un âge de soixante-neuf à cent-trois ans montre que l'association des plaques et des fibrilles est forte à l'âge de soixante-quinze ans, mais trois à quatre fois plus faible à l'âge de quatre-vingt-quinze ans. Entre ces deux âges, la prévalence des plaques dans le néocortex et l'hippocampe décroît chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et croît chez les personnes sans troubles cognitifs à l'inclusion. Pour Claudia Kawas, de l'Université de Californie à Irvine (Etats-Unis), les plaques et les fibrilles n'expliquent pas la maladie chez les personnes les plus âgées. Ce serait plutôt l'atrophie cérébrale, modérée ou sévère, ou la perte des synapses, qui permettrait de faire la distinction entre personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les autres.

*Health Day*, 27 mai 2009. [www.alzforum.org](http://www.alzforum.org), 10 juin 2009. *Alzheimer Daily News*, 1er juin 2009. *New Engl J Med*. Savva G et al. *Age, neuropathology and dementia*. 28 mai 2008.

### **Les symptômes cognitifs précliniques diffèrent en fonction de l'âge**

Une étude internationale, menée par l'Institut de neurosciences de l'Université de Göthenburg (Suède), auprès de trois-cent-quatre-vingt-deux personnes, sans troubles cognitifs à soixante-dix ans, montre que les symptômes cognitifs précliniques diffèrent en fonction de l'âge. La survenue de la maladie peut être prédite par une performance globale aux âges de soixante-dix, soixante-quinze et soixante-dix-neuf ans, et par une faible performance non cognitive à soixante-dix et soixante-quinze ans. Une perte de mémoire isolée n'est pas un facteur prédictif à court terme (cinq ans ou mois), mais à long terme (plus de cinq ans), lorsqu'elle se manifeste aux âges de soixante-dix et soixante quinze ans.

*Alzheimer's and Dementia*. Sacuiu S et al. *The pattern of cognitive symptoms predicts time to dementia onset*. Mai 2009.

### **La part des gènes**

Des psychologues et des psychiatres de l'Université *Duke* à Durham (Caroline du Nord, Etats-Unis) ont étudié l'héritabilité du déficit cognitif chez quatre-vingt quinze jumeaux : elle est de 54%, ce qui veut dire que la génétique explique une part importante du développement de ces troubles, mais qu'elle n'explique pas tout.

*Alzheimer's and Dementia*. Whitfield KE et al. *Concordance rates for cognitive impairment among older African American twins*. Mai 2009.



### **Modèles animaux : pourquoi les singes ne développent pas la maladie**

Les vieux primates non humains accumulent de grandes quantités de peptide bêta-amyloïde dans leur cerveau, mais sans manifester l'ensemble des caractéristiques de la maladie d'Alzheimer. Le service de neurosciences du centre national de recherche sur les primates de l'Université d'Emory (Atlanta, Géorgie, Etats-Unis) montre que le marqueur d'imagerie PIB (*Pittsburgh Compound B*), largement utilisé en diagnostic et qui se lie avec une haute affinité aux plaques amyloïdes chez l'homme, est moins spécifique des plaques amyloïdes chez les singes. Ce biomarqueur permettrait ainsi de reconnaître une conformation structurale des plaques unique à l'homme.

*abcnews.go.com*, 26 mai 2009. *Neurobiol Aging*. Rosen RF et al. *PIB binding in aged primate brain: Enrichment of high-affinity sites in humans with Alzheimer's disease*. 27 mars 2009.

### **Compréhension des maladies neurodégénératives: changement de paradigme ?**

La démence à corps de Lewy, qui serait la seconde forme la plus fréquente de démence après la maladie d'Alzheimer, touche entre un et deux millions de personnes aux Etats-Unis. Les personnes atteintes présentent des troubles de la mémoire et du comportement comme dans la maladie d'Alzheimer, mais également des symptômes moteurs comme dans la maladie de Parkinson. La *Food and Drug Administration* américaine ne reconnaît pas formellement la démence à corps de Lewy comme une maladie distincte. Et la recherche sur cette maladie peine à trouver des financements, regrette Brit Mollenhauer, de la clinique Paracelse de Kassel (Allemagne). S'agit-il d'une tendance lourde ? En effet, pour le Dr Kristel Sleeger, de l'Institut de Biotechnologie des Flandres (VIB, Belgique), intervenant à la neuvième conférence internationale sur la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson, on assiste à un changement conceptuel dans la recherche sur les maladies neurodégénératives : jusqu'à présent, on recherchait les facteurs capables de différencier les maladies. Aujourd'hui, on s'aperçoit qu'il existe des recouvrements importants, tant au niveau pathologique que clinique. Dans l'avenir, on pourrait s'éloigner d'une catégorisation clinique pour le diagnostic, selon James Galvin, de l'Université Washington de Saint Louis (Etats-Unis). Les diagnostics reposeront sur le dosage de protéines. En attendant, il faut d'abord comprendre les mécanismes moléculaires de la maladie et développer une palette de marqueurs biologiques.

[www.alzforum.org](http://www.alzforum.org), *Alzheimer Daily News*, 1<sup>er</sup> juin 2009.

### **Mémoire musicale, mémoire verbale**

Marie-Claude Ménard et Sylvie Belleville, du service de psychologie de l'Université de Montréal, ont étudié la mémoire musicale chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et chez des personnes sans troubles cognitifs, en utilisant des tâches de mémorisation à court et long terme. La mémoire à long terme a été évaluée en faisant écouter des mélodies non familières. La mémoire à court terme a été évaluée un critère de jugement (est-ce la même mélodie ou une mélodie différente ?). La mémoire musicale a été comparée à la mémoire verbale en utilisant des pseudo-mots (mémoire à long terme) ou des syllabes (mémoire à court terme). Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ont une mémoire musicale déficitaire, touchant à la fois la mémoire à long terme et à court terme, et avec la même magnitude. Il n'y a pas de corrélation entre la mémoire musicale et la mémoire verbale à long terme, mais il en existe une entre la mémoire verbale et la mémoire musicale à court terme dans la maladie d'Alzheimer, ce qui suggère, selon les auteurs, que ces deux domaines pourraient faire appel à des mécanismes neurologiques communs.

*Brain and Cognition*. Ménard MC et Belleville S. *Musical and verbal memory in Alzheimer's disease : a study of long-term and short-term memory*. Octobre 2009.

### **Mémoire sémantique (1)**

Les troubles de la mémoire sémantique (des mots et de leur sens) sont la conséquence de lésions affectant diverses zones du cerveau et peuvent avoir différentes causes. Dans l'une des hypothèses actuelles, l'aphasie sémantique serait due à un déficit cognitif consécutif à un accident vasculaire touchant le cortex préfrontal gauche ou des zones de l'aire temporo-pariétale ; cette notion transcende les classifications traditionnelles de l'aphasie. La démence sémantique est associée à une atrophie bilatérale du lobe temporal antérieur. Des chercheurs britanniques de l'unité de recherche sur l'aphasie de l'Université de Manchester et du service de psychologie de l'université de York ont étudié, dans une série de cas-témoins, un domaine d'expression non-verbale, l'utilisation d'un objet, chez un groupe de sept personnes atteintes d'aphasie sémantique et chez un groupe de huit personnes atteintes de démence sémantique. Les résultats montrent que les deux groupes de personnes font des erreurs de nature différente lorsqu'ils utilisent un objet.

*Brain*. Corbett F et al. *Different impairments of semantic cognition in semantic dementia and semantic aphasia : evidence from the non-verbal domain*. 8 juin 2009.

### **Mémoire sémantique (2)**

Comment s'active la mémoire sémantique ? Au stade du déficit cognitif léger, une étude multicentrique conduite par Stephen Rao, du centre de neuroimagerie cognitive de l'Université du Wisconsin à Milwaukee (Etats-Unis), portant sur cinquante-sept personnes âgées de soixante-cinq à quatre-vingt-cinq ans, a comparé des personnes présentant un risque génétique de développer la maladie d'Alzheimer à un groupe de personnes au stade du déficit cognitif léger et à un groupe témoin. En imagerie fonctionnelle par résonance magnétique, les chercheurs montrent que les participants des deux premiers groupes présentent une atrophie anatomique dans huit zones cérébrales fonctionnelles sur quatorze. A performance neuropsychologique égale, les personnes ayant un déficit cognitif léger montrent une compensation fonctionnelle dans les zones cérébrales concernées par la mémoire sémantique, supérieure à celle des personnes prédisposées génétiquement à la maladie d'Alzheimer.

*Brain*. Woodard JL et al. *Semantic memory activation in amnesic mild cognitive impairment*. 10 juin 2009.

### **Obésité et maladie d'Alzheimer : quel rapport ?**

Le service de psychiatrie de l'Université de Pittsburgh (Pennsylvanie) a suivi pendant sept ans une cohorte de mille huit cents personnes, âgées en moyenne de 71.8 ans et ne présentant à l'inclusion aucun trouble cognitif. Les chercheurs observent une association entre un indice de masse corporelle élevé et un risque réduit d'un facteur cinq de développer une maladie d'Alzheimer, ainsi qu'un déclin cognitif moins rapide. Les auteurs suggèrent d'utiliser l'indice de masse corporelle et ses variations dans la dernière partie de la vie comme un indicateur pré-clinique d'une maladie d'Alzheimer sous-jacente : les personnes les plus maigres ou perdant du poids rapidement ont un risque plus élevé de présenter les premiers signes de la maladie d'Alzheimer. Mais le surpoids et l'obésité ne sont pas des facteurs protecteurs, rappellent les auteurs : une surcharge pondérale au niveau de la ceinture abdominale au milieu de la vie est un facteur de risque.

*BBC News*, 19 mai 2009. *Neurology*. Hughes TF et al. *Association between late-life body-mass index and dementia: the Kame project*. Mai 2009.

### **Nutrition et fonctions cognitives : quel rapport ?**

Les équipes de psychiatrie et de médecine préventive de l'Université de Yonsei (Corée du Sud) ont mené une étude comparant deux-cent-cinquante-trois personnes

atteintes de déficit cognitif léger à deux-cent-trente-sept personnes âgées sans trouble cognitif, et ont observé un risque modéré à élevé de dénutrition, supérieur de 13% chez les personnes atteintes de déficit cognitif léger.

*Arch Gerontol Geriatrics*. Lee KS et al. *Difference in nutritional risk assessment between mild cognitive impairment group and normal cognitive function*. Juillet-août 2009.

### **Malnutrition à domicile : quel risque ?**

Une personne âgée sur six vivant à domicile est à risque de malnutrition, selon une étude de l'équipe de soins infirmiers de l'Université de Linköping (Suède), portant sur cinq cent soixante-dix-neuf personnes âgées de soixante-quinze à quatre-vingts ans, suivies de 2001 à 2006. Le risque de malnutrition est plus élevé chez les femmes. 75% des femmes dans le groupe à risque de malnutrition ne se sentent pas en bonne santé, contre 44% des femmes qui ne sont pas dans le groupe à risque. Les hommes et les femmes dans le groupe à risque de malnutrition ont une moins bonne préhension manuelle que les personnes qui ne sont pas dans le groupe à risque. Le risque de malnutrition est également plus élevé chez les personnes montrant des signes de dépression.

[www.eurekalert.org](http://www.eurekalert.org), 5 mai 2009. *J Clin Nurs*. Johansson Y et al. *Malnutrition in a home-living older population: prevalence, incidence and risk factors. A prospective study*. Mai 2009.

### **Difficultés de communication, troubles de l'audition et de la voix**

Pour Seth Cohen, otorhinolaryngologiste au centre de la voix de l'Université *Duke* de Durham (Caroline du Nord, Etats-Unis), les troubles de l'audition et de la voix sont plus fréquents que l'on ne l'imaginait jusqu'à présent. Associés, ils deviennent « dévastateurs » sur les compétences de communication et le bien-être général. Ces incapacités surviennent souvent ensemble, et augmentent la probabilité de dépression et d'isolement social. Près de la moitié des personnes âgées de soixante-cinq ans et plus présentent une perte auditive, et une sur trois des troubles vocaux tels qu'un enrrouement. Dans une étude présentée à la société américaine d'otorhinolaryngologie, portant sur deux cent quarante-huit personnes ayant un âge médian de 82.4 ans, l'auteur montre que les deux incapacités sont présentes dans 11% des cas.

[www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 1<sup>er</sup> juin 2009. [www.agingcare.com](http://www.agingcare.com), 8 juin 2009.

### **Chutes et maladie d'Alzheimer : quels sont les facteurs prédictifs ?**

Le service de médecine communautaire et de réhabilitation de l'Université d'Umeå (Suède) a étudié les circonstances des chutes concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, à travers une étude prospective portant sur cent-quatre-vingt onze personnes malades. Soixante-quinze d'entre elles sont tombées deux cent-vingt neuf fois. Les chutes sont aussi fréquentes le jour et la nuit. Les perturbations du rythme diurne ont un impact plus important sur la fréquence des chutes la nuit que dans la journée. Les circonstances associées à un risque de chute élevé sont l'anxiété, l'obscurité, la marche sans chaussures, et, pour les femmes, les infections urinaires. Une étude de l'Institut du vieillissement de l'hôpital général de Newcastle (Royaume-Uni) a comparé la fréquence de chutes chez cent-soixante-dix neuf personnes venant en consultation ambulatoire et atteintes de différentes pathologies cognitives (maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, démence à corps de Lewy, maladie de Parkinson). Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ont un risque de chute huit fois plus élevé que les personnes témoins. Les facteurs prédictifs univariés de chute sont un diagnostic de démence à corps de Lewy (risque multiplié par 3.3) et des antécédents de chute au cours des douze mois précédents (risque multiplié par 2.5).

Dans les analyses multivariées, le facteur prédictif significatif potentiellement modifiable le plus important est l'hypotension orthostatique (risque multiplié par 2.1). L'activité physique a un léger effet protecteur (risque diminué de 17%).

Et l'oreille interne ? Une étude du service ORL de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore (Maryland, Etats-Unis), portant sur plus de cinq mille personnes adultes, montre que les troubles du vestibule (une zone de l'oreille interne impliquée dans l'équilibre) sont présents chez 35.4% des adultes à partir de quarante ans, cette proportion augmentant avec l'âge. Le risque est diminué de 40% chez les personnes ayant un niveau d'éducation universitaire, et augmenté de 70% chez les personnes diabétiques. Les personnes présentant des signes avérés de troubles de l'équilibre (qui se plaignent de vertiges par exemple) ont un risque de tomber multiplié par douze.

[www.newswise.com](http://www.newswise.com), 26 mai 2009. *Arch Gerontol Geriatr*. Eriksson S et al. *Circumstances surrounding falls in patients with dementia in a psychogeriatric ward*. Juillet-août 2009. *PLoS ONE*. Allan LM et al. *Incidence and prediction of falls in dementia: a prospective study in older people*. 13 mai 2009. *Arch Intern Med*. Agrawal Y et al. *Disorders of balance and vestibular function in US adults: data from the National Health and Nutrition Examination Survey, 2001-2004*.

### **Diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer : bénéfices fiscaux et sociaux**

Une étude de David Weimer et Mark Sager, de l'Université du Wisconsin à Madison (Etats-Unis), montre, à partir d'un modèle de simulation statistique alimenté avec des données de la littérature, que le diagnostic précoce et le traitement de la maladie d'Alzheimer ne seraient pas seulement désirables socialement mais produiraient aussi des économies pour les Etats et le gouvernement fédéral américains. L'absence de soutien aux interventions destinées aux aidants aurait des conséquences fiscales négatives pour la collectivité.

*Alzheimer's and Dementia*. Weimer DL et Sager MA. *Early identification and treatment of Alzheimer's disease : social and fiscal outcomes*. Mai 2009. Family Caregiver alliance, 27 mai 2009.

## RECHERCHE SUR LA MALADIE – Thérapeutiques

---

### Presse nationale

#### **Gérontechnologies : un marché qui se structure**

Bracelets, téléphones, meubles intelligents... Le marché se structure et les fruits des gérontechnologies vont progressivement passer du stade de l'innovation à celui de produits standards, selon Michaël Carré, directeur santé de Médialis. Il reste à résoudre les questions de leur équation économique et de leur acceptabilité. Y a-t-il atteinte aux libertés individuelles ? s'interroge Jean-Yves Ruaux, de [seniorscopie.com](http://seniorscopie.com) : « faut-il laisser les vieux tranquilles ou les aider à sortir du confinement auquel destine la maladie ? Question de contexte. Les bracelets, au lieu de diminuer leur liberté, l'augmentent, les nouveaux lits limitent ou suppriment les besoins de contention ou de médication destinés à pallier les pénuries de personnel, pour les professionnels ».

[www.seniorscopie.com](http://www.seniorscopie.com), 8 juin 2009.

#### **Technologies : bracelet électronique**

A la maison de retraite Gilbert Forrestier de Lomme (communauté urbaine de Lille), 80% des cinquante-cinq résidents sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Ils sont presque tous équipés d'un bracelet-montre qui déclenche le verrouillage de la porte de l'établissement dès qu'ils s'en approchent. Ce bracelet, développé par la société

finlandaise *Vivago*, a été introduit en 2003. Il comporte également des capteurs qui alertent les personnels médicaux sur certaines anomalies de santé. La montre prévient automatiquement le personnel en cas d'inactivité totale (perte de connaissance, malaise), d'hypothermie ou lorsque le bracelet est retiré. Le bracelet envoie un signal vers un ordinateur qui renseigne le personnel soignant par téléphone, et déclenche une alarme lorsque l'état de santé s'est dégradé par rapport aux deux semaines précédentes. Selon Mireille Wascot, infirmière référente, le bracelet permet d'évaluer la qualité du sommeil, lors d'une nouvelle prescription de somnifères. Claude Tailleur, médecin coordonnateur de la maison de retraite, considère que le bracelet est « surtout une aide pour éviter que les gens ne se mettent en danger », et apprécie la possibilité d'intervenir immédiatement en cas de chute. Et qu'en pensent les résidents ? Ils « ne sont pas du tout réticents, mais ne comprennent pas tous », reconnaît Annick Lapière, directrice du centre communal d'action sociale (CCAS), à l'origine du projet. Le bracelet a permis d'éviter les fugues de personnes désorientées, source de stress permanent pour les équipes. Le coût d'installation du dispositif est de quarante mille euros. Un second établissement lillois sera prochainement équipé.

[www.letelegramme.com](http://www.letelegramme.com), 21 mai 2009.

### **Technologies : géolocalisation (1)**

L'association ADMR (Aide à domicile en milieu rural) développe un système de géolocalisation GPS (*Geomob*) permettant de suivre à la trace une personne fragile ou âgée. Le combiné associe les technologies GPS (positionnement par satellite) et téléphonie mobile et tient dans la poche. En cas de problème, il suffit de presser un bouton rouge "SOS" pour contacter une centrale d'écoute, basée à Verdun et fonctionnant vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sept jours sur sept. "La position de l'abonné s'affiche. L'opératrice a aussi accès au dossier personnel. Elle peut ainsi mettre en œuvre tous les moyens possibles selon le degré d'urgence", détaille Robert Cleuziou, en charge de populariser cette nouvelle technologie auprès des ADMR du Finistère. L'abonnement coûte 34,90 €/mois. La géolocalisation ne peut être mise en place qu'avec l'accord écrit de l'utilisateur ou de son tuteur.

[www.bretagne-innovation.tm.fr](http://www.bretagne-innovation.tm.fr), 6 avril 2009. [www.lunion.presse.fr](http://www.lunion.presse.fr), 18 mai 2009.

### **Technologies : géolocalisation (2)**

Une étude exploratoire de l'Université hébraïque de Jérusalem (Israël) analyse les attitudes des familles et des aidants professionnels de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour l'utilisation de localisation par GPS (positionnement par satellite) et identification par radiofréquences (puces RFID). Les aidants ont des avis divergents, allant du sentiment d'être obligés d'utiliser le système de localisation pour assurer la sécurité des personnes malades au soutien à l'utilisation pour assurer la tranquillité de l'aidant, ou au rejet du système par respect de l'autonomie de la personne. Les aidants familiaux soutiennent davantage ces deux technologies pour être tranquilles et pour la sécurité de la personne malade. Les aidants professionnels attachent une valeur plus importante au respect de l'autonomie et à la restriction du soutien apporté à la personne malade. Familles et professionnels sont d'accord sur un point : la décision d'équiper une personne d'un système de localisation doit être une affaire intra-familiale. Les aidants familiaux attachent plus d'importance aux caractéristiques et au design de l'équipement, afin qu'il soit facile à utiliser.

*Br J Social Work*. Landau R et al. *Attitudes of family and professional care-givers towards the use of GPS for tracking patients with dementia: an exploratory study*. Juin 2009.

### **Technologies et maladie d'Alzheimer : des mondes parallèles**

Selon Vincent Rialle, maître de conférences et praticien hospitalier, responsable de l'unité fonctionnelle ATMISS (Alzheimer, technologies et méthodes d'intervention sanitaires et sociales) au CHU de Grenoble, « les nouvelles technologies en matière de maladie d'Alzheimer ne sauraient être un simple problème d'ingénierie, d'ergonomie ou de « mise en marché ». Les vouloir centrées sur les personnes malades, centrées sur les aidants ou centrées sur les professionnels de santé (infirmières, cadres de santé, médecin coordonnateur...), comme le stipulent aujourd'hui tous les appels à projet, oblige à mettre en oeuvre une méthodologie dont presque aucun médecin, sociologue, scientifique ou ingénieur n'est capable aujourd'hui. Ces professionnels évoluaient jusqu'à ces derniers mois entre deux mondes parallèles qui s'ignoraient presque entièrement : celui de la très haute technicité et celui des métiers du grand-âge. Les ingénieurs découvrent la difficulté de la prise en charge au quotidien d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, tandis que les aidants familiaux, infirmières, cadre de santé, paramédicaux et médecins sont stupéfaits d'apprendre les extraordinaires possibilités techniques aujourd'hui disponibles (robots, habitats intelligents équipés de capteurs...), alors que leurs besoins immédiats et urgents demandent souvent moins de technicité (en établissement : détecter une sortie de chambre la nuit ou une sortie à l'extérieur le jour ; au domicile : éclairer automatiquement le couloir vers les toilettes...) mais restent le plus souvent sans réponse faute de moyens.

*Actes du colloque « La maladie d'Alzheimer, un défi social ». Paris, 5 juin 2009.*

### **Technologies et maladie d'Alzheimer : intégrer les outils aux métiers**

Selon Vincent Rialle, l'évaluation de ces nouveaux outils technologiques, à partir de leur intégration réelle aux pratiques soignantes passe par le développement d'équipes multidisciplinaires et la valorisation de cette multidisciplinarité dans les parcours de carrière, toujours difficile, non seulement chez les chercheurs mais aussi et surtout chez les professionnels de santé de terrain, ceux qui sont en contact direct avec les malades et leurs familles, ceux donc qui ont « le plus de choses à dire ». C'est la condition *sine qua non* pour que le développement technologique ait des chances d'aboutir à des effets concrets sur l'amélioration des prises en charge au quotidien, des conditions de vie des aidants, des actes médico-sociaux, de la valorisation des métiers du grand âge (infirmière en gériatrie, gériatre, gérontologue, ergothérapeute, psychomotricien...). Sans cette intégration des nouvelles technologies par les métiers du grand âge, les « mondes parallèles » évoqués précédemment continueront à se développer : immenses difficultés du côté socio-sanitaire, excellence technique bercée par l'illusion d'être utile au malade côté technologie pour la santé. Pour Vincent Rialle, ce qui fait le plus défaut aujourd'hui, ce n'est pas tant de créer de nouveaux systèmes, qui commencent à être nombreux, que d'en évaluer avec rigueur le service rendu pour la collectivité, à partir d'une authentique intégration aux pratiques soignantes. Les calculs du rapport bénéfique/risque de ces systèmes sont particulièrement complexes étant donné le nombre de variables médicales et socio-économiques qu'ils mettent en jeu.

*Actes du colloque « La maladie d'Alzheimer, un défi social ». Paris, 5 juin 2009.*

### **Technologie : domotique et stimulation cognitive**

Sur une plus grande échelle que le projet *QuoVadis*, le projet *CompanionAble* (« robot compagnon » multimédia interactif) fait partie des programmes de recherche européens lancés sur le thème de l'assistance à l'autonomie dans le logement (*Ambient Assisted Living*). Le groupe de matériel électrique Legrand aborde, à travers ce projet, la problématique de l'accessibilité et de l'autonomie des personnes à travers une démarche multidisciplinaire et partenariale. Le projet de recherche débuté en janvier 2008 et coordonné par l'Université de Reading

(Angleterre) associe des équipes de sept pays (Allemagne, Autriche, Belgique, Espagne, France, Pays-Bas, Royaume-Uni) venant des milieux médicaux, de l'aide à la personne, de la recherche académique et technologique, des industriels des automatismes du bâtiment et de la robotique, coopèrent pour expérimenter les apports d'un robot associé à des équipements domotiques installés au domicile de personnes ayant des troubles cognitifs moyens ou légers, et capables de favoriser le maintien de l'autonomie à domicile et l'aide aux aidants. Le projet, d'une durée de quatre ans, a débuté par des enquêtes auprès de personnes ayant des troubles cognitifs et de leurs proches, afin de prévoir les aides techniques qui leurs seraient adaptées et les méthodes d'évaluation respectant l'éthique et le droit de ces personnes.

Un programme de stimulation cognitive vise à renforcer les capacités cognitives résiduelles en aidant la personne malade à se repérer dans le temps et dans l'espace, en la sécurisant en cas d'errance, de désorientation et d'angoisse, et en facilitant sa communication avec l'entourage. La stimulation cognitive passe par des exercices avec une tierce personne et/ou un dispositif technologique. La sécurité est basée sur un système de télévigilance qui permet une meilleure réactivité des équipes médicales qui interviennent à domicile en cas d'urgence, en établissant un contact audio-visuel avec la personne en attendant une intervention humaine.

Les autres partenaires français du programme sont l'Assistance publique de hôpitaux de Paris, l'ESIEE Paris, le groupe des écoles de télécommunications GEC-INT, l'IBICS Université d'Evry-Val d'Essonne,.

*Décideurs en Gérontologie*, avril-mai 2009.

### **Stimulation cognitive**

La stimulation cognitive est une intervention non pharmacologique, définie par un ensemble de méthodes psycho-pédagogiques sous forme d'applications pratiques, regroupées en séances et correspondant aux situations pragmatiques de la vie quotidienne. La stimulation cognitive désigne la sollicitation méthodique des fonctions cognitives, psychologiques et sociales. Il s'agit toujours d'une approche écologique, c'est-à-dire adaptée aux besoins de la vie quotidienne. Les situations écologiques permettent à la fois un relais par l'entourage et un renforcement au quotidien. Selon les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS), la stimulation cognitive dans le contexte de la maladie d'Alzheimer comporte deux volets, l'un destiné aux personnes malades, l'autre à leurs aidants naturels et/ou professionnels. Jocelyne de Rotrou, neuropsychologue au centre mémoire de ressources et de recherche de l'hôpital Broca de Paris, propose des mises en situation, ou des simulations de situations vécues par les participants ; elles recréent un contexte d'activité spécifique (se déplacer dans le quartier, faire sa toilette, s'habiller...) auquel la personne malade est exposée dans sa vie quotidienne. Cet effet d'amorçage-exposition cible une plus grande compliance de la personne malade vis-à-vis de la situation réelle. Le contexte pour la personne malade est recréé à partir des éléments de sa vie, ses expériences, ses acquis culturels et didactiques, sa vie familiale et sociale. De ce fait, il bénéficie d'une approche personnalisée à la fois individuelle et collective.

Concernant les aidants, l'intervention proposée au centre mémoire de ressources et de recherche de l'hôpital Broca de Paris consiste en un programme psycho-éducatif d'accompagnement qui permet de mieux comprendre la maladie, afin de mieux comprendre la personne malade ; apprendre comment prolonger au quotidien l'action entreprise par les thérapeutes durant la période de prise en charge, et comment prévoir les situations de crise et y faire face. Il s'agit aussi de faciliter la verbalisation du vécu des aidants, d'offrir un soutien psychothérapeutique à travers l'écoute, l'entraide et la solidarité apportées par le groupe, partager les émotions. La prise en charge est conjointe, initiée par les thérapeutes et prolongée au domicile ou

en institution par les aidants, formés et soutenus. Elle peut se poursuivre à l'aide de dispositifs psycho-sociaux et des nouvelles technologies de l'information. Les critères réalistes d'efficacité de la prise en charge sont le ralentissement des désapprentissages, la réduction de la pente du déclin, l'amélioration de la qualité de vie de la personne malade et/ou de son aidant.

*Actes du colloque « La maladie d'Alzheimer, un défi social ». Paris, 5 juin 2009.*

#### Presse internationale

##### **Stimulus**

Quels sont les meilleures façons de stimuler les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant en institution ? Une équipe internationale, conduite par Jiska Cohen-Mansfield, du *Research Institute on Ageing of the CES Life Communities* à Rockville (Maryland, Etats-Unis), a étudié l'influence de deux types de stimulation (activités liées au travail et activités liées à la manipulation de cubes colorés) sur la participation de soixante-neuf résidents de maisons de retraite atteints de la maladie d'Alzheimer, aux Etats-Unis et en Israël. Les personnes malades préfèrent clairement les activités liées au travail. Lorsqu'elles manipulent des cubes, elles préfèrent les grosses pièces aux petites. Ces observations peuvent aider les aidants professionnels à améliorer la participation des personnes malades vivant en institution.

*Arch Gerontol Geriatr.* Cohen-Mansfield J et al. *The impact of stimulus attributes on engagement of nursing home residents with dementia.* Juillet-août 2009.

#### ACTEURS – Les Personnes malades

---

#### Presse nationale

##### **“Sur-vivant”**

Marcel Brasey est suivi par la consultation mémoire des Hôpitaux Universitaires de Genève. Membre de DASN International (*Dementia Advocacy and Support Network*). Témoignant de son parcours de dix ans après un diagnostic précoce, il déclare : « Je ne suis pas fier d'être une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, mais je suis fier des expériences que cela m'apporte ». Pour faire face, il a choisi plusieurs activités adaptées à ses capacités : construire son propre rôle de « sur-vivant », en abandonnant celui de « victime présumée » ; utiliser l'ordinateur comme support d'information, d'apprentissage, de contact vers l'extérieur ; réaliser un site Internet pour des personnes malades au stade léger, qui soit un lieu de réflexion, de partage et de réconfort ; réduire le stress intérieur et extérieur par la méditation. « J'ai construit mon assurance-vie de jeune diagnostiqué sur trois piliers : mes proches, pour la cohésion quotidienne et les besoins de base affectifs ; les professionnels de la consultation mémoire, pour la compréhension, la motivation et le travail de réhabilitation ; les contacts et échanges avec d'autres « malades », permettant de créer un sentiment fort d'appartenance à un groupe de partage de connaissances : nous croyons fermement que si nous savons ce qui va nous arriver, nous serons mieux préparés et à même de retarder la progression des symptômes de nos maladies ».

*Actes du colloque « La maladie d'Alzheimer, un défi social ». Paris, 5 juin 2009.*

##### **La phobie du téléphone**

« Au bureau, il m'est de plus en plus difficile de répondre au téléphone », regrette Marcel Brasey. « Alors j'écris mot à mot, sur des fiches, tout ce que je souhaite dire à mon correspondant. Je prépare à l'avance des réponses à d'éventuelles questions qui pourraient m'être posées! Mais il y a de plus en plus d'imprévus et de scénarios possibles... Mes notes et mes fiches s'accumulent de jour en jour. Je n'arrive plus à



traiter l'information dans un délai normal. Pour échapper aux appels, je branche le répondeur.... et je m'en vais errer une heure ou deux dans les bâtiments de l'usine. Tous les prétextes sont bons pour échapper à la réalité et gagner du temps... Ce temps, toujours plus long, qui m'est nécessaire pour comprendre et retenir les choses. À la maison aussi, quand le téléphone sonne, c'est la panique. Quelqu'un s'annonce avec un nom que je connais, mais que je ne parviens plus à associer à un visage. Les minutes passent... je ne sais toujours pas qui me parle, et pourtant la voix et le discours me sont familiers. Pour éviter l'affront, j'écoute et je réponds par des phrases de convenance. Désespérément, je cherche l'image de la personne. Enfin un visage apparaît, mais cette fois-ci, c'est le nom qui ne revient pas ! ». *survivre-alzheimer.com*, mai-juin 2009.

### **Chantons**

« J'ai toujours aimé chanter », déclare Richard Taylor, psychologue atteint de la maladie d'Alzheimer depuis six ans, sur le blog où il publie sa quinzième lettre. « La musique a le pouvoir de dépasser l'esprit et de nous inonder (*wash through us*), en déclenchant des sentiments forts et en ramenant le corps à se synchroniser à son rythme. Les chercheurs et les cliniciens observent que lorsque tous les moyens de communication se sont fermés (*shut down*), les gens se souviennent et répondent à la musique. Des chansons connues peuvent aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à entrer en relation avec les autres, bouger plus facilement, et éprouver de la joie (*experience joy*).

L'association américaine *Pioneer Network*, qui récompense les leaders qui développent une nouvelle culture de l'accompagnement des personnes âgées, a décerné son prix *Carter William Legacy Award* 2009 à Richard Taylor, qui a déclaré : j'ai une obligation envers moi-même et les autres pour parler haut et fort et témoigner de mon expérience, de ce que je ressens et de ce qui m'inquiète. Si je ne le fais pas, qui saura ce que c'est d'être atteint de la maladie d'Alzheimer ? ». Richard Taylor est président du conseil d'orientation de la Fondation Alzheimer américaine (AFA).

*Alzheimer's from the inside out*. [www.richardtaylorphd.com](http://www.richardtaylorphd.com), [www.alzfdn.org](http://www.alzfdn.org), mai 2009.

### **La personne malade est toujours là**

Selon le Dr John Zeisel, président de *Hearthstone Alzheimer Care*, le traitement non-pharmacologique de la maladie d'Alzheimer, qui comprend un environnement adapté répondant aux capacités des personnes malades, la formation des aidants, et des visites au musée avec une sélection appropriée des œuvres et des guides spécialement formés, peuvent être aussi puissants que les traitements médicaux pour réduire les troubles du comportement tels que l'agitation, l'anxiété, l'agression et l'apathie. Il milite pour que les organisations culturelles et artistiques développent des programmes de proximité intégrant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. « Les attitudes actuelles concernant la maladie d'Alzheimer sont déplorablement dépassées (*woefully outdated*) et pourraient être comparées aux représentations de l'autisme ou de l'épilepsie au 19<sup>ème</sup> siècle. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne devraient pas être en permanence confinées à leur domicile, à l'hôpital ou en maison de retraite. Traiter ces membres de la société comme de véritables personnes, et leur permettre de participer autant que possible à la vie de la société, apporte un bénéfice à la fois à ces personnes malades et à la société dans son ensemble. La stigmatisation entourant la maladie d'Alzheimer limite notre capacité à voir la personne réelle. Il est maintenant temps de dépasser la notion de handicap et de comprendre que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont toujours là.

[www.google.com](http://www.google.com), 7 juin 2009.

### **Démence fronto-temporale et identité**

« Je ne le reconnais plus » est une des paroles les plus fréquemment prononcées en consultation par les conjoints de personnes atteintes de démence fronto-temporale, selon Florence Lebert, du centre mémoire de l'hôpital Roger Salengro du CHRU de Lille. Cette maladie est réputée débiter par un changement de personnalité dont la personne malade n'est pas toujours consciente. A l'atteinte de la propre identité de la personne malade s'ajoute la reconnaissance de l'identité de l'autre, lui-même en difficulté pour identifier la personne malade, en raison des modifications de son expression corporelle, de ses valeurs morales et du non-respect des règles sociales. Par leur localisation focale, les démences fronto-temporales permettent de dégager des liens neurobiologiques spécifiques avec le sentiment d'identité. La connaissance des bases neurologiques de l'altération d'identité peut permettre d'ouvrir le dialogue avec l'aidant, qui semble davantage souffrir que la personne malade de ces transformations.

*Psychol NeuroPsychiatr Vieil.* Lebert F. *Démence fronto-temporale : une maladie aussi de l'identité ?* 2 juin 2009.

### **Hypersexualité**

Selon Christian Derouesné, de l'Université Pierre et Marie Curie (Paris 6), le terme d'hypersexualité est appliqué indifféremment aux comportements sexuels inappropriés observés chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En réalité, ces comportements témoignent rarement d'une augmentation réelle de la libido, mais résultent le plus souvent d'un retentissement sur la sphère sexuelle d'une perturbation des mécanismes inhibiteurs, d'un défaut d'analyse du contexte ou de la prise en compte des sentiments des autres. Il est nécessaire de distinguer de ces comportements les manifestations sans connotation sexuelle, qui témoignent d'une recherche d'affection, ou qui sont la conséquence de simples manifestations cognitives. Les comportements sexuels inappropriés font intervenir des facteurs neurologiques, hormonaux, biochimiques, neuropsychologiques, psychologiques, psychopathologiques. La prise en charge associe les approches psycho-comportementale et pharmacologique.

*Psychol Neuropsychiatr Vieill.* Derouesné C. *Comportements dits d'hypersexualité et démences.* Juin 2009.

### **Projet de vie, projet de soins en accueil de jour**

L'accueil de jour thérapeutique Alzheimer autonome, c'est-à-dire non rattaché à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), est un lieu de vie accueillant dans la journée une vingtaine de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée. Cette petite structure de répit de proximité, alternative à l'hospitalisation précoce, s'est développée dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. Pour Marie-Laure Marin, Laurence Hugonot-Diener et Séverine Rose, respectivement directrice, gériatre et psychologue de l'accueil de jour thérapeutique Alzheimer *Mémoire Plus* de Paris, l'objectif est double. Il s'agit d'abord d'aider chaque personne accueillie, non pas à bâtir un projet de vie à proprement parler, mais à l'accompagner dans la découverte du désir afin qu'elle puisse s'approprier (ou se réapproprier) son propre projet de vie, en garantissant dans la durée le respect de l'identité, l'expression des choix et des libertés, le respect du sentiment de sécurité ; l'expression de ses attentes et de ses désirs. Le second objectif vise à soulager les aidants familiaux en leur proposant un temps de répit. Le projet de soins propose une prise en charge non-médicamenteuse se déclinant à travers un programme d'activités diversifiées toujours proposées et non imposées. Ce projet d'accompagnement individualisé est établi et réévalué par une équipe pluridisciplinaire animée par le médecin coordonnateur.

*Soins Gérontologie*, mai-juin 2009.

## **Profil des résidants**

Le groupe Korian a réalisé une enquête interne dans ses cent vingt établissements pour établir le profil moyen et l'état de santé des personnes âgées accueillies. L'âge moyen à l'admission est de 83.6 ans. 74.5% des résidants sont des femmes, âgées en moyenne de 86.7 ans. Les résidants présentent en moyenne plus de six affections associées, dont la maladie d'Alzheimer (55.2%), l'hypertension artérielle (48.7%), l'incontinence urinaire (43.5%) et les états dépressifs (34.8%). Les résidants prennent en moyenne 6.4 médicaments par jour. Plus de la moitié des résidants ont un état de santé physique et psychique nécessitant une aide constante pour tous les actes de la vie quotidienne (s'alimenter, se laver, se mouvoir). Près de 40% des résidants ont fait une ou plusieurs chutes l'année précédant l'enquête. 23% présentent des troubles du comportement « opposants ».

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 8 juin 2009.

## **Une chambre à soi : Eldorado ? Mirage ?**

Est-il possible de réduire un certain nombre de troubles symptomatiques de la maladie d'Alzheimer en modifiant l'architecture du lieu de vie ? Kevin Charras, responsable du pôle Etudes de la Fondation Médéric Alzheimer, présente les résultats d'une étude portant sur cinquante-huit personnes résidants de quatre unités de soins spécifiques. Deux unités n'ont bénéficié d'aucun traitement expérimental (groupe témoin) et deux unités ont bénéficié d'une intervention consistant en un travail individuel sur la décoration de la chambre, réunissant le résidant, la personne de confiance et l'aide-soignant référent. Il a été demandé à la personne de confiance de choisir et d'apporter des effets personnels appartenant à la personne malade, objets que celle-ci pourrait reconnaître comme lui appartenant ou le caractérisant. Deux séries de mesures ont été effectuées (avant et après l'intervention), utilisant l'inventaire neuropsychiatrique NPI, le MMSE (*mini-mental state examination*) et le poids des personnes, considéré comme un indicateur de la qualité de vie. Dans le groupe d'intervention, on constate une réduction significative des scores NPI pour l'apathie et la désinhibition/impulsivité, alors que ces scores stagnent ou augmentent dans le groupe témoin. On remarque également une augmentation significative de la dépression chez les personnes ayant bénéficié de l'intervention, ainsi qu'une forte tendance à prendre du poids. La dépression accrue pourrait s'expliquer par les stimulations activées par les objets disposés lors de la personnalisation des chambres, renvoyant à l'intégrité psychique et identitaire passée et par conséquent à l'état de déficience actuelle. Ces résultats pourraient conduire les structures accueillant des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à investir la dimension environnementale de la prise en charge thérapeutique.

*Les Actes de la XIIIème Journée francilienne de psychiatrie de la personne âgée. L'intime à l'épreuve des soins. 2 décembre 2008. Reçu le 8 juin 2009.*

## **Etre vieux : état civil ou état de santé ?**

A quel âge est-on vieux ? Les gériatres distinguent trois groupes de personnes. Dans le premier, les personnes sont autonomes, sans co-morbidité, avec un bon état général. Le second groupe comprend des personnes partiellement dépendantes, avec une à deux co-morbidités. Le troisième groupe comprend des personnes âgées dites fragiles (*frail elderly*), souffrant de dépendance non instrumentale, de trois co-morbidités, ayant au moins un syndrome gériatrique. Elles ont souvent plus de quatre-vingt-cinq ans. Mais qu'est-ce qu'un sujet âgé ? C'est d'abord une personne, selon le Pr Ménard, qui pourrait dire : « je voudrais pouvoir vivre le présent sans être un fardeau pour les autres, et que l'on continue à me traiter avec amour et respect, comme toute personne humaine qui a des émotions et des pensées, même lorsque je semble ailleurs ».

*L'Essentiel des Régionales de Gérontologie. 2009.*

### **Soins de longue durée**

Selon François Bonnevey, gériatre et chef de service de soins de longue durée Alzheimer et de la consultation mémoire à l'hôpital intercommunal de Marmande-Tonneins (Lot-et-Garonne), 20 à 25% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer admises en unité de soins de longue durée ne peuvent réintégrer leur structure de vie initiale.

*Actes du colloque « La maladie d'Alzheimer, un défi social ». Paris, 5 juin 2009.*

### **L'EHPAD : vers un lieu « comme à la maison » ?**

Entre « cocon » et plateforme de services : selon Philippe Denormandie, directeur de la politique médicale et des relations institutionnelles du groupe Korian, la maison de retraite de demain doit être un lieu où l'on est « comme à la maison ». Le groupe a lancé plusieurs projets en France et en Allemagne, autour du concept de petites unités de vie, compactes, sécurisées, limitant les déplacements et créant un milieu rassurant. Ce lieu de convivialité et d'intimité devra être aussi un centre de compétences professionnelles et techniques, intégré à des filières médicales allant de la médecine de ville à l'hôpital, en passant par la clinique de soins de suite et de réadaptation. Selon le Dr Denormandie, l'EHPAD de demain devra proposer un éventail de modalités d'accueil temporaire (de jour, de nuit, de week-end ou pour une période donnée) correspondant aux besoins des personnes âgées et de leurs proches.

*Décideurs en Gérontologie, avril-mai 2009.*

### **Evaluation externe du projet de vie en EHPAD : le référentiel EVA**

Le centre Gérontéval du Centre national de l'expertise hospitalière (CNEH) a développé un référentiel qualité (EVA) pour l'évaluation externe des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), inspiré par le référentiel canadien *Pass 3*, issu du secteur du handicap. Ce référentiel est fondé sur plusieurs concepts : la valorisation des rôles sociaux (toute personne âgée est un citoyen comme les autres, qui ne peut être privée d'aucun de ses droits fondamentaux), le modèle développemental (chaque personne âgée est capable de projets), l'effet « Pygmalion » (impact du regard positif ou négatif porté sur autrui), le développement de l'esprit critique (chaque professionnel doit s'interroger sur sa propre pratique) et l'analyse des besoins selon la pyramide de Maslow. L'individualisation du projet de vie peut être influencée à la fois par des caractéristiques de l'environnement physique (architecture) et par des caractéristiques de la structure (aspects physiques et sociaux).

*Soins Gérontologie, mai-juin 2009.*

### **Architecture : quel lien avec le projet de vie ?**

Le bâti influence directement les conditions d'existence des résidents de maisons de retraite. Didier Salon, co-auteur avec Colette Eynard de l'ouvrage *Architecture et gérontologie*, regrette que la commande architecturale soit trop souvent déconnectée du projet de vie, et qu'il n'y ait pas assez d'aller-retours entre les directions d'établissement, le personnel et les architectes. « Après la réforme tarifaire de 2001, il y a eu une période de bouillonnement intellectuel où les établissements réfléchissaient au lien entre projet de vie et architecture, cherchaient de nouvelles idées. Aujourd'hui, les choses sont plus figées. La période est à la représentation d'un modèle normalisé, les projets sont plus formatés, avec un cahier des charges archi connu qui limite les possibilités et laisse peu de place au sensible. La normalisation s'avère être un garde-fou, mais qui en même temps rabote l'innovation », explique-t-il. Pour l'architecte suisse Cyrus Meskat, « hésiter sur un

ascenseur supplémentaire, c'est parfois prendre le risque de laisser les résidents faire la queue à l'heure du déjeuner, et de mobiliser des soignants pour rien ». Pour Sarah Delattre et Valérie Lesprez, du *Mensuel des maisons de retraite*, qui publient un dossier sur l'architecture des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), bien souvent, les architectes n'ont plus grand-chose à dire une fois leur lieu conçu. « Les maîtres d'ouvrage font souvent barrage, et nous n'avons pas toujours l'occasion d'expliquer nos choix à ceux qui vont y travailler. Or, si le personnel n'a pas saisi ce que nous avons conçu, c'est 50% qui tombe à l'eau », regrette l'architecte Yann Brunel.

*Le Mensuel des maisons de retraite*, mai 2009.

### **Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer**

Selon l'équipe de Christophe Trivalle, du pôle vieillissement, réadaptation et accompagnement de l'hôpital Paul Brousse de Villejuif (Val-de-Marne), la notion de soins palliatifs, bien intégrée dans le domaine du cancer, commence à peine à être évoquée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade terminal, que les équipes soignantes et les structures sanitaires et sociales vont devoir prendre en charge de façon croissante. La prise en charge palliative doit être dynamique, alternant ou combinant un traitement curatif et des mesures destinées à soulager le malade, sans limiter l'approche palliative aux tous derniers jours de vie, comme c'est le cas actuellement. Cela implique d'avoir des équipes formées et en nombre suffisant pour offrir une fin de vie digne à ces personnes. L'équipe propose une revue de la littérature sur le sujet.

Selon Sophie Pautex, médecin adjoint responsable de l'équipe mobile antalgie et soins palliatifs du département de réhabilitation et gériatrie des hôpitaux universitaires de Genève (Suisse), la prise en charge palliative se fait souvent dans un contexte d'évaluation des besoins difficile compte tenu des troubles mnésiques et de communication, avec des personnes malades qui peuvent présenter des troubles du comportement (agitation, déambulation, cris) et le pronostic est souvent difficile à faire de façon précise. Les personnes malades sont amenées à faire de nombreuses transitions entre leurs différents lieux de vie ou lieux de soins durant les derniers mois de leur vie. Des professionnels de la santé doivent être formés aux soins palliatifs et aux approches comportementales chez les personnes au stade avancé de la maladie d'Alzheimer, et être si possible disponibles dans les différents lieux de vie et de soins. Des gériatres européens ont créé en 2007 un groupe d'intérêt de médecine palliative gériatrique au sein de l'*European Union Geriatric Medical Society*. *Rev Med Interne*. Lopez-Tourres F et al. *Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer*. Juin 2009. *Actes du colloque « La maladie d'Alzheimer, un défi social »*. Paris, 5 juin 2009.

### **Journée mondiale de la maltraitance**

L'Association Française pour la Bientraitance des Aînés et/ ou Handicapés (AFBAH), ALMA France (Allô maltraitance des personnes âgées et/ou handicapées) et l'association Les petits frères des Pauvres rappellent, à l'occasion de la quatrième journée internationale de lutte contre la maltraitance, que les personnes âgées n'ont pas à rester seules face à des maltraitements et que cette lutte et surtout la prévention de la maltraitance doivent devenir une cause nationale. « L'essentiel des cas de maltraitance a lieu à domicile. Remédier à ces situations ne passe pas forcément par le circuit judiciaire, mais par l'écoute et la médiation, ce qui demande du temps et l'implication de nombreux intervenants. Prendre conscience de cette réalité est le meilleur moyen de prévention », précise un communiqué commun des trois organisations. Pour Bernard Duportet, président de l'AFBAH, le tabou qui a occulté la réalité maltraitante pendant tant d'années a presque été vaincu : « il est possible d'en parler, d'analyser les comportements maltraitants, de dire à une

majorité de maltraitants qu'ils ne sont pas des criminels en puissance, mais des personnalités fragiles ou fragilisées, qu'il est possible d'expliquer leurs gestes et leurs attitudes par l'analyse et par l'information, d'en démonter les mécanismes et d'éviter la récurrence. Il est également possible et nécessaire de dire que les faits doivent être examinés dans leur intégralité sans jugement de valeur hâtif réducteur, et qu'il convient également de reconnaître que pour certains, la confrontation à des situations difficiles telles que le grand handicap ou certains troubles du comportement exige qu'une distance soit mise entre les deux protagonistes du drame de la maltraitance potentielle ».

[www.afbah.org](http://www.afbah.org), [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 2 juin 2009

### **Bientraitance : numéro national d'appel**

Selon le secrétariat d'Etat chargé de la Solidarité, la maltraitance est un phénomène complexe, renvoyant à une diversité de situations allant de la négligence à la violence. Elle correspond le plus souvent à une succession de petits actes qui, réunis, créent les conditions de l'isolement et de la souffrance. Comment lever le tabou et libérer la parole ? Un an après sa création, le numéro national 3977 permet aux victimes et à tout citoyen de signaler les cas de maltraitance dont il a connaissance. Tous les départements français sont maintenant couverts. En 2011, chaque département disposera d'une antenne locale. L'association ALMA France couvre soixante-dix-sept départements. Depuis le 5 février 2008, elle reçoit en moyenne cent trente appels par jour. Un quart des appels concerne des situations en établissement d'hébergement. 81% des dossiers relèvent d'une problématique de maltraitance (maltraitance psychologique 25%, maltraitance financière 14%, maltraitance physique 13%, négligences 16%, privation de citoyenneté 7%, maltraitance médicale 5%). Les autres demandes concernent des difficultés dans les démarches administratives, des conflits familiaux (hors actes de maltraitance), des demandes d'information (prestations, protection juridique, orientation).

*Secrétariat d'Etat à la Solidarité. Dossier de presse. La politique de bientraitance en direction des personnes âgées.* 13 mai 2009. [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 18 mai 2009.

### **Bientraitance : état d'avancement**

80% des contrôles réalisés par les directions départementales de l'action sanitaire et sociale sont des contrôles-surprise dans les établissements médico-sociaux. Le numéro national 3777 a bénéficié d'une nouvelle campagne de communication dans la presse senior et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Un diagnostic « bientraitance » sera établi chaque année dans chaque établissement entre les professionnels et les familles, à l'aide d'un questionnaire d'autoévaluation élaboré par l'Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM). Le conseil de vie sociale en est l'un des signataires. Une « enquête flash » sera transmise aux directions départementales de l'action sanitaire et sociale (DDASS) en juillet. Près de la moitié des départements ont déjà organisé ou programmé des assises de la bientraitance. Dix mille exemplaires de la recommandation de l'ANESM « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre » seront adressés aux DDASS. Concernant la formation, l'objectif est de former 100% des cadres à une culture de la bientraitance. Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité, soutient le projet *Mobiquat* mis au point par la direction générale de la santé (DGS) et la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG), qui sera diffusé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Un référentiel de formation adapté aux besoins des établissements sera élaboré en partenariat avec les organismes professionnels collecteurs agréés (OPCA), les fédérations d'établissements et l'administration. Enfin, l'ANESM organisera à l'automne prochain dix ateliers inter-régionaux de formation pratique aux recommandations dans dix grandes villes.

Secrétariat d'Etat à la Solidarité. Dossier de presse. La politique de bientraitance en direction des personnes âgées. 13 mai 2009. [www.agevillagepro.fr](http://www.agevillagepro.fr), 18 mai 2009. [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 18 mai 2009. Sénat. Question n°05971 de Marcel Rainaud, JO du 21 mai 2009.

### **Bientraitance : réactions**

La Fédération des associations de familles et résidents de maisons de retraite (FNAPAEF) s'interroge sur la proposition d'organiser des assises départementales de la bientraitance, avec les professionnels, les usagers et leurs familles avant le 30 juin : « comment peut-on sérieusement mettre en place ces assises dans un délai aussi court ? ». La FNAPAEF considère que « le premier responsable de la maltraitance est l'Etat, qui, par les lois de financement de la sécurité sociale, réduit encore les moyens déjà faibles accordés aux établissements ».

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 8 juin 2009.

### **Maltraitance et justice**

Selon les avocates Marie-Eve Banq et Sophie Hombourg, la maltraitance est une notion mal définie juridiquement. Selon le rapport de l'Inspection générale des Affaires sociales (IGAS) de mars 2006, sa définition varie « tant il est difficile de rendre compte objectivement des ressentis et des situations de souffrance individuelle, voire intime, de la personne âgée ou handicapée dépendante d'une autre personne dans les actes de la vie quotidienne ». L'Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux (ANEMS) a repris la définition du Conseil de l'Europe de 1987, caractérisant la maltraitance comme « tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière ». Pour une condamnation pénale, trois éléments doivent être réunis : élément légal (acte sanctionné par la loi), élément matériel (acte de commission ou d'abstention) et élément moral (preuve de la culpabilité). Les établissements qui seraient tentés d'invoquer l'insuffisance de moyens pour justifier leurs pratiques ne sauraient convaincre un tribunal en l'état actuel de la jurisprudence, soulignent les deux avocates. Mais il faut aussi que les personnels connaissent leurs droits et leurs obligations, selon Marie-Reine Renard, avocate honoraire.

*AD-PA*, mars-avril 2009. *Soins Gérontologie*, mai-juin 2009.

### **Maltraitance financière : quelles sanctions ?**

Jean, un retraité vendômois de quatre-vingt quatre ans, et son amie Jeannette, âgée de soixante-et-un ans, ont été condamnés à un an de prison avec sursis pour abus de faiblesse sur Marcelle, une dame de quatre-vingts ans atteinte de la maladie d'Alzheimer. Quelques mois après le décès de son époux, Marcelle fait de Jeannette, sa voisine, la seule bénéficiaire de ses contrats d'assurance-vie. Elle modifie également son testament pour en faire sa légataire universelle. La retraitée fait d'importants retraits et signe des chèques au profit de Jean et Jeannette, qui encaissent soixante-deux mille euros. L'argent sert notamment à acheter un mobile home et une voiture. Les deux escrocs ont emmené Marcelle dans un casino de la côte normande, où elle a dépensé sans compter. « On l'a accompagnée, elle n'y était jamais allée. Elle a joué et ça lui a plu. Elle savait bien ce qu'elle faisait », ont-ils déclaré au tribunal correctionnel. L'avocat de la partie civile n'a pas demandé de réparation, mais a fustigé le comportement des prévenus qui ont confondu « altruisme et profit » et ont bien failli dépouiller Marcelle des économies de toute une vie ». Le Parquet, qui s'est appuyé sur trois avis médicaux attestant de l'état de faiblesse de la victime, a demandé un an de prison avec sursis, considérant que les prévenus avaient profité de l'aubaine et laissé faire la victime au-delà du

raisonnable. La défense a plaidé la relaxe : « ce ne sont pas des profiteurs. Ils ont remplacé une famille inexistante, toujours présents dans les moments difficiles. Cette affaire est née en raison d'une querelle liée à la contestation de l'héritage ». *La Nouvelle République*, 14 mai 2009.

### **Bientraitance : réactions**

Brigitte Lescuyer, formatrice, émet quelques réserves sur la politique de bientraitance du Secrétariat d'Etat chargé de la Solidarité : « Il faut dissocier d'une part notre démarche volontariste de s'imprégner de l'idéologie de bientraitance, de vouloir accompagner de façon pertinente l'usager, de s'associer à une équipe avec une intentionnalité bienveillante, et d'autre part notre compréhension des phénomènes d'agressivité, de maltraitance et de la genèse de cette violence. La très grande majorité des personnes n'ont pas conscience de la violence qu'elles génèrent. Certaines personnes témoins sont parfois incapables de réagir face à ce qu'elles ont vu ou entendu ».

[www.lamaisondelautonomie.com](http://www.lamaisondelautonomie.com), 18 mai 2009.

### **Les cris en institution**

Un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée est très fréquemment observé chez les « patients crieurs » en institution. Les éléments favorisant les cris sont l'excès ou le défaut de stimulation, l'inconfort et les douleurs, la restriction des mouvements, une pathologie psychotique ou une dépression, la détresse psychologique, la fatigue ou des éléments non spécifiques. La prise en charge de ces personnes doit s'envisager de façon multidisciplinaire, passant par une évaluation globale qui doit proposer un projet de soins personnalisés associant une conjugaison d'interventions. Cette évaluation se déroule en sept étapes : description des troubles (qui, quoi, où, quand ?), l'analyse des cris, leur contenu, leur tonalité et les émotions exprimées ; l'analyse des situations environnementales et physiologiques favorisant les cris ; l'évaluation somatique et cognitive ; la reprise de l'anamnèse personnelle et médicale ; l'identification des interventions diminuant les cris ; l'établissement d'une prise en charge communiquée à l'ensemble des intervenants.

*La Lettre des unités de soins Alzheimer*. Avril 2009. *Revue Gériatrie*. Zirnhelt J et Berger P. *Le sujet âgé crieur en institution – une revue de la littérature*. Janvier 2009. Sloane P et al. *Management of the patient with disruptive vocalization*. Octobre 1997.

### **Autonomie de la personne vulnérable**

Est-il possible d'être autonome lorsqu'on est vulnérable ? s'interroge Marie-Laure Delfosse-Cicile, professeur à la Faculté de droit de l'Université de Rennes. D'emblée, l'autonomie, définie comme « le pouvoir de se déterminer soi-même, la faculté de se donner sa propre loi » paraît difficilement conciliable avec la vulnérabilité de la personne et conduit à une contradiction. La réforme du 5 mars 2007 offre la faculté de remettre en cause les actes de la personne vulnérable pour insanité d'esprit. Entre autonomie et vulnérabilité, le droit civil ne choisit pas : il concilie, en recherchant l'équilibre entre deux intérêts divergents : la protection de la personne vulnérable ; la sauvegarde des intérêts du co-contractant ayant traité avec une personne a priori autonome lorsque ce dernier a ignoré l'insanité d'esprit de l'autre partie. Cette recherche, d'autant plus souhaitable que la nullité pour insanité d'esprit est aujourd'hui fréquemment invoquée par les justiciables, conduit le législateur à admettre une nullité strictement encadrée et le juge à ne la prononcer qu'avec parcimonie. La *Revue des Notaires* publie les actes d'un colloque organisé le 10 décembre 2008 par l'Institut de l'Ouest Droit et Europe (IODE-UMR CNRS 6262), le



Centre de recherche juridique de l'Ouest (CRJO) et l'École des hautes études en santé publique (EHESP) de Rennes.

*La Revue des Notaires*, mai 2009.

### **Inventaire du patrimoine : quelles garanties ?**

Le député du Nord Marc Dolez, rappelant les propositions du médiateur de la République pour compléter la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, a demandé à la Garde des sceaux de préciser les garanties lors de l'inventaire du patrimoine de la personne protégée, cet inventaire pouvant être confié, dans certains cas, à un commissaire-priseur ou à un officier ministériel. Le ministère de la Justice rappelle le décret n°2008-1276 du 5 décembre 2008 qui prévoit, aux termes du nouvel article 1253 du code de procédure civile, l'encadrement des opérations d'inventaire de biens. Celles-ci doivent être réalisées en présence de la personne protégée, si son état de santé ou son âge le permet, en présence de son avocat si elle en a constitué un, ainsi que de deux témoins majeurs qui ne sont pas à son service ni à celui de la personne en charge de la mesure de protection. Ces opérations d'inventaire peuvent également être réalisées par un officier public ou ministériel, et dans ce cas, la présence de témoins n'est pas requise. L'article 1253 prévoit que l'inventaire, qui est daté et signé par les personnes présentes, contient une description des meubles meublants, une estimation des biens immobiliers et des biens mobiliers ayant une valeur de réalisation supérieure à mille cinq cents euros, la désignation des espèces en numéraire et un état des comptes bancaires, des placements et des autres valeurs mobilières.

*Assemblée nationale. Question 41326 de Marc Dolez. JO du 2 juin 2009.*

### Presse internationale

#### **Maltraitance : campagne nationale**

La maltraitance n'a pas de frontières. Elle a des conséquences dévastatrices, mais est rarement reconnue comme un problème social. Aux Etats-Unis, à l'occasion de la journée mondiale de la maltraitance, un film d'information sur la maltraitance de quinze secondes, mettant en scène l'acteur William Mapother (séries télévisées *Lost*, *Prison Break*, *Criminal Minds*) a été projeté dans sept cents salles de cinéma dans l'ensemble des Etats-Unis, en bande-annonce des films destinés aux spectateurs de plus de treize ans. C'est la première fois qu'un message simple et uniforme sur la maltraitance des personnes âgées était diffusé au plan national. La prise de conscience du grand public est un premier pas important pour réduire la maltraitance, la négligence et l'exploitation des personnes âgées, a déclaré Kathleen Sebelius, secrétaire du Département américain de la Santé et des services aux personnes. Sharon Merriman-Nai, directrice du projet à l'Université du Delaware, ajoute que l'engagement citoyen est essentiel pour cette campagne.

[Newswise.com](http://Newswise.com), [www.ncea.aoa.gov](http://www.ncea.aoa.gov), 26 mai 2009.

#### **Maltraitance : réveil brutal**

Ce sont les mots de Shona Robison, ministre de la Santé publique d'Ecosse, après la lecture du rapport *Remember, I'm still me* (rappelez-vous, je suis encore moi), publié par deux commissions d'inspection du système de soins et de santé mentale au Royaume-Uni, qui ont visité trente maisons de retraite et se sont entretenus avec mille trois cents résidents. Très peu d'entre eux bénéficient d'un suivi annuel par le médecin généraliste, et la prescription de médicaments est rarement revue. Dans neuf maisons de retraite sur trente, les médicaments sont cachés dans la nourriture ou la boisson, mais cette pratique est illégale, selon Alzheimer Ecosse. La moitié des résidents ne sortent jamais. Sur un échantillon de cent quatre-vingt-deux dossiers de

résidants, moins d'un quart est renseigné de façon suffisante, et un tiers des dossiers ne font aucune mention de l'histoire de vie de la personne.

[Newsvote.bbc.co.uk](http://Newsvote.bbc.co.uk), 28 mai 2009.

### **Maltraitance financière: quelles sanctions pénales ?**

Le jury du tribunal du comté de Chatham (Géorgie, Etats-Unis), a condamné une aidante libérale de cinquante-trois ans à dix ans de prison ferme, dont cinq avec sursis, pour maltraitance sur personne âgée, usurpation de l'identité financière et vol. Après avoir gagné la confiance de la personne dont elle s'occupait, elle a modifié le mot de passe pour accéder à la gestion des comptes sur l'ordinateur de la victime, contrefait sa signature sur ses chèques et a fait acheter par la victime un véhicule 4x4. Alertée par un gestionnaire financier, une amie de la victime l'a amenée à porter plainte, afin que ces agissements cessent et que la personne maltraitante n'aille pas s'attaquer à d'autres victimes. La justice a mis sept ans pour rendre un verdict. Le journaliste Tom Barton, du *Savannah Morning News*, réclame une instruction plus vigoureuse de ce type d'affaires, ainsi que des sanctions exemplaires contre les « loups déguisés en aidants » (*wolves in caregiver's clothing*), qui devraient devenir une « espèce en voie de disparition ».

*Savannahnow.com*, 6 juin 2009.

### **Malades jeunes**

L'école doctorale *SHARE (Graduate school for Health Research)* de l'Université de Groningue (Pays-Bas) a lancé un projet de six ans (2004-2010) sur les difficultés rencontrées par les aidants de personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, concernant notamment le diagnostic et les effets psychologiques, sociaux et financiers). Une première étude (revue de la littérature) s'intéresse à la définition de la notion de malade jeune ; une seconde étude (recherche qualitative) porte sur la perception de la qualité de vie des malades jeunes et de leurs aidants ; une troisième étude cherche à définir le modèle médical et de prise en charge adapté aux besoins des malades jeunes et de leurs aidants ; une quatrième étude dresse une typologie des connaissances requises pour l'évaluation infirmière au début de la prise en charge (nature des connaissances et relation avec la prise de décision) ; enfin, une cinquième étude doit déterminer les facteurs prédictifs de besoins des malades jeunes et l'évolution de ces besoins sur une période de deux ans.

[www.onderzoekinformatie.nl](http://www.onderzoekinformatie.nl), 12 mai 2009.

### **Capacité de décision**

Une étude du service de psychiatrie de l'hôpital de Tai-Po de Hong Kong (Chine), portant sur soixante-six personnes âgées vivant à domicile (suivies par les centres sociaux ou résidant en foyer-logement), montre que 50% sont atteintes d'une forme très légère ou légère de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, et que 45.5% n'ont pas la capacité de prendre une décision concernant leur traitement, même si on leur présente l'information plusieurs fois.

*Am J Psychiatr.* Lui VW. *Capacity to make treatment decisions in Chinese older persons with very mild dementia and mild Alzheimer disease.* Mai 2009.

### **Un modèle de dignité**

Le service de soins palliatifs du *King's College* de Londres a développé un modèle empirique de la dignité, qui forme le socle d'une psychothérapie brève visant à promouvoir la dignité et réduire le stress en fin de vie. Le modèle (comportant trois catégories : le souci lié à la maladie, les aspects sociaux de la maladie et la sauvegarde de la dignité) a été construit à partir d'entretiens qualitatifs auprès de dix-huit résidants de maisons de retraite. L'analyse a été à la fois déductive (à partir

du modèle de dignité) et inductive (à partir des représentations des participants). Certaines personnes perçoivent leurs symptômes et leur incapacité fonctionnelle comme liés à la vieillesse plutôt qu'à la maladie. Les résidents sont davantage stressés par les pertes multiples qu'ils ont vécues plutôt que par la mort à venir.

*Age Ageing*. Hall S et al. *Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes*. 21 mai 2009.

## ACTEURS – Les Aidants/Les Familles

---

### Presse nationale

#### **Solidarités intergénérationnelles**

Selon AGE, la plateforme européenne des personnes âgées, qui tenait sa première journée européenne de la solidarité entre les générations, c'est essentiellement au niveau local que reposent les compétences pour la prise en charge des personnes dépendantes, qu'elle soit organisée par les autorités publiques, des organisations à but non lucratif ou des bénévoles de tous âges, qui se dévouent pour améliorer les conditions de vie de personnes vulnérables lorsque leur prise en charge n'est pas assurée par le système de protection sociale. La crise actuelle et son impact sur les finances publiques locales va accentuer les difficultés des autorités locales à répondre aux besoins de leur population dépendante et de nouvelles formes de solidarité vont devoir se développer pour que la charge ne retombe pas entièrement sur les familles souvent déjà débordées. Les autorités locales devraient promouvoir des initiatives du type *Baluchon Alzheimer* et aider à recruter des bénévoles.

AGE. La plateforme européenne des personnes âgées. *Comment répondre au défi du vieillissement démographique dans le contexte de la crise actuelle. Plaidoyer pour une plus grande solidarité entre les générations*. 29 avril 2009.

#### **Formation des bénévoles**

Selon le député de Seine-Maritime Pierre Bourguignon, quatre millions de bénévoles exercent une activité régulière dans le monde associatif et ils ont besoin de formation, la conduite de projet devenant de plus en plus complexe (professionnalisation des structures, processus de décentralisation, réformes de l'action publique...), cette formation est indispensable, mais avec quel financement ? Le Haut commissaire aux Solidarités actives contre la pauvreté rappelle que la formation des bénévoles est un enjeu important de montée en compétence dans des associations soumises à un corpus de règles de plus en plus complexe, qu'il s'agisse d'associations employeurs ou d'associations dont l'action est exclusivement conduite par des bénévoles. Le soutien à la formation des bénévoles est une forme de reconnaissance collective de leur engagement libre et gratuit au service de l'intérêt général. En 2009, neuf millions d'euros dédiés au Conseil du développement de la vie associative (CDVA) seront consacrés à soutenir les actions de formation que les associations organisent à destination de leurs bénévoles, en complément des aides des conseils régionaux et généraux. Un certificat de formation à la gestion associative (CFGGA), dont les textes d'application ont été publiés le 15 décembre 2008 doit faciliter la prise de responsabilités de nouveaux bénévoles, notamment des jeunes d'au moins seize ans. Un travail interministériel a été engagé pour créer un livret d'épargne civique qu'il est envisagé de mettre en place en vue de permettre un suivi des engagements des bénévoles et, à terme, la reconnaissance de l'expérience associative dans le cadre de la procédure de valorisation des acquis de l'expérience (VAE).

*Assemblée nationale, question 43677 de P Bourguignon, JO du 9 juin 2009.*

### **Qui sont les bénévoles ?**

L'ADMR (L'Association du service à domicile) a réalisé une enquête sur le bénévolat auprès de six cent vingt bénévoles. 71% ont entre cinquante-six et soixante-quinze ans ; 78% sont des femmes ; 70% n'ont pas ou plus d'activité professionnelle ; 74% sont engagés dans d'autres associations ; 69% n'ont pas envie de changer de fonctions ; 36% consacrent moins de cinq heures par semaine à l'ADMR, 6% plus de dix heures. Quelles sont leurs motivations ? 66% ont le désir de se rendre utile, 13% de sortir de chez eux. Qu'est-ce qui leur déplaît ? Pour 40% des bénévoles, la charge de travail grandissante, et pour 33%, le manque de nouveaux bénévoles. Qu'attendent-ils de l'avenir ? Pour 24% s'ouvrir à de nouveaux bénévoles, pour 13% définir les rôles de chacun, pour 10% travailler sur de nombreux projets. Comment sont-ils recrutés ? A 39% par des contacts personnels, à 29% en invitant à une réunion une personne pressentie ; 82% pensent que les associations ont du mal à recruter des bénévoles ; 33% pensent que c'est en raison des responsabilités à prendre et 22% que c'est l'attraction vers d'autres centres d'intérêt (loisirs, causes humanitaires).

*Le Lien. Le Mensuel des associations ADMR. Mai 2009.*

### **Accueil familial : statut**

Pour le député des Côtes-d'Armor Jean Gaubert, le statut juridique des familles d'accueil salariées n'est pas totalement clair, et le développement de l'accueil dans un cadre salarié risque d'entraîner des frais supplémentaires pour les personnes accueillies. Le ministère du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville répond que le rapport Rosso-Debord du 20 novembre 2008 montre que le développement du salariat modifierait non seulement le cadre d'intervention et les responsabilités du Conseil général en terme de suivi social et médico-social de la personne accueillie, mais il nécessiterait également de reconfigurer les dispositifs de formation des accueillants, et de redéfinir et adapter les modes de contrôle des prestations réalisées. Cinq axes du rapport ont été retenus et vont être expertisés par les services de l'Etat : l'accompagnement de la personne âgée ou handicapée dans sa relation avec l'aidant familial ; la rémunération du remplaçant par l'utilisation du chèque emploi-service universel (CESU) ; l'amélioration de la procédure d'agrément, avec la création d'un label qualité pour l'accueil familial sur la base d'un cahier des charges ; l'élargissement de l'accueil familial à d'autres types de publics.

*Assemblée nationale. Question n°31129 de Jean Gaubert. JO du 26 mai 2009.*

### **Maintien à domicile : que souhaitent les aidants ?**

Un Français sur trois (32%) dit avoir une personne dépendante dans son entourage. Pour 21%, il s'agit d'un membre direct de la famille, selon le cinquième baromètre TNS Sofres, « Les Français et le grand âge ». Le regard négatif que portent les Français sur les maisons de retraite les incite à privilégier le maintien à domicile de leurs parents en perte d'autonomie. Les « aidants naturels » (3.7 millions) estiment utile ou indispensable de bénéficier d'une aide financière (63%), notamment pour compenser un manque à gagner professionnel ; de suivre une formation pour mieux prendre soin de leur parent âgé et/ou malade (58%) ; de pouvoir profiter de moments de répit (57%) ; d'être reconnus par un statut légal (53%).

[www.tns-sofres.com](http://www.tns-sofres.com), 20 mai 2009. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 25 mai 2009.

### **Pour un soutien financier aux aidants**

Jean-Claude Caudéran, président de l'Association Familles en Alzheimer, sollicite la création d'un fonds d'aide et de soutien aux aidants familiaux. Selon lui, « la crise est

fortement ressentie par les familles dont les revenus faibles ne peuvent satisfaire le financement de plus en plus important du reste à charge ».  
[www.familles-en-alzheimer.fr](http://www.familles-en-alzheimer.fr), [www.lamaisondelautonomie.com](http://www.lamaisondelautonomie.com), 25 mai 2009.  
[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 2 juin 2009.

### **Formation des aidants familiaux**

La *Revue de proximologie*, éditée par la Fondation Novartis, publie le n°1 d'une nouvelle revue semestrielle à comité de lecture, intitulée *Réciproques*, centrée sur les solidarités de proximité et les problématiques relationnelles dans un contexte de vulnérabilité. Pour Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité, il est fondamental d'accompagner et de former les aidants. Un cahier des charges type pour la formation des aidants, concernant la relation d'aide, la communication non verbale et la « manutention » sera labellisé. Selon elle, dans un avenir proche, la question des aidants sera de plus en plus médiatisée, comme en témoignent déjà les nombreux articles et reportages consacrés à l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour la sociologue Claudine Attias-Donfut, directrice de recherche à la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), est favorable à l'instauration d'une formation obligatoire de base à la déontologie et à la psychologie pour ceux qui viennent en aide aux personnes fragilisées par l'âge ou des maladies chroniques. Ces formations lui apparaissent nécessaires face au danger croissant des discours normatifs. L'approche de la personne à aider nécessite de la nuance, de l'écoute et du temps.

*Réciproques*. Mars 2009. Reçu le 15 mai 2009.

### **Besoins, attentes, préoccupations des aidants familiaux**

Les élèves de troisième année de l'Institut de formation en soins infirmiers (IFSI) du CHU de Périgueux ont étudié les besoins de cent cinquante-trois aidants de personnes atteintes d'une maladie chronique (dont 23% atteintes de la maladie d'Alzheimer) et vivant à domicile. 82% des aidants éprouvent de la fatigue physique. Une dégradation de la vie de l'aidant est observée dans les domaines de la santé, des soins du corps, de la tendresse, de la qualité et de la durée du sommeil, du poids, de la préparation des repas, du plaisir de manger, du temps à table. Dans le domaine social, les aidants ressentent un manque de temps pour la maisonnée, les loisirs et la vie associative, la famille et les amis, la religion. Les sentiments les plus fréquemment rencontrés sont le sentiment d'utilité, d'être reconnu, la peur de perdre l'autre, l'épuisement, l'anxiété. Les dépenses des aidants augmentent régulièrement dans 35% des cas, et près d'un aidant sur quatre n'a plus la possibilité financière de se récréer. Les aidants sont préoccupés par leur avenir avec la personne malade (72%) et l'aggravation de la maladie (60%). Ils craignent de ne plus pouvoir assumer physiquement les choses un jour (74%), de ne pas pouvoir faire face psychologiquement (50%), de perdre la personne malade (72%) ou de ne pouvoir faire face financièrement (38%).

*Réciproques*. Thomas P. *Vécu des soins au quotidien par les aidants à domicile des personnes âgées*. Mars 2009, reçu le 15 mai 2009.

### **Panel national des aidants familiaux**

L'institut de sondage BVA Opinion, avec le soutien de la Fondation Novartis, a créé un panel national intégrant l'ensemble des aidants familiaux de personnes atteintes d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit. Le protocole d'éligibilité a été défini avec un comité de pilotage scientifique composé du Dr Joël Ankri, responsable de la consultation mémoire et de l'hôpital de jour Alzheimer du groupe hospitalier Sainte-Périne de Paris, de Sylvie Renault (socio-économiste à la Caisse nationale d'assurance vieillesse) et du Dr Philippe Thomas (psychogériatre au CHU de Limoges). L'aidant a été défini comme une personne apportant régulièrement et

bénévolement une aide à un proche malade ou dépendant (problème de santé non lié à un accident ou un handicap de naissance), avec obligation de s'occuper du proche malade au moins quelques jours par mois ou plusieurs semaines d'affilée dans l'année. Pour constituer le panel, BVA a interrogé un échantillon représentatif de vingt-huit mille Français âgés de quinze ans et plus actuel comprend un millier de personnes, et identifié deux mille aidants correspondant à la définition, soit 7% de l'ensemble de la population. Sur ces personnes éligibles, mille ont donné leur accord pour faire partie du panel. Si la famille reste le principal déclencheur de l'aide, près d'un aidant sur cinq (18%) n'a pas de liens biologiques ou civils avec la personne aidée. Les aidants sont fortement impliqués : quatre aidants sur dix s'occupent quotidiennement de la personne qu'ils aident, et un sur deux au moins une fois par semaine.

*Réciproques. Sliman G. Qui sont les aidants ? principaux enseignements de la phase de constitution du premier panel national des aidants familiaux. Mars 2009. Reçu le 15 mai 2009.*

### **Aide familiale : la voie du voisinage**

Le programme « Voisins solidaires » est une initiative associative visant à accroître sur le terrain la solidarité de voisinage. Soutenu par le ministère du Logement et de la ville, il vise à construire localement un réseau social incitant chacun à mieux vivre ensemble à travers des gestes simples et des pratiques de proximité renouvelées. Pour Atanase Périfan, président de la Fédération européenne des solidarités de proximité et président de « Voisins solidaires », cette expérience amène à développer une hypothèse fondatrice plaçant la solidarité de proximité à la convergence de trois dimensions : le degré d'implication affective nécessaire dans la réalisation des tâches relevant de l'aide ; le degré de liberté d'action des différents aidants potentiels (plus il est faible et moins il mobilisera de bénévoles) ; réalisme économique (approche de subsidiarité laissant à l'acteur le plus pertinent la possibilité d'agir).

*Réciproques. Périfan A. Aide familiale : la voie du voisinage ? Mars 2009. Reçu le 15 mai 2009.*

### **Les aidants non professionnels : sémantique**

Pour Jean-Jacques Amyot, de l'OAREIL, les aidants non professionnels sont une catégorie d'acteurs faisant l'objet d'appellations diverses : entourage, famille, aidants naturels... Selon lui, la notion d'aidant naturel prête à confusion dans la mesure où elle laisse entendre que le soutien s'imposerait comme une loi naturelle. Il conseille de cesser de se référer à la famille sans plus de précision : en effet, la sphère des aidants non professionnels dépasse les contours du groupe familial, notamment avec les personnes issues des cercles amicaux et du voisinage ; d'autre part, tous les membres du groupe familial ne sont pas des aidants. Jean-Jacques Amyot préfère la notion de « famille-entourage » définie à partir de quatre indicateurs : être cité comme proche, habiter la même commune ou une commune limitrophe, avoir des contacts au moins une fois par semaine et faire partie du réseau d'entraide. Il propose de développer des réseaux d'aide aux aidants, sur trois dimensions : la diffusion (informations, expériences, demandes d'aide, lutte contre l'isolement...), le filtrage (dispositif permettant de connaître les aidants les plus en difficulté via les professionnels), le relais (pour le soutien et l'accompagnement, et dans le cas où l'usure professionnelle et l'épuisement des aidants se télescopent).

*Réciproques. Amyot JJ. De la notion de réseau d'aide aux aidants. Mars 2009. Reçu le 15 mai 2009.*

### **Des fichiers pour l'action sociale ?**

Faut-il fichier les personnes vulnérables, ou leurs aidants, afin de mieux leur venir en aide ? Jean-Jacques Amyot, directeur général de l'OAREIL (Office aquitain de recherches, d'études, d'information et de liaison sur les problèmes des personnes âgées à Bordeaux) s'interroge sur le cas de certains aidants que n'envisagent pas, pour diverses raisons, de rechercher un soutien extérieur ou qui ne savent pas où s'adresser. Il imagine un « réseau-filtre » pour assurer une veille au travers des dispositifs professionnalisés (aide à domicile, système de soins libéral, hospitalisation), qui peuvent voir sporadiquement le couple aidant-aidé. Selon lui, une sensibilisation de ces professionnels à cette problématique doublée d'une procédure d'information des aidants sur les soutiens susceptibles d'être activés et d'un renvoi sur un fichier central permettrait non seulement d'accompagner ces aidants invisibles, mais également de constituer un ensemble de données pour des chercheurs (situations-types, trajectoires et filières, caractéristiques domestiques, facteurs déclenchants des crises et ruptures...).

François Fondard, président de l'Union nationale des associations familiales (UNAF) estime quant à lui que pour structurer la solidarité inter-générationnelle, il serait utile de repérer, de façon systématique, les personnes isolées dans les quartiers : une sélection d'une tranche d'âge ou de personnes souffrant de certaines incapacités pourrait systématiquement se faire sur les fichiers de la Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM) ou des caisses de retraite. Cette liste serait fournie au Centre communal d'action sociale (CCAS) qui doit organiser systématiquement (avec son propre personnel ou par délégation à une association), une première visite de la personne à son domicile, pour établir un état des lieux des besoins, en terme d'aide professionnelle ou d'aide bénévole de proximité.

*Réciproques*. Mars 2009. Reçu le 15 mai 2009.

### **L'impact économique du bénévolat**

En partenariat avec l'Institut du vieillissement de l'Université d'Oxford, le groupe HSBC a lancé un programme de recherche intitulé *Future of Retirement* (l'avenir de la retraite), destiné à analyser, comprendre et accompagner l'évolution des comportements sociaux et plus particulièrement ceux des seniors. Une étude de quatre ans a été menée auprès de vingt et un mille personnes, dans vingt-et-un pays. Pour Jean-Pierre Wiedmer, président de HSBC Assurances, il faut cesser de parler de retraite, un terme qui appartient au lexique de la guerre et du champ des armes. Il ne s'agit pas, selon lui, de se retirer de l'activité mais de l'envisager autrement, de prendre le contrôle, de choisir et de participer pleinement à la cité. Le bénévolat offre la possibilité de se rendre utile tout en restant « productif » et impliqué dans la société, ainsi que l'occasion de mettre à profit son savoir-faire et d'entretenir une image positive de soi-même. Les seniors actifs bénévoles acquièrent aussi un statut particulier au sein de leur communauté. En France, l'activité bénévole représente 5.4 heures par semaine pour les personnes âgées de soixante à soixante-neuf ans et 6.3 heures pour celles âgées de soixante-dix à soixante-dix-neuf ans. La contribution apportée par cette dernière tranche d'âge est évaluée à sept milliards d'euros.

*Réciproques*. Wiedmer JP. *L'impact économique de l'aide*. Mars 2009, reçu le 15 mai 2009.

### Presse internationale

#### **Malades jeunes : qu'en pensent les aidants ?**

*Early Onset Blog: Essays from an Online Journal* est un *blog* (journal électronique) rassemblant des textes écrits par Linda Fisher, auteur et éditeur du livre *Alzheimer's Anthology of Unconditional Love*, qu'elle publie à l'intention des personnes qui

préfèrent un support papier ou qui ne peuvent pas accéder à Internet. L'auteur a créé ce journal pour partager ses expériences avec des familles confrontées à la maladie d'Alzheimer chez une personne jeune. Bénévole à l'Association Alzheimer des Etats-Unis, elle est l'aidante principale de son mari depuis dix ans.

[earlyonset.blogspot.com](http://earlyonset.blogspot.com), 16 mai 2009.

### **Les filles des personnes malades : des partenaires privilégiées**

Les aidantes filles de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer deviennent les défenseurs des droits de leurs parents au fil du temps, et particulièrement lorsqu'un ou les deux parents entrent en établissement d'hébergement. Alain Legault et Francine Ducharme, de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (Québec) publient une analyse qualitative menée auprès de quatorze de ces aidantes. La transformation du rôle d'aidant dépend de trois processus reliés entre eux : l'intégration dans le dispositif de prise en soin, l'évaluation de la qualité des soins et de l'accompagnement, et le développement de la confiance avec l'équipe d'aidants professionnels. Les auteurs proposent, à partir de ce schéma, des recommandations pour impliquer les filles des personnes malades comme partenaires des équipes dans les établissements.

*J Family Nursing*. Legault A et Ducharme F. *Advocating for a parent with dementia in a long-term facility. The process experienced by daughters*. 1er mai 2009.

### **Aide aux aidants : quelles conséquences économiques ?**

L'équipe de Myrra Vernooij-Dassen, de l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas) a conçu un essai clinique multicentrique, contrôlé et randomisé, pour évaluer le coût et l'efficacité d'un programme systématique d'aide aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile, et venant à l'hôpital en consultation ambulatoire. Le critère principal de cette étude est l'admission en établissement d'hébergement douze mois après le début de l'étude. Cette mesure est la variable la plus importante pour estimer les différences de coût entre le groupe d'intervention et le groupe témoin. Le second critère de résultat est la qualité de vie de la personne malade et celle de l'aidant. L'intervention d'aide aux aidants est proactive et systématique (*SCPD-Systematic Care Program for Dementia*). Elle consiste en une évaluation du sens de compétence de l'aidant et de suggestions sur la manière de pallier au déficit de compétence. Le sens de compétence de l'aidant est pertinent pour l'évaluation socio-économique, car elle est un déterminant important du délai à l'entrée en établissement. Le programme proposé permettrait de retarder cette institutionnalisation grâce à un investissement relativement faible (mise en place d'un soutien adapté aux aidants), mais pourrait avoir pour conséquences une réduction majeure des coûts de prise en charge. Une mise en œuvre au niveau national est prévue si le programme systématique d'aide aux aidants s'avère efficient.

*BMC Geriatrics*. Spijker A et al. *Systematic care for caregivers of people with dementia in the ambulatory mental health service : designing a multicentre, cluster, randomized controlled trial*. 7 juin 2009.

### **Bénévolat : quels effets sur la santé ?**

Les services de gérontologie, médecine psychologique et psychologie de l'Université nationale de Singapour et le service de kinésithérapie et santé communautaire de l'Université d'Illinois à Urbana Champaign (Etats-Unis), dans le cadre d'une étude longitudinale sur le vieillissement, ont analysé les effets de la poursuite d'une activité professionnelle ou de bénévolat sur la santé mentale de deux mille sept cents Singapouréens âgés de cinquante-cinq ans et plus, suivis pendant deux ans. 88% de ces personnes étaient en retraite (10% avec une activité bénévole et 90% avec une activité non bénévole, et 12% en activité professionnelle). A l'inclusion et après un



suivi de deux ans, et indépendamment de l'état de santé, les chercheurs observent une différence significative chez les personnes en activité professionnelle ou bénévole, qui, par rapport à leurs homologues inactifs, ont de meilleures performances cognitives, moins de symptômes dépressifs, et sont davantage satisfaites de leur vie.

*Age and Ageing*. Schwingel A et al. *Continuous work employment and volunteerism and mental well-being of older adults : Singapore longitudinal ageing studies*. 27 mai 2009.

### **Effets positifs de l'aide**

Deux études américaines abordent les effets positifs de l'aide. L'école de vieillissement de l'Université de Floride du Sud (Tampa, Etats-Unis) a étudié les difficultés rencontrées par soixante-quinze aidants de personnes ayant survécu à un accident vasculaire cérébral. 90% des aidants déclarent que l'activité d'aide leur a permis de mieux apprécier la vie.

Une enquête nationale du centre de recherche et développement des anciens combattants à Ann Arbor (Michigan, Etats-Unis), menée auprès de trois mille quatre cents personnes âgées mariées, observe une mortalité réduite chez les aidants passant au moins quatorze heures par semaine à aider leur conjoint, indépendamment des déficits cognitifs et des troubles du comportement du conjoint malade. Pour les auteurs, il est donc prématuré de conclure que les risques de santé pour les aidants seraient dus à l'activité d'aide. Dans certaines circonstances, l'activité d'aide pourrait même avoir des effets positifs.

*Stroke*. Haley, WE et al. *Problems and benefits reported by stroke family caregivers: results from a prospective epidemiological study*. Juin 2009. *Psychol Sci*. Brown SL et al. *Caregiving behavior is associated with decreased mortality risk*. Avril 2009.

### **Fin de vie: quelles motivations pour les bénévoles ?**

Une étude du département Communication de l'Université de l'Utah à Salt Lake City (Etats-Unis), portant sur trois cent cinquante bénévoles de trente deux unités de soins palliatifs de l'Ouest des Etats-Unis, montre que les motivations des bénévoles sont, par ordre d'importance : aider les autres et apprendre, promouvoir les relations sociales, se sentir mieux, et poursuivre des objectifs professionnels. Les bénévoles les plus jeunes sont davantage intéressés par les opportunités de carrière et les bénévoles retraités ou sans emploi ont des motivations sociales plus importantes. Les auteurs notent l'importance de développer des réseaux coordonnés de bénévoles.

*Am J Hospice Palliative Medicine*. Planalp S. *Motivation of Hospice Volunteers*. 1er juin 2009.

### **Crise économique: quel effet sur les aidants ?**

Une enquête menée par les opérateurs américains *Evercare*, *UnitedHealthcare* et *National Alliance on caregiving*, auprès de mille aidants, montre qu'un aidant familial sur sept a réduit son activité d'aide en raison de la récession. La moitié des aidants ayant une activité professionnelle déclarent qu'il leur est plus difficile de demander des jours de congés à leur employeur ; 43% ont eu une réduction de salaire ou une réduction du temps de travail depuis un an, et 15% ont perdu leur emploi. Plus d'un aidant sur cinq a observé une dégradation de la qualité de la prise en charge par les aidants professionnels.

*Family Caregiver Alliance*, 13 mai 2009.

### **Partenaires professionnels des aidants familiaux**

Les éditeurs des revues de santé américaines (*American Society for Healthcare Publishing Editors*) ont décerné un premier prix au numéro spécial de septembre

2008 de la revue de soins infirmiers *American Journal of Nursing*, intitulé « *Professional Partners Supporting Family Caregivers* », et présentant les recommandations d'un symposium interdisciplinaire financé par les Fondations Hartford et Langeloth, présentant le concept d'aidant professionnel partenaire des aidants familiaux.

*Family Caregiver Alliance*, 13 mai 2009. [www.nursingcenter.com](http://www.nursingcenter.com), *Am J Nursing*. Reinhard SC et al. *State of the Science: Professional Partners Supporting Family Caregiving*. Septembre 2008

### **Contrats familiaux**

Etablir un contrat financier pour la prise en charge de personnes âgées ou malades était presque impensable il y a dix ans, selon Richard Kaplan, professeur de droit à l'Université d'Illinois à Urbana-Champaign (Etats-Unis). Aujourd'hui, on assiste à une montée en charge de conventions d'aide familiale. La plupart des aidants rejettent a priori la notion d'être rémunéré pour prendre soin de parents ou de proches qui ont pris soin d'eux autrefois. La plupart abhorrent cette idée, considérant qu'il s'agit d'une responsabilité familiale. Ces conventions formalisent les arrangements jusqu'alors informels. Pour les aidants, elles précisent quelles seront leurs responsabilités et ce qu'elles recevront en contrepartie de leurs efforts. Pour la personne âgée, la convention spécifie les tâches qu'elle est en droit d'attendre de l'aidant.

*Alzheimer Daily News*, 29 mai 2009.

### **ACTEURS – Les Professionnels**

---

#### Presse nationale

#### **Le médecin gériatre**

Selon Tristan Cudennec, gériatre à l'hôpital Ambroise Paré de Boulogne-Billancourt, il y a souvent confusion entre les termes de gérontologie et de gériatrie. La gérontologie couvre l'ensemble des problèmes biologiques, psychiques, sociaux et économiques des personnes âgées. La gériatrie fait référence spécifiquement à la pratique médicale visant les personnes âgées. Prévenir et maîtriser au mieux l'évolution de l'état de santé des personnes âgées est le rôle du médecin gériatre. Il doit mettre en œuvre les traitements qui permettront à la personne âgée de vivre dans les meilleures conditions possibles, à son domicile ou en établissement. L'acquisition de la compétence en gériatrie est actuellement obtenue soit par la validation de la capacité de gérontologie, soit par la validation du diplôme d'études spécialisées de gériatrie.

*Soins Gérontologie*, mai-juin 2009.

#### **La trousse Bientraitance et Mobiqual de la SFGG**

La DGS (Direction générale de la santé) et la SFGG (Société française de gériatrie et gérontologie) ont mis au point le programme MOBIQUAL (mobilisation pour la qualité des soins), doté d'outils de réflexion et d'actions : douleur, soins palliatifs, dépression et la trousse Bientraitance, destinée à éviter la maltraitance institutionnelle. Distribuée depuis 2007, la trousse contient des éléments de réflexion pour faire converger les convictions. Cette boîte à outils sera présentée par des formateurs régionaux et diffusée par chaque comité de pilotage local regroupant les réseaux d'acteurs (fédérations, associations, syndicat...). Elle comprend une plaquette de présentation et un DVD présentant vingt-quatre heures de la vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Le programme Mobiqual propose dix recommandations phare : repérer et respecter autant que possible le choix des résidents : horaires (lever, toilette, petit-déjeuner, changes, activités

personnelles, coucher, visites), voisins de table, habits, animations, etc. ; maintenir un environnement olfactif agréable ; favoriser un environnement sonore signifiant (nature et volume des bruits réfléchis, bruits naturels, éviter les bruits désagréables inutiles) ; faire sortir les résidents en extérieur au moins une demi-heure par semaine ; respecter autant que possible la liberté de circuler de chacun ; limiter à douze heures maximum le délai entre le repas du soir et le petit-déjeuner ; en cas d'appel, annoncer un délai et le respecter ; définir un temps minimal pour la toilette ; évaluer régulièrement le degré de satisfaction des familles et des résidents ; désigner un professionnel référent pour chaque résident, chargé du recueil des plaintes, de leur transmission et de leur suivi. Gratuite, cette démarche demande un engagement formel des équipes : le responsable de l'établissement (directeur, médecin coordonnateur, infirmière coordonnatrice) doit signer une charte d'engagement, et renvoyer le questionnaire annuel de suivi du programme. Sept mille trousseaux ont été diffusés depuis 2007. Ce programme est financé par le Ministère de la santé dans le cadre du plan douleur 2006-2010.  
[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), [www.mobiquat.fr](http://www.mobiquat.fr), 2 juin 2009.

### **Aides-soignantes : vers une pénurie ?**

Le groupe Orpéa, qui doit recruter sept cent cinquante personnes cette année pour faire face à son développement (de douze mille lits en 2005 à vingt-cinq mille en 2009), doit faire face ponctuellement et dans certaines villes à des tensions sur les postes d'aides-soignantes, en raison du développement des services à domicile. Pour cette raison, le groupe dispose de son propre institut de formation d'aides-soignantes, qui compte actuellement une vingtaine d'élèves en formation initiale, et quinze apprentis.  
[www.lexpress.fr](http://www.lexpress.fr), 4 juin 2009.

### **Où sont les ergothérapeutes ?**

Il existe six mille cinq cents ergothérapeutes en France : 56% exercent dans les établissements publics, 13% dans les établissements pour personnes âgées ou handicapées et 4% en cabinet libéral. Leur effectif a augmenté de plus de 40% en sept ans. 55% exercent dans des villes de plus de cent mille habitants, et 10% dans des agglomérations de moins de cinq mille habitants. La densité d'ergothérapeutes est de 11/100 000 habitants, ce qui place la France au quinzième rang européen. Il existe huit instituts de formation, qui forment quatre cents ergothérapeutes par an. La première école française est apparue en 1954, mais l'ergothérapie ne s'est fortement développée que dans les années 1980. Les pays qui ont fortement développé l'ergothérapie sont soit des pays ayant des victimes de guerre, soit des systèmes de santé où l'on intervient plus en amont, en santé communautaire et à domicile, selon Gabriel Gable, président du Syndicat des instituts de formation en ergothérapie français (SIFEF).  
*Décideurs en Gérontologie*, avril-mai 2009.

### **Le métier d'animateur**

Pour Alain Langlacé, l'animateur dans le secteur social et médico-social est porteur d'une culture issue de l'éducation populaire qui fonde la spécificité de son mode d'intervention. *ASH Etudiants* publie la deuxième édition de son guide métier.  
[www.librairie-liaisons.com](http://www.librairie-liaisons.com), 25 mai 2009.

### Presse internationale

### **Formation des médecins de famille**

Quel est le rôle clinique et universitaire des médecins des personnes âgées dans la formation en médecine familiale ? Christophe Frank, médecin de famille en médecine

gériatrique à l'hôpital *Saint Mary of the Lake* et Rachel Seguin, du centre de recherche en médecine familiale de l'Université *Queen's* à Kingston (Ontario, Canada), ont mené une enquête auprès de cinquante-deux médecins ayant suivi une formation de six ou douze mois en soins gériatriques. 50.5% des médecins ont répondu. Les répondants étaient relativement jeunes (quarante-deux ans en moyenne). 55% avaient suivi une formation de six mois et 45% une formation de douze mois. Plus de la moitié (55.8%) disaient pratiquer une médecine familiale générale. 25% avaient des pratiques « restreintes » et 17% donnaient des « soins spécialisés ». Plusieurs donnaient des soins dans des unités spécialisées en gériatrie, le plus souvent sous forme de consultation ou de réadaptation à l'hôpital, ou travaillaient comme médecins ou directeurs médicaux dans des unités de soins de longue durée. Plus de la moitié donnait des soins hospitaliers.

*Can Fam Physician*. Frank C et Seguin R. *Care of the elderly training*. Mai 2009.

### **Doctorat infirmier : vingt ans de recul**

Gary Rolfe et Ruth Davies, de l'école des sciences de la santé de l'Université de Swansea (Royaume-Uni), font le point sur deux décennies de recherche doctorale infirmière et la production de connaissances académiques qui ont le potentiel de transformer la pratique professionnelle.

*Int J Nursing Studies*. Rolfe G et Davies R. *Second generation professional doctorates in nursing*. 19 mai 2009.

### **Compétence éthique en travail social**

Comment améliorer la compétence éthique des étudiants en travail social ? Le service de sciences sociales appliquées de l'Université polytechnique de Hong-Kong a organisé trois séminaires inter-disciplinaire réunissant des étudiants de dernière année en travail social et des élèves infirmières, afin de les amener à réfléchir ensemble sur les choix éthiques. Si les deux groupes d'étudiants respectent les droits de la personne dans la prise de décision et les choix, ils accordent des priorités différentes aux principes éthiques lorsque la décision implique une intervention professionnelle. Les étudiants en travail social continuent à considérer l'auto-détermination comme principe de base, alors que les élèves infirmiers font glisser ce principe d'autonomie vers un devoir de soins (*duty to care*). Les auteurs conçoivent les différences d'application pratique des valeurs professionnelles comme le résultat de normes personnelles, culturelles, professionnelles et organisationnelles. Ils recommandent d'étayer la prise de décision éthique en travail social sur une plus grande réflexion fondée sur une pluralité de perspectives.

*Br J Social Work*. Yeung KSS et al. *Social work ethical decision-making in an interdisciplinary context*. 16 juin 2009.

## REPERES - Politiques

---

### Presse nationale

#### **CNSA : dix axes de recherche et d'innovation**

En 2009, comme en 2008, le programme d'action de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en matière d'études, de recherches et d'actions innovantes est structuré autour de dix axes : connaissance des besoins globaux d'accompagnement des personnes en perte et en manque d'autonomie ; évaluation des besoins individuels et de la situation de la personne ; aides techniques ; aide aux aidants informels ; formules d'organisation innovante dans l'accompagnement médico-social de la perte d'autonomie ; adaptation et amélioration des espaces de vie ; mesures de l'efficacité ; approches convergentes de la perte d'autonomie des

personnes âgées et des personnes handicapées ; actions de prévention ; pédagogie et diffusion de la connaissance.

Toutefois, certains appels à projets scientifiques n'ont pas le retour espéré. Comment expliquer que les chercheurs soient si peu nombreux à explorer ce champ ? Pour le Pr Gérard Saillant, président du Conseil scientifique de la CNSA, les origines sont à la fois culturelles et historiques. Les chercheurs sont davantage attirés par les sciences « monolithiques », comme les mathématiques, que par le médico-social, qui est un domaine transversal (dimensions sociales, économiques, philosophiques et médicales), complexe à aborder et pas valorisé. Les personnes issues du champ médico-social qui seraient tentées par la recherche sont, elles, débordées, et ne disposent pas de la logistique nécessaire sur le terrain : pour répondre à un appel à projets, il faut un carnet d'adresses, un réseau, une méthodologie.

CNSA, *Lettre n°11*, mai 2009. [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr), avril 2009.

### **Mutuelles : vers un rôle accru dans la gestion des maladies chroniques**

Transférer aux mutuelles une partie de la charge des remboursements de l'assurance maladie pour la prise en charge des maladies chroniques ? Le débat public s'organise. Lors du trente-neuvième congrès de la Mutualité française, Nicolas Sarkozy a souhaité que de nouvelles responsabilités dans la gestion des maladies chroniques soient confiées aux mutuelles complémentaires : « les régimes de base ne pourront pas tout financer : il faudra faire des choix ». Dans un contexte de déficit record de l'assurance maladie, le président de la République est intéressé par la proposition de la Mutualité française d'expérimenter de nouvelles formes de rémunération au forfait des médecins pour les patients souffrant de maladies chroniques, qui bénéficient d'une prise en charge à 100% au titre d'une affection de longue durée. Ces malades représentent 80% de la croissance des dépenses de l'assurance maladie, a rappelé le chef de l'Etat. La prise en charge de ces dépenses par les mutuelles supposerait une délégation de paiement de la part de l'assurance maladie. Par ailleurs, Nicolas Sarkozy a estimé normal que la Mutualité française soit représentée au sein du conseil de surveillance des Agences régionales de santé.

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 8 juin 2008.

### **Vivre vieux : un impact économique positif ?**

La santé et le vieillissement sont-ils des fardeaux économiques ? Non, au contraire, répondent Philippe Aghion, professeur d'économie à Harvard et membre du Conseil d'analyse économique (CAE), et Fabrice Murin, de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économique). Les deux économistes ont observé les séries statistiques des soixante dernières années concernant l'accroissement de l'espérance de vie et l'évolution des taux de mortalité par âge dans différents pays, ainsi que l'évolution du produit intérieur brut par tête (expression de la richesse par habitant). Ils observent que l'allongement de la durée de vie est associé à la croissance du PIB par tête, tant pour les pays de l'OCDE que pour les pays en voie de développement. Selon Yves Mamou, du *Monde*, ces analyses nouvelles, qui tentent de cerner les facteurs constitutifs de la croissance, donnent un statut nouveau à la santé. Selon Philippe Aghion, la santé devient « au même titre que l'éducation, une forme de « capital humain », soit un facteur structurant de hausse de la productivité du travail. Un individu en bonne santé est plus productif car moins souvent absent, plus endurant, avec de meilleures capacités cognitives et donc d'absorption de savoirs nouveaux ». « Au-delà de soixante-cinq ans, les progrès de l'espérance de vie sont encore corrélés à la croissance. Après quatre-vingts ans, la preuve est plus difficile à apporter », précise l'économiste, qui estime qu'il est encore impossible de réaliser une analyse coûts-bénéfices précise des gains de croissance potentielle associés au traitement de la maladie d'Alzheimer.

*Le Monde*, 19 mai 2009.

## **Barrière d'âge**

« Ne soyez pas atteint d'une maladie invalidante comme la maladie d'Alzheimer après soixante ans », déclare Janine Dujay-Blaret, vice-présidente du comité national des retraités et personnes âgées (CNRPA) : en terme de compensation, il existe une discrimination par l'âge entre la prestation de compensation du handicap) et l'APA (allocation personnalisée d'autonomie). Elle dénonce le reste à vivre pour le conjoint dont l'époux entre en établissement, et attend un socle minimum d'aides issues d'un financement solidaire.

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 2 juin 2009.\*

## **Avenir des retraites**

La cinquième étude mondiale de HSBC Assurances, qui a interrogé quinze mille personnes dans quinze pays, en partenariat avec l'Institut du vieillissement de l'Université d'Oxford (Royaume-Uni), montre que la crise économique commence à avoir un impact certain sur les cotisations retraite. Stephen Green, Président du groupe HSBC, déclare : « la planification des retraites est confrontée à un cataclysme en gestation, lié au vieillissement de la population, à la baisse de la valorisation des fonds de pension, à la chute de la contribution de l'Etat et de l'employeur et à la crise économique qui contraint les ménages à effectuer des choix financiers difficiles ». Dans le monde, 17% des personnes interrogées ont réduit leurs cotisations ou arrêté de cotiser pour leur retraite, et 11% ont complètement cessé d'épargner. L'étude note par ailleurs, dans tous les pays, un déficit majeur de préparation. 86% des personnes interrogées (85% en France) ne savent pas à combien s'élèveront leurs revenus pendant leur retraite.

[www.hsbc.fr](http://www.hsbc.fr), 10 juin 2009.

## **Révolution culturelle**

Selon Brice Hortefeux, ministre du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, les articles du projet de loi Hôpital, patients, santé et territoire (HPST) relatifs au secteur médico-social « ne sont pas une réforme administrative mais sont une révolution culturelle : il s'agit de proposer un service public conforme à la définition de la santé de l'OMS (Organisation mondiale de la santé) et de décroiser les secteurs sanitaire et médico-social ».

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 8 juin 2009.

## **Intérêt collectif**

La Commission des affaires sociales du Sénat a adopté le statut d'établissement de santé privé « d'intérêt collectif » (ESPIC), qui sera déclaré à l'Agence régionale de santé. Cette proposition d'amendement avait reçu le soutien de la Croix-Rouge française, de la Mutualité française et de l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS). Ont aussi été adoptées des dispositions favorables au développement de l'hébergement temporaire pour les personnes âgées et les personnes handicapées : TVA à taux réduit pour les travaux de création et rénovation de structures, expérimentation d'un nouveau schéma tarifaire pour les personnes âgées. La FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) estime que ces deux évolutions du code de l'Action sociale et des familles feront date.

APM News, 14 mai 2009. [www.fehap.fr](http://www.fehap.fr), [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 8 juin 2009.

## **Taux d'encadrement**

Le taux d'encadrement global, défini comme le nombre d'emplois en équivalent temps plein (ETP, toutes fonctions confondues) pour cent places, s'élevait en moyenne à 50/100 pour l'ensemble des établissements d'hébergement pour

personnes âgées (EHPA), avec des différences marquées selon les structures : 78/100 en unité de soins de longue durée (USLD) non-EHPAD, 57/100 en EHPAD, 44/100 en maison de retraite non-EHPAD, 14/100 en foyer-logement. Le plan Solidarité grand âge prévoit entre 65 professionnels pour cent résidents et un professionnel par résident selon le degré d'autonomie.

*DREES. Etudes et Résultats. Prévot J. L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007, mai 2009. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 25 mai 2009.*

### **Offre d'hébergement : quelles tendances ?**

Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) sont toujours plus dépendants : la proportion de personnes âgées très dépendantes, c'est-à-dire évaluées dans les GIR (groupe iso-ressources) 1 et 2, était de 47 % en 2003, et s'élève à 51 % fin 2007. Plus de trois cent quatre-vingt dix-sept mille personnes (trois cent quarante mille équivalents temps plein-ETP) sont employées dans les EHPA, soit cinquante deux mille de plus qu'en 2003. Le taux d'encadrement, qui exprime le nombre d'emplois (en ETP) pour cent places, est toujours en hausse et plus élevé dans les EHPAD. C'est également dans les EHPAD, ainsi que dans les unités de soins de longue durée (USLD), que la part du personnel paramédical ou soignant est la plus élevée. Il représente 62 % des ETP en USLD non-EHPAD et 43 % en EHPAD. Le nombre de salariés par rapport aux places disponibles a augmenté de +6% entre 2003 et 2007.

Le taux d'équipement global, mesuré en lits par mille habitants âgés de soixante-quinze ans et plus, continue de diminuer, passant de 166/1000 fin 1996 à 127/1000 fin 2007. Entre début 2004 et début 2008, la population âgée de soixante-quinze ans ou plus a augmenté beaucoup plus rapidement (+14%) que le nombre de places en institution. Selon Julie Prévot, de la DREES, ces évolutions sont à mettre en regard du recul de l'âge à l'entrée en dépendance, et du développement de l'accompagnement à domicile.

*DREES. Etudes et Résultats. Prévot J. L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007, mai 2009. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 25 mai 2009.*

### **Agence nationale d'appui à la performance**

L'Agence nationale d'appui à la performance des services de santé, sociaux et médico-sociaux (ANAP) sera chargée d'aider les établissements à améliorer leur efficacité en identifiant les bonnes pratiques en matière de gestion, d'organisation, de systèmes d'information et de politique immobilière. Elle sera un appui des Agences régionales de santé et administrations centrales. L'ANAP rapproche le GMSIH (groupement pour la modernisation du système d'information hospitalier), la MAINH (mission d'appui à l'investissement hospitalier) et la MEAH (mission nationale d'expertise et d'audit hospitalier). En 2009, l'ANAP disposera d'un budget de quarante-cinq millions d'euros et emploiera soixante-et-une personnes. Les différents acteurs et fédérations du secteur médico-social feront partie du conseil d'administration de la nouvelle agence aux côtés des acteurs publics. Le programme de travail de l'ANAP portera sur l'analyse du plan Hôpital 2012, la production d'outils opérationnels pour les recompositions, l'appréciation de l'organisation médicale des établissements, l'évolution des ressources humaines, l'identification des leviers reproductibles de la performance.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), [gmsih.fr](http://gmsih.fr), 2 juin 2009

### **Maisons de retraite : dégradation de l'image (1)**

On a beau y installer des consoles de jeux, y promouvoir la bienveillance et y tourner de touchants documentaires sur « l'amour au grand âge », l'image des maisons de retraite continue de se détériorer auprès des Français, selon Florence Deguen, du *Parisien*. qui publie les résultats du cinquième baromètre TNS Sofres, « Les Français

et le grand âge », réalisé pour la Fédération hospitalière de France : 39 % seulement des personnes interrogées conservent leur confiance aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Elles étaient encore 53 % il y a cinq ans, juste après la canicule. Que s'est-il passé pour que l'opinion bascule ainsi dans la défiance ? s'interroge la journaliste. Si les émissions en caméra cachée, telle que « Les Infiltrés » ont certainement joué un rôle, le temps de la réaction semble venu chez beaucoup de Français : ils exigent une meilleure prise en charge, plus respectueuse, moins onéreuse, et commencent à s'intéresser à des solutions alternatives, telles que les résidences services.

[www.tns-sofres.com](http://www.tns-sofres.com), 20 mai 2009. *Le Parisien*, [www.20minutes.fr](http://www.20minutes.fr), Synerpa, AD-PA, 20 mai 2009. [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), [www.capgeris.com](http://www.capgeris.com), 25 mai 2009. [Lagedor.fr](http://Lagedor.fr), 26 mai 2009.

### **Maisons de retraite : dégradation de l'image (2)**

Pour l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées, les modèles plébiscités par les Français sont ceux qui échappent aux normes de l'Etat. Selon l'association, les pouvoirs publics devraient s'éloigner des modèles architecturaux des années 1980 et privilégier des constructions se rapprochant du domicile, avec des espaces privatifs plus importants, tels qu'ils existent dans les logements foyers ou les résidences services. Le Synerpa (Syndicat national des établissements et résidences privées pour personnes âgées) relève une contradiction : « alors que la qualité en établissement ne cesse de s'améliorer, que les contrôles n'ont jamais été si fréquents, la cote de satisfaction des Français face aux établissements et plus généralement face aux politiques du vieillissement n'a jamais été aussi faible ». Le Synerpa dénonce le manque d'information, de débat sociétal sur l'accompagnement du grand âge, et l'empilement des plans gouvernementaux, qui rend « inaudibles » les actions menées.

[www.tns-sofres.com](http://www.tns-sofres.com), 20 mai 2009. *Le Parisien*, [www.20minutes.fr](http://www.20minutes.fr), Synerpa, AD-PA, 20 mai 2009. [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), [www.capgeris.com](http://www.capgeris.com), 25 mai 2009. [Lagedor.fr](http://Lagedor.fr), 26 mai 2009.

### **Allocation logement en EHPAD**

Les allocations logement induisent-elles des inégalités selon que l'on réside dans un établissement conventionné ou non ? Répondant à une question de la députée de l'Ariège Frédérique Massat, le ministère du Logement précise que les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD) sont assimilés à des foyers dont les chambres ouvrent droit, sous condition de ressources, à l'allocation de logement social (ALS). Les nouveaux logements financés par des subventions de l'État ou des prêts locatifs sociaux (PLS) sont conventionnés à l'aide personnalisée au logement (APL). Au sein d'un même établissement, selon que les chambres ont été conventionnées à l'APL ou non, les montants d'aide peuvent être différents en raison de la prestation versée (APL ou ALS). Selon le ministère, le barème APL applicable aux chambres du secteur foyer conventionné est plus solvabilisateur que le barème ALS car le conventionnement APL vise à favoriser l'accès à des logements respectant certaines normes qualitatives (construction, bâti et sécurité propres aux foyers accueillant des personnes âgées), si bien que les redevances qui y sont pratiquées sont d'un montant plus élevé pour amortir le coût de l'investissement. Le barème de l'APL, d'un montant plus élevé que celui de l'ALS, est ainsi destiné à compenser la charge de logement accrue pour les résidents. Si l'organisme d'hébergement souhaite maintenir une charge de logement identique pour l'ensemble de ses résidents, il lui appartient de moduler le montant de la part facturée au titre du poste logement de façon à ce que le reste à charge dû par le résident, c'est-à-dire le



montant de la redevance qu'il lui incombe de payer déduction faite de l'aide au logement, soit équivalent, qu'il loge dans un logement conventionné ou non.  
*Assemblée nationale. Question n° 313971 de F Massat, JO du 19 mai 2009.*

### **Où va l'argent de la journée de solidarité ?**

Pascal Champvert, président de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA), affirme que 1.2 milliards d'euros, soit 11% des onze milliards collectés depuis la création de la journée de la solidarité, n'ont pas été utilisés comme prévu, et demande une audience au président de la République. Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité, concède que certains crédits sont laissés en réserve à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), mais ne représentent que deux cent soixante-dix millions d'euros, soit 11% des 2.3 milliards collectés en 2008. L'Inspection des Affaires sociales a été appelée pour analyser l'utilisation des fonds et mettre un terme à cette querelle de chiffres. Techniquement, l'argent a bien été dépensé pour la cause prévue, c'est-à-dire en faveur des personnes âgées ou handicapées. Les chiffres de Pascal Champvert et ceux de Valérie Létard divergent car les premiers expriment des flux sur plusieurs années tandis que les seconds se réfèrent à des stocks (mis en réserve) à un moment donné. Mais les fonds de la CNSA sont utilisés à la fois pour le financement de l'autonomie, les dépenses de soins et la formation des professionnels. Pour Pascal Champvert, ils devraient être exclusivement consacrés au financement de postes supplémentaires en maison de retraite. Le ministère publie le détail des recettes et des dépenses engagées.

[www.travail-solidarite.gouv.fr](http://www.travail-solidarite.gouv.fr), 1<sup>er</sup> juin 2009. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com). [Lagedor.fr](http://Lagedor.fr), *Le Figaro*, 2 juin 2009. [www.ad-pa.fr](http://www.ad-pa.fr), 3 juin 2009.

### **Cinquième risque**

Alors que tous les indicateurs semblaient plaider pour un report *sine die* du projet de loi, le débat sera relancé à l'automne, a annoncé Nicolas Sarkozy : « la question que nous poserons collectivement au pays, c'est : ne faut-il pas créer un cinquième risque, le risque dépendance ? », ce qui pose la question de son financement. Selon Luc Broussy, directeur de la publication du *Mensuel des maisons de retraite*, l'Élysée et Matignon étaient devant une alternative simple : soit oublier le projet compte tenu du contexte économique, soit en relancer l'opportunité. C'est la seconde alternative qui a donc été choisie.

Pour Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité, le gouvernement prend le défi de la dépendance « à bras-le-corps », en augmentant de plus de 8% pour l'année 2009 les moyens de l'assurance maladie attribués aux personnes âgées, malgré le contexte économique. En dix ans, le nombre des personnes âgées de plus de quatre-vingt-cinq ans devrait doubler, passant d'un à deux millions de personnes, dont une proportion significative se trouvera dans une situation de dépendance. Valérie Létard a indiqué que la dépendance des personnes âgées et handicapées pourrait faire l'objet d'assises à la rentrée, puis d'un projet de loi au premier semestre 2010.

Le ministère de la Santé et des sports indique que « la mise en œuvre du cinquième risque de protection sociale pour l'autonomie sera l'occasion de sécuriser les financements de la perte d'autonomie pour relever le défi de la dépendance à long terme, de veiller à ce que les personnes en situation de perte d'autonomie puissent rester à domicile si elles le souhaitent, en renforçant l'intervention auprès des plus isolées d'entre elles, de réduire les sommes laissées à la charge des familles en difficulté, de mieux prendre en compte les capacités contributives de chacun, en particulier au regard du patrimoine, et de favoriser la prévoyance individuelle et collective ».

*Le Mensuel des maisons de retraite*, mai 2009. *Décideurs en gérontologie*, avril-mai 2009. *Assemblée nationale. Question 40081 de Catherine Quéré, JO du 9 juin 2009.*

### **Cinquième risque : reste à charge**

Dans une réponse au député de la Somme Maxime Gremetz, le secrétariat d'Etat à la Solidarité indique que le reste à charge « représente en moyenne la moitié du coût total du placement en maison de retraite, soit mille cinq cents euros en moyenne, ce qui se révèle supérieur au montant de la retraite perçue par la personne hébergée dans la majorité des cas ». L'augmentation du reste à charge, qui a doublé en treize ans, selon le député du Nord Jean-Jacques Candelier, « entraîne un reste à vivre du conjoint qui crée des conditions de précarité inacceptables ».

En cas de dépendance totale, une famille peut dépenser jusqu'à trente mille euros par an, soit une charge finale qui peut dépasser cent cinquante mille euros, selon Agevillage.

*Assemblée nationale. Question 46665 de M Gremetz. [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 8 juin 2009. Assemblée nationale. Question 45087 de JJ Candelier, JO du 26 mai 2009. Assemblée nationale. Question 45665 de C Priou, JO du 26 mai 2009.*

### **Cinquième risque : les sociétés d'assistance**

Nicolas Gusdorf, président du Syndicat national des sociétés d'assistance, rappelle le rôle que celles-ci entendent jouer sur le marché de la dépendance, à travers des partenariats public-privé et avec leur « capacité de coordonner, pour des personnes moyennement dépendantes, des services complets de maintien à domicile ». Des expériences sont également menées pour aider les personnes du très grand âge. Le défi est de taille pour la profession, qui espère trouver « un relais de croissance bienvenu ».

[www.lesechos.fr](http://www.lesechos.fr), 9 juin 2009.

### **Salariés à domicile**

La Fédération des particuliers employeurs de France (ex-FEPEM) représente les particuliers qui choisissent d'employer directement un ou plusieurs salariés à domicile. 3.5 millions de citoyens emploient et déclarent cinq cent vingt millions d'heures de travail par an pour 1.6 millions de salariés, ce qui représente une masse salariale de neuf milliards d'euros. Ces chiffres ont doublé en dix ans. 50% de ces employés à domicile travaillent pour des personnes en perte d'autonomie, qu'ils accompagnent souvent jusqu'à la fin de la vie. Plus de 13% ont plus de soixante ans. Une proportion importante de salariés est issue de l'immigration.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 juin 2009.

### **Services à la personne : recomposition**

Le paysage de l'aide à domicile est en pleine restructuration. La fédération Adessa (représentant deux cent cinquante associations) et A domicile Fédération nationale (représentant cent cinquante associations) ont annoncé leur rapprochement. La Fédération nationale des services à la personne est devenue la Fédération du service aux particuliers (FESP) après avoir absorbé le Syndicat des particuliers employeurs, né d'une scission de la FEPEM (Fédération nationale des particuliers employeurs). La même FEPEM a été évincée du conseil d'administration de la CNSA à l'occasion d'un renouvellement de poste du collège « personnes âgées », et a décidé de réintégrer le conseil d'administration de l'Agence nationale des services à la personne (ANSP). Luc Broussy, directeur de la publication du *Journal du Domicile et des services à la personne*, apprécie ce débat animé entre les associations, prestataires de terrain, et les enseignes, qui témoigne de la vitalité d'un secteur qui bouge et innove.

*Le Journal du Domicile et des services à la personne*, mai 2009.

### **Services à la personne : partenariats**

Le groupe mutualiste de protection sociale AG2R La Mondiale et l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles, premier réseau français avec mille deux cents structures) ont signé une convention de partenariat destinée, notamment, à renforcer leur développement respectif dans les services à la personne.

Monoprix, DomAlliance et Adecco Domicile se sont alliés pour proposer une prestation dite « accompagnement vie quotidienne » pour aider les personnes en perte d'autonomie à faire leurs courses, partout où la personne le souhaite (marché, petits commerçants...). La demande passe par un numéro vert, puis est transmise par Monoprix à l'un des deux partenaires de services à la personne, qui établit un devis après visite à domicile. L'intervention, d'une durée maximale de deux heures, est facturée par le prestataire. Le tarif horaire est de l'ordre de dix euros après réduction d'impôts.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 18 mai 2009.

### **Services à la personne: professionnalisation**

Selon Laurent Wauquiez, secrétaire d'Etat chargé de l'emploi, la pleine réussite du plan de développement des services à la personne est soumise à des exigences qualitatives à long terme : pour que l'offre de services soit à la hauteur des attentes des consommateurs, le secteur doit se professionnaliser. Des rencontres inter-régionales ont débuté le 6 mai, en préparation d'assises nationales qui auront lieu le 23 juin. Un appel à projets sera lancé fin juin pour soutenir les initiatives locales pertinentes. Par ailleurs, une réflexion est engagée pour généraliser le système d'allègements entre certaines certifications, et rapprocher les diplômes d'Etat d'auxiliaire de vie sociale et d'aide médico-psychologique, ainsi qu'un accès facilité à la formation préparant à ces diplômes.

[www.servicesalapersonne.gouv.fr](http://www.servicesalapersonne.gouv.fr), 25 mai 2009. *Actualités sociales hebdomadaires*, 15 mai 2009.

### **Services à la personne : l'aide à domicile est-elle rentable ?**

Une entreprise de services à la personne peut-elle être pérenne et rentable en ne faisant que du maintien à domicile ? Oui, répond Damien Cacaret, gérant de Domidom (trente agences, quatre franchisés, mille trois cents salariés et quinze millions de chiffre d'affaires), qui atteindra l'équilibre en 2009 après quatre ans de lourds investissements. Pour lui, la rentabilité économique ne s'obtient qu'avec la professionnalisation des intervenants, par rapport à la concurrence du travail au noir et au gré à gré. Il regrette cependant que le code du travail interdise de mettre en place en France des services innovants tels que le « Baluchon Alzheimer », mobilisant un collaborateur vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sept jours sur sept. Pour assurer une présence longue au domicile, il faut faire travailler auprès de la personne âgée entre quatre et six intervenants différents ? Pour Paulin Llech, directeur général d'Age d'Or Services, vétéran des services à la personne, créé en 1991 et racheté en 2001 par CNP Assurances, l'équilibre financier passe par la mise en place de nouveaux métiers ou de synergies, avec des agences proposant du matériel médical, des services de soins infirmiers à domicile et des services à la personne.

*Le Journal du Domicile et des services à la personne*, mai 2009.

### **Services à la personne : un nouveau type de contrat collectif**

Le contrat d'assurance collective dépendance signé fin avril par Gefco (filiale transport et logistique de Peugeot Citroën de quatre mille salariés) auprès du groupe paritaire de retraite et prévoyance D&O intègre des services à la personne dès la

survenance d'une dépendance partielle, avec un ensemble de prestations pour aider au maintien à domicile de l'assuré.

*La Tribune*, 27 mai 2009.

### **Aide familiale à domicile : quel rôle pour la branche famille ?**

L'Adessa (Réseau des associations d'aide à domicile), l'ADMR (L'Association du service à domicile), A domicile, la FNAAP-CSF (Fédération nationale des associations de l'aide familiale populaire / Confédération syndicale des familles) et l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles) se félicitent de voir la branche famille de la sécurité sociale se donner pour objectif d'améliorer le dispositif de financement de l'aide à domicile, selon les termes de la convention d'objectifs et de gestion 2009-2012 passée entre la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF) et l'Etat, mais s'inquiètent du niveau des moyens financiers prévus pour y parvenir.

[www.ash.tm.fr](http://www.ash.tm.fr), 15 juin 2009.

### **L'action sociale de la CNAV**

L'action sociale de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) s'adresse aux personnes vivant une « situation de fragilité » et classées dans les catégories GIR (groupe iso-ressources) 5 et 6 (personnes les plus autonomes) pour les aider à prévenir la perte d'autonomie. Qui sont ces personnes ? 59% sont veufs ou veuves ; 75% vivent seules ; 71% vivent avec moins de mille euros par mois, et 25% avec moins de six cent cinquante euros par mois ; 26% n'ont pas d'enfants proches ; 36% ont été hospitalisées durant les douze derniers mois.

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 5 mai 2009.

### **Action sociale : vers un droit opposable ?**

Patrick Kanner, président de l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS) et premier vice-président du conseil général du Nord, regrette que son union n'ait pas été associée à la réalisation du rapport de Caroline Cayeux sur l'efficacité des politiques d'action sociale locale, remis à François Fillon le 5 mai 2009. L'UNCCAS juge peu réaliste la proposition du rapport de « droit opposable à la solidarité locale » et soutient l'idée de développer l'action sociale au niveau intercommunal, à partir d'une démarche concertée et volontaire des élus locaux.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 18 mai 2009.

### **Distinction**

Christiane Martel, présidente honoraire de l'UNA (Union nationale à domicile), a été élevée au grade d'officier de la Légion d'honneur.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 15 juin 2009.

### Presse internationale

### **Vieillesse : plan gouvernemental à Singapour**

Lim Hoon Eng, président du comité ministériel sur le vieillissement de Singapour, a annoncé plusieurs initiatives engageant l'ensemble du gouvernement : ré-emploi des personnes âgées à l'horizon 2012, amélioration de l'environnement, accès à l'ascenseur à tous les étages en 2014, expansion du secteur des soins pour offrir des services aux personnes dépendantes.

*Family Caregiver Alliance*, 27 mai 2009.

### **Maintien à domicile**

Aux Etats-Unis, l'Institut de politique publique de l'Association des retraités AARP a publié un document de trois pages destiné à montrer pourquoi le renforcement du

maintien à domicile doit être un élément-clé de la réforme du système de santé. Les politiques des Etats américains diffèrent fortement d'un Etat à l'autre.  
[www.aarp.org](http://www.aarp.org). *Providing long-term supports and services at home : why it's critical for health reform*. Juin 2009.

### **Coordination pour les maladies chroniques : un projet de loi américain**

L'Association Alzheimer américaine salue l'initiative bipartisane des sénateurs Blanche Lincoln (Arkansas), Susan Collins (Maine) et du représentant Gene Greene (Texas) pour l'introduction d'un projet de loi intitulé : *Reaching Elders with Assessment and Chronic Care Management and Coordination Act* (accès des personnes âgées à l'évaluation et à la prise en charge des maladies chroniques). Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées présentent en effet plusieurs maladies chroniques. Une enquête de 2004 sur les personnes bénéficiaires du régime *Medicare* de soixante-cinq ans et plus, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, a montré que 26% avaient également une maladie coronarienne, 23% un diabète, 16% une insuffisance cardiaque congestive et 13% un cancer.

Les troubles cognitifs compliquent grandement la prise en charge de ces maladies chroniques, ce qui a pour conséquence d'augmenter le nombre des hospitalisations et la durée de séjour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées par rapport à des personnes sans troubles cognitifs. En 2006, les séjours hospitaliers de personnes bénéficiaires du régime *Medicare* atteintes de diabète et de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée étaient supérieurs de 64% à ceux des personnes diabétiques sans troubles cognitifs, avec un coût moyen d'hospitalisation supérieur de sept mille sept cents dollars (cinq mille cinq cents euros).

[www.alz.org](http://www.alz.org), 13 mai 2009.

### **Maladie d'Alzheimer : stratégie européenne**

Lors de la présentation des travaux du groupe *EuroCoDe* au Parlement européen, qui a organisé deux débats sur la maladie d'Alzheimer, Antoni Montserrat, chargé des maladies rares et neurologiques à la Commission européenne (DG santé publique), a déclaré que les travaux du groupe *EuroCoDe* avaient influencé la stratégie de la Commission en matière de santé. La Commission n'a pas pour habitude de proposer des plans d'action spécifiques à l'exception du cancer, des maladies transmissibles et des maladies rares, et n'a pas les moyens d'en adopter pour toutes les maladies. Mais les récentes recommandations du Conseil de l'Europe concernant la maladie d'Alzheimer, jointes à l'élan apporté à cette cause durant la présidence française de l'Union, ont stimulé la Commission pour qu'elle travaille à une « initiative Alzheimer ».

Florence Lustman, en charge du pilotage du plan Alzheimer français, a salué l'initiative de plusieurs Etats-membres volontaires pour discuter d'une mise en commun des programmes de recherche sur la maladie. La députée française Françoise Grossetête s'est félicitée de l'adoption d'une déclaration écrite par le Parlement européen, reconnaissant le rôle majeur de l'association Alzheimer Europe. La présidence suédoise a fait du vieillissement de la population une priorité.  
*Dementia in Europe*, mai 2009.

### **Médiateurs Alzheimer**

En Irlande, Áine Brady, le ministre d'Etat chargé des Personnes âgées, a lancé un service de médiation pour les problèmes juridiques liés à la prise de décision ou aux conflits familiaux, situations fréquemment vécues par les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (un appel sur trois reçu au centre national d'appel de la Société Alzheimer).

Il s'agit d'un projet pilote, mis en œuvre en collaboration avec la Société Alzheimer d'Irlande et les juristes de la Fondation *Northside* pour droit au niveau local (*community law*). Ces médiateurs seront des bénévoles.  
[www.irishtime.com](http://www.irishtime.com), 8 juin 2008.

### **Assurance dépendance: protection des consommateurs**

Aux Etats-Unis, un projet de loi visant à mieux protéger les souscripteurs d'assurance dépendance, en cas d'insolvabilité de la société d'assurance, a été déposé par le sénateur du Wisconsin Herb Kohl. Le groupe Kaiser publie un rapport sur les défis à relever pour l'assurance dépendance privée concernant les bénéficiaires de l'aide médicale et les personnes non assurées : le coût reste le premier obstacle à l'extension de l'assurance privée, les assureurs peuvent exclure des personnes en raison de leur risque de santé, et les acheteurs ont des difficultés pour comprendre des produits d'assurance parfois très compliqués. Le marché sera tiré par les contrats collectifs proposés par les employeurs et le programme *Medicaid* (pour les personnes âgées les plus pauvres).  
*Family caregiver Alliance*. 10 juin 2009. *Kaiser Family Foundation*. [www.kff.org](http://www.kff.org).  
*Examining the Role of Private Long-Term Care Insurance in the Financing of Long-Term Care*. Juin 2009.

### **Bénévolat : politique publique canadienne**

Le gouvernement canadien a demandé au Conseil national des aînés de faire du bénévolat et du vieillissement positif et actif ses prochaines priorités. Le plan d'action économique du Canada prévoit plusieurs initiatives en faveur des aînés, dont un allègement fiscal pouvant atteindre cent cinquante dollars par an (quatre vingt dix-sept euros), une enveloppe de quatre cent millions de dollars (deux cent cinquante-neuf millions d'euros) sur deux ans pour construire des logements abordables pour les aînés à faible revenu, des procédures facilitant les retraits sur les fonds d'épargne-retraite, des initiatives pour soutenir les travailleurs âgés. Le gouvernement canadien souhaite également créer un groupe de travail indépendant qui élaborera une stratégie nationale cohérente d'acquisition de connaissances financières de base pour les Canadiens.  
[www.conseildesaines.gc.ca](http://www.conseildesaines.gc.ca), [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 18 mai 2009.

## REPERES – Initiatives

---

### Presse nationale

#### **Fêtes champêtres**

Le soutien aux familles touchées par la maladie d'Alzheimer et aux enfants atteints de cancer a mobilisé les membres du Lions Club de Blois Renaissance. Outre les droits de place des exposants, les dons spontanés des visiteurs et la buvette, un stand de brocante collectif a mis en vente des objets au rebut collectés toute l'année. En 2008, six mille euros ont été collectés et partagés entre l'Association Alzheimer 41 et l'association Enfants et santé. Le Lions Club Marmande Pomme d'Amour (Lot-et-Garonne) a financé un jardin sensoriel et thérapeutique pour l'unité de vie Alzheimer de l'hôpital de Tonneins.  
*La Nouvelle République*, 8 juin 2009. [www.sudouest.com](http://www.sudouest.com), 6 juin 2006.

#### **Peinture**

Les pensionnaires de la Résidence de l'Abbaye à Cambrai (Nord) ont présenté leurs tableaux dans le cadre du 25<sup>ème</sup> salon du Printemps organisé par la municipalité. De

tous niveaux de dépendance, atteints ou non de la maladie d'Alzheimer, ils ont réalisé des reproductions de grandes œuvres en aquarelle de grand format.

[www.lavoixdunord.fr](http://www.lavoixdunord.fr), 28 mai 2009.

### **Vingt ans d'accueil de jour**

Le Château Silhol de Nîmes (Gard), qui associe maison de retraite, crèche, maison d'enfants et des logements pour les personnes en difficulté, a ouvert il y a vingt ans un accueil de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. « Il y a vingt ans, on ne parlait pas de la maladie d'Alzheimer, explique le directeur Claude Calero. Il s'agissait alors de créer un espace collectif pour maintenir les acquis chez des personnes désorientées, qu'on qualifiait de séniles. On voulait les resocialiser, les rééduquer », en leur permettant de retrouver les gestes de la vie quotidienne. Depuis, « le dispositif s'est professionnalisé, mais le cœur du métier est le même, c'est un travail sur la mémoire ». « Des gens qui étaient perdus chez eux retrouvent un rythme de vie ». Le besoin a été confirmé par le plan Alzheimer, avec la création de cinq places d'accueil de jour en Languedoc-Roussillon. Mais les accueils de jour ne sont pas rentables financièrement et ne sont jamais pleins, regrette Claude Calero. Malgré une restructuration récente du service, avec réduction de personnel et des horaires d'ouverture, le déficit oscille entre quinze et vingt mille euros par an au Château Silhol, pour un taux de remplissage de 85 %. Une quarantaine de patients sont accueillis, pour douze places. Il existe aussi des freins d'origine psychologique : « il y a trente ans, on ne voulait pas amener les enfants à la crèche. Désormais, on ne veut pas amener ses parents à l'accueil de jour. Les familles ne savent pas comment s'y prendre, il y a un déni de la maladie ».

[www.midilibre.com](http://www.midilibre.com), 5 juin 2009.

### **Accueil de jour pour malades jeunes**

Lors de la conférence sur sa nouvelle politique de développement social le 3 avril, le Conseil régional d'Ile-de-France a projeté un film réalisé par la région autour du centre de jour Joseph Weill de l'OSE (Paris), dont les travaux ont été co-financés par la collectivité territoriale. Cet accueil de jour autonome propose une unité dédiée aux personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

*Osmose*, juillet 1009.

### **Priorité Alzheimer**

Depuis un an, la maladie d'Alzheimer est une des priorités de la fédération ADMR (L'Association du service à domicile) du Morbihan. Le nombre de personnes malades va doubler dans les vingt prochaines années. La fédération a décidé de construire un plan triennal en adéquation avec les annonces du gouvernement, le plan Alzheimer 2008-2012 constituant une opportunité de développer l'information sur la maladie et d'améliorer la qualité du service. Le président fédéral, Jean Ardeven, a déclaré sa volonté de « positionner l'ADMR comme acteur fédérateur de partenaires variés, capables d'élaborer un protocole d'intervention à domicile dans un cadre éthique et pour le bien-être des personnes à leur domicile ». De nouveaux services sont développés pour repousser l'entrée en établissement : un accueil de jour, une garde itinérante de nuit, un système de téléassistance mobile.

*Le Lien. Le Mensuel des associations ADMR*. Mai 2009.

### **Halte-répît**

L'association Alzheimer de Charleville (Ardennes) a créé une halte-répît qui sera ouverte, dans un premier temps, le deuxième jeudi de chaque mois, de 14 heures à 16 heures 30. Jacqueline Perche, présidente de l'association, précise : « il ne faut pas confondre la halte-répît avec l'accueil de jour. La halte-répît est basée uniquement sur le bénévolat. Par ailleurs, nous ne sommes pas là pour faire de

l'occupationnel ou de la stimulation à tout prix ». Elle attache « une importance extrême à la communication, la confiance, la chaleur dans une relation ».  
*L'Ardennais*, 8 juin 2009.

### **Accueil à domicile**

Le Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) des Quatre Routes à Martel (Lot), a présenté son projet de création de cinq lits d'accueil à domicile de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ce nouveau projet s'inscrit dans une démarche nationale de création de quarante unités pilotes d'accueil à domicile. Cinq cents équipes et cinq mille places sont prévues d'ici 2012. Selon l'équipe, le maintien de ces personnes malades à domicile leur permet de garder leurs repères et conserver leurs compétences. De cette manière, la maladie progresse moins vite. En partenariat avec le SSIAD de Labastide-Murat et l'ensemble des médecins, le projet, s'il est retenu par la direction départementale de l'action sanitaire et sociale (DDASS) du Lot et ensuite par le ministère de la Santé, pourrait démarrer dès le 1er juillet 2009. Il pourrait mettre à disposition des patients un service d'aides soignants mais aussi un psychomotricien. Tous deux interviendraient directement auprès de la personne malade à son domicile. Cette nouvelle structure compléterait l'accueil en hébergement de Martel et l'accueil de jour de Glanes.

[Ladepeche.fr](http://Ladepeche.fr), 19 mai 2009.

### **Plan Alzheimer : MAIA**

Montreuil (Nord) fait partie des dix-sept sites expérimentaux choisis au niveau national pour la mise en place d'une Maison pour l'autonomie et l'intégration de la maladie d'Alzheimer (MAIA). L'association communale de services à domicile (ASSAD) envisage de mettre en place en 2009 une nouvelle prestation d'aide au déplacement. Ce service devrait permettre aux adhérents d'effectuer des déplacements quotidiens grâce à leur aide à domicile. Quelques caisses de retraite ont accepté de financer ces heures dans le but d'améliorer les conditions du maintien à domicile.

*La Voix du Nord*, 31 mai 2009.

### **Ecoute téléphonique**

Les groupes d'assurance Prémalliance et Ag2r-Isica, en partenariat avec la ville de Mazamet, France Alzheimer 81 et le centre hospitalier de Castres-Mazamet ont organisé une manifestation sur la maladie d'Alzheimer à la salle des congrès, qui a réuni quatre cents personnes, dont cent professionnels. Le groupe d'assurance Prémalliance a mis en service, depuis deux ans, une antenne nationale d'écoute téléphonique ouverte de 20 heures à 22 heures sept jours sur sept.

A Marseille, *Allô Alzheimer* est une initiative soutenue par la direction de l'action sociale de Marseille, mise en place en 2006 en partenariat avec SOS Amitié et l'Institut de la maladie d'Alzheimer.

[www.ladepeche.fr](http://www.ladepeche.fr), 16 mai 2009. [topactus.com](http://topactus.com), 17 mai 2009.

### **Assurance dépendance : prévenir la perte d'autonomie**

L'assureur Prévoir lance une offre intégrant un programme de prévention de la perte d'autonomie, mis en œuvre par Mondial Assistance. L'idée est de ne plus se contenter d'indemniser la perte d'autonomie, mais d'agir en amont pour retarder sa survenue. Ce qui permettrait d'allonger l'espérance de vie autonome des assurés, et donc diminuer le coût de l'assurance dépendance.

*La Tribune*, 25 mai 2009.



## Presse internationale

### **Histoires de vie**

Recueillir l'histoire orale des personnes qui perdent la mémoire au niveau d'un pays : une gageure ? *StoryCorps*, l'association qui chapeaute l'initiative *Memory Loss*, aux Etats-Unis, propose gratuitement les services de techniciens spécialement formés et l'équipement pour enregistrer les histoires de vie de personnes souffrant de troubles de la mémoire. Depuis 2003, plus de trente-cinq mille personnes ont ainsi raconté leur histoire, et mille personnes se sont engagées dans l'initiative *Memory Loss*.  
[www.storycorps.net](http://www.storycorps.net), [abcnews.go.com](http://abcnews.go.com), 18 mars 2009.

### **Marchons, marchons**

La Société Alzheimer de la Mauricie (Québec) a organisé le 31 mai, ainsi que de nombreuses autres branches de l'association, la troisième édition de la Marche de la mémoire, un événement destiné à démystifier la maladie d'Alzheimer et de recueillir des fonds. Chaque marcheur doit déboursier dix dollars canadiens (6.42 €) et recueillir des dons pour la cause, indique Nicole Poirier, directrice de la Société Alzheimer de Mauricie, qui espère recueillir cette année vingt mille dollars (douze mille huit cents euros). La Fédération québécoise, dans son ensemble, vise un objectif de collecte de deux millions de dollars canadiens (1.28 million d'euros). Selon un rapport d'un comité d'experts remis au gouvernement québécois, on compte aujourd'hui cent vingt mille personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Québec, et l'on estime qu'un baby-boomer sur trois sera atteint de cette maladie au cours des vingt-cinq prochaines années. Le rapport recommande de mieux financer la recherche sur la maladie, de créer un centre d'aide pour les aidants naturels, d'augmenter l'accès au diagnostic et le traitement de la maladie.  
[www.lhebdojournal.com](http://www.lhebdojournal.com), 22 mai 2009. [topactus.com](http://topactus.com), 1<sup>er</sup> juin 2009.

### **Architecture et maladie d'Alzheimer : une formation universitaire**

L'Université de Stirling (Royaume-Uni) a organisé du 19 au 21 mai 2009 un cours d'architecture pour enseigner les bases théoriques et pratiques des projets destinés aux établissements hébergeant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et couvrant la commande, la conduite de projet, la conception de l'environnement intérieur et extérieur, l'éclairage et l'utilisation du guide d'audit architectural du DSDC (*Dementia Services Development Centre*) développé par la même université.  
[www.dementia.stir.ac.uk](http://www.dementia.stir.ac.uk), mai 2009.

### **Cité jardin**

L'Association Alzheimer de Zamora (Espagne) a reçu une subvention de quatre vingt dix mille euros de la Caisse d'Epargne de Madrid pour porter la capacité de sa Cité jardin (*Ciudad jardín*) à soixante places.  
[www.ceafa.es](http://www.ceafa.es), 14 mai 2009 (*site en espagnol*).

### **Atelier informatique**

L'Association espagnole Alzheimer CEAFa organise une formation pilote de quinze heures en informatique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade précoce, afin de renforcer leurs capacités cognitives et ralentir l'évolution de la maladie. Quatre personnes malades et leurs aidants participeront aux premiers essais.  
[www.ceafa.es](http://www.ceafa.es), 11 mai 2009 (*site en espagnol*).

Presse nationale

**-2%: c'est la baisse attendue du produit de la journée de solidarité en faveur des personnes âgées et handicapées** (2.24 milliards d'euros attendus en 2009, contre 2.29 milliards d'euros en 2008), en raison notamment de la hausse du chômage, qui entraîne un recul de la masse salariale, selon la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

*Le Figaro*, 28 mai 2009.

**1 115 000 : c'est le nombre de personnes âgées percevant l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) au 31 décembre 2008**, soit une augmentation de 3.4% en un an, en ralentissement par rapport à la hausse de +5.1% observée l'année précédente, selon la DREES. La hausse est plus élevée à domicile (+3.7%) qu'en établissement (+2.9%). 62% des titulaires de l'APA vivent maintenant à domicile. Les personnes les moins dépendantes (GIR 4) représentent 45% des bénéficiaires de l'APA.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 22 mai 2009. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 18 mai 2009.

**10 305 : c'est le nombre d'établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) au 31 décembre 2007**, selon une étude de la DREES : 6 504 maisons de retraite, 2 786 logements foyers, 903 unités de soins de longue durée et 112 résidences d'hébergement temporaire et établissements expérimentaux. L'ensemble de ces structures offre 684 159 places, soit 127 lits/1000 habitants âgés de soixante-quinze ans et plus.

*DREES. Etudes et Résultats*. Prévot J. *L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007*, mai 2009. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 25 mai 2009.

**+7.5% : c'est la croissance anticipée du chiffre d'affaire des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) pour 2009**, selon le cabinet Xerfi Etudes France. La croissance du secteur s'est maintenue à un rythme annuel supérieur à 6.5% depuis 2002, faisant de l'accueil des personnes âgées l'un des marchés les plus porteurs de l'économie française.

*Décideurs en Gérontologie*, avril-mai 2009.

**10 millions d'euros : c'est le montant à investir pour ouvrir un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de quatre-vingt-dix résidents**. Cette somme a été multipliée par deux en dix ans, selon David Bensadon, directeur de recherche à l'Institut *Silverlife*.

*Décideurs en Gérontologie*, avril-mai 2009.

**+4%: c'est la croissance du nombre de souscripteurs de contrats d'assurance dépendance en 2008**, selon une enquête de la Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA). Avec près des deux tiers des nouveaux assurés, les banques prennent une longueur d'avance sur les assureurs.

*La Tribune*, 27 mai 2009.

**40 000 euros : c'est le capital qu'un souscripteur à une assurance dépendance pourra espérer recevoir, en ayant cotisé entre 20 et 30 € par mois pendant quinze à vingt ans**. Cette somme serait suffisante pour faire face aux frais de dépendance pendant deux ans, selon Guillaume Sarkozy, président de

Malakoff-Médéric, pour qui le financement de la dépendance n'est « pas insurmontable ».

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 25 mai 2009.

**20.1 milliards d'euros : c'est le déficit du régime général de la sécurité sociale 2009**, qui a doublé depuis 2008. Selon Eric Woerth, ministre du Budget, la moitié de ce déficit s'explique par la chute brutale des recettes, liée à la crise économique.

[www.ash.tm.fr](http://www.ash.tm.fr), 16 juin 2009.

**Un cas de maltraitance sur six a lieu en établissement**, selon Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité.

[www.afbah.org](http://www.afbah.org), juin 2009

Presse internationale

**100 000 : c'est le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en Suisse.** Cet effectif devrait tripler d'ici 2050.

[www.tsr.ch](http://www.tsr.ch), 15 mai 2009.

**316 000 dollars canadiens (203 000 euros) : c'est le budget que le Québec allouera pour aider les personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer de la région de Montréal**, ainsi que leurs aidants naturels, a annoncé Marguerite Blais, ministre responsable des Aînés.

[www.ledevoir.com](http://www.ledevoir.com), 23 mai 2009.

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

---

Vidéo

### **Directives anticipées : une vidéo pour comprendre la situation future**

La façon dont les professionnels expliquent l'évolution de la maladie pourrait-elle influencer profondément et durablement les représentations ? Le service de médecine générale du *Massachusetts General Hospital* de Boston (Etats-Unis) a développé un outil vidéo d'aide à la décision concernant les préférences des personnes âgées en matière de soins en cas de démence à un stade avancé, et évalué la stabilité de ces préférences à six semaines. Cet outil a été testé dans deux consultations de gériatrie et deux consultations de médecine, affiliées à trois centres médicaux universitaires (*Harvard Medical School*, *Boston University* et *Massachusetts General Hospital*), auprès de deux cents personnes âgées de soixante-cinq ans et plus. Un essai contrôlé randomisé a comparé la présentation de la situation future soit par description verbale seule, soit par description verbale associée à l'outil vidéo d'aide à la décision. Le critère principal de l'étude était l'objectif préféré de soins : soit des soins prolongeant la vie (réanimation cardiopulmonaire, ventilation assistée), soit des soins limités (hospitalisation, antibiotiques, mais pas de réanimation) ou soins de confort (traitement des seuls symptômes). Chez les personnes ayant reçu la simple information verbale, 64% ont choisi les soins de confort, 19% les soins limités, 14% des soins prolongeant la vie et 3% étaient incertaines. Chez les personnes ayant vu la vidéo, 86% ont choisi les soins de confort, 9% des soins limités, 4% des soins prolongeant la vie et 1% étaient incertaines. Les différences sont significatives. Après six semaines, 29% des personnes avaient changé d'avis dans le groupe ayant reçu la simple information verbale, et seulement 6% chez les personnes ayant vu la vidéo.

[www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 1<sup>er</sup> juin 2009; [www.agingcare.com](http://www.agingcare.com), 8 juin 2009. BMJ. Volandes AE et al. *Video decision support tool for advance care planning in dementia: randomised controlled trial*. 28 mai 2009.

## Télévision

### **Des sujets qui font fuir**

« Vieillesse, handicap, maladie et média : je t'aime moi non plus » était le sujet choisi par la Fondation Caisses d'épargne pour la solidarité pour la huitième édition de ses « Diagonales » à l'Université René-Descartes-Paris V. Ces sujets font fuir. Faut-il pour autant en parler de travers ? s'interroge Denis Piveteau, directeur de la Fondation, citant quelques exemples d'information « choc » reprises par les médias. Pour le journaliste Robert Namias, ancien directeur de l'information de TF1, l'angle d'attaque est toujours factuel. Traiter l'information du jour en une ou deux minutes ne fait pas fuir. Mais les émissions magazines qui traitent de ses sujets ne font jamais d'audience. Pourtant, précise-t-il, on doit traiter de la maladie d'Alzheimer, en dédramatisant : « il y a toujours une réalité positive, il faut la dégager ».

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 26 mai 2009.

### **The Alzheimer's Project, de Maria Shriver**

Les films et ressources du Projet Alzheimer (*Alzheimer's Project*), série de documentaires télévisés produite par Maria Shriver et diffusés par la chaîne américaine HBO, peuvent être téléchargés gratuitement sur le site [www.hbo.com](http://www.hbo.com). Un livre publié par *Public Affairs Books* et un DVD complètent les ressources proposées.

« Une maladie qui vole le soi » : selon Alessandra Stanley, du *New York Times*, la perte de mémoire est une perspective terrifiante, et la série de documentaires, sobre et profondément touchante, cherche à rassurer et à encourager ceux dont les pires craintes se sont matérialisées. Dans les interviews, les chercheurs apparaissent enthousiastes. Le message de la série est qu'une percée, en prévention comme en traitement, est « à portée de main », et le slogan marketing choisi par la chaîne HBO est « *hopeless* » (sans espoir) avec une grande croix pourpre barrant le « less », laissant donc l'espoir. La ligne éditoriale évoquant un futur radieux (*sunny view*) pour la maladie d'Alzheimer serait une réaction à la représentation actuelle déchirante (*harrowing*) de la maladie. Pour Alessandra Stanley, le zèle et le dévouement des chercheurs sont une source d'inspiration, tout comme les personnes malades et les aidants qui doivent faire face au quotidien, mais la série du Projet Alzheimer célèbre l'espoir au détriment de la prudence (*caution*).

Pour Ellen Gray, du *Philadelphia Daily News*, les documentaires les plus intéressants de la série sont ceux sur les perspectives de la science, suggérant que ce qui est bon pour notre cœur est probablement aussi bon pour notre cerveau. La productrice Maria Shriver, dont le père est atteint de la maladie d'Alzheimer, n'est pas favorable au test de prédisposition pour une maladie que l'on ne peut pas encore guérir.

[www.hbo.com](http://www.hbo.com), *New York Times*, 2 et 8 mai 2009. [www.philly.com](http://www.philly.com), 7 mai 2009.

## Danse

### **Le visage d'Alzheimer, de Cécilia Chevassus**

En résidence annuelle au théâtre régional Mac-Nab de Vierzon depuis trois ans, la compagnie Cécilia Chevassus se produit partout en France, où elle présente une pièce chorégraphique créée en 2005, *Le Visage d'Alzheimer*, en ouverture de conférence-débats et congrès médicaux. A travers cette création, Cécilia Chevassus rend hommage à sa mère décédée à cinquante-neuf ans des suites d'une maladie apparentée à la maladie d'Alzheimer. Ce témoignage par le corps retrace le cheminement de la maladie, l'évolution des moyens de communication entre l'être

aimé qui s'éteint peu à peu et la personne qui l'accompagne jusqu'au bout du chemin, le deuil et la reconstruction.

*La Nouvelle République*, 26 mai 2009.

## Musique

### **La maladie de Maurice Ravel**

La maladie neurodégénérative progressive du compositeur Maurice Ravel (1875-1937) continue de susciter la controverse chez les spécialistes. S'agissait-il d'une maladie de Pick (une des maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer) ? Le compositeur a souffert de troubles psychiatriques pendant de nombreuses années, et des signes de détérioration organique du cerveau sont apparus dès l'âge de cinquante-deux ans : aphasie (incapacité à communiquer, soit parce que l'on ne peut pas parler, soit parce que l'on ne parvient pas à comprendre ce que l'on nous dit), apraxie (incapacité à effectuer un mouvement ou une série de mouvements sur consigne), agraphie (incapacité de s'exprimer avec des mots ou des signes écrits, alexie (difficulté de lire à haute voix et de comprendre un texte). Sa capacité de réalisation artistique a été atteinte, mais sa sensibilité musicale et son jugement ont été préservés, sans démence généralisée. Le *Boléro* et le *Concerto pour la main gauche* font partie des œuvres écrites au début de la maladie. Le compositeur est mort des suites d'une intervention de neuro-chirurgie. JD Warren et Jonathan Rohrer, du centre de recherche Alzheimer de l'Institut de neurologie de Londres, tentent une reconstruction du cas et un diagnostic différentiel à partir des connaissances actuelles.

*Brain*. Warren JD et Rohrer JD. *Ravel's last illness : a unifying hypothesis*. Juin 2009.

## Littérature

### **Cent ans de solitude, de Gabriel Garcia Marquez**

Un article multidisciplinaire, publié par le service de neurologie de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), compare le processus de perte de mémoire décrit dans le roman de l'écrivain colombien, prix Nobel de littérature 1982, à celui des personnes atteintes de démence sémantique. La ville de Macondo est ravagée par une épidémie, dont le symptôme le plus dévastateur est la perte « du nom et de la notion des choses ». Afin de combattre cette perte insidieuse de connaissance, l'un des protagonistes, José Arcadio Buendía, « marque tous les objets de leur nom : table, chaise, horloge, porte, lit, poêle. En étudiant les possibilités infinies d'une perte de mémoire, il se rendit compte qu'un jour viendrait où l'on reconnaîtrait les choses au moyen de l'inscription, mais nul ne se souviendrait de leur usage ». *Cent ans de solitude*, publié en 1967, récit d'une famille sur plusieurs générations vivant dans une ville imaginaire et condamnée à vivre cent ans de solitude, décrit sur le mode littéraire une « démence sémantique collective », plusieurs années avant la reconnaissance de ce syndrome en neurologie. Selon les auteurs, le roman est aussi une source d'inspiration pour tous ceux qui veulent se battre, au niveau d'une ville, contre « les sables mouvants de l'oubli ». La démence sémantique, décrite pour la première fois en 1975, est considérée aujourd'hui comme l'une des variantes principales de la dégénération lobaire fronto-temporale.

*Brain*. Rascovsky K et al. « *The quicksands of forgetfulness*": *semantic dementia in One Hundred Years of Solitude*. 15 mai 2009.

### **Des souvenirs pour mémoire, de Didier Audebert et Gianni Soglia**

Soixante-douze personnalités se souviennent d'un fait marquant de leur histoire personnelle. Pour chaque livre vendu, deux euros seront reversés à l'Institut du

cerveau et de la moelle épinière (ICM) dans le cadre de la recherche contre la maladie d'Alzheimer.

Editions Le Cherche-Midi. [www.google.com](http://www.google.com) , 20 mai 2009.

***Dementia Studies : a Social Science Perspective, d'Anthea Innes***

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? Comment organiser sa prise en charge ? La sociologue Anthea Innes, qui enseigne au centre de développement de services pour la démence de l'Université de Stirling (Royaume-Uni) propose une analyse critique des principales approches visant à comprendre la maladie, dans ses dimensions bio-médicales, psycho-sociales et socio-gérontologiques), ainsi que les principes fondamentaux et les idéologies de la prise en charge.

[www.sagepub.co.uk](http://www.sagepub.co.uk), mars 2009.

<p>Veille presse : Michèle Frémontier et Paul-Ariel Kenigsberg Rédaction de la revue de presse : Paul-Ariel Kenigsberg Editorial : Jacques Frémontier</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------