



Reconnue d'utilité publique

Revue de presse nationale et internationale

Octobre 2009

Du 1^{er} au 31 octobre 2009

Sommaire

Coût économique, coût humain	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic	p 6
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques	p 12
Acteurs – Les Personnes malades	p 17
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 24
Acteurs – Les Professionnels	p 31
Repères – Politiques	p 36
Repères - Initiatives	p 55
Faits et chiffres	p 59
Représentations de la maladie	p 60

Coût économique, coût humain

La crise financière porte la dette sociale à des niveaux inégalés. La croissance des dépenses d'assurance maladie prévue pour 2010 (+3%), est supérieure à la croissance économique (+0.75%). Le déficit de la sécurité sociale a doublé entre 2008 et 2009 pour atteindre 23.5 milliards d'euros. Quel modèle social résistera le mieux ? Le modèle français, malgré son déficit chronique, apparaît protecteur et résilient au regard de la situation des retraités et chômeurs britanniques ou américains, victimes des trous dans les mailles du « filet social ». Pour Bruno Palier, du centre de recherches politiques de Sciences Po (Cevipof/CNRS), « les modèles sociaux gagnants seront ceux qui seront capables de générer une croissance durable et socialement juste » (www.agevillagepro.com, 5 octobre 2009. *Le Monde*, 12 octobre 2009). La Chine, qui réforme son système de santé, n'échappe pas à ce dilemme et réfléchit à un modèle d'économie mixte faisant appel au secteur privé (*China Economic Review*. Wang H, Blomqvist Å, décembre 2009).

En Europe, un rapport pour la présidence suédoise de l'Union rappelle les termes du débat économique sur le vieillissement, soulignant que les services d'aide à la dépendance sont encore très insuffisamment développés en Europe. La prise en charge institutionnelle consommerait 51% des ressources pour servir les besoins de 3.3% de la population. Le financement privé individuel est très élevé, et dépasse le revenu moyen de 60%, ce qui conduit de nombreux Européens à ne recourir à l'assistance sociale qu'en dernier recours. Cependant, les soins et l'accompagnement des personnes âgées représentent un important « moteur d'emploi » : 4.5 millions d'emplois ont été créés dans l'Europe des Quinze entre 1995 et 2006, avec une croissance supérieure dans le secteur médico-social. Mais la crise du financement des services sociaux, les conditions de travail et les faibles rémunérations du secteur social restent un problème non résolu depuis des décennies (*European Centre for Social Welfare Policy and Research*. Septembre 2009. *Family Caregiver Alliance*, 14 octobre 2009).

Mais les ressources deviennent plus rares, replaçant la question économique au cœur du débat. Les coûts des biens et services augmentent, obligeant à faire des choix. Y a-t-il des solutions efficaces, durables et socialement acceptables ?

Que peut faire l'Etat en période de crise financière ? La réponse la plus immédiate consiste à réduire les coûts directs des biens et services : en constituant une Agence nationale d'appui à la performance des établissements sociaux et médico-sociaux (*Arrêté du 16 octobre 2009*, www.agevillagepro.com, 26 octobre 2009. *Actualités sociales hebdomadaires*, 30 octobre 2009) ; en plafonnant les tarifs (www.fhf.fr, 15 octobre 2009) ; en mettant en place un système d'appel d'offre pour l'achat de ces services au meilleur rapport qualité-prix (*Actualités sociales hebdomadaires*, 23 octobre 2009. *Commission des comptes de la sécurité sociale*, 1^{er} octobre 2009. *Assemblée nationale*, 6 octobre 2009. *Le Mensuel des maisons de retraite*, octobre 2009) ; en diminuant la charge financière de l'Etat, qui la déplace sur les Conseils généraux et les familles (*Les Echos*, 28 septembre 2009. lagedor.fr, 20 octobre 2009). Une taxation de l'assurance vie est envisagée (*Le Monde*, *Le Point*, 1^{er} octobre 2009. *Les Echos*, 29 octobre 2009. *FFSA*, octobre 2009). En attendant (pour 2010 ?) de fixer les modalités d'un financement spécifique du risque dépendance (le cinquième risque de protection sociale), qui devrait accroître la charge financière individuelle des ménages et des employeurs. Lors de l'installation du nouveau Conseil de la CNSA, le 20 octobre, Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, a déclaré : « assurer le financement de la perte d'autonomie, cela vaudra dire choisir, pourquoi pas en les combinant, parmi les pistes déjà explorées : financement public,

prévoyance individuelle et collective, et sous certaines conditions, contribution patrimoniale » (*Sénat*, 1^{er} octobre 2009. www.travail-solidarite.gouv.fr, 20 octobre 2009. *Les Echos*, 29 octobre 2009. *Le Monde*, 24 octobre 2009).

Faire des économies en mettant en concurrence directe le secteur public et le secteur privé de l'hébergement des personnes âgées dépendantes au moyen de règles tarifaires communes ? L'idée a été repoussée (*Le Point*, 1er octobre. www.hospidroit.net, 21 octobre 2009. *Le Monde*, 14 octobre 2009. *La Lettre de l'AD-PA*, septembre-octobre 2009. *Direction(s)*, octobre 2009). Faire des économies en réduisant les dépenses de santé inutiles ? Selon le service médical de l'assurance maladie, les hospitalisations représentent 26% des coûts de prise en charge des personnes malades en ALD 15 (maladie d'Alzheimer et autres démences) vivant à domicile (montant total remboursé : 8 242 € par an et par personne malade; coûts directs, ne prenant pas en compte le coût indirect de l'aide informelle apportée par les aidants) (*La Revue de Gériatrie*. Allaria-Lapierre V et al, septembre 2009). Pour le gériatre Jean-Pierre Aquino, président de la Société française de gériatrie et de gérontologie, une partie de ces hospitalisations est due à une démarche préventive insuffisante, notamment dans les situations de crise « où tout craque » (www.agevillagepro.com, 12 octobre 2009,). Par ailleurs, le risque iatrogène lié à l'association non recommandée de médicaments existe chez un quart des personnes malades. Cependant, le service médical souligne la difficulté de traiter et de suivre la maladie d'Alzheimer au regard des recommandations de la Haute autorité de santé. Le médecin traitant et l'infirmière sont au cœur de la prise en charge, mais ils sont insuffisamment formés et coordonnés (*La Revue de Gériatrie*. Allaria-Lapierre V et al, septembre 2009).

La prise en charge à domicile est privilégiée, car moins coûteuse qu'en établissement, où le reste à charge moyen pour les familles s'élève à 2 200 euros par mois, avec un minimum incompressible de 1 500 €, selon l'IGAS (*Actualités sociales hebdomadaires*, 16 octobre 2009. www.agevillagepro.com, 11 octobre 2009). Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, réfléchit à une réforme des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), concernant leur financement, la manière dont ils pourraient s'organiser entre eux, et les incitations à la spécialisation sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer avec des compétences nouvelles (*Le Journal du domicile et des services à la personne*, octobre 2009).

Diminuer la charge financière pour la collectivité fait aussi appel à des solidarités non monétaires : l'aide qu'apportent les aidants familiaux et les bénévoles est indispensable. Mais cette aide informelle sera-t-elle durable ? Comment évoluera l'environnement familial d'ici à 2030 ? Selon l'étude européenne *FELICIE*, la population dépendante sera plus souvent composée de couples dont les deux membres souffriront d'incapacité, ce qui fera grossir la population demandeuse d'aide professionnelle : « à l'avenir, plus encore qu'aujourd'hui, les politiques de prise en charge de la dépendance devront envisager en priorité l'aide aux aidants » (www.toutprevoir.gpm.fr, octobre 2009. *INED*, www.felicie.org, 28 octobre 2009).

Rendre l'organisation plus efficace la rendra-t-elle moins coûteuse ? Certes, le plan Alzheimer attend beaucoup du développement de dispositifs et services innovants, couplés à l'évaluation, au recueil et à la dissémination des meilleures pratiques, et privilégiant le maintien à domicile. Mais la coordination et la qualification ont un coût, et la rémunération de nouveaux intervenants mieux formés et plus spécialisés augmentera nécessairement le coût des services. Les familles et les établissements pourront-elles en supporter le coût croissant ? (www.ash.tm.fr, 23 octobre. www.agevillagepro.com, 12 octobre 2009. www.fhf.fr, 15 octobre 2009).

A l'écart de la main d'oeuvre professionnelle employée par des établissements et des prestataires de services, dont la qualification s'accroît, et qui peuvent être contrôlés par les services de l'Etat, se développe en parallèle l'emploi direct, de gré à gré, entre particuliers employeurs et des employés à domicile, déclarés ou non, peu ou pas formés, non encadrés, et acceptant une rémunération plus faible. Avantage pour les particuliers employeurs : une réduction des coûts. Avantage pour les employés : un emploi, une insertion. Résultat : l'interface de service est supprimée et les prix sont tirés vers le bas, ce qui menace les associations d'aide à domicile (*La Lettre de l'AD-PA*, septembre-octobre 2009. www.agevillagepro.com, 26 octobre 2009).

L'immigration s'invite dans le débat économique sur la gestion à long terme du vieillissement, notamment comme solution à la pénurie d'aidants professionnels dans les pays développés. Pour la sociologue Claudie Attias-Donfut, le vieillissement entraîne une intensification de l'immigration de travail, à quoi s'ajoutent les migrations tardives, au moment de la retraite, à la recherche d'un meilleur climat ou pour un retour au lieu d'origine (*Le Monde*, 24 octobre 2009).

Mais à trop réduire ses coûts, l'organisation risque t-elle de devenir maltraitante ? En France, Michèle, infirmière expérimentée, décrit les conséquences des réductions d'effectifs en établissement d'hébergement, qui obligent à réhydrater les personnes âgées par perfusion parce qu'il n'y a plus le temps de leur donner à boire. Elle rentre chez elle épuisée, avec le sentiment du travail mal fait (*Libération*, 10 octobre 2009). L'épuisement des soignants est fréquent dans le secteur médico-social, lié à la fois à un dysfonctionnement social, à la capacité de s'adapter en situation adverse (*coping*) et à une perte de motivation (*Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Hazif-Thomas C et al, Personne M, Griner Abraham V, octobre-décembre 2009). Des programmes spécifiques existent pour « soigner les soignants » (www.has-sante.fr, novembre 2009). Jacques Soubeyrand, gériatre des hôpitaux de Marseille, distingue la macro-maltraitance, violente et visible, et la micro-maltraitance, « insidieuse, quotidienne, souvent inconsciente, résultant de l'addition de dysfonctionnements délétères », à travers des gestes techniques conduisant à « la prise en charge de non-personnes ». Les médecins, désarmés face à la maltraitance, doivent retrouver la dimension humaine et éthique de leur métier et agir en « contre-feu » : « le devoir de signalement ne doit pas être vécu comme un acte de délation, mais comme la première étape d'une démarche thérapeutique efficace » (*Le Monde*, 23 octobre 2009. www.agevillagepro.com, 26 octobre 2009).

Selon Claudine Attias-Donfut, le développement de technologies adaptées pourrait contribuer à pallier l'insuffisance des moyens humains. Dans ce domaine, dit-elle, la France accuse un certain retard par rapport à d'autres pays (*Le Monde*, 24 octobre 2009). Pour être éthiquement acceptables, les technologies doivent être développées avec les utilisateurs, personnes malades, aidants familiaux et professionnels, et ne pas enfermer la personne malade dans un nouvel isolement (*Dementia. Ethical issues. Nuffield Council on Bioethics*, www.nuffieldbioethics.org, 1^{er} octobre 2009). Le projet de recherche européen *Cogknow* (2006-2009) vise ainsi à développer des technologies d'assistance destinées à des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée au stade léger. Il s'agit de développer une « prothèse » cognitive intégrée, un navigateur de jour configurable à distance, pour le soutien des personnes malades dans des domaines où les besoins ne sont pas satisfaits : la mémoire, le contact social, les activités de la vie quotidienne et le stress psychologique (*Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Dröes et al, Septembre 2009).

Les technologies de surveillance apportent-elles de nouvelles contraintes ou une nouvelle liberté ? La technologie permet-elle de promouvoir l'autonomie, si les personnes malades et leurs aidants le souhaitent ? Faut-il un système d'alerte pour retrouver les personnes âgées égarées souffrant de troubles cognitifs ? Dans une quinzaine d'États américains, les associations Alzheimer, qui tiennent un registre des personnes à risque de se perdre, collaborent avec la police. Le département de la Justice soutient un programme de formation certifié (*Project Lifesaver International*) pour les forces de l'ordre, en partenariat avec la Fondation Alzheimer. L'Association Alzheimer vient de labelliser un système de géolocalisation (*Comfort Zone*), pour promouvoir l'autonomie (www.alz.org, 22 octobre 2009). Qu'en pensent les personnes malades, celles qui ont des « confetti dans la tête » (www.deutsche.alzheimer.de, octobre 2009) ? Bill Bailey, atteint de la maladie d'Alzheimer au stade précoce, a pu reprendre le vélo et conduire sa voiture pour aller camper à six cents kilomètres avec son beau-frère, « Je me sens plus en confiance, j'ai moins peur de me perdre, parce que ma femme pourra rester en contact ». (www.alz.org, 22 octobre 2009).

L'Etat-providence a des limites. Pour dépasser les contraintes économiques, la société doit inventer tous les jours de nouvelles réponses. L'aide apportée par les aidants familiaux est une aide bon marché (Blogs.mirrors.co.uk), mais elle a un coût sur la santé des aidants (*Family Caregiver Alliance*, 28 octobre 2009). Leur fardeau peut être allégé par des interventions psychosociales appropriées. Le recours au bénévolat constitue une autre réponse. Pour le ministère du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, « l'appui sur des solidarités de voisinage constitue une réponse particulièrement pertinente lorsqu'il s'agit notamment de protéger les plus fragiles. En effet, la vigilance qui leur est due n'est pas de la seule responsabilité de l'État, des collectivités locales ou des associations mais aussi de celle de la population, de la famille et des proches ». Le bénévole est un tiers non impliqué dans l'histoire ou les enjeux affectifs, économiques et sociaux de la personne qu'il accompagne. Il occupe également une position de pair aux yeux de l'aidant familial. Il n'est pas vu comme un professionnel, même s'il est compétent. Il est dans une relation d'aide gratuite, du moins sans rétribution financière en retour, ni attente thérapeutique. C'est un *alter ego*, un « pair en humanité », qui de plus a du temps, un bien rare pour construire et entretenir toute rencontre » (*Documents Cleirra*. Hervieux E. août 2009)

Paul-Ariel Kenigsberg
Economiste

Revue de presse octobre 2009
(articles du 1^{er} au 31 octobre 2009)

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Diagnostic

Presse nationale

Prix Nobel

Pourquoi, la plupart du temps, la réplication d'un chromosome entier se déroule-t-elle aussi bien ? Pour avoir donné une explication, qui fait intervenir une enzyme, la télomérase, et les télomères (les extrémités des chromosomes), éclairant du même coup les phénomènes du vieillissement ou de l'apparition d'un cancer, les Américains Elizabeth Blackburn (Université de Californie à San Francisco), Carol Greider (*Johns Hopkins University School of Medicine* à Baltimore) et Jack Szostak (*Massachusetts General Hospital* à Boston) viennent de recevoir le prix Nobel de médecine et de physiologie 2009. L'espérance de vie est associée à la taille des télomères, qui se raccourcissent au fil des divisions cellulaires.

www.futurasciences.com, www.agevillage.com, 5 décembre 2010.

Première cause de dépendance lourde

Le Professeur Jean-François Dartigues, du centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR) Aquitaine de l'hôpital Pellegrin de Bordeaux, rappelle que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées représentent la première cause de dépendance lourde du sujet âgé, et que le vrai défi est de développer une politique de prévention afin de diminuer l'incidence de la pathologie, et de retarder le passage au stade sévère afin de faire reculer la dépendance. Au plan économique, les dépenses de santé liées à ces maladies pourraient atteindre en France cinquante milliards d'euros, représentant environ 1.8% du produit intérieur brut.

Le Pharmacien hospitalier. Dartigues JF. *Impact de la démence et des traitements sur la dépendance du sujet âgé*. Septembre 2009.

Le stade du prodrome

Selon le Professeur Bruno Dubois, de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière de Paris, la maladie d'Alzheimer représente un enjeu scientifique considérable sur la maîtrise du vieillissement et de la mort cellulaire, dont les retombées devraient largement dépasser le strict cadre de la démence. L'évolution récente des connaissances en physiopathologie incite à encourager un diagnostic précoce de la maladie et oriente la recherche vers des molécules capables de ralentir le processus dégénératif en agissant aux différentes étapes de la cascade amyloïde.

Le stade prédéméntiel (ou prodromal, du grec *prodromos*, avant-coureur), est déterminé par des critères majeurs et obligatoires : troubles de la mémoire persistant plus de six mois, confirmation des troubles à l'aide de tests de mémoire montrant un syndrome amnésique de type hippocampique, et par un ou plusieurs autres critères mis en évidence par des analyses plus approfondies : atrophie de l'hippocampe à l'imagerie, taux anormaux de biomarqueurs dans le liquide céphalo-rachidien, réduction du métabolisme et du débit sanguin dans les régions temporales et pariétales. Pour le Dr Ana Graf, directrice médicale chez Novartis, les approches thérapeutiques envisagées, qui tentent d'intervenir notamment sur la formation des plaques amyloïdes, auraient plus de chances de succès si elles étaient administrées à un stade précoce de la maladie, voire à un stade prédéméntiel.

Peut-on mener des essais cliniques au stade prodromal ? C'était l'un des thèmes de discussion du symposium « recherche translationnelle sur la maladie d'Alzheimer »,

tenu à Paris le 18 septembre. Les personnes diagnostiquées à un stade prodromal semblent évoluer vers un diagnostic de démence au bout de trois à cinq ans. « En établissant une standardisation des critères d'inclusion et d'évaluation, on devrait pouvoir développer et évaluer des médicaments susceptibles de ralentir ou d'arrêter la maladie à un stade prédéméntiel, avant la perte d'autonomie du patient », selon l'Inserm.

www.inserm-actualites.com, 8 octobre 2009. *Le Pharmacien hospitalier*. Dubois B. *Bilan et perspectives dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer*. Septembre 2009.

Troubles cognitifs et prise en charge des maladies cardiovasculaires et du diabète

Il existe peu de travaux concernant la façon dont les co-morbidités cardiovasculaires sont prises en charge chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Cédric Campion, du service de médecine gériatrique de Roubaix, et le pôle de gérontologie du CHRU de Lille, ont mené une étude portant sur deux cent vingt-et-une personnes âgées en moyenne de 84.2 ans. 74.2% de ces personnes présentaient un trouble cognitif ; on observe chez ces personnes une prévalence significativement plus élevée de cinq pathologies prises ensemble : diabète, insuffisance cardiaque, accident vasculaire cérébral, fibrillation auriculaire, cardiopathie ischémique. Comment expliquer ce défaut de prise en charge ? Pour les auteurs, certaines raisons sont liées au comportement de la personne ou de son entourage : les personnes âgées consultent fréquemment leur généraliste, mais moins les spécialistes, ce qui conduit à une moindre prescription des traitements de référence. La qualité de l'observance ne semble pas liée à l'âge, mais à la complexité du traitement (polymédication). Les troubles cognitifs et du comportement compromettent chez les personnes malades la régularité de prise. Un manque de coopération lors de l'examen clinique, les difficultés de l'interrogatoire et la sémiologie atypique rendent le diagnostic difficile. D'autres raisons sont liées à l'attitude des médecins : en raison du risque iatrogène, certains médecins se refusent à prescrire certains médicaments, craignant de faire plus de mal que de bien. Les auteurs ajoutent : « on ne peut ignorer aussi que le terme de « démence » est empreint d'une connotation péjorative, même dans le milieu médical. Il est volontiers associé dans l'esprit des gens non seulement aux troubles du comportement (irritabilité, déambulation, agressivité, réactions imprévisibles...) mais aussi à la dépendance, voire à la déchéance. Cet amalgame est préjudiciable au patient dément, qui peut se voir refuser, par exemple, l'entrée de certains services hospitaliers (réanimation, soins intensifs...), alors qu'une personne atteinte de troubles cognitifs, mais non diagnostiquée comme telle, aurait eu probablement moins de difficultés à y être admise et à bénéficier d'une prise en charge optimale.

La Revue de Gériatrie. Campion C et al. *Troubles cognitifs et prise en charge des maladies cardiovasculaires et du diabète*. Septembre 2009.

Congrès mondial : morceaux choisis

La Revue de Gériatrie propose un compte-rendu en français de plusieurs communications du congrès mondial de gérontologie et gériatrie, qui s'est tenu à Paris du 5 au 9 juillet 2009 concernant la maladie d'Alzheimer.

La Revue de Gériatrie. Jouanny P. *Nouvelles approches dans la prévention de la maladie d'Alzheimer*. Septembre 2009. *La Revue de Gériatrie*. Puisieux F. *Stratégies émergentes pour la maladie d'Alzheimer*. *La Revue de Gériatrie*. Krolak-Salmon et Marquet T. *Nouvelles approches dans la prévention de la maladie d'Alzheimer*. Septembre 2009.

Test sanguin

La société de biotechnologie française *ExonHit Therapeutics* a présenté les résultats cliniques de son test sanguin de la maladie d'Alzheimer au second congrès sur les essais cliniques dans la maladie d'Alzheimer (*CTAD-Conference of Clinical Trials on Alzheimer's Disease*) tenu à Las Vegas (Etats-Unis). La société prévoit le lancement de ce test fin 2009. Il est destiné à « distinguer les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer des individus sains ». Le professeur Peter Snyder, de l'Université *Brown* à Rhode Island, souligne que « le diagnostic clinique des patients atteints de la maladie d'Alzheimer pose aujourd'hui de nombreuses difficultés », et qu'il existe « une forte demande de la part des groupes pharmaceutiques pour des biomarqueurs fiables, valides et économiques, qui pourraient améliorer la sélection des patients devant participer aux essais cliniques sur la maladie d'Alzheimer. *AclarusDx* (le nom du test, anciennement EHTDx21), pourrait être un nouvel outil important pour aider les cliniciens à identifier les populations potentiellement susceptibles de tirer le plus de bénéfices des dernières avancées thérapeutiques ».

Le cours d'*ExonHit Therapeutics* a augmenté de 70% ces trois derniers mois.

www.mypharma-editions.com, informationhospitaliere.com, 2 novembre 2009. *Second Conference of Clinical Trials on Alzheimer's Disease, Las Vegas*. Fehlbaum-Beurdeley P et al. *Identification of patients with Alzheimer's disease using molecular signatures derived from splice variant expression profiles from peripheral blood*. 29 octobre 2009.

Personnalité et troubles du comportement : quel lien ?

En présence du vice-président du Conseil régional Rhône-Alpes, l'association lyonnaise Sport Alzheimer a accordé une subvention de dix-huit mille euros pour soutenir le projet de recherche multicentrique PACO « personnalité-Alzheimer-comportement », associant les CHU de Lyon, Grenoble, Saint-Etienne, Dijon, Nice et le CH de Colmar), coordonnée par le docteur Krolak-Salmon, et visant à rechercher des liens entre la personnalité des personnes malades et le risque de développer des troubles du comportement. Ce projet multidisciplinaire, neuro-géronto-psychiatrique, fait appel aux neurosciences et à des techniques avancées d'imagerie cérébrale.

www.lyoncapitale.fr, 6 octobre 2009.

Orthophonie : évaluation des capacités de communication

Trois orthophonistes, T. Rousseau, directeur de recherches à l'UNADREO (ERU 17) à l'Université d'Angers, A. de Saint-André de l'Université Paris VI et P. Gatignol, directrice déléguée du département universitaire d'enseignement et de formation en orthophonie de l'Université Paris VI, ont étudié l'influence de l'âge et du thème de la conversation chez trente-trois personnes âgées sans troubles cognitifs et cent cinquante-deux personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer. Les personnes malades produisent en premier lieu des réponses, puis des affirmations, puis des descriptions, alors que chez les personnes sans troubles cognitifs, ce sont les affirmations, puis le non-verbal, puis les descriptions et enfin les réponses. Quelle que soit l'avancée dans la maladie d'Alzheimer, le discours des personnes malades se caractérise par une simplification des actes de langage utilisés, qui n'est pas retrouvée dans le vieillissement normal.

Les auteurs proposent également une normalisation de la grille d'évaluation des capacités de communication des patients atteints de démence de type Alzheimer (Gecco) de T. Rousseau. La grille Gecco permet d'évaluer la communication d'un point de vue pragmatique, dans des conditions naturelles d'interlocution. Sa passation n'est pas perturbante pour la personne malade, car elle ne le place pas en situation de test. La complexité de la grille ne permettant pas de faire une analyse des actes de langage en même temps que se déroule l'échange, il est nécessaire de pratiquer un enregistrement vidéo (qui prend en compte la communication non

verbale) ou un enregistrement audio, à condition que les actes non verbaux aient été notés par ailleurs). Le Gecco existe en version informatisée. Les auteurs envisagent d'utiliser l'évaluation orthophonique de la communication comme élément diagnostique au stade de l'évaluation initiale : une altération progressive de l'utilisation de certains types de langage au profit d'autres, de meilleures performances dans certaines situations de communication ou dans l'abord de certains thèmes de discussion seraient des signes pouvant alerter sur l'apparition d'une éventuelle maladie d'Alzheimer.

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Rousseau T et al. *Evaluation pragmatique de la communication des personnes âgées saines*. Octobre-décembre 2009.

Presse internationale

Qu'est-ce que la démence ? (1)

AF Kurz et NT Lautenschlager, du service de psychiatrie et psychothérapie de l'Université technique de Munich (Allemagne) s'interrogent sur le concept de démence : faut-il le retenir, le recadrer ou le remplacer ? Au plan étymologique, « démence » signifie littéralement « absence d'esprit » : cette désignation ne rend clairement plus compte du large spectre de troubles cognitifs et comportementaux que le concept de démence couvre aujourd'hui. Au plan médical, le concept actuel de démence, modelé selon le sous-type de la maladie d'Alzheimer, est trop étroit et ne permet pas de rendre compte au plan qualitatif d'autres sous-types importants. Cependant, selon les auteurs, le concept actuel doit être retenu, car il permet, d'une part, de diriger l'attention du médecin vers un certain groupe de pathologies sous-jacentes, et d'autre part, de rendre possible l'accès au traitement médical, à l'accompagnement social et à la protection juridique.

Int Psychogeriatr. Kurz AF et Lautenschlager NT. *The concept of dementia: retain, rename or reframe?* 9 octobre 2009.

Qu'est-ce que la démence ? (2)

En France, le terme de démence a encore une connotation négative, auquel l'on préfère souvent la périphrase « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées », ce qui induit une représentation médicale des troubles. Cela n'est pas nécessairement le cas dans les pays anglo-saxons. L'Association *Alzheimer's Disease International (ADI)* propose une clarification du concept même de la maladie pour le grand public, élaborée par l'équipe du Professeur Martin Prince de l'Institut de psychiatrie du *King's College* de Londres.

La démence est la détérioration progressive de la fonction cognitive, c'est-à-dire la capacité de traiter la pensée (intelligence). Le caractère progressif signifie que les symptômes deviendront graduellement plus sévères. La détérioration sera plus importante que celle habituellement attendue dans le vieillissement normal, et elle est due à des dommages (*damage*) ou à la maladie. Un exemple de dommage est l'accident vasculaire cérébral. Un exemple de maladie est la maladie d'Alzheimer. La démence est un syndrome (ensemble de signes) non spécifique, pouvant affecter différentes zones fonctionnelles du cerveau : mémoire, langage, résolution de problèmes, attention. La démence n'est pas une maladie en elle-même. La maladie d'Alzheimer est une maladie. La démence émerge en touchant les fonctions mentales supérieures de la personne. Aux stades avancés, la personne peut ne plus savoir le jour de la semaine, où elle est et devenir incapable d'identifier les visages bien connus. Bien que la démence soit plus fréquente chez les personnes âgées, elle peut affecter les adultes de tous âges.

Alzheimer's Disease International. Prince M et Jackson J, coord. *World Alzheimer Report 2009*. Septembre 2009. www.medicalnewstoday.com, 21 septembre 2009.

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer est une maladie spécifique ; la démence est un ensemble de symptômes. La démence n'est pas une maladie. Qu'est-ce qu'une maladie ? Lorsque l'on a une infection de la jambe, la jambe fait mal : la douleur est le symptôme (signe) et l'infection est la maladie. Au cours de la maladie d'Alzheimer, des plaques et des fibrilles se développent dans la structure du cerveau. Ceci provoque la mort de cellules du cerveau. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent aussi un déficit de molécules chimiques permettant la transmission des messages dans le cerveau : les neurotransmetteurs. La maladie d'Alzheimer est la forme la plus fréquente de la démence. La maladie devient plus sévère au fil du temps : c'est une maladie progressive. Il n'existe aujourd'hui aucun traitement pour la maladie d'Alzheimer, mais il existe des moyens de ralentir sa progression et d'aider les personnes malades pour certains symptômes. La maladie d'Alzheimer est aussi une maladie terminale : elle est incurable et conduit à la mort.

Alzheimer's Disease International. Prince M et Jackson J, coord. *World Alzheimer Report 2009*. Septembre 2009. www.medicalnewstoday.com, 21 septembre 2009.

Les causes de la démence

La démence peut être causée par la maladie d'Alzheimer. La chimie et la structure du cerveau d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont modifiées et les cellules de son cerveau meurent prématurément.

Une seconde cause de démence est l'accident vasculaire cérébral (*stroke* : AVC, attaque cérébrale, infarctus cérébral, hémorragie cérébrale), touchant les vaisseaux sanguins (veines et artères). Notre cerveau a besoin d'être abondamment approvisionné en sang oxygéné. Si cet apport est réduit, de quelque façon que ce soit, les cellules de notre cerveau peuvent mourir, provoquant les symptômes de la démence vasculaire. Les symptômes peuvent apparaître soudainement (accident cérébral majeur) ou graduellement (série de mini-accidents).

Une troisième cause est la démence à corps de Lewy. Il s'agit de structures sphériques qui se développent au sein des cellules nerveuses. Les cellules du cerveau sont des cellules nerveuses. Elles forment une partie de notre système nerveux. Ces structures sphériques endommagent le tissu cérébral, affectant la mémoire, la concentration et le langage. La démence à corps de Lewy est souvent confondue avec la maladie de Parkinson, les symptômes étant similaires.

Une quatrième cause est la démence fronto-temporale, comprenant la maladie de Pick. La partie frontale du cerveau est endommagée. Le comportement et la personnalité de la personne malade sont affectés en premier, puis les troubles de la mémoire.

Enfin, de nombreuses autres maladies peuvent être la cause d'une démence : la paralysie supranucléaire progressive, le syndrome de Korsakoff, la maladie de Binswanger, le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et le SIDA, la maladie de Creutzfeld-Jacob. La démence est aussi plus fréquente chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, de la maladie de Huntington, de la maladie du neurone moteur et de la sclérose multiple.

Alzheimer's Disease International. Prince M et Jackson J, coord. *World Alzheimer Report 2009*. Septembre 2009. www.medicalnewstoday.com, 21 septembre 2009.

Inflammation : quel rôle ?

Des chercheurs de la clinique Mayo de Jacksonville (Floride, Etats-Unis) montrent, chez la souris, que l'inflammation n'est pas le déclencheur du dépôt de protéine amyloïde dans le cerveau. Au contraire, l'inflammation aide le cerveau à se débarrasser de ces plaques amyloïdes toxiques au début de la maladie. Pritam Das, professeur assistant au service de neuroscience, explique : « c'est le contraire de ce que la plupart des experts pensaient jusqu'à ce jour, nous compris ». Les chercheurs

ont stimulé l'expression de l'interleukine 6, une cytokine qui induit la réponse inflammatoire immunitaire des cellules de soutien des neurones (microglie). Ils s'attendaient à voir une formation massive de plaques et des dommages aux neurones. C'est l'inverse qui s'est produit, et l'inflammation a prévenu la formation de plaques. Devant ce résultat inattendu, les chercheurs ont mené des expériences complémentaires : ils ont exprimé l'interleukine 6 avant l'apparition de plaques, chez des souriceaux nouveau-nés, et chez des souris adultes présentant déjà des plaques. Dans les deux cas, la présence d'interleukine 6 élimine les plaques amyloïdes du cerveau. Comment ? Les cellules de la microglie, activées, s'y attachent et les digèrent par phagocytose : la plaque est vue comme un corps étranger. Le Dr Das fait l'hypothèse que l'inflammation aide à éliminer la plaque au début de la maladie, mais que des dépôts trop importants finissent par empêcher le travail des cellules de la microglie. A ce moment, l'inflammation, activée de façon chronique par la présence de la plaque amyloïde en trop grande quantité, produit un effet délétère. Pourrait-on manipuler de façon transitoire et sélective les cellules de la microglie pour altérer la formation de plaques avec efficacité et sécurité ? Il faut trouver le bon équilibre entre neuroprotection et neurotoxicité, dit le Dr Das, pour qui ces résultats pourraient permettre de comprendre les mécanismes d'autres maladies neurodégénératives caractérisées par l'accumulation de protéines dans le cerveau. *FASEB*. Chakrabarty P et al. *Massive gliosis induced by interleukin-6 suppresses A β deposition in vivo: evidence against inflammation as a driving force for amyloid deposition*. 14 octobre 2009.

Progression de la maladie : réseaux neuronaux

Le service de psychiatrie de l'Université de Lausanne (Suisse) suggère de considérer les réseaux neuronaux non seulement comme des cibles du processus neurodégénératif de la cascade amyloïde, mais aussi comme des contributeurs à la progression de la maladie et à ses manifestations. Ils passent en revue trois domaines de recherche : en premier lieu, la réserve cérébrale et la redondance des éléments du réseau, qui sont associés à la vulnérabilité du cerveau. Un environnement enrichi semble augmenter la réserve cérébrale et hausser le seuil d'apparition de la maladie. Deuxièmement, la progression de la maladie et la performance de la mémoire ne s'expliquent pas seulement par la perte synaptique ou neuronale, mais aussi par des mécanismes de compensation au niveau des micro-circuits. Troisièmement, certains phénotypes de la maladie d'Alzheimer apparaissent liés à un dysfonctionnement progressif des réseaux neuronaux, avec une activité diminuée du système de neurotransmission.

Brain Research Bulletin. Savioz A et al. *Contribution of neural networks to Alzheimer's disease progression*. 28 octobre 2009.

Distinction

Le Dr Roger Rosenberg, directeur du centre Alzheimer de l'Université *Southwestern* de Dallas (Texas) a reçu la première médaille internationale de la Fédération mondiale de neurologie (WFN), qui regroupe cent associations nationales. Roger Rosenberg est l'un des pionniers de la génétique moléculaire des maladies neurologiques. Il travaille actuellement sur un vaccin dirigé contre le peptide bêta-amyloïde.

Newswise.com, 28 septembre 2009.

Troubles du comportement : comparaison domicile-institution

Le service de neurologie de l'Université nationale de Taiwan a comparé la prévalence et les caractéristiques des symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie d'Alzheimer auprès de cent trente huit personnes vivant à domicile, vues en consultation mémoire, et cent soixante-treize personnes vivant en maison de

retraite. Les troubles du comportement, évalués par les aidants principaux, familiaux ou professionnels, ont été mesurés avec l'échelle BEHAVE-AD. La prévalence d'au moins un trouble du comportement était similaire dans les deux groupes (domicile 81.9%, institution 74.9%). La perturbation de l'activité était le trouble le plus fréquent (domicile 52.2%, institution 38.7%). Les délires, hallucinations, anxiété et activité étaient plus fréquemment observés en consultation mémoire qu'en institution. L'utilisation de psychotropes à haute dose en institution peut expliquer la fréquence moins élevée des troubles comportementaux en institution. Les aidants familiaux apparaissent plus stressés que les aidants professionnels.

Int Psychogeriatry. Cheng TW et al. *Comparison of behavioural and psychological symptoms of Alzheimer's disease among institution residents and memory clinic outpatients*. 7 septembre 2009.

Douleur : échelle spécifique

BS Husebø, de l'Université de Bergen (Norvège) publie une thèse décrivant une nouvelle échelle pour mesurer la douleur chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et qui sont incapables de décrire leur douleur en raison de la perte de mémoire et des difficultés à parler. Cette échelle (*MOBID 2-Mobilisation-observation-behavior-intensity-dementia*) a été testée sur près de trois cents résidents de maison de retraite. Le comportement et l'intensité de la douleur ont été évalués à l'aide de la vidéo lors des examens cliniques et durant les soins du matin. L'échelle s'appuie sur une observation multidisciplinaire.

Tisskr Nor Laegeforen. Husebø BS. *Pain in patients with dementia: Norwegian version of the MOBID-2 pain scale*. 8 octobre 2009 (article en norvégien).

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Thérapeutiques

Presse nationale

Recherche en maison de retraite

Peu de recherches cliniques sont conduites en maison de retraite. Le réseau REHPA (réseau de recherche en établissement d'hébergement pour personnes âgées) est un espace de collaboration entre le service de gériatrie du CHU de Toulouse et deux cent quarante maisons de retraite. Une étude observationnelle est menée par l'équipe du Professeur Bruno Vellas auprès de quatre mille neuf cents résidents : 73.9% sont des femmes, d'âge moyen 65.7 ans +/- 8.8 ans. Le poids moyen est de 61.9 +/- 14.8 kg, le score des activités de la vie quotidienne de 2.8 +/- 2.1. Une maladie d'Alzheimer est diagnostiquée dans 43.5% des cas (dont seulement 50.9% sont traités). 19.6% des personnes malades présentent un comportement agressif, 10.8% crient, 10.9% déambulent, 27.4% sont traitées par des antipsychotiques, 54.4% ont une hypertension, 8.7% ont un diabète, 14.8% une ostéoporose, 4.1% sont tombées la semaine précédant l'étude, 37.9% ont mal et 19.8% ont perdu du poids. Plus d'une personne sur sept (13.5%) a été hospitalisée depuis moins de trois mois.

J Nutr Health Aging. Rolland Y. *Descriptive study of nursing home residents from the REHPA network*. 2009.

Prévention et prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France

Selon un rapport remis le 9 octobre au ministre de la Santé par le Dr Elisabeth Fery-Lemonnier, conseillère générale des établissements de santé, l'accident vasculaire cérébral (AVC, facteur de risque de la maladie d'Alzheimer) représenterait 2% des séjours en hospitalisation de courte durée, 4.5% des journées de soins de suite et

réadaptation, et toucherait 16% des personnes vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Pour l'instant, le ministère a mis l'accent sur la constitution d'unités neuro-vasculaires afin de donner un accès à l'imagerie en urgence et à l'expertise sur place ou par télé-médecine pour tout patient. Maintenant, le ministère reconnaît que « les principaux efforts d'organisation et de mobilisation des moyens doivent porter sur les secteurs social et médico-social et le retour à domicile (« l'aval de l'aval »), qui conditionnent « la fluidité de la filière ». Les annexes du rapport comprennent le cadre réglementaire actuel et des travaux de la Haute autorité de santé pour améliorer les pratiques professionnelles dans la prise en charge des AVC.

www.sante-sports.gouv.fr. Fery-Lemonnier E et al. *La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France*. Juin 2009. Lagedor.fr, 13 octobre 2009.

Médicaments spécifiques Alzheimer

La direction régionale du service médical de l'Assurance maladie de Provence-Alpes-Côte d'Azur a mené une étude descriptive rétrospective sur près de dix-huit mille personnes ayant reçu au moins un médicament spécifique de la maladie d'Alzheimer. 87% étaient déclarés en affection de longue durée pour au moins une des trente maladies ; 56.3% des patients étaient en ALD 15 (maladie d'Alzheimer et autres démences), 3.5% en ALD 16 (maladie de Parkinson) et 4% en ALD 23 (affections psychiatriques). 77% des prescriptions émanaient d'un médecin généraliste, 11% d'un neurologue, 3% d'un psychiatre ou d'un neuropsychiatre, 2% de médecins d'autres spécialités (dont la gériatrie). 79% des personnes étaient traitées en monothérapie. 16% recevaient une bithérapie associant un anticholinestérasique (donépézil, rivastigmine, galantamine), cette association n'étant pas recommandée. Le risque iatrogénique était présent dans le cas de co-prescription prolongée d'anxiolytiques (23% des personnes de l'étude). 64.9% des patients ont eu des actes infirmiers, 49.5% des actes de kinésithérapie, 45.3% un transport sanitaire, 39.1% du matériel d'aide à domicile et 12.5% des actes d'orthophonie. Un tiers des personnes malades a été hospitalisé au moins une fois dans l'année, une proportion comparable à celle observée dans l'étude *Real.fr*. La décision d'hospitalisation n'est pas exceptionnelle, mais coûteuse pour l'assurance maladie. Pour la Haute autorité de santé, l'hospitalisation devrait s'organiser en première intention en unité Alzheimer pluridisciplinaire ou en unité de court séjour gériatrique ou de psychiatrie du sujet âgé, afin d'éviter le passage par les urgences. Les séjours répétés ou prolongés sont peu nombreux. En termes de coût, les hospitalisations représentent 26% du montant total remboursé, qui s'élève à 8 242 €, et les soins infirmiers 35%.

Par comparaison, en 2004, le montant moyen remboursé pour l'ALD 15 était de 8 453 € pour la France entière, les soins infirmiers représentant 13% du total. Le service médical de l'assurance maladie souligne la difficulté de traiter et de suivre la maladie d'Alzheimer au regard des recommandations professionnelles de la Haute autorité de santé. Le médecin traitant et l'infirmière sont au centre de la prise en charge à domicile, mais ils sont insuffisamment formés et coordonnés. L'assurance maladie attend les effets de deux mesures du plan Alzheimer 2008-2012 : la lutte contre le risque iatrogène des psychotropes (mesure 15) et la coordination.

La Revue de Gériatrie. Allaria-Lapierre V et al. *Patients traités par médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer : une analyse descriptive à partir des bases de données de l'Assurance maladie*. Septembre 2009.

Stimulation cognitive en EHPAD

La stimulation cognitive est un type d'intervention non pharmacologique initié en France à l'hôpital Broca et à la Fondation nationale de gérontologie à la fin des années 1980. Elle désigne la sollicitation méthodique des fonctions cognitives,

psychologiques et sociales, à travers une approche écologique, c'est-à-dire adaptée aux besoins réels de la vie quotidienne. Elle comporte deux volets, l'un s'adressant aux personnes malades, l'autre à leurs aidants naturels et/ou professionnels. Pour Jocelyne de Rotrou, du centre mémoire de ressources et de recherches de l'hôpital Broca de Paris, et Pierre Bert, de la direction médicale d'AREPA (association des résidences pour personnes âgées), la stimulation cognitive en EHPAD peut être organisée soit sous forme individuelle, soit sous forme collective, au sein de groupes homogènes de résidents constitués en fonction des résultats d'une évaluation initiale pluridisciplinaires (bilans neuropsychologique, sensoriel et locomoteur, autonomie, nutrition...) réalisée sous la responsabilité du médecin coordonnateur avec l'aide du médecin traitant. La stimulation cognitive est proposée au résident par le médecin coordonnateur, qui doit recueillir son accord et celui de ses proches. Le PASA (pôle d'activité et de soins adaptés de l'établissement, qui accueille pendant la journée les résidents souffrant de maladie d'Alzheimer avec des troubles modérés du comportement) peut être le lieu privilégié de la mise en place d'un programme de stimulation cognitive. Sous la responsabilité du médecin coordonnateur, la stimulation cognitive est mise en œuvre par le personnel du PASA : psychologue, ergothérapeute, assistant de soins en gérontologie, psychomotricien ou personnel soignant de l'établissement. Le personnel doit être spécifiquement formé à l'évaluation, aux techniques de soins et de communication et aux traitements non médicamenteux de la maladie d'Alzheimer. Le programme de stimulation est adapté à l'évolution de l'état clinique de la personne malade.

Le Journal du médecin coordonnateur, octobre-décembre 2009.

Une caméra autour du cou

La *SenseCam*, un appareil photo numérique, capable de prendre des clichés automatiquement toutes les trente secondes, pourvu d'un objectif grand angle, de capteurs de luminosité et de contraste, d'un détecteur de température et d'un accéléromètre, capable de stocker trente mille clichés sur un gigaoctet de mémoire, a été mis au point en 2005 par les laboratoires de recherche de *Microsoft*, en collaboration avec le centre mémoire de l'hôpital universitaire *Addenbrooke* de Cambridge (Royaume-Uni). L'objet est destiné à capturer les moments de la vie d'une personne de manière passive. Cinq cents modèles sont en circulation, essentiellement utilisés par des chercheurs. Selon le magazine *New Scientist*, l'entreprise britannique *Vicon* va produire en masse ces caméras, sous le nom de *ViconRevue*, afin d'en baisser le prix de vente. Selon Henry Kautz, de l'Université de Rochester (New York, Etats-Unis), cette caméra pourrait trouver sa place dans la vie de tous les jours d'une personne souffrant de troubles de la mémoire, aux côtés d'un carnet de notes.

Clubic.com, 19 octobre 2009.

Prothèse cognitive

Le projet international *Cogknow* (2006-2009) vise à développer des technologies d'assistance destinées à des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée au stade léger. Ce projet international est mené en collaboration par l'Institut EMGO de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), le centre de soins à distance de l'Université de technologie de Luleå (Suède), l'entreprise Novay d'Enschede (Pays-Bas), les Universités d'Ulster et de *Queens* à Belfast (Irlande du Nord), le centre norvégien de télémédecine et le conseil du comté de Norrbotten de Luleå (Suède). Il s'agit de développer une « prothèse » cognitive intégrée, configurable à distance, pour le soutien des personnes malades dans des domaines où les besoins ne sont pas satisfaits : la mémoire, le contact social, les activités de la vie quotidienne et le stress psychologique. Trois cycles de développement, s'appuyant sur quarante-cinq utilisateurs et quarante-cinq aidants (*processus*

« *users-driven* » : conduit par les utilisateurs), ont permis de développer un prototype testé dans les trois pays. Chaque cycle comprenait l'évaluation des besoins des personnes malades et leurs aidants, l'amélioration du prototype et une phase d'évaluation. Le système développé a été nommé « navigateur de jour » (*Cogknow Day Navigator*) et offre un soutien personnalisé dans quatre domaines : le rappel des choses à faire et l'orientation dans le temps, l'appel téléphonique par appui sur une image, un lecteur multimédia et des fonctions de sécurité (indiquant par exemple si la porte d'entrée est restée ouverte, ou aidant la personne malade à rentrer chez elle depuis l'extérieur). Ce dispositif est relié à un serveur central, qui est programmé avec les préférences et les calendriers des personnes malades. Ce projet est soutenu par un programme de recherche européen (FP6-ICT).

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Dröes et al. *Assistive technology for people with mild dementia : results from the Cogknow project*. Septembre 2009.

Grand emprunt : technologies clés

Le vieillissement est-il dans le champ d'investigation de la commission Rocard-Juppé sur le grand emprunt ? Michel Rocard déclare : le social n'est pas vraiment de notre ressort. Il ne nous appartient pas de bâtir le cinquième risque de sécurité sociale pour la dépendance des personnes âgées. Le grand emprunt peut en revanche faciliter la recherche sur la domotique et les médicaments ». Les conclusions doivent être rendues en novembre, avant arbitrage début 2010.

Le journal *Les Echos* a réuni une dizaine de spécialistes de l'innovation et sélectionné dix technologies clés pour le grand emprunt. Plusieurs de ces technologies peuvent concerner le contexte de la maladie d'Alzheimer : la simulation mathématique des systèmes complexes, appliquée aux maladies métaboliques (ex. diabète, obésité) ou neurodégénératives (ex. maladie d'Alzheimer), qui ont des causes multifactorielles ; les cellules souches, notamment pour traiter les maladies neurodégénératives ; le couplage de la santé et des technologies de l'information et des télécommunications, pour le suivi à distance des maladies chroniques et le maintien à domicile dans un contexte de désertification médicale ; l'Internet des objets, pour les rendre capables d'interagir pour des tâches multiples, notamment dans le domaine des maisons intelligentes.

Dsk28.wordpress.com, 19 octobre 2009. *Les Echos*, 26 octobre 2009.

Presse internationale

Une maladie terminale (1)

Selon Catherine Elton, de *Time Magazine*, en partenariat avec la chaîne de télévision *CNN*, la démence est vue par le grand public comme des troubles de la mémoire, une maladie du cerveau âgé. Mais certains experts la définissent plus précisément comme une « insuffisance cérébrale fatale » : une maladie terminale comme le cancer, qui tue physiquement les personnes malades. Cette distinction est largement inconnue du grand public et du corps médical, mais elle est cruciale en ce qui concerne les décisions de fin de vie. Pour le Dr Greg Sachs, du centre de recherche sur le vieillissement de l'Université de l'Indiana (Etats-Unis), ce manque d'appréciation de la nature de la démence conduit à mettre en place des traitements de façon mal avisée (*misguided*) et souvent trop agressifs en fin de vie, conduisant à des souffrances inutiles. Il y a cinq ans, Greg Sachs s'était fait refuser un article sur les obstacles aux soins palliatifs pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, au motif qu'il n'était pas possible qu'ils en meurent, et qu'il devait y avoir d'autres causes de décès. Le *New England Journal of Medicine*, l'un des plus rigoureux journaux médicaux du monde, vient de lui donner enfin raison, et lui ouvre ses colonnes pour un éditorial. Pour le Dr Greg Sachs, les cliniciens, les familles et le personnel devraient reconnaître et traiter la démence au

stade avancé comme une maladie terminale demandant des soins palliatifs, et il ne faut pas attendre que les personnes malades soient proches de la mort pour lutter contre la douleur. Mais décider pour quelqu'un d'autre, qui ne peut pas prendre des décisions médicales de façon autonome, est un rôle difficile pour les enfants, qu'il faut accompagner davantage. Pour Greg Sachs, la reconnaissance de la démence comme maladie terminale doit être prise en compte dans les politiques de santé publique.

www.time.com, en partenariat avec CNN, alzheimersreadingroom.com, 14 octobre 2009. *New Engl J Med*. Sachs GA. *Dying from dementia*. 15 octobre 2009. *New Engl J Med*. Mitchell SL et al. *Advanced dementia research in the nursing home: the CASCADE study*. 15 octobre 2009.

Une maladie terminale (2)

Une grande étude prospective, menée par l'équipe de Susan Mitchell à l'institut du vieillissement *Hebrew SeniorLife* de Harvard (Boston, Etats-Unis), auprès de trois cent vingt-trois résidents de maison de retraite, est la première étude de cohorte multicentrique à suivre des personnes atteintes de démence à un stade avancé, et leurs aidants, analysant les choix, les attitudes et les stratégies de soins en fin de vie (étude *CASCADE : Choices, Attitudes and Strategies for Care of Advanced Dementia at the End-of-Life*). Au cours de l'étude 55% des personnes malades sont décédées, la moitié des décès ayant lieu dans les six mois après l'inclusion. La survie médiane était de quatre cent soixante-dix-huit jours (seize mois), similaire à celle des personnes atteintes d'un cancer en phase terminale. Trente-et-une personnes ont souffert d'un problème majeur de santé, tel qu'une crise convulsive, une hémorragie gastro-intestinale, une crise cardiaque ou un accident vasculaire cérébral, mais ces événements ont rarement été mortels. Seules sept personnes ont connu l'un de ces événements dans les trois derniers mois de leur vie. Ceci confirme que ce ne sont pas les événements graves qui conduisent au décès dans la plupart des cas. Au stade terminal, on observe un ensemble de symptômes et complications (syndrome) : des difficultés à s'alimenter (86%), de la fièvre (53%), une pneumonie (41%). La mortalité à six mois était de 47% pour les résidents ayant eu une pneumonie, 45% pour ceux ayant eu un épisode fébrile et 39% pour ceux ayant eu des difficultés à s'alimenter. Ces événements sont causés par une insuffisance cérébrale. Claudia Kawas, professeur de neurologie à l'Université de Californie, explique : « nous oublions que le cerveau contrôle le cœur, les poumons, le système gastro-intestinal, le métabolisme ».

Les symptômes de stress étaient courants : difficulté à respirer (46%) et douleur (39%). Dans les derniers trois mois de leur vie, 41% des résidents ont subi au moins une intervention lourde (hospitalisation, admission aux urgences, traitement par voie intraveineuse ou alimentation par sonde gastrique). Les personnes malades dont les aidants comprennent le pronostic défavorable reçoivent beaucoup moins de traitements agressifs que celles dont les aidants ne le comprennent pas. En début d'étude, seul un tiers des aidants avait été conseillé par le médecin sur les complications de la maladie

www.time.com, en partenariat avec CNN, alzheimersreadingroom.com, 14 octobre 2009. *New Engl J Med*. Sachs GA. *Dying from dementia*. 15 octobre 2009. *New Engl J Med*. Mitchell SL et al. *Advanced dementia research in the nursing home: the CASCADE study*. 15 octobre 2009.

Troubles du comportement : approches non pharmacologiques

Les symptômes psycho-comportementaux de la démence tels que l'agitation, l'agressivité, l'opposition, les symptômes psychotiques (hallucinations ou idées délirantes) sont souvent documentés par les aidants ou les soignants au cours de la prise en charge des personnes âgées. Plus de 80% des personnes atteintes de la

maladie d'Alzheimer présentent ces symptômes, avec une grande variabilité individuelle. L'intensité de ces symptômes est sévère chez une personne sur trois. Considérant l'efficacité limitée et l'ampleur des effets indésirables observés avec les traitements psychotropes, la majorité des directives existantes soulignent l'importance des traitements non pharmacologiques. Un travail collaboratif entre l'équipe du Professeur Philippe Henri Robert, du centre mémoire de ressources et de recherches du CHU de Nice, Nathalie Maubourguet et Xavier Gervais de la Fédération française des associations de médecins coordonnateurs d'EHPAD (FFAMCO), Laure Carcaillon de l'unité Inserm 897 de l'Université Victor Segalen de Bordeaux, l'Association Alzheimer Côte d'Azur et Benoît Lavallart, de la Direction générale de la santé (DGS), a testé, dans un essai clinique randomisé, l'efficacité d'un programme de formation du personnel pour la prise en charge non pharmacologique des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. Une formation de huit semaines a été délivrée dans seize maisons de retraite, et les effets sur trois cents personnes malades ont été évalués à l'aide de l'inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield (CMAI) et d'un score d'observation, à l'inclusion, à la fin de l'intervention (huit semaines) et douze semaines après l'intervention. Une réduction significative des troubles a été observée dans le groupe d'intervention, mais pas dans le groupe témoin. Cet effet persiste trois mois après l'intervention.

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Robert PH et al. *Apathie et dépression dans la maladie d'Alzheimer.* 25^{ème} congrès de psycho-gériatrie de langue française. 37th Congress of the European Association of Geriatric Psychiatry. Tours, 16-18 septembre 2009. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Int J Geriatr Psychiatr.* Deudon A, Maubourguet N, Gervais X, Leone E, Brocker P, Carcaillon L, Riff S, Lavallart B, Robert PH. *Non-pharmacological management of behavioural symptoms in nursing homes.* 15 avril 2009. *J Nutr Health Aging.* Leone E et al. *Methodological issues in the non-pharmacological treatment of BPSD in nursing home – the TNM study.* *Annales médico-psychologiques.* Robert PH et al. *Prise en charge non pharmacologique des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer.* Avril 2009.

ACTEURS – Les Personnes malades

Presse nationale

Charte européenne des droits des personnes âgées

La plateforme européenne des personnes âgées AGE, qui regroupe cent cinquante associations, dont la Fondation nationale de gérontologie (FNG) en France, lance un projet de charte européenne des droits des personnes âgées ayant besoin d'assistance et de soins. AGE milite également pour obtenir des normes européennes de qualité pour les soins aux personnes âgées. Le professeur Blanchard du CHU de Reims, responsable de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, insiste sur la nécessité de réaffirmer et partager des valeurs communes avant toute déclinaison juridique, et s'inquiète de l'introduction de points non partagés, comme l'euthanasie, dans une charte européenne. Une étude qualitative de la FNG auprès d'une cinquantaine de directeurs d'établissements montre un certain épuisement de ceux-ci concernant les exigences légitimes des chartes et la faiblesse des moyens pour y répondre : « affichées au mur, mais sans portée face aux restrictions budgétaires ».

www.agevillagepro.com, 20 octobre 2010.

Protection juridique des majeurs

Répondant à plusieurs questions écrites parlementaires, le ministère de la Justice et des libertés a apporté des précisions sur la réforme de la protection juridique des majeurs, concernant les décrets d'application, l'information des tiers, la gestion des comptes bancaires, la nomination des tuteurs.

Assemblée nationale. Question n°54886 de JP Anciaux, JO du 20 octobre 2009. Question 51358 d'A Vallini, JO du 20 octobre 2009. Question 46938 de P Morel-A-L'Huissier, JO du 13 octobre 2009. Question 55347 de C Goasguen, JO du 13 octobre 2009. Question 55348 de S Demilly, JO du 13 octobre 2009. Question 08660 de JP Sueur, JO Sénat du 8 octobre 2009.

Faut-il laisser la personne malade dans l'ignorance ?

Si la participation de la personne malade aux décisions le concernant semble fondamentale, qu'en est-il dans la pratique courante ? Dire ou ne pas dire ? La révélation d'une maladie neurodégénérative reste un dilemme pour les professionnels. Peut-on informer sans nuire ? Comment une information délivrée peut-elle être maintenue en mémoire et comment gérer la charge affective ? Que représente le consentement sans capacité de discernement ? Le statut de la personne est-il respecté en cas de démence ? Quelles sont les places de la confidentialité et de la liberté de choix ? Quelles sont les conséquences à ne pas informer ? Le Dr I. Migeon-Duballet et ses collègues des pôles de gériatrie et de neurosciences du CHU La Milétrie de Poitiers ont mené une enquête auprès de quarante-sept couples personne malade/aidant principal. Les troubles de la mémoire constituent le premier motif de consultation (rapportés par 64% des aidants et 89% des aidants). 79% des personnes malades et 94% des aidants demandent à disposer de l'ensemble des résultats concernant la maladie. Mais quid du partage de l'information ? 38% des personnes malades souhaitent que l'information soit donnée à l'aidant alors que seulement 11% des aidants souhaitent que la personne malade soit informée.

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Migeon-Duballet I et al. Maladies neurodégénératives : enquête sur la connaissance de la maladie et les attentes du patient et de son aidant principal. Octobre-décembre 2009.

Plan Alzheimer : protection de la personne

« Alzheimer, une maladie à confiner ? » C'était le titre d'une tribune publiée le 4 septembre dans *Libération* par l'ancienne secrétaire d'Etat aux personnes âgées Paulette Guinchard, les députés Michèle Delaunay et Denis Jacquat, et David Causse, responsable du pôle santé-social de la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs), critiquant une disposition préparée actuellement dans le cadre de la mesure 39 du plan Alzheimer, et qui permettrait à un directeur d'établissement de confiner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans sa chambre, et de prendre des mesures coercitives après avoir épuisé toutes les autres solutions. Mais les textes soumis au groupe de travail piloté par la direction générale de l'action sociale (DGAS) ne sont actuellement que des propositions. « Il faut faire preuve de sagesse et de prudence », estime Federico Palermi, juriste et responsable d'études à la Fondation Médéric Alzheimer, qui participe aux débats. « Il y a, aujourd'hui, des mesures de limitation de la liberté d'aller et venir prises dans certains établissements ». Le juriste encourage à ce que la réflexion ne se limite pas à une analyse juridique : « effectivement, il existe un vide juridique, mais se contenter d'apporter une réponse strictement juridique serait insatisfaisant. Profitons-en pour aborder ce débat, par exemple, à travers l'angle non pas de la restriction mais des moyens permettant de préserver le plus longtemps possible l'autonomie des personnes vulnérables », notamment en termes de pratiques professionnelles (aménagement des espaces, formation des équipes,

accompagnement psychosocial...). Federico Palermi rappelle que la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir a déjà abordé ces questions et émis des recommandations. « Evaluons ce qui a été fait depuis et échangeons sur les pratiques actuelles. C'est à travers la diversité des points de vue que l'on aboutira à des réponses à la hauteur des enjeux dont il est question », conclut-il.

Le Mensuel des maisons de retraite, septembre 2009. *Libération*, 4 septembre 2009.

Evaluation des établissements : rendre publics les résultats (1)

La secrétaire d'Etat aux Aînés, Nora Berra, souhaite rendre publiques les évaluations de maisons de retraite, de façon à éviter la maltraitance, après la révélation de cas présumés de mauvais traitements dans un lieu de vie non conventionné de Bayonne. La médiatisation de cet événement « réveille les consciences » selon le Dr Duportet, président de l'AFBAH (Association Française pour la Bientraitance des Aînés et/ou Handicapés) : le nombre des témoignages à la plateforme téléphonique du 3977 a décuplé, passant de cent vingt appels par jour à cent appels par heure). Les professionnels du secteur ont appelé à une plus grande transparence. Si nécessaire, la secrétaire d'Etat est prête à soumettre un projet de loi en ce sens, a-t-elle déclaré au Sénat. Les maisons de retraite sont obligées de procéder à des évaluations internes et externes, mais les résultats ne sont pas rendus publics. Selon l'Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), 60% des établissements étaient engagés dans une démarche d'évaluation interne. L'évaluation externe doit être faite par un organisme habilité, dont l'ANESM a seulement publié la liste.

www.travail-solidarite.gouv.fr, 5 octobre 2009. AFP, Google, 8 octobre 2009. *Le Monde*, 23 octobre 2009. www.agevillagepro.com, 12 et 18 octobre 2009. Lagedor.fr, 27 octobre 2009. www.anesm.sante.gouv.fr, 16 octobre 2009. www.ladepeche.fr, 20 octobre 2009.

Evaluation des établissements : rendre publics les résultats (2)

Brice Hortefeux, ministre de l'Intérieur, dans une interview sur France 2, a déclaré souhaiter une mission parlementaire pour faire des propositions « concrètes et opérationnelles » sur la sécurité des aînés fragilisés. Il se dit favorable à voir retenir comme « circonstances aggravantes » le fait de s'en prendre à des personnes âgées. L'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées) approuve, et demande à l'Etat d'aller plus loin pour assurer l'efficacité de la démarche, en rendant transparents les financements des structures et des stratégies budgétaires des pouvoirs publics, et en étendant les logiques de transparence à l'aide aux personnes âgées à domicile, où ont lieu 80% des maltraitements. L'AD-PA dit qu'elle « ne peut accepter que l'Etat favorise l'installation de nouvelles structures sans jamais évaluer leur activité ».

www.travail-solidarite.gouv.fr, 5 octobre 2009. AFP, Google, 8 octobre 2009. *Le Monde*, 23 octobre 2009. www.agevillagepro.com, 12 et 18 octobre 2009. Lagedor.fr, 27 octobre 2009. www.anesm.sante.gouv.fr, 16 octobre 2009. www.ladepeche.fr, 20 octobre 2009.

Maltraitance : la prise en charge de « non-personnes » (1)

Jacques Soubeyrand, chef de service de médecine interne et gériatrie à l'hôpital Sainte Marguerite de Marseille, dans un article publié par *Le Monde*, distingue la macro-maltraitance, violente et visible, et la micro-maltraitance, insidieuse, quotidienne, souvent inconsciente, résultant de l'addition de dysfonctionnements délétères. « Ces dysfonctionnements sont multiples : de la perte de la prothèse dentaire, d'une toilette faite à la va-vite, de médicaments laissés sur la tablette, l'initiative de leur prise étant laissée au patient, en passant par une macération dans des draps souillés par des urines et ou des matières fécales, une camisole chimique,

des décalages horaires dans les soins d'hygiène, l'administration des médicaments, des repas et autres. La liste est longue. La synthèse de tous ces dysfonctionnements peut se résumer ainsi : ce sont des personnes qui sont prises en charge comme des « non-personnes ». Un type de maltraitance particulier est également à relever, car prenant de plus en plus d'importance et grave par ses conséquences létales : la maltraitance financière ». Aux Etats-Unis, l'ampleur du phénomène fait passer la maltraitance financière du champ du droit civil à celui du droit pénal.

Le Monde, 23 octobre 2009. www.agevillagepro.com, 26 octobre 2009.

Maltraitance : éthique , médecine et lien social (2)

Jacques Soubeyrand, rappelant la propension de l'être humain à être maltraitant pour ses semblables, estime que « la maltraitance est une maladie sociale non infectieuse, mais contagieuse et transmissible. Qu'il est possible d'être inconsciemment maltraitant, ne serait-ce que par maladresse, mais que l'on peut aussi y prendre du plaisir. Qu'un ordre donné émanant d'une personne ayant autorité peut obérer tout sens moral et représenter un excellent alibi d'exécution. Une formation spécifique à la prise en charge des personnes âgées devient donc indispensable, un simple bénévolat étant appréciable mais bien insuffisant ». Selon Jacques Soubeyrand, les médecins, désemparés face à la maltraitance, doivent retrouver la dimension humaine et éthique de leur métier et agir en « contre-feu » : « Le devoir de signalement ne doit pas être vécu comme un acte de délation, mais comme la première étape d'une démarche thérapeutique efficace. Un certificat médical adressé au Centre communal d'action sociale (CCAS) de la mairie de secteur, structure qui dispose d'un espace service aînés, permet le déclenchement d'une enquête sociale. Complémentaire de cette démarche, une stratégie d'information va s'avérer intéressante. Elle s'inscrit dans la relation médecin-patient. Elle a pour but de développer avec les familles une communication par laquelle il devient possible d'expliquer l'importance d'une osmose intergénérationnelle, par exemple ». Jacques Soubeyrand insiste sur le « rôle de lien social que la médecine a vocation à assumer », et demande qu'elle retrouve « cette dimension humaine que l'essor technologique a eu tendance à lui faire oublier. A quoi sert-il de soigner des personnes âgées si elles continuent à être confinées dans des conditions de maltraitance qui auront pour effet des rechutes, des récidives et, à terme, une évolution fatale dans la douleur et l'indignité ? Mourir, oui ; crever, non. Entre ces deux états certes identiques par le résultat, il existe une différence essentielle, celle d'une dimension éthique indispensable à la bonne santé d'une société ».

Le Monde, 23 octobre 2009. www.agevillagepro.com, 26 octobre 2009.

L'organisation maltraitante ?

Luc Peillon, de *Libération*, a recueilli le témoignage de Michèle, cinquante-neuf ans, infirmière en gériatrie : « lorsque j'ai commencé au service gériatrie, nous étions deux infirmières et six aides-soignantes pour quarante patients. Depuis la création des pôles, il y a deux ans, je suis seule avec quatre aides-soignantes pour trente-cinq patients. Je suis seule car, lorsque nous sommes deux, ma collègue ou moi sommes envoyées dans un autre établissement. Devoir changer du jour au lendemain de service, avec des patients que l'on ne connaît pas, est très déstabilisant. Beaucoup ont la maladie d'Alzheimer et ne connaissent même plus leur nom. Vous devez vérifier l'identité des gens, parfois en regardant ce qui est inscrit sur les pyjamas, pour ne pas vous tromper dans l'attribution des médicaments. Et quand vous les retrouvez dans la salle à manger, vous ne savez plus qui est qui. Vous ne connaissez pas non plus leur pathologie. La seule aide, c'est celle de l'ordinateur. Vous faites de l'abattage, de la distribution mécanique de médicaments, alors que ce moment est censé être un instant privilégié avec le patient. Face à cette situation, l'encadrement

nous dit d'« adapter notre stratégie ». Sous entendu, de gagner du temps en s'organisant mieux. Or en gériatrie, il est impossible de réduire le temps consacré aux patients, sous peine de dégrader la qualité des soins. Quand quatre aides-soignantes doivent lever, laver, habiller et faire manger trente-cinq personnes âgées, vous êtes déjà en flux tendu. Vous ne pouvez pas les bousculer. Pour les faire manger, il faut les installer, s'en occuper jusqu'à la dernière bouchée. Même donner à boire prend du temps. La conséquence, par exemple, c'est que beaucoup doivent être sous perfusion sous-cutanée la nuit pour être réhydratées, car les soignants n'ont pas pu les faire boire correctement dans la journée. Certaines fois, on n'est pas loin de la maltraitance organisée. Or ces perfusions sont prescrites par les médecins. Eux-mêmes savent donc, comme l'encadrement, à quel stade nous en sommes. J'aimais beaucoup mon travail. Mais, maintenant, lorsque je rentre le soir épuisée, je suis frustrée. J'ai le sentiment du travail mal fait, et ça, c'est terrible. Je dors mal la nuit, car je ne sais pas où je serai envoyée le lendemain. Je ne sais vraiment pas où l'on va. Mais je ne conseille à personne d'être malade aujourd'hui, et encore moins de vieillir à l'hôpital.»
Libération, 10 octobre 2009.

Un site dédié aux malades jeunes

Le Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes, labellisé en mars 2009 dans le cadre de la mesure 19 du plan Alzheimer et dédié aux personnes atteintes, avant l'âge de 60 ans, d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en France, a lancé le 21 octobre 2009 son site Internet. Le centre de référence est un centre multi-sites coordonné par le Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Lille-Bailleul du CHRU de Lille, et incluant les CMRR de l'APHP Ile-de-France de la Pitié-Salpêtrière et du CHU de Rouen. Ce site, encore en construction, propose des informations générales et spécifiques destinées aux personnes malades, leurs familles et proches, ainsi qu'aux professionnels des champs médicaux, sanitaires et sociaux, des associations et institutions.
www.ouest-france.fr, www.centre-alzheimer-jeunes.com, 21 octobre 2009.
www.agevillagepro.com, 26 octobre 2009.

Les immigrés à la retraite

Selon le recensement 2006 de l'INSEE, la population d'immigrés retraités ou préretraités atteignait en France plus de neuf cent soixante trois mille personnes. Les personnes les plus vulnérables, vivant en foyer et touchant le minimum vieillesse, est estimée à trente-sept mille personnes, dont vingt mille *chibanis* algériens (« anciens » en arabe), les autres venant essentiellement du Maghreb ou de l'Afrique sub-saharienne. Les statisticiens s'attendent à un pic de vieillissement de la population immigrée entre 2010 et 2020. La part des femmes touchant des retraites très faibles, notamment des pensions de réversion, s'accroît. Deux dispositions législatives principales concernent les retraités immigrés. La loi Chevènement de mai 1998 a instauré une carte de retraite valable dix ans, permettant d'aller et venir sans visa, mais entraînant une perte de la qualité de résident, du droit au séjour et des droits associés, en particulier de l'assurance maladie. Beaucoup d'immigrés ont décidé de garder leur titre de résidents afin de conserver les prestations sociales. En mars 2007, la loi Borloo sur la cohésion sociale a créé une aide « à la réinsertion sociale et familiale » pour les résidents vivant seuls en foyer et bénéficiaires du minimum vieillesse, souhaitant effectuer des séjours de longue durée dans leur pays d'origine. Cette aide entraîne la perte de différents droits sociaux et le décret d'application n'est pas paru, deux ans et demi après sa création.
La Lettre de l'AD-PA, septembre-octobre 2009.

Référentiel éthique

Au Royaume-Uni, de nombreuses personnes qui apprennent le « diagnostic dévastateur de la démence » ne reçoivent aucun soutien, leur médecin leur demandant simplement de revenir dans un an. Un groupe d'experts condamne cette situation comme « moralement mauvaise » (*morally wrong*), écrit le *Daily Telegraph*, citant le référentiel *Dementia, ethical issues*, du Conseil de bioéthique de Nuffield, coordonné par Tony Hope, professeur d'éthique médicale à l'Université d'Oxford. Certaines familles ne sont pas informées du diagnostic, et d'autres ne peuvent avoir accès aux informations médicales, le refus étant motivé par le secret médical. Le rapport recommande « une présomption de confiance » envers les aidants non rémunérés. Le professeur Hope explique que la confiance envers les aidants s'est érodée depuis dix à vingt ans, sous la pression de deux facteurs. En premier lieu, une croissance de l'individualisme dans le monde de la santé, qui fait que l'on ne transmet pas l'information à d'autres personnes : « cela peut être une bonne chose, mais risque d'exclure les aidants principaux », explique-t-il. Le second facteur est la préoccupation croissante concernant la maltraitance, conduisant à la « peur (*fear*) que les aidants sont des maltraitants potentiels », et cette peur pèse davantage dans l'esprit des médecins que le besoin d'information des familles. Le conseil de bioéthique ne se prononce pas sur la décision du *National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)* de limiter l'accès à l'Aricept (médicament spécifique de la maladie d'Alzheimer), mais recommande que les frais juridiques de cent vingt livres (133.68 euros) pour faire nommer une personne de confiance en matière de santé (*welfare attorney*) soient supprimés. « Le coût est un obstacle au respect des souhaits des personnes malades ».

www.telegraph.co.uk, 2 octobre 2010. *Dementia. Ethical issues. Nuffield Council on Bioethics*, www.nuffieldbioethics.org, 1^{er} octobre 2009. *Alzheimer's from the inside out*, n°20, octobre 2009.

Malades jeunes

Selon l'Association Alzheimer américaine, il existerait environ deux cent mille malades jeunes, c'est-à-dire âgés de moins de soixante-cinq ans. Une proportion importante a également un parent ou un grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer : si les formes familiales sont rares au niveau de la population générale, elles sont concentrées dans la population des malades jeunes. Comment s'occuper de son parent quand on est soi-même malade ? Les autres membres de la famille, les voisins et les collègues de bureau peuvent les ridiculiser en les réprimandant, en les traitant de paresseux, alors que c'est la maladie d'Alzheimer qui a détruit leur motivation. Les personnes malades souffrent de crises sévères de dépression et de frustration. A cela se rajoutent des problèmes conjugaux, conséquence d'une mauvaise compréhension et d'un sous-diagnostic de la maladie. 80% des malades jeunes perdent leur emploi et le revenu correspondant. Certains droits concernant leur couverture sociale ne peuvent être ouverts qu'à partir de l'âge de soixante-cinq ans. En juillet dernier, l'administration de la sécurité sociale américaine a examiné, lors d'une audition, la possibilité d'accorder ces droits aux malades présentant une forme précoce de la maladie d'Alzheimer avant cet âge. Elle a maintenant ouvert une phase de débat public (*public comment period*) pendant laquelle toute personne peut donner son avis concernant l'inscription des malades jeunes atteints de la maladie d'Alzheimer au titre de l'aide compassionnelle (*compassionate allowance list*), qui comprend une liste de situations cliniques inopérables et insolubles. Gary Joseph LeBlanc, de *Common Sense Caregiving*, soulignant sur son blog que la maladie d'Alzheimer est la sixième cause de décès aux Etats-Unis, ne voit même pas

pourquoi il devrait y avoir un débat sur la question. Il appelle les malades jeunes et leurs proches à faire entendre leur voix sur www.alz.org.
www2.hernandotoday.com, 26 octobre 2009.

Géolocalisation : faut-il un système d'alerte pour les personnes malades égarées ? (1)

A New York, au moins trois cents personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée s'égarant chaque année, selon l'association Alzheimer locale. Le grand nombre de moyens de transport disponibles ne facilite pas la tâche pour les retrouver. Depuis le début des années 1990, l'association, qui tient un registre de treize mille personnes malades, travaille en lien étroit avec la police, qui dispose depuis l'an 2000 de procédures spécifiques de maillage de l'environnement immédiat des personnes. La police retrouve 99% des personnes égarées et enregistrées auprès de l'association. Quinze autres Etats américains, dont la Floride, la Géorgie, la Caroline du Nord et le Missouri, disposent d'un système similaire.

Toujours aux Etats-Unis, le *Project Lifesaver International*, une association de secours aux citoyens risquant de se perdre en raison d'une maladie d'Alzheimer, d'autisme ou d'autres troubles cognitifs, vient de recevoir une subvention de huit cent quatre vingt-dix mille dollars (six cent mille euros), accordée par le département de la Justice, en partenariat avec *Alzheimer Foundation of America*. *Project Lifesaver International* est un programme de formation certifié, destiné aux forces de l'ordre. Les personnes malades participant au programme portent un bracelet électronique avec radio-transmetteur permettant leur géolocalisation. Le programme de formation comprend l'acquisition de compétences spécifiques pour communiquer avec des personnes présentant des troubles du comportement et de la communication, compétences critiques pour gagner la confiance de la personne égarée et faciliter son retour chez elle en sécurité. Au plan national, plus de mille services de police sont membres de *Project Lifesaver*, et ont retrouvé à cette date plus de deux mille personnes, avec 100% de succès. Le temps moyen pour retrouver une personne équipée est de trente minutes, contre neuf heures en pratique policière courante. Pour l'association, l'efficacité du programme permet de réduire de façon importante les coûts de recherche et libère les officiers de police pour d'autres tâches.

Au niveau national, une proposition de loi votée par la Chambre des représentants (*Silver Alert Act*) est actuellement en discussion à la commission de la Justice du Sénat. Le département de la Justice serait chargé de superviser le projet, dont le budget proposé est de seize millions de dollars (10.8 millions d'euros). La publicité de la disparition serait faite auprès des forces de l'ordre, des hôpitaux, des morgues et autres institutions locales. Le sénateur de New York Charles Schumer a déclaré : « c'est simple, cela ne coûte pas cher et cela sauve des vies ». Une information circule sur le réseau social *Twitter* pour suivre l'évolution de la législation *Silver Alert* au niveau national.

A Hong-Kong, une étude auprès de deux cent cinquante et un aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée montre que le risque de se perdre concerne globalement 27.5% des personnes malades. Le risque atteint 39% chez les personnes malades fréquentant un accueil de jour, contre 7.5% des personnes malades vivant chez elles. Le risque augmente avec la progression de la maladie.

Cityroom.blogs.nytimes.com, 12 octobre 2009. www.projectlifesaver.org,
www.reuters.com, 11 septembre 2009. *Int J Geriatr Psychiatry*. Kwok TC et al. *Getting lost in the community : a phone survey on the community-dwelling demented people in Hong-Kong*. 3 août 2009.

Géolocalisation : un système d'alerte labellisé par l'Association Alzheimer des Etats-Unis (2)

Aux Etats-Unis, l'Association Alzheimer lance, sous la marque *Comfort Zone* (système *Omnilink*), un système de localisation géographique spécifiquement conçu pour des personnes malades atteintes de la maladie d'Alzheimer qui risquent de se perdre. Il s'agit d'une application fonctionnant sur Internet, en lien avec des dispositifs de localisation qui évoluent en fonction de la progression de la maladie. Une personne peut être localisée en deux à trente minutes, en fonction du programme choisi par la famille, qui a aussi accès à des services de surveillance vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept, et un accès aux dossiers de santé d'urgence de la Fondation *MedicAlert*. Pour l'Association Alzheimer, *Comfort Zone* est un dispositif interactif qui permet aux personnes malades d'être plus actives et aux aidants d'être plus rassurés, qu'ils soient dans la même maison, dans la rue, au travail ou éloignés. Le système utilise le positionnement par satellite (GPS) et la cartographie en ligne. La famille tout entière définit le périmètre de sécurité de façon proactive. Si la personne malade sort de cette zone, la famille est avertie en quinze à trente minutes, selon le service choisi. Les zones et les alertes peuvent être ajustées pour répondre aux besoins de la famille lorsque la maladie progresse.

Qu'en pensent les personnes malades ? Bill Bailey, une personne malade au stade précoce, a pu reprendre le vélo et conduire sa voiture pour aller camper à six cents kilomètres avec son beau-frère, pour la première fois depuis le diagnostic. « Je me sens plus en confiance, j'ai moins peur de me perdre, parce que ma femme pourra rester en contact ». Sa femme Kitty ajoute : « en tant qu'aidante, je suis rassurée de savoir que Bill est capable de se déplacer à la fois librement et en sécurité même lorsque je suis au travail, que je fais mes courses ou que je m'absente. Avec *Comfort Zone* dans notre poche arrière, nous nous sommes achetés du temps et de l'indépendance ». Le prix des services comprend un forfait d'activation de 45 dollars (30.29 euros) et un abonnement débutant à 42.99 dollars par mois, prix comparable à celui de la plupart des abonnements de téléphone mobile.

www.alz.org, 22 octobre 2009.

ACTEURS – Les Aidants/Les Familles

Presse nationale

Gérer le vieillissement et la dépendance : l'immigration(1)

D'ici à 2040, la population des personnes de plus de soixante-cinq ans sera multipliée par 2.5. Comment gérer ce vieillissement ? Pour la sociologue Claudine Attias-Donfut, « l'apport de l'immigration est et sera indispensable au renouvellement des générations actives. Il y sera fait appel en outre pour répondre aux besoins croissants de personnels fournissant aides et soins aux personnes âgées. Ainsi le vieillissement entraîne une intensification de l'immigration de travail, à quoi s'ajoutent les migrations tardives, au moment de la retraite, à la recherche d'un meilleur climat ou pour un retour au lieu d'origine. Le marché du travail est inéluctablement marqué par ces deux processus enchevêtrés, vieillissement et immigration ».

Le Monde, 24 octobre 2009.

Gérer le vieillissement et la dépendance : l'entourage familial (2)

Selon Claudine Attias-Donfut, une personne sur quatre des générations d'après-guerre risque de connaître la dépendance, mais celle-ci surviendrait à un âge plus tardif. Parallèlement, le nombre des aidants potentiels dans l'entourage est amené à se réduire. « L'entourage familial seul ne peut pas assumer tous les besoins d'aide

des personnes âgées dépendantes et risque de s'épuiser en l'absence de services professionnels. C'est un fait à présent bien établi ; la diminution de l'aide publique ne peut guère être compensée par un surinvestissement de l'entourage, au contraire, les deux formes d'aide sont complémentaires. Ces futurs problèmes sont prévisibles et il est important d'anticiper les solutions à mettre en place, sans attendre d'y être confronté dans l'urgence ».

Le Monde, 24 octobre 2009.

Gérer le vieillissement et la dépendance : technologies et services (3)

Selon Claudine Attias-Donfut, le développement de technologies adaptées contribuerait à pallier l'insuffisance des moyens humains. Dans ce domaine, la France accuse un certain retard par rapport à d'autres pays d'Europe du Nord. Un développement technologique et des structures d'accueil sont nécessaires pour faire face à la demande grandissante des familles souhaitant recourir à des services spécialisés dans l'accompagnement des mourants. Les soins palliatifs font partie d'un changement profond dans l'attitude à l'égard de la mort, actuellement en pleine mutation dans les sociétés modernes. Ils symbolisent à la fois la levée du tabou sur la mort qui a caractérisé la fin du vingtième siècle et la conception d'une mort digne, en entourant le mourant et en soulageant ses souffrances.

Le Monde, 24 octobre 2009.

Gérer le vieillissement et la dépendance : vers un conflit de générations ?(3)

Comment faire face au coût du maintien d'un bon niveau de protection sociale ? Selon la sociologue Claudine Attias-Donfut, cela relève avant tout de choix politiques. Les prévisions démographiques paraissent alarmantes et contribuent à créer un « climat d'inquiétude, accentuant la peur qui caractérise l'attitude moderne face au vieillissement, à laquelle se mêle parfois un certain ostracisme à l'égard de ceux qui sont désignés comme vieux, comme s'ils étaient les « autres ». Certains discours, agitant le spectre du conflit de générations, accusent les *baby-boomers* de peser lourdement sur leurs successeurs, d'abord par leur prise de pouvoir et leur insolente prospérité au cours des dernières décennies, ensuite par leur coût et son poids dans les dépenses publiques, qui va s'accroître dans les prochaines décennies ». Pour Claudine Attias-Donfut, « il est certes tentant de désigner un bouc émissaire plutôt que de remettre en question le mode d'organisation des âges dans la société, ses inégalités et ses contradictions, notamment en matière d'emploi et de formation. L'allongement en un siècle de la durée de vie moyenne de plus de la moitié a transformé toutes les phases de la vie, prolongeant la jeunesse et retardant l'apparition des déficits dus au vieillissement, ce qui remet en cause certains des fondements « naturels » du critère d'âge ouvrant ou limitant des droits ». Pour la sociologue, « ce n'est pas seulement ni principalement sur le plan juridique que cette ségrégation est à combattre, c'est aussi par des actions concrètes et des débats publics sur la place faite aux jeunes et aux vieux dans la société et sur le regard qui leur est porté, les premiers étant trop visibles, les seconds devenant progressivement invisibles ».

Bernard Spitz, président de la société française des sociétés d'assurances, s'interroge quant à lui sur l'obligation de concevoir avec lucidité les devoirs des jeunes générations envers leurs aînés en fin de vie : « comment espérer préserver un sentiment de solidarité entre des générations dont la moitié s'estime flouée par l'autre ». Il évoque « un gâchis économique », la réforme des retraites ayant été repoussée pendant des années. Concernant la dépendance, il considère que l'aborder de front « aurait deux vertus : réintroduire le long terme dans les grands choix de politique publique, et fédérer sur un terrain commun une nation divisée. L'Etat, qui

assure un minimum d'assistance décente, ne saurait prendre en charge toutes les situations individuelles ».

Pour aller plus loin, Jérôme Minonzo et Julie Paris publient un dossier consacré à l'entraide familiale et aux solidarités intergénérationnelles, qui devient une catégorie d'action publique.

Le Monde, 24 octobre 2009. *La Documentation française*. Minonzo J et Paris J. *Entraide familiale et solidarités entre les générations*, juin 2009.

Evolution de l'entourage familial à l'horizon 2030

L'étude *FELICIE (Future Elderly Living Conditions in Europe)*, soutenue par la Commission européenne, explore les évolutions probables du risque de dépendance, physique et psychique, selon les différentes situations familiales. L'entourage familial est amené à changer en raison de deux tendances de fond : d'une part, la baisse du veuvage, l'espérance de vie des hommes se rapprochant de celle des femmes, et d'autre part, la proportion croissante de divorcés. Les femmes pourront compter en théorie plus souvent sur la présence d'un conjoint pour faire face à leur dépendance. En revanche, les hommes seront moins souvent en couple. La population âgée sans famille va reculer : la fraction de la population de soixante-quinze ans et plus qui sera sans conjoint ni enfant progressera beaucoup plus faiblement (+25%) que l'effectif des personnes âgées dépendantes (+75%), dans l'hypothèse d'un état de santé stable. Une amélioration de l'état de santé pourrait changer considérablement l'amplitude de la croissance des besoins d'assistance : le taux de croissance de la population dépendante serait divisé par deux (de 72% à 41%), et la population n'ayant plus d'aidant diminuerait ou resterait stable dans la plupart des pays. La population dépendante sera plus souvent composée de couples dont les deux membres souffriront d'incapacité, ce qui fera grossir la population demandeuse d'aide professionnelle : « à l'avenir, plus encore qu'aujourd'hui, les politiques de prise en charge de la dépendance devront envisager en priorité l'aide aux aidants », souligne l'Institut national d'études démographiques (INED).

Des projections ont été faites selon deux scénarios. Dans l'un, les taux d'incapacité par âge et par statut matrimonial ont été maintenus constants. Dans l'autre, les chercheurs font l'hypothèse que toutes les années gagnées en espérance de vie sont des années en bonne santé : les taux d'incapacité diminuent alors à chaque âge de l'ordre de 20% d'ici à 2030. Certains facteurs, comme l'élévation du niveau d'instruction des personnes âgées, la moindre pénibilité des professions ou l'amélioration des comportements de prévention, rendent le second scénario le plus probable. Mais l'INED souligne : « les projections n'intègrent pas d'éventuels changements en matière d'obligations entre parents et enfants, de désir d'indépendance résidentielle des générations, de normes sociales ou encore d'orientation politique en matière de prise en charge de la dépendance ».

www.toutprevoir.gpm.fr, octobre 2009. INED, www.felicie.org, 28 octobre 2009.

Bénévoles : une place particulière

Pour Etienne Hervieux, directeur de l'accompagnement des personnes malades à l'association Les petits frères des Pauvres, le bénévole est un tiers non impliqué dans l'histoire ou les enjeux affectifs, économiques et sociaux de la personne qu'il accompagne. Il occupe également une position de pair aux yeux de l'aidant familial. « Il n'est pas vu comme un professionnel, même s'il est compétent. Il est, comme lui, dans une relation d'aide gratuite, du moins sans rétribution financière en retour, ni attente thérapeutique. C'est un *alter ego*, un « pair en humanité », qui de plus a du temps, un bien rare pour construire et entretenir toute rencontre ».

Documents Cleirra. Hervieux E. *Accompagner les aidants : l'expérience des petits frères des Pauvres*. Août 2009, reçu en octobre 2009.

Le bénévolat fait vivre

Le bénévolat pourrait contribuer à améliorer l'état de santé en développant le réseau social des retraités, en leur permettant d'accéder à des ressources et en améliorant leur sens de l'efficacité. Une étude de SJ Lee et al, professeur adjoint de gériatrie à l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), portant sur six mille quatre cents retraités de plus de soixante-cinq ans vivant à domicile (*Health and retirement study*), montre que le bénévolat est associé à une réduction de la mortalité : 12% des personnes ayant une activité bénévole au cours des douze mois précédant l'étude sont décédées, contre 26% des personnes sans activité bénévole. Cette association est toujours observée après ajustement sur facteurs confondants (données socio-économiques, syndromes gériatriques, pathologies chroniques, état fonctionnel, dépression, cognition et état de santé ressenti par la personne).

La Revue de Gériatrie. SJ Lee et al. *Bénévolat et mortalité chez les vieux américains*. Septembre 2009.

Bénévolat : soutien des responsables associatifs

Répondant à une question du député de la Loire Dino Cinieri sur la formation des bénévoles et des responsables associatifs, le ministère de l'Intérieur rappelle que le corpus de règles est de plus en plus complexe. « 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, les neuf millions d'euros versés au titre du 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 ». Un certificat de formation à la gestion associative (CFGGA) a été défini par le décret 2008-1013 du 1^{er} octobre 2008 et un arrêté d'application du 15 décembre 2008.

Assemblée nationale. Question n°46907 de D Cinieri. JO du 6 octobre 2009.

Bénévolat : capital social de territoire et responsabilité des familles

Répondant à une question du député de la Moselle Denis Jacquat, le Haut commissariat aux Solidarités actives contre la pauvreté a rappelé l'importance du bénévolat, « qui constitue dans notre pays l'un des piliers du capital social d'un territoire », citant le rapport du Conseil économique, social et environnemental intitulé « Seniors et cité ».

« L'appui sur des solidarités de voisinage constitue une réponse particulièrement pertinente lorsqu'il s'agit notamment de protéger les plus fragiles. En effet, la vigilance qui leur est due n'est pas de la seule responsabilité de l'État, des collectivités locales ou des associations mais aussi de celle de la population, de la famille et des proches », ajoute le ministère du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, dans une réponse au député du Nord Christian Vanneste.

Assemblée nationale. Question 47525 de D Jacquat. JO du 13 octobre 2009. *Conseil économique, social et environnemental*. Boutrand M. *Seniors et cité*. 11 mars 2009.

Assemblée nationale. Question 25937 de C Vanneste. JO du 13 octobre 2009.

Qu'est-ce qu'accompagner veut dire ?

Pour Geneviève Laroque, présidente de la Fondation nationale de gérontologie, l'accompagnement, mot à plusieurs sens, « couvre un adoucissement du vocabulaire. On accompagne plus facilement qu'on surveille ou dirige. Pourtant, cet adoucissement du vocabulaire signifie aussi un changement de paradigme dans les notions de debout et de penché, d'actif et de passif, une reconnaissance de liberté et d'égalité fondamentales ». « La notion d'accompagnement n'est pas, comme on pourrait le croire, l'affaiblissement superficiel, voire artificiel, d'une manière d'exprimer la dominance bienveillante ; elle constitue, par la réflexion qu'elle exige

dans la conception et l'application de son asymétrie douce, une éducation collective aux principes de la déclaration universelle des droits de l'homme ».

Documents Cleirrrpa. Laroque G. *Qu'est-ce qu'accompagner veut dire ?* Août 2009, reçu en octobre 2009.

Presse internationale

Formes héréditaires de la maladie : conseil aux familles

Les familles dans lesquelles une forme génétiquement dominante de la maladie d'Alzheimer réapparaît de génération en génération demandent aux chercheurs du réseau *DIAN (Dominantly Inherited Alzheimer's Network)* d'apporter un conseil psychologique et émotionnel, ainsi que du soutien, à tous les membres de la famille et pas simplement aux aidants proches. La menace de la maladie est comparée à un « voile violemment tordu » (*a wrenching pall*). Ces conseils et ce soutien pourraient être donnés en entretiens individuels, au moyen de groupes de soutien téléphonique, ou via des forums protégés sur les sites de réseaux sociaux, qui créent une communauté virtuelle pour des participants à des essais cliniques dans le monde entier. Si ce type de soutien accompagnait les essais cliniques, la participation des familles à ces essais serait moins stressante, les familles seraient davantage investies dans l'effort et se prêteraient davantage à l'évaluation. Les familles ont également besoin de conseils pratiques concernant les contrats d'assurance dépendance, ainsi que de conseils pour convaincre l'administration de la sécurité sociale que la personne malade devrait avoir un statut de personne handicapée, même si elle n'a que quarante-cinq ans et qu'elle est encore capable de marcher et de parler.

www.alzforum.org, 24 octobre 2009.

Besoins médicaux et psychologiques des aidants

Le centre mémoire du centre *San Giovanni di Dio-Fatebenefratelli* de Brescia (Italie) a souhaité distinguer les besoins médicaux et psychologiques exprimés par les familles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, ainsi que les besoins de soutien éducatif et social, afin de développer des approches individualisées. Les besoins ont été recueillis auprès de cent douze aidants de personnes malades au stade modéré à sévère. Les besoins médicaux des familles sont liés à une meilleure connaissance de la maladie (78%) et à un diagnostic exact (65%). Les besoins d'éducation à la santé sont principalement l'acquisition de compétences en communication (83%) et la conduite optimale à tenir devant les troubles cognitifs (77%) ou les troubles du comportement (81%). Les besoins psychologiques concernent essentiellement la gestion du stress induit par l'assistance (37%) et le développement de sentiments d'anxiété, de rage et de culpabilité (49%). Une corrélation est observée entre les besoins émotionnels des aidants et le fardeau objectif qu'ils portent. En dépit de l'attention que les aidants accordent à la personne malade au stade modéré à sévère, ils sont peu conscients de la maladie et éprouvent une gêne (*discomfort*) élevée.

Arch Gerontol Geriatr. Rosa E et al. *Needs of caregivers of the patients with dementia*. 22 octobre 2009.

Fardeau subjectif des aidants : restrictions du temps personnel et sens de l'échec

Le service des troubles cognitifs et l'unité gériatrique *Guglielmo da Saliceto* de Piacenza (Italie) a étudié, auprès de quatre-vingt-dix-neuf aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, la façon d'optimiser le fardeau subjectif des aidants. Les déterminants sont les restrictions du temps personnel des aidants et le sens de l'échec concernant leurs espoirs et leurs attentes.

Ces résultats suggèrent l'utilité d'une intervention en deux étapes : d'abord, donner du temps personnel à l'aidant, en rendant plus accessible les services de répit et l'accueil de jour ; ensuite, soutenir l'aidant en lui apprenant à faire face à l'échec et au stress physique, par du conseil individuel ou du soutien informel.

Arch Gerontol Geriatr. Luchetti L et al. *The subjective feeling of burden in caregivers of elderly with dementia : when to intervene ?* Juillet 2009, reçu en octobre 2009.

Santé des aidants : de la recherche à la mise en œuvre par les services médico-sociaux

L'Université d'Alabama à Tuscaloosa (Etats-Unis) a initié un partenariat avec le département des services aux personnes âgées de l'Etat d'Alabama pour mettre en œuvre en pratique courante un programme d'intervention fondé sur les résultats de l'essai clinique REACH II (*Evidence-based Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health*). Le programme a été simplifié. Dénommée *Reach Out* (« aller chercher », démarche pro-active pour aller au devant des besoins et faciliter l'accès aux soins), offre des visites à domicile et des appels téléphoniques aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, durant quatre mois. Une analyse menée auprès de deux cent trente-six couples aidant-aidé montre des effets significatifs de l'intervention en termes de fardeau subjectif, soutien social, frustration des aidants, dépression, santé des aidants, troubles du comportement et humeur de la personne aidée. Le lieu d'intervention et la qualité de la relation d'aide ont une influence sur l'efficacité de l'intervention. Le programme est très bien accepté par les aidants. La prochaine étape est d'intégrer l'intervention dans la délivrance des services au quotidien par les équipes médico-sociales.

Family Caregiver Alliance, 28 octobre 2009. *Gerontologist*. Burgio LD et al. *Translating the REACH Caregiver Intervention for use by area Agency on aging personnel: the REACH OUT program.* Février 2009.

L'influence des liens de parenté sur l'utilisation des services par les aidants

Les relations de parenté ont-elles une influence dans le délai d'entrée en établissement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ? C'est la question posée par Soyeon Cho, de l'Université de la Ville de New York à Brooklyn, Steven Zarit, de l'Université d'Etat de Pennsylvanie et David Chiriboga, de l'Université de Floride du Sud (Etats-Unis). Ils ont utilisé le modèle de processus de stress des aidants, les facteurs prédictifs de l'entrée en établissement étant les facteurs de stress primaires objectifs et subjectifs, les facteurs de stress secondaires, le bien-être de l'aidant et l'utilisation de l'accueil de jour. L'étude a été menée auprès de trois cent soixante-et-onze aidants vivant à domicile, dont cent quarante et une épouses et deux cent trente filles et belles-filles. On observe une interaction significative du lien de parenté (*kinship*) avec l'utilisation de l'accueil de jour, le caractère captif du rôle de l'aidant (*role captivity*), la surcharge éprouvée par l'aidant (*role overload*) et l'impact social. Les épouses utilisant l'accueil de jour font entrer leurs maris malades en établissement plus tôt. On observe l'inverse chez les filles et belles-filles. Pour les auteurs, des approches différentes doivent être utilisées auprès des épouses et des filles lorsqu'on construit des programmes d'accueil de jour.

Family Caregiver Alliance, 28 octobre 2009. *Gerontologist*. Cho S, Zarit SH, Chiriboga DA. *Wives and daughters: the differential role of day care use in the nursing home placement of cognitively impaired family members.* Février 2009.

Aidants : une main d'œuvre bon marché

Au Royaume-Uni, le quotidien *Daily Mirror* a lancé une campagne sur l'aide aux aidants, qui seraient au nombre de six millions et feraient économiser au pays quatre vingt-sept millions de livres (près de cent millions d'euros) en apportant leur aide

informelle. Les allocations d'aide aux aidants se montent à 53.10 livres par semaine (59.44 euros/semaine), soit 1.52 livre/heure (1.70 euro/heure) pour trente-cinq heures par semaine, largement au-dessous du salaire minimum de 5.80 livre/heure (6.49 euros/semaine) et de la retraite (95.25 livres par semaine pour une personne seule, soit 106.63 euros/semaine).

Blogs.mirrors.co.uk, 12 octobre 2009.

Motivation et sens de l'aide: quel impact ?

C Quinn et ses collègues, de l'école de psychologie de l'Université de Bangor (Royaume-Uni), ont mené une revue systématique des études empiriques, publiées dans des journaux à comité de lecture, explorant les motivations et le sens de l'aide chez les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Quatre études ont été identifiées sur les motivations et six sur le sens de l'aide. Le bien-être des aidants peut être influencé par la nature de leurs motivations pour prendre soin. Les motivations sont elles-mêmes influencées par les normes culturelles et la relation de parenté avec la personne malade. Trouver du sens à l'aide a un impact positif sur le bien-être de l'aidant.

Int Psychogeriatr. Quinn C et al. *The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia*. 22 septembre 2009.

Chercher le contact

Comment les familles cherchent-elles des relations après l'entrée en établissement de la personne malade ? Une étude australienne, de l'école de soins infirmiers de l'Université *Griffith*, montre que l'isolement croissant et le fardeau de la maladie éprouvés par les familles avant l'entrée en établissement de la personne malade se perpétue souvent après cette entrée. Améliorer les relations entre le personnel et la famille, fondées sur la négociation et la connaissance de la prise en charge, a le potentiel de résoudre les conflits, d'améliorer l'environnement des soins, d'alléger la pression de travail, de diminuer la frustration du personnel et de réduire les réactions négatives des aidants familiaux et leur mécontentement.

J Clin Nurs. Bramble M et al. *Seeking connection : family care experiences following long-term dementia care placement*. Novembre 2009.

Protection financière des personnes âgées

Aux Etats-Unis, la maltraitance des personnes âgées devient un sujet d'intérêt national, médiatisé par le procès Anthony Marshall, fils de la mécène new-yorkaise Brooke Astor, accusé d'extorsion systématique de patrimoine pour un montant de soixante millions de dollars (quarante millions d'euros). Plus largement, des personnes âgées s'interrogent : comment se protéger des aidants professionnels malveillants ? Il n'existe aucune loi fédérale ou d'Etat exigeant de vérifier le casier judiciaire des aidants professionnels à domicile, ou même de prendre leurs empreintes digitales. Sur son blog www.naparegistervalley.com, Betty Rhodes demande de faire pression sur les élus californiens.

Au Congrès américain, un projet de loi (*Elder Justice Act*) sur la protection des personnes âgées a récemment été intégré par la commission des finances du Sénat dans la réforme du système de santé, mais elle est attendue, sans succès, depuis des années, regrette Bob Blacato, coordonnateur national d'une coalition de six cents personnes. Selon Jennifer Duane, fondatrice et présidente du réseau de protection financière des personnes âgées (*Elder Financial Protection Network*), la maltraitance financière coûte 2.6 milliards de dollars par ans aux Etats-Unis. Selon une étude de 2009 du département de la Justice, une personne sur neuf (11%) âgée de plus de soixante ans, a été victime d'au moins une forme de maltraitance aux Etats-Unis. Pour faire pression sur le Congrès et informer le grand public, une campagne vidéo, intitulée « *An Age for Justice : Elder Abuse in America* », produite

par le *National Council on Aging* (une organisation de lobbying) et l'organisation de défense des droits de l'homme *Witness*, a été lancée, proposant des témoignages de victimes, de survivants et de défenseurs des droits des victimes.
www.naparegistervalley.com, 26 octobre 2009. www.reuters.com, 19 octobre 2009.

Nouvelles de la francophonie

Pour Alzheimer Tunisie, les proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont en mal d'argent et d'accompagnement. L'association compte mille quatre cents amis sur *Facebook*.

Wafa Sleiman, la femme du président libanais en visite officielle en Espagne, a visité avec la reine Sofia un centre de traitement et de recherche sur la maladie d'Alzheimer. Wafa Sleiman a déclaré qu'elle aimerait qu'un tel centre puisse être ouvert au Liban.

Alzheimer.tunisie.com, 24 octobre 2009. www.lorientlejour.com, 21 octobre 2009.

Pour un plan national portugais

L'association Alzheimer du Portugal présente son plan stratégique à trois ans et demande aux décideurs politiques la création d'un « plan national d'intervention Alzheimer » et de participer à sa conception.

www.alzheimerportugal.org, 14 octobre 2009 (site en portugais).

ACTEURS – Les Professionnels

Presse nationale

Tarifs plafonds en EHPAD : quelles conséquences pour le personnel ?

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) les mieux dotés auront une croissance budgétaire encadrée par des tarifs plafonds. Suite aux négociations entre la Fédération hospitalière de France et le cabinet de Nora Berra, secrétaire d'Etat en charge des Aînés, le cabinet s'est engagé à publier une circulaire d'interprétation de l'arrêté « tarifs plafonds », qui sera transmise à l'ensemble du réseau des directions départementales de l'action sanitaire et sociale (DDASS). Selon la FHF, les établissements dont le niveau de dépassement du plafond est inférieur à 10% seront amenés à négocier un taux d'évolution différencié en fonction des besoins et d'objectifs (contractualisation) pour ne pas se voir appliquer un taux d'évolution automatique à +0,5%. Cela représente 97% des établissements inscrits en convergence sur la liste de la direction générale des affaires sociales (DGAS). Pour les établissements qui dépassent de plus de 10% le niveau plafond, une contractualisation sur des objectifs pluriannuels sera proposée à l'établissement. Dans tous les cas, les DDASS auront comme consigne d'éviter toute mesure remettant en question l'emploi des personnels au lit des résidents. « Comme l'a proposé la FHF, il s'agira de contractualiser hors dépenses de personnel et de s'engager par exemple dans la mutualisation de fonctions supports. Dans ce cadre, tous les établissements connaissant une situation particulièrement difficile du fait d'un fort niveau de dépassement du plafond par exemple pourront être accompagnés individuellement par la FHF afin d'éviter des licenciements ou gels de postes en nombre important. La négociation sera directement portée au niveau national avec le cabinet en parallèle du travail réalisé au niveau local avec chaque DDASS ». précise la FHF.

www.fhf.fr, 15 octobre 2009.

Mutualisation des moyens

Dans le cadre de son plan d'action stratégique 2006-2010, la Mutualité sociale agricole (MSA) réduit de quatre-vingt à trente-cinq le nombre de ses caisses locales, employant dix-huit mille salariés dont mille quatre cents travailleurs sociaux et six cents médecins et dentistes. La MSA rappelle le développement de ses politiques fondées sur l'expérimentation : maisons de santé rurales pour lutter contre les déserts médicaux, les MARPA (maisons d'accueil rural pour les personnes âgées, entre le domicile et l'établissement d'hébergement médicalisé, et les Ateliers du Bien Vieillir, conçus et animés par Agevillage et *Successful Aging*.

www.agevillagepro.com, 12 octobre 2009.

Des partenariats contre la pénurie de soignants

Le groupe Korian, la Croix-Rouge française et Pôle emploi souhaitent lutter ensemble contre la pénurie de personnels paramédicaux, en premier lieu les aides-soignants. Pour promouvoir les métiers du secteur sanitaire et médico-social, ainsi que le renforcement de la formation initiale et continue des personnels, une convention nationale de partenariat a été signée le 7 octobre.

www.agevillagepro.com, 19 octobre 2009.

Réseaux gérontologiques

La Fédération des réseaux gérontologiques d'Ile-de-France (FREGIF) regroupe actuellement seize réseaux de santé. En lien étroit avec le médecin traitant, les réseaux de santé ont pour mission d'identifier les personnes âgées en situation de rupture sanitaire et sociale, d'établir et d'assurer le suivi d'un plan d'intervention personnalisé en équipe pluri-disciplinaire et de coordonner les interventions des professionnels. La composition de l'équipe est variable, mais comporte toujours un pôle médical (médecin coordonnateur et/ou infirmière coordonnatrice, gériatre, psychologue, neuropsychologue, ergothérapeute...), un pôle social (assistante sociale et/ou secrétaire médicale et sociale et/ou conseiller en économie sociale et familiale), un pôle administratif (directeur, secrétaire...). Trois réseaux sont pilotes d'expérimentation MAIA (maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) en Ile-de-France.

www.agevillagepro.com, 6 octobre 2009.

L'aide médico-psychologique

En charge des personnes les plus dépendantes, les aides médico-psychologiques (AMP) sont reléguées en bas de l'échelle des professions du secteur social. « Pourtant, à travers les gestes techniques et souvent ingrats de l'accompagnement au quotidien, ils tissent une relation d'aide qui, en alliant thérapeutique et éducatif, est parfois le dernier lien qui rattache les usagers à notre humanité », écrit Caroline Sédrati-Dinet, d'*Actualités sociales hebdomadaires*. La profession a été reconnue par l'Etat en 1972. L'aide médico-psychologique (AMP), l'auxiliaire de vie sociale (AVS) et l'aide-soignant exercent des métiers très proches et se côtoient souvent sur le terrain. Si les AMP et les aides-soignants exercent plutôt en établissement et les AVS en ville, les frontières s'estompent peu à peu. Dans un contexte d'accroissement de la grande dépendance, le travail conjoint est de plus en plus développé, avec un impératif de prise en charge globale qui dépasse la frontière entre le sanitaire et le social. On semble s'orienter vers un tronc commun des trois formations. Une réflexion nationale, pilotée par la Direction générale de l'action sociale, est en cours pour simplifier l'offre de certification de niveau V, visant l'aide et l'accompagnement social des personnes fragiles.

Actualités sociales hebdomadaires, 30 octobre 2009

L'assistant de soins en gériologie

L'assistant de soins en gériologie intervient auprès de personnes âgées en situation de grande dépendance et/ou présentant des troubles cognitifs, nécessitant des techniques de soins et d'accompagnement spécifiques. Il est placé sous la responsabilité d'un personnel paramédical ou d'un travailleur social, soit au domicile au sein d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), soit en établissement. Il doit aussi s'intéresser aux aidants familiaux. Ses activités, dans le cadre d'une équipe pluri-professionnelle, relèvent de quatre registres : accompagnement, soutien et aide individualisée ; soins quotidiens ; réhabilitation et stimulation des capacités ; communication et relation à l'environnement. Un référentiel identifie cinq groupes de compétences : concourir à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individualisé ; aider et soutenir les personnes dans les actes de la vie quotidienne en tenant compte de leurs besoins et de leur degré d'autonomie ; mettre en place des activités de stimulation sociale et cognitive, en lien notamment avec les psychomotriciens, ergothérapeutes ou psychologues ; comprendre et interpréter les principaux paramètres liés à l'état de santé ; réaliser des soins quotidiens en utilisant des techniques appropriées.

Le Journal du domicile et des services à la personne, octobre 2009.

Qualité de vie, stress au travail et épuisement des soignants (1)

Neurologie Psychiatrie Gériatrie propose un dossier sur l'épuisement (*burn out*) des soignants, fréquent dans le secteur médico-social. Le mot stress, qui apparaît dans la littérature anglaise dès le XIV^{ème} siècle, signifie étroitesse, oppression. Le sens général signifie état de détresse ou d'affliction, provoqué par tout ce qui écarte l'organisme d'une position d'équilibre dans laquelle il est habitué à évoluer. Pour Michel Personne, professeur associé à l'Université de Tours, l'épuisement professionnel correspond à la fois à un dysfonctionnement social, à une forme d'adaptation en situation adverse (*coping*) et à une perte de motivation. Il analyse ces phénomènes en trois points : l'absence de stratégies adéquates, l'impression de subir, l'absence d'intelligibilité.

Six sources de stress au travail ont été repérées : le risque, la responsabilité, l'enjeu, l'insécurité, la nouveauté, l'environnement. C Hazif-Thomas, géronto-psychiatre au centre hospitalier de Quimperlé (Finistère), se penche sur l'enjeu relationnel des symptômes du désespoir et de la résignation des soignants. Les interventions préventives et thérapeutiques se concentrent, d'une part sur l'organisation du travail, et d'autre part sur la personne. Elles permettent de réduire le stress en situation, d'augmenter les ressources personnelles, de reprendre le contrôle de soi et de développer des stratégies de management du stress, de relaxation (shiatsu, musicothérapie, et de récréation de soi (arrêt de travail, psychothérapie avec traitement antidépresseur).

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Hazif-Thomas C et al. *Quand la relation d'aide tombe malade, ou le travail du burn out*. Octobre-décembre 2009. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Personne M. *Trois origines d'épuisement professionnel*. Octobre-décembre 2009. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Hazif-Thomas C et al. *Quand la relation d'aide tombe malade, ou le travail du burn out*. Octobre-décembre 2009. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Hazif-Thomas C et al. *Quelles stratégies thérapeutiques adopter face au burn-out des soignants ?* Octobre-décembre 2009. Octobre-décembre 2009

Qualité de vie, stress au travail et épuisement des soignants (2)

L'épuisement des médecins généralistes fait l'objet d'un article du Dr Jean Brami, de la direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins à la Haute autorité de santé, commentant un programme intensif psychothérapeutique américain qui privilégie l'auto-observation non-jugeante, la confrontation des

expériences et le contrôle des émotions. Véronique Griner-Abraham, psychiatre au CHU de Brest, transpose le modèle de gestion physiologique du stress individuel à une équipe hospitalière de géro-psycho-geriatrie. Pour la prévention du stress, elle conseille la pause café et le rire au travail. La motivation et la place de la sublimation en lien avec l'histoire personnelle du soignant et l'histoire collective d'une équipe sont également majeures. Une équipe qui travaille sans moteur intellectuel, sans projets, sans motivations, sans souvenirs s'épuise. Les projets peuvent s'organiser autour d'activités artistiques. Les participations à des journées thématiques et aux congrès renforcent le sentiment d'appartenance.

www.has-sante.fr, *EPP Infos* n°39, novembre 2009. JAMA. Krasner MS et al. *Association of an educational program in mindful communication with burnout, empathy and attitudes among primary care physicians*. 23-30 septembre 2009. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Griner-Abraham V. *Le bon stress, parlons-en !* Octobre-décembre 2009.

Savoir coder

Michel Salom, vice-président du Syndicat national de gérontologie clinique (SNGC) enseigne aux médecins coordonnateurs les finesses de codage sur l'outil *Pathos* de l'assurance maladie, qui vise à établir la charge en soins à partir de la situation clinique des personnes malades hébergées et des projets de soins, et qui fournit les données de base pour l'allocation budgétaire aux établissements. Il conseille aux directeurs de s'offrir un temps de coordonnateur suffisant et convenablement rémunéré, plusieurs mois en amont de la « coupe *Pathos* » menée par les médecins conseil (les « médecins coupeurs »), pour renseigner le logiciel à partir des dossiers patients remplis par les médecins traitants « peu compliants à cet exercice, qui doit être précis, répétitif et académique ». L'investissement peut en effet « rapporter gros » à l'établissement. Le cœur du débat porte sur la notion de « soins requis ». « Quoi de plus discutable qu'un soin qu'il faudrait faire mais qu'on ne réalise pas, faute de moyens ? », s'interroge Michel Salom. Concernant la cotation de la démence, à moins d'une possibilité de réhabilitation cognitive avec score MMSE (*mini-mental state examination*) suffisant, il est difficile de justifier auprès du médecin conseil la nécessité d'un temps de personnel supplémentaire dans le plan de soins, selon lui : « La cotation P2 troubles du comportement est agréée quand la vieille dame a fait preuve de nombreuses reprises d'une violence ou d'un notable dérangement collectif maîtrisée par le travail organisé d'une équipe avec définition d'action et plan de soins personnalisé. La malheureuse apathique rongée par l'angoisse ne trouve pas spontanément sa place dans cette cotation, il faut bien expliquer qu'il ne s'agit pas d'une simple grabataire pour la faire accepter ».

La Revue de Gériatrie. Salom, M. *La coupe Pathos « de l'intérieur »*. Septembre 2009.

Unités spécifiques : un lieu d'exclusion ?

Selon Louis Ploton, professeur de psychologie gérontologique à l'université Lumière-Lyon 2, trois personnes sur quatre résidant en établissement d'hébergement souffrent de déficits cognitifs quelle qu'en soit la cause. Cela implique d'avoir une politique « Alzheimer » qui concerne l'ensemble de l'établissement, et il considère comme « illusoire et négatif de se contenter d'une enclave Alzheimer sous forme d'une unité dédiée. En effet, le risque est grand d'en faire un lieu d'exclusion où sont orientés les malades les plus graves ». De plus, les places étant comptées, « il faudra en permanence se poser la question d'en faire sortir un patient pour donner sa place à quelqu'un allant plus mal. Or il n'est rien de plus délétère que les changements pour des sujets aussi fragiles ».

La Lettre de l'AD-PA, septembre-octobre *La Lettre de l'AD-PA*, septembre-octobre 2009.

Fin de vie : du questionnement éthique au développement de bonnes pratiques

Depuis 2004, la Fondation Médéric Alzheimer s'est mobilisée pour comprendre les difficultés rencontrées par les professionnels accompagnant des personnes atteintes de troubles cognitifs en fin de vie, de repérer les pratiques qu'ils mettent en oeuvre pour faire face à cette période vécue comme une étape particulièrement difficile et contribuer au développement d'initiatives visant à en améliorer les conditions. La Fondation a mis en place un groupe de confrontation de pratiques réunissant des professionnels d'horizons différents, organisé une réflexion éthique, organisation de lieux de vie, organisation du travail pour un meilleur accompagnement, soutien des proches et des équipes : Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales et Marion Villez, doctorante en sociologie et chargée de mission senior à la Fondation Médéric Alzheimer, proposent une synthèse de ces travaux.

Documents Cleirra. Guisset-Martinez MJ et Villez M. *Qu'est-ce qu'accompagner veut dire ?* Août 2009, reçu en octobre 2009.

Fin de vie : guide d'engagement thérapeutique

La Société de réanimation de langue française (SLRF), constatant que la procédure de limitation et arrêt de traitement définie en 2002 n'est pas applicable partout, a réactualisé son guide pour l'étendre à toutes les structures où il existe une équipe médicale confrontée à des fins de vie. Les annexes proposent un « guide d'aide à la réflexion collégiale concernant le niveau d'engagement thérapeutique » destiné notamment aux équipes des maisons de retraite.

Lagedor.fr, 27 octobre 2009. www.slrfr.org, 28 septembre 2009.

Presse internationale

Ethique et pratique infirmière

En Belgique, des chercheurs en santé publique, santé au travail, soins palliatifs et bioéthique de l'Université libre de Bruxelles et de l'Institut de bioéthique de Gand ont étudié, sur un échantillon représentatif national de six mille infirmières des Flandres, les attitudes concernant les décisions de fin de vie en pratique médicale courante. Le taux de réponse était de 62.5%. La quasi-totalité des infirmières répondantes (93%) sont d'accord pour le l'abstention ou le retrait de traitements pouvant potentiellement prolonger la vie, 96% d'accord pour alléger les symptômes avec une réduction de la survie comme possible effet indésirable, et 92% en faveur de l'euthanasie. Leur soutien aux différentes décisions existe, qu'elles aient pris en charge des personnes en phase terminale ou non. La plupart des infirmières pensent qu'elles ont un rôle important à jouer dans les décisions de fin de vie. Leurs avis divergent cependant sur leur rôle dans l'administration des médicaments lors de l'euthanasie et la sédation profonde continue. Les opinions des infirmières sont influencées par la structure dans laquelle elles travaillent.

Palliative Medicine. Inghelbrecht E et al. *Nurses' attitudes towards end-of-life decisions in medical practice : a nationwide study in Flanders, Belgium*. 1er octobre 2009.

Presse nationale

ONU : vers une société pour tous les âges

Le 1^{er} octobre, journée internationale des personnes âgées, Ban Ki Moon, secrétaire général de l'Organisation des Nations-Unies (ONU) a appelé les gouvernements à mieux protéger les personnes âgées et à bâtir une société qui valorise la participation, l'épanouissement, l'indépendance, les soins de santé et la dignité pour tous. La devise « vers une société pour tous les âges » a été adoptée en 1999 : les personnes âgées doivent être traitées à la fois comme des agents et comme des bénéficiaires du développement. Magdalena Sepulveda, experte auprès de l'ONU, a rappelé que les retraites étaient le moyen le plus simple d'éviter aux plus âgés de sombrer dans la pauvreté. « Il faut regarder les succès enregistrés dans les 46 pays à moyen et bas revenus qui ont des systèmes de retraite », a-t-elle ajouté. « Les pensions de retraite non seulement améliorent les conditions de vie des personnes plus âgées mais aussi celle de leurs familles ».

Nora Berra, secrétaire d'Etat aux aînés, a participé à une session sur le vieillissement à l'occasion de ce dixième anniversaire. Accompagnée de Valérie Rosso-Debord, députée de Meurthe-et-Moselle et membre de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, elle a rencontré Lilian Barrios Paoli, adjointe au maire de New York en charge des politiques pour les personnes âgées, a visité le centre multidisciplinaire d'hébergement *Selfhelp*, utilisant des technologies innovantes et une palette de prestations de services permettant aux résidents de vivre une vie autonome. Elle a rencontré le Professeur Greengard de l'Université *Rockefeller* (laboratoire de neurosciences moléculaire et cellulaire), prix Nobel de médecine 2009, qui travaille sur les mécanismes de communication entre neurones, notamment dans la maladie d'Alzheimer.

www.un.org, 1^{er} octobre 2009. www.agevillage.com, 6 octobre 2010. www.agevillagepro.com, 13 octobre 2009.

Services à la personne : approches européennes

Les secondes rencontres européennes des services à la personne se sont tenues à Rome, sur le thème du nouveau rôle social de l'Etat et des politiques européennes dans le secteur des services à la personne, et de la protection sociale à l'échelle de la famille. Les ateliers étaient centrés sur les thèmes de la professionnalisation, des politiques de conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle, et des outils de soutien au développement des services à la personne.

www.servicessalapersonne.gouv.fr, octobre 2009.

Quel modèle social résistera le mieux à la crise financière ? (1)

La croissance des dépenses d'assurance maladie prévue pour 2010 (+3%), est supérieure à la croissance économique (+0.75%). Le déficit de la sécurité sociale a doublé entre 2008 et 2009 pour atteindre 23.5 milliards d'euros. Selon le gouvernement, c'est la conséquence directe de la récession et du manque de recettes lié au recul de la masse salariale, mais la hausse des prélèvements obligatoires est exclue pour ne pas obérer la croissance. La dette atteindra soixante milliards d'euros en 2010 et sera financée par l'ACOSS (Agence centrale des organismes de Sécurité sociale) via l'agence France Trésor qui émettra des billets de trésorerie.

Selon Antoine Reverchon, du *Monde*, le « trou de la sécu » est devenu, dans le langage courant comme dans les plus savants débats économiques, le symbole de l'incapacité du "modèle social français" à affronter les défis de la compétition mondiale, tant ses coûts pèsent sur le dynamisme de l'économie hexagonale. Les

pays anglo-saxons, qui ont su alléger la charge des assurances maladie et des pensions en les confiant au marché, ou les pays scandinaves, qui ont su rationaliser la gestion de leurs systèmes sociaux, feraient beaucoup mieux. Mais la crise économique a changé cette perception traditionnelle. Tout à coup, les mérites d'un système pesant, mais protecteur, ont été reconnus, au regard de la situation des retraités et chômeurs britanniques ou américains, victimes des trous dans les mailles du « filet social ». Le « modèle social français » aurait donc fait la preuve de sa résilience. Mais la crise, en aggravant les déficits, permet de rendre audibles d'autres approches.

www.agevillagepro.com, 5 octobre 2009. *Le Monde*, 12 octobre 2009.

Quel modèle social résistera le mieux à la crise financière ? (2)

Si un traitement coûteux contre la maladie d'Alzheimer devient disponible, la société pourra-t-elle s'en passer pour des raisons économiques ? s'interroge Michel Grignon, de l'Université McMaster à Hamilton (Canada), qui considère qu'il n'est pas injustifié de consacrer de l'ordre de 15% de la richesse nationale à la santé, pour améliorer l'espérance de vie. Jean-Christophe Le Duigou, secrétaire confédéral de la CGT, suggère de « passer d'une logique curative et compensatoire à une logique de prévention, où les dépenses sociales seraient investies dans des politiques de santé publique et de formation professionnelle qui augmenteraient les capacités et l'efficacité des ressources humaines, et donc la base des prélèvements obligatoires ». Pour Bruno Palier, du centre de recherches politiques de Sciences Po (Cevipof/CNRS), « les modèles sociaux gagnants seront ceux qui seront capables de générer une croissance durable et socialement juste. Au lieu de baisser la TVA dans la restauration et subventionner l'industrie automobile, il faut soutenir la recherche dans les nouvelles technologies, investir dans l'université et la formation professionnelle, bref réhabiliter l'investissement social », à l'instar des pays scandinaves et de ce que souhaite entreprendre l'administration Obama.

Le Monde, 12 octobre 2009.

Agence nationale d'appui à la performance des établissements

La convention constitutive de l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements sociaux et médico-sociaux (ANAP) a été approuvée par arrêté du 16 octobre 2009. Il s'agit d'un groupement d'intérêt public constitué entre l'Etat, l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), de la Fédération hospitalière de France (FHF), la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP), la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP), la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD), l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS), la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC), et le Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées (SYNERPA). Ce groupement d'intérêt public dans le domaine de l'action sanitaire et sociale a compétence sur le territoire national. L'ANAP a pour objet « d'aider les établissements de santé et les établissements et services médico-sociaux à améliorer le service rendu aux usagers, en élaborant et en diffusant des recommandations et des outils dont elle assure le suivi et la mise en œuvre, leur permettant de moderniser leur gestion, d'optimiser leur patrimoine immobilier et de suivre et d'accroître leur performance, afin de maîtriser leurs dépenses. Les missions de l'ANAP comprennent : la conception et la diffusion d'outils et de services permettant aux établissements de santé et médico-sociaux d'améliorer leur performance et, en particulier, la qualité de leur service aux patients et aux personnes ; l'appui et l'accompagnement des établissements, notamment dans le cadre de missions réorganisation interne, de redressement, de gestion immobilière ou de projets de

recompositions hospitalières ou médico-sociales. L'évaluation, l'audit et l'expertise des projets hospitaliers ou médico-sociaux, notamment dans le domaine immobilier et des systèmes d'information ; le pilotage et la conduite d'audits sur la performance des établissements de santé et médico-sociaux ; l'appui aux agences régionales de santé dans leur mission de pilotage opérationnel et d'amélioration de la performance des établissements ; l'appui de l'administration centrale dans sa mission de pilotage stratégique de l'offre de soins et médico-sociale. L'ANAP est financée par les régimes obligatoires d'assurance maladie, une dotation versée par la CNSA et des subventions de l'Etat.

Arrêté du 16 octobre 2009 portant approbation de la convention constitutive du groupement d'intérêt public « Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux ». JO, 23 octobre 2009. www.agevillagepro.com, 26 octobre 2009. *Actualités sociales hebdomadaires*, 30 octobre 2009.

Compétences territoriales

La réforme des collectivités territoriales vise à « mettre un terme à l'enchevêtrement des compétences » et encadrer la pratique des cofinancements. La loi doit attribuer notamment des compétences exclusives aux départements (action sociale, revenu de solidarité active et prévention médico-sociale), et les régions en matière de formation professionnelle et d'apprentissage.

Actualités sociales hebdomadaires, 30 octobre 2009.

Plan de financement de la sécurité sociale (PLFSS) 2010 : réactions

Le Conseil de la Mutualité sociale agricole (MSA) a rendu un avis inquiet sur « la dégradation sans précédent des comptes sociaux ». « La gravité de la situation est susceptible de porter atteinte aux principes même de la sécurité sociale. Il faut d'urgence lancer une réflexion collective sur le pacte de solidarité qui en est le fondement ». La Caisse nationale d'allocation familiale a émis un avis favorable. La Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) a donné un avis majoritairement négatif sur la structure d'ensemble du PLFSS et non seulement sur le risque vieillesse. La Caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTS) et l'Agence centrale des organismes de sécurité sociale (ACOSS), qui gère le déficit, ont émis un avis défavorable.

La FNADEPA (Fédération nationale des directeurs au service des personnes âgées) s'inquiète d'un objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) du secteur médico-social en augmentation de 5.8% pour 2010 contre 8% en 2009. Elle estime que « contrairement à ce qui a été dit, cette faible augmentation ne permettra pas de tenir les engagements pris et notamment ceux fixés par le plan Solidarité grand âge. La FNADEPA se félicite de la poursuite de création de places (sept mille cinq cents pour 2010), mais rappelle l'urgence d'améliorer la qualité des prestations, en établissement ou à domicile, et attend une progression rapide des ratios d'encadrement. Le PLFSS 2010 annonce un renforcement de la médicalisation de quatre vingt mille établissements et la création de cinq mille emplois de soignants supplémentaires. « C'est un leurre », déclare Claude Jarry, président de la FNADEPA : « on n'améliore pas la qualité des prestations avec 0.062 postes de plus en moyenne par établissement ». « Le PLFSS se sert, une nouvelle fois, dans les caisses de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et vient hypothéquer dangereusement un avenir déjà bien sombre. Ce n'est pas ainsi qu'il parviendra à améliorer l'offre, ni sur le plan qualitatif, ni sur le plan quantitatif ».

www.msa.fr, 8 octobre 2009. www.agevillagepro.com, 12 octobre 2009.

CNSA : priorités politiques (2)

Nora Berra a rappelé que le nombre de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie était passé de huit cent mille à 1.2 million. L'objectif global de dépenses (OGD) 2010 permettra de financer sept mille cinq cents places nouvelles en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), six mille places de services de soins infirmiers à domicile, cent quarante unités d'hébergement renforcé (UHR), six cents pôles d'activités et de soins Alzheimer (PASA), cent soixante-dix équipes mobiles pluridisciplinaires, trois mille trois cents places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire. Pour Nora Berra, le véritable défi « n'est pas simplement de prévoir le financement de places nouvelles : il faut les créer de manière effective sur le terrain et il faut assurer l'accessibilité des usagers à ces services ». ainsi, pour garantir aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs familles un accès aux services d'accueil de jour, le forfait de transport augmentera de 30% en moyenne en 2010, ce qui représente un budget de sept millions d'euros dans PLFSS 2010. Nora Berra reconnaît des retards dans la création et la médicalisation des places, ce qui explique une sous-consommation de l'objectif global de dépenses pour les personnes âgées de l'ordre de trois cents millions d'euros. Le gouvernement a décidé d'en restituer cent cinquante à l'assurance maladie, « une décision juste et de bon sens », selon Nora Berra dans un contexte d'important déficit. Pour « assurer un plein usage des crédits », Nora Berra compte sur la loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires) avec les appels à projets et la possibilité de recourir aux groupements de coopérations et souhaite que les Agences régionales de la santé « s'approprient immédiatement la culture et les missions du secteur médico social ». La secrétaire d'Etat aux Aînés a également évoqué l'expérimentation de la gestion des médicaments en EHPAD, justifiée par la volonté de réduire le mauvais usage des médicaments, et éviter les 20% d'hospitalisations qui en découlent.

www.travail-solidarite.gouv.fr, 20 décembre 2009.

Les départements vont payer plus de 70% de l'APA

Pour la deuxième fois sur l'exercice 2009, la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) révisé ses recettes à la baisse en raison de la crise : la contribution sociale généralisée (CSG) et la contribution solidarité autonomie (CSA) rapporteront cent vingt millions de moins que prévu. Ceci signifie que la part des départements dans le financement de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) monterait à 70%, contre moins de 60% en 2003. Yves Daudigny (sénateur de l'Aisne) et Bernard Cazeau (sénateur de la Dordogne) ont demandé à l'Etat de compenser cette perte. Le président du Sénat, Gérard Larcher, a déclaré à l'Association des journalistes de l'information sociale : « D'ici quelques années, une quinzaine de départements vont se retrouver en rupture de charge financière en terme de financement de la dépendance ». Pour CFDT-Retraité, il y a urgence, car la part croissante des conseils généraux dans le financement de l'APA fait peser des menaces sur le caractère national de cette allocation.

Les Echos, 28 septembre 2009. lagedor.fr, 20 octobre 2009.

La gestion de l'APA par les Conseils généraux

L'inspection générale des affaires sociales (IGAS) publie un rapport critique sur la gestion de l'allocation personnalisée d'autonomie dans cinq départements (Ain, Bouches-du-Rhône, Eure-et-Loir, Haute-Corse et Val-de-Marne). Dans trois des cinq départements, l'instruction peut durer quatre à cinq mois, alors que le délai réglementaire est de deux mois. Concernant l'évaluation médico-sociale des besoins de la personne, les inspecteurs notent que son caractère pluri-disciplinaire est « inégal ». Dans trois départements sur cinq, l'évaluation médicale et l'évaluation sociale sont cloisonnées. « Une clarification législative pour favoriser un exercice

partagé du secret professionnel au sein des équipes médico-sociales pourrait être envisagé », ajoute l'IGAS, qui propose également que « le rôle de régulation des pouvoirs publics, en particulier sur le secteur des services de l'aide à domicile, mériterait d'être réexaminé et renforcé ».

ash.tm.fr, 8 octobre 2009. www.agevillagepro.com, 12 octobre 2009. IGAS. Fouquet A. et al. *La gestion de l'allocation personnalisée d'autonomie, synthèse des contrôles de la mise en œuvre de l'APA réalisée dans plusieurs départements. Juillet 2009 (paru en octobre 2009).*

Agences régionales de santé : gestion des budgets des établissements médico-sociaux

Actualités sociales hebdomadaires consacre un premier cahier juridique à la loi Hôpital, patients, santé et territoires, couvrant la création des agences régionales de santé et la réorganisation de la politique régionale de santé.

Selon Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, « l'évolution démographique impose de faire du développement et de la modernisation du secteur médico-social un objectif de premier rang des Agences régionales de la santé (ARS) », une part de ce développement provenant des restructurations hospitalières. « L'enveloppe financière la plus importante et la plus dynamique que devront gérer les directeurs des Agences régionales de la santé (ARS) sera celle du médico-social. Le directeur d'ARS arrête le budget des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), pas celui des hôpitaux. Les marges de manœuvre sont là. Par ailleurs, que les lits de long séjour soient transformés en lits d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, c'est très positif, parce qu'il y a une vraie optimisation des moyens par rapport aux besoins, et une logique de continuité des soins et de prise en charge entre des EHPAD et des centres de soins référents. Dans la création de places et d'établissements, la mise en concurrence des projets, c'est bien pour aller vers l'excellence, et vers les projets les plus appropriés ». La logique d'appel à projets « permettra à la fois de financer plus vite les établissements et services, et de sélectionner ceux qui présentent le meilleur rapport qualité-prix ».

Actualités sociales hebdomadaires, 23 octobre 2009. *Commission des comptes de la sécurité sociale. Intervention de Nora Berra*, 1^{er} octobre 2009. *Le Mensuel des maisons de retraite*, octobre 2009.

Agences régionales de la santé : procédure d'appels à projets

Répondant à une question du député du Doubs Jacques Groperrin, le ministère du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville revient sur la suppression des comités régionaux de l'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS), qui rendait jusqu'à présent un avis motivé, préalable à la décision de l'autorité publique, sur les projets de création, de transformation et d'extension importante des établissements et services sociaux et médico-sociaux. « Les CROSMS sont supprimés pour des motifs tenant à la lourdeur de la procédure et à son peu d'efficacité, puisqu'elle produit des listes de projets en attente d'une autorisation et d'un financement qui peuvent ne jamais être obtenus ». Ces comités sont remplacés par d'autres instances à vocation stratégique (la conférence de territoire et la conférence régionale de santé et de l'autonomie) et opérationnelle (la commission de sélection d'appel à projet pour le secteur social et médico-social). Les compétences des CROSMS supprimés sont attribuées à la conférence régionale de santé et de l'autonomie, qui comprendra en son sein des commissions spécialisées notamment dans le champ médico-social, composées de l'ensemble des acteurs. « Leurs compétences en matière d'évaluation des besoins s'inscriront dans le cadre de l'ensemble des problématiques de santé des personnes accueillies dans le secteur médico-social au niveau du territoire régional », précise le ministère. De nature consultative, la commission pourra, par décret, comprendre des représentants

associatifs. « Les projets retenus pourront être autorisés et financés immédiatement par l'autorité publique compétente, contrairement au dispositif ancien », précise le ministère ».

Assemblée nationale. Question 39577 de J Groperrin. JO du 6 octobre 2009.

Nouvelles têtes

Claude Evin, nommé directeur de l'Agence régionale de la santé (ARS) d'Ile-de-France, a quitté la présidence de la Fédération hospitalière de France (FHF). Il est remplacé par intérim par le vice-président Jean Leonetti, jusqu'au 17 décembre 2009.

Francis Idrac, ancien préfet et inspecteur des finances en service extraordinaire, remplace Alain Cordier à la présidence de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), pour un mandat de quatre ans. Le poste était resté vacant depuis avril 2009. Deux nouvelles personnalités qualifiées ont été nommées par l'Etat au conseil d'administration : Hélène Gisserot, magistrat honoraire à la Cour des comptes, spécialiste de la dépendance, et Jean-Marie Schléret, ex-président du Conseil national consultatif des personnes handicapées. Jean-Marie Barbier, président de l'Association des paralysés de France (APF) devient vice-président du conseil d'administration, représentant les personnes handicapées, et Janine Dujay-Blaray, présidente de la Fédération nationale des aînés ruraux, vice-présidente représentant les personnes âgées.

Jean-Martin Cohen-Solal, médecin généraliste, devient directeur général de la Mutualité française, qui fédère quelque huit cents mutuelles et protège six français sur dix. Il succède à Daniel Lenoir, nommé directeur de l'ARS Nord-Pas-de-Calais. Titulaire d'un DESS en économie de la Santé de Paris-Dauphine, Jean-Martin Cohen-Solal a une expérience riche du système de santé qu'il a abordé sous différents angles : l'éducation à la santé, la communication, l'action humanitaire, les cabinets ministériels. Il entend développer l'offre des réseaux mutualistes et leurs services de soins, qui comptent aujourd'hui deux mille trois cents établissements hospitaliers et centres de santé.

La Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA) entend peser dans le débat sur la protection sociale. Jean-Marc Lamère, ancien délégué général et conseiller du président de la FFSA, devient chef de file patronal à la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) où il l'a emporté contre le candidat de l'industrie. Après Gérard Ménéroud, nommé à la tête de l'ARRCO (régime de retraite complémentaire des salariés du privé) c'est un nouvel assureur qui représentera le MEDEF dans un organisme paritaire à fort enjeu. Il succédera à Bernard Devy, de Force ouvrière. La présidence de l'ARRCO est attribuée en alternance tous les deux ans à un représentant des salariés et des employeurs. Gérard Ménéroud est président de la commission plénière des assurances de personnes à la Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA). L'arrivée d'un assureur à la présidence de l'ARCCO est mal accueillie par les syndicats de salariés (CGC, CGPME, UPA), qui défendent la primauté du système de retraite par répartition.

Florence Leduc, responsable de la formation et de la vie associative à la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) prend la présidence de l'Association française des aidants familiaux.

www.mutualite.fr, 30 septembre 2009. *Le Figaro*, 1^{er} octobre 2009. www.cnsa.fr, ash.tm.fr, 20 octobre 2009. www.agevillagepro.com, 26 octobre 2009. lagedor.fr, 27 octobre 2009. *Les Echos*, 9, 16 et 21 octobre 2009. lagedor.fr, 13 octobre 2009.

Reste à charge en établissement d'hébergement (1)

Le montant mensuel moyen du reste à charge d'un résident d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est de 2 200 euros, selon un rapport de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS), portant sur un

échantillon non représentatif de vingt EHPAD et unités de soins de longue durée (USLD) dans quatre départements. Ce montant moyen est « sensiblement supérieur aux données couramment annoncées » : en effet, l'IGAS a compté les dépenses de produits de toilette, blanchisserie, télévision... Le montant mensuel « minimum incompressible » est de 1 500 euros ; il « ne s'applique qu'aux personnes très attentives à limiter leurs dépenses et qui résident dans des établissements situés en milieu rural, dont le terrain et la construction sont totalement amortis ». En milieu urbain, un reste à charge fréquemment constaté de 2 900 euros « ne correspond pas à des prestations particulièrement luxueuses ». Les montants les plus élevés sont de 5 000 euros mensuels. La durée moyenne de séjour, observée pour les résidents permanents dans un groupe privé gérant dix mille places, est de trente sept mois, ce qui représente un coût moyen total de 74 650 euros à la charge des familles. Selon Xavier Darcos, ministre du Travail des relations sociales, de la solidarité et de la ville, intervenant aux troisièmes rencontres parlementaires sur la dépendance et le grand âge, le 15 octobre 2009, « seul un résident de maison de retraite sur cinq dispose d'un revenu suffisant pour en supporter le coût ».

Actualités sociales hebdomadaires, 16 octobre 2009. IGAS. Branchu C et al. *Etat des lieux relatif à la composition des coûts mis à la charge des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*. Août 2009, paru en octobre 2009. www.agevillagepro.com, 11 octobre 2009.

Reste à charge en établissement d'hébergement (2)

Les aides publiques (aides fiscales, aides au logement et aide sociale à l'hébergement) sont hétérogènes, non articulées et insuffisamment ciblées, selon l'IGAS. On dispose de peu d'informations sur la façon dont les familles mobilisent leurs ressources pour faire face à ce reste à charge. Pour l'IGAS, « très souvent, les retraites ne suffisant pas, les obligés alimentaires sont sollicités et les patrimoines familiaux entamés ou absorbés ; l'admission à l'aide sociale à l'hébergement peut être sollicitée, mais le plus souvent, les familles évitent d'y recourir, notamment en raison de la perspective de la récupération sur succession. Les auteurs du rapport, qui proscrivent l'expression « reste à charge », soulignent que « le système repose largement sur des ambiguïtés et des non-dits », mêlant un financement mixte de la dépendance par « répartition et capitalisation, lorsque les résidents eux-mêmes et/ou ceux qui les aident à financer leur séjour désépargnent pour consacrer une partie ou la totalité du patrimoine au règlement des frais de séjour ». « Si les réflexions sur l'éventuelle création d'un cinquième risque ont permis de faire naître une prise de conscience, mais à ce jour l'opinion demeure peu au fait des enjeux », selon l'IGAS. Quelles pistes pour alléger le reste à charge ? Les inspecteurs évoquent une modification du contenu des trois sections tarifaires (soins, dépendance, hébergement) pour réduire la part de la section hébergement, voire la création d'un nouveau type d'EPAD proposant des prestations moins coûteuses (standardisation de la construction des bâtiments, réduction de la surface des chambres, abaissement du niveau des normes, diminution du nombre des agents non affectés au lit du résident, tels que le personnel de direction ou le personnel technique). Les coûts pourraient également être réduits en accroissant la socialisation des coûts de l'immobilier (mise à disposition gratuite du terrain par les collectivités, généralisation de subventions à la construction ou à la rénovation.

Actualités sociales hebdomadaires, 16 octobre 2009. IGAS. Branchu C et al. *Etat des lieux relatif à la composition des coûts mis à la charge des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*. Août 2009, paru en octobre 2009.

Etablissements d'hébergement : l'évolution de la demande

Les familles continueront-elles à accepter des établissements mixtes, ou y aura-t-il une pression en faveur d'établissements spécifiques pour « des personnes psychiquement atteintes » ? interroge l'IGAS. Selon les inspecteurs, la clientèle se fait de plus en plus exigeante. La demande pourrait porter prioritairement sur des structures sécurisantes dans lesquelles le soin, c'est-à-dire aussi bien le *care* que le *cure*, soit assuré de manière à la fois plus technique et plus respectueuse et où, en même temps, le parti architectural marque moins la rupture avec le domicile : unités de plus petite taille, plus proches de quarante que de cent lits, implantées au cœur des bourgs ou des villes plutôt qu'en périphérie, distinguant les personnes selon qu'elles sont atteintes physiquement ou psychiquement ». L'attitude des résidents et des familles pourrait se faire moins passive et se situer dans la revendication, avec l'aide des médias, « exigeant une individualisation plus grande de la prise en charge pour un niveau de qualité supérieur à ce qu'offrent en général les EHPAD d'aujourd'hui ». Selon l'IGAS, ces évolutions de la demande pourraient augmenter les coûts.

IGAS. Branchu C et al. *Etat des lieux relatif à la composition des coûts mis à la charge des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*. Août 2009, paru en octobre 2009.

Etablissements d'hébergement : l'évolution de l'offre (1)

Pour le consultant Jacques Désigaux, l'arrivée des groupes financiers dans le secteur de l'action sociale représente une révolution économique, en termes de clientèle, de ressources humaines, de patrimoine. En terme de clientèle, le secteur non lucratif ne s'intéressait qu'à la marge à la clientèle aisée. L'arrivée du secteur commercial sur le marché des maisons de retraite pratiquant des prix standard et sur le marché de l'aide à domicile représente une nouvelle concurrence. En termes de clientèle, l'utilisateur n'est que partiellement financeur, l'aide publique intervenant dans les prix, par ailleurs contrôlés. Des gisements de profit marginaux mais non négligeables existent sur des « produits dérivés » : l'intervention du coiffeur, la mise à disposition de produits d'hygiène, le « supplément » pour tel ou tel avantage. En termes de ressources humaines, la masse salariale représente entre 70% et 80% des dépenses de fonctionnement des établissements. Le marché du travail se présente aujourd'hui avec un important volant de chômeurs bénéficiant de formations et prêts à accepter des situations plus précaires et moins rémunérées. Pour Jacques Désigaux, le secteur non lucratif est handicapé par les problèmes d'épuisement professionnel, qui ont un coût, et la rémunération tenant compte davantage de l'ancienneté que de la performance professionnelle. Concernant la gestion du patrimoine, le coût des locaux est un élément de la rentabilité économique, et le type d'architecture peut jouer un rôle important. Entretien de l'existant ou modernisation : la pression concurrentielle pourrait obliger les pouvoirs publics et les associations à revoir leurs arbitrages en termes de patrimoine hôtelier. Enfin, les risques d'abus sont souvent l'argument utilisé par le secteur non lucratif pour combattre l'intrusion du profit. Les risques d'économies abusives sur les dépenses pour augmenter les marges au détriment de l'utilisateur sont réels, selon Jacques Désigaux, et le risque d'économies conduisant aux confins de la maltraitance suppose une vigilance des directions départementales de l'action sanitaire et sociale.

Direction(s), octobre 2009.

Etablissements d'hébergement : l'évolution de l'offre (2)

Le secteur se concentre. Les groupes Domus Vi et GDP Vendôme-Dolcéa ont décidé de fusionner d'ici fin 2009 leurs activités de gestion d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : avec quinze mille lits et deux cents

établissements, la nouvelle entité deviendra le premier groupe commercial d'EHPAD, devant Orpéa et Korian.

Le Mensuel des maisons de retraite, octobre 2009.

La place de la personne âgée dans la cité

Pour Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, il est temps de repenser la place de la personne âgée dans la société : comment construit-on les villes ? Quelle politique d'urbanisme ? Comment considérer l'habitat ? Comment promouvoir les liens entre générations ? Quelle place pour les nouvelles technologies ? Pour la santé et pour la prévention de la dépendance à venir ? Des réunions de concertation se tiendront à Paris et dans cinq à huit villes de France, « avec autour de la table, non plus seulement l'Etat et les professionnels, mais aussi les usagers, les associations de personnes âgées, les élus locaux, les mairies, les départements, les syndicats, l'administration, pour avoir une véritable représentativité de tous ceux qui interviennent dans le secteur ».

Benoist Apparu, secrétaire d'Etat au Logement et à l'urbanisme, a déclaré vouloir, avec Nora Berra, « s'engager dans une volonté commune en faveur de l'autonomie, de la mobilité, de l'accessibilité et de la participation des aînés à la vie de la cité. Muriel Boulmier, directeur général de Ciliopée et présidente du groupe de travail "Evolutions démographiques et vieillissement" de la Fédération européenne du logement social (CECODHAS), a remis à Benoist Apparu un rapport sur l'adaptation de l'habitat à l'évolution démographique. Elle préconise de « promouvoir l'adaptation de l'habitat comme un axe fort de la politique du logement », notamment à travers le renforcement du volet habitat du plan Bien vieillir. L'adaptation des logements existants constitue le plus grand nombre de chantiers et exige une professionnalisation des interventions. Muriel Boulmier préconise de soutenir les démarches de labellisation de l'accessibilité du logement social aux personnes âgées. Comment financer les travaux d'adaptation de l'habitat ? Muriel Boulmier propose de généraliser le chèque emploi-service universel (CESU) préfinancé, d'adapter l'accès au microcrédit pour les personnes âgées aux revenus modestes, et de réformer les règles du prêt viager hypothécaire. 75% des seniors sont propriétaires de leur logement, et 57% ont des revenus inférieurs au seuil de pauvreté.

Le Journal du domicile et des services à la personne, octobre 2009. *Actualités sociales hebdomadaires*, 16 octobre 2009. Rapport au secrétaire d'Etat au Logement et à l'urbanisme. Boulmier M. *L'adaptation de l'habitat à l'évolution démographique : un chantier d'avenir*. www.ladocumentationfrancaise.fr, octobre 2009. www.agevillagepro.com, 19 octobre 2010.

Public/privé : la divergence tarifaire

Prévue par la loi du 13 août 2004, la convergence tarifaire entre hôpitaux publics et cliniques privées devait être pleinement opérationnelle en 2012, avec la montée en charge progressive de la tarification à l'activité. Roselyne Bachelot a annoncé le report de cette convergence à 2018. La Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) a réagi par une campagne de communication sur le thème des économies réalisables pour la Sécurité sociale. Le 14 octobre, soixante professeurs de médecine signaient dans *Le Monde* une tribune intitulée « Halte aux contrevérités de la Fédération de l'hospitalisation privée ». L'association AVVEC estime que les réformes tarifaires en cours « vont diminuer encore plus les budgets des établissements ou les contraindre à augmenter le prix déjà exorbitant payé par les personnes âgées et les familles », et a demandé un moratoire pour réaliser des études d'impact avant toute modification des règles tarifaires.

Le Point, 1er octobre 2009. www.hospidroit.net, 21 octobre 2009. *Le Monde*, 14 octobre 2009. *La Lettre de l'AD-PA*, septembre-octobre 2009. *Direction(s)*, octobre 2009.

Cinquième risque : le débat

L'association AVVEC et différentes organisations de personnes âgées, personnes handicapées, familles et professionnels ont organisé un séminaire en juillet pour faire le point sur le cinquième risque. Les associations indiquent que l'aide à l'autonomie répond à des enjeux éthiques envers les personnes âgées et les personnes handicapées quel que soit leur âge, et économiques, car les moyens financiers à dégager seront un puissant facteur de croissance par la création de centaines de milliers d'emplois non délocalisables ». Ce choix doit être fondé sur sept principes : autonomie (préférer la notion d'aide à l'autonomie plutôt que celle de prise en charge de la dépendance) ; dignité (mieux accompagner les personnes, diminuer le reste à charge et soutenir les familles) ; unification (convergence des prestations de compensation, droit universel quel que soit l'âge) ; liberté de choix du lieu de vie, gouvernance (renforcement du rôle de la CNSA et meilleure représentation des acteurs autres que l'Etat) ; évaluation (démarche individualisée et multidimensionnelle, plan de compensation prenant en compte la situation, les besoins et le projet de vie de la personne, quel que soit son âge et son lieu de vie, solidarité (à l'exclusion de tout recours sur succession et de toutes conditions de ressources dans l'accès au droit ; la participation des produits d'assurance individuelle ou collective peut être envisagée si elle est encadrée et vient en supplément des financements publics).

La Lettre de l'AD-PA, septembre-octobre 2009.

Cinquième risque : préserver l'autonomie

Lors des troisièmes rencontres parlementaires sur la dépendance et le grand âge, Nora Berra a indiqué que le financement de la dépendance doit relever, selon elle, « de la solidarité nationale, d'une mobilisation du patrimoine et d'une logique de prévoyance ». Elle a rappelé que 80% des personnes âgées de quatre-vingt-cinq ans et plus ne sont pas en situation de dépendance. Parmi les personnes dépendantes, la dépendance lourde (GIR 1-2) reste stable à 64%, et celle des personnes classées en GIR 3 et 4 passe de 28% à 24%. Pour Nora Berra, cette baisse est imputable au développement des services d'aide et de soins à domicile, aux gardes de nuit, aux accueils de jour et demain des MAIA et des coordonnateurs de cas complexes pour la maladie d'Alzheimer.

www.agevillagepro.com, 19 octobre 2010.

Cinquième risque : le financement

Répondant à une question du sénateur de l'Hérault Robert Navarro, le ministre du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville déclare : « entre les prestations liées à l'état de santé et celles liées à une perte de revenu, un maillon fait défaut dans notre système de protection sociale. Il s'agit tout d'abord de permettre à l'ensemble des personnes en situation de perte d'autonomie de rester à domicile dans toute la mesure du possible. Puis, pour les personnes qui ne peuvent pas ou ne veulent plus rester à domicile, il s'agit d'augmenter le nombre de places en établissements médicalisés pour faire face aux besoins dans les secteurs du grand âge. Le rapport intermédiaire de la mission commune d'information sur la dépendance du Sénat apporte un point de vue utile au travail de réflexion du gouvernement, mais ce travail n'est pas encore achevé et la réflexion nécessite d'être affinée ».

Lors de l'installation du conseil de la CNSA, le 20 octobre, Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, a déclaré : « assurer le financement de la perte d'autonomie, cela voudra dire choisir, pourquoi pas en les combinant, parmi les pistes déjà explorées :

financement public, prévoyance individuelle et collective, et sous certaines conditions, contribution patrimoniale ».

Sénat. Question 09589 de R Navarro. JO Sénat du 1^{er} octobre 2009. www.travail-solidarite.gouv.fr, 20 octobre 2009.

Cinquième risque : la place des assureurs

Pour Bernard Spitz, président de la société française des sociétés d'assurance (FFSA), « le temps est venu de définir avec les pouvoirs publics un vrai partenariat public-privé en faveur de la préservation de l'autonomie. L'enjeu porte sur l'adoption d'une définition commune de la dépendance, l'élaboration d'un cahier des charges commun, la labellisation des contrats d'assurance dépendance autour de garanties standard. Cela permettra d'apporter des réponses structurelles, et pas uniquement de faire du replâtrage. Des incitations fiscales sélectives permettraient d'en faire profiter massivement les classes moyennes. Avec moins d'un milliard d'euros, on peut déjà arriver à un résultat efficace. L'équivalent d'un tiers du coût de la baisse de TVA dans la restauration pour un acquis majeur de la société française : qui peut dire qu'un tel choix serait hors de notre portée ? » a-t-il déclaré à Vincent Collen, des *Echos*. Il précise, dans un article du *Monde*, que la France est en pointe dans les contrats d'assurance dépendance, qui existent depuis 1980 et qui couvrent trois millions de personnes. La réflexion sur ce système mixte public-privé d'assurance dépendance sera approfondie en décembre lors des rencontres du Conseil d'orientation et de réflexion de l'assurance (CORA), qui réuniront les spécialistes français de la dépendance au siège de la FFSA.

www.lesechos.fr, 29 octobre 2009. Le Monde, 24 octobre 2009.

Assurance : développement de services

Pour Guillaume Sarkozy, délégué général de Malakoff Médéric (numéro un de la retraite complémentaire AGIRC ARRCO et deuxième assureur collectif français avec trois millions de salariés assurés), les assureurs « ont un nouveau métier à inventer, avec une stratégie de partenariat dans les services aux assurés, visant à constituer « une plateforme tournée vers l'offre de soins » pour favoriser le maintien à domicile de ses clients. Le groupe a acquis 13.2% du capital de *LVL Medical*, groupe spécialisé dans l'assistance médicale à domicile. Malakoff Médéric détient également 13.3% du capital du groupe Korian, afin de faciliter l'accueil de ses assurés dans les établissements Korian. Réciproquement, une convention de partenariat a été signée entre la clinique de la Porte verte de Malakoff Médéric à Versailles et six résidences des Hauts-de Seine et des Yvelines pour ouvrir l'accès aux résidents des établissements Korian au nouvel équipement d'imagerie par résonance magnétique (IRM) qui permet un diagnostic neurologique de pointe. Malakoff Médéric a l'intention de poursuivre ces prises de participation à hauteur de 10 à 20% du capital dans des sociétés « apportant de la valeur dans la chaîne de soins ». Le groupe, qui vient de céder sa participation dans l'assureur espagnol *Adeslas* pour près de cinq cents millions d'euros, dispose, selon *Les Echos*, des fonds propres lui permettant de poursuivre sa stratégie.

Les Echos, 23-24 octobre 2009. www.agevillagepro.com, 19 octobre 2009.

Assurance vie : vers la fin de la niche fiscale ?

L'épargne longue pourrait-elle être mobilisée pour la protection sociale en période de contrainte budgétaire et de relance économique ? Le PLFSS (projet de loi de financement de la sécurité sociale) pour 2010 prévoit la fin de l'exonération des prélèvements sociaux dont bénéficient les contrats multi-supports lors d'un décès. La mesure doit rapporter deux cent soixante-dix millions d'euros. Pour Bernard Spitz, président de la Fédération française des sociétés d'assurance, « cette mesure juridiquement fragile atteste surtout d'une méconnaissance profonde de l'assurance-

vie et d'un manque de respect des contrats. En caricaturant, elle revient à faire ressusciter les morts le temps de les taxer ! Les prestations versées en cas de décès ne relèvent pas de l'épargne, il s'agit d'une garantie prévue au contrat. Or rien n'est plus important que de respecter les contrats. On ne peut pas changer les règles du jeu en cours de route. Le minimum serait que les millions d'assurés qui ont signé un contrat sur ces bases ne soient pas touchés. L'enjeu essentiel, c'est le financement de la sortie de crise et, dans cette perspective, la préservation de l'épargne longue en France. Les deux-tiers des contrats d'assurance-vie sont proches de l'échéance des huit ans, à partir de laquelle la taxation des plus-values tombe à 7.5%. Il y a donc un risque majeur, pour le financement de l'économie, à ne pas inciter les assurés, dans les douze à vingt-quatre mois qui viennent, à prolonger leur contrat ». Depuis le début de l'année, la collecte des cotisations d'assurance vie a progressé de 10% (103.8 milliards d'euros) par rapport à la même période de l'année 2008. Le faible niveau des taux courts et les baisses successives de la rémunération du livret A expliquent en grande partie cette tendance. L'encours des contrats d'assurance-vie s'élevait à 1 232 milliards d'euros en septembre 2009. 2% de cette épargne (vingt-cinq milliards d'euros) est mobilisée dans le cadre du plan de relance économique destiné aux petites et moyennes entreprises.

Le Monde, Le Point, 1^{er} octobre 2009. Les Echos, 29 octobre 2009. FFSA. Marché de l'assurance-vie, suivi mensuel n°87, octobre 2009.

Services à la personne : centres ressources pour les particuliers employeurs

L'Agence nationale des services à la personne (ANSP) et la Fédération des particuliers employeurs de France (FEPEM), en présence du secrétaire d'Etat chargé de l'emploi Laurent Wauquiez, ont signé une convention pour l'emploi direct et intermédiaire au travers de programmes centrés sur la structuration et la professionnalisation, prévoyant notamment la création des premiers centres de ressources pour les particuliers employeurs, qui permettront de centraliser les informations sur la couverture maladie, la prévention des risques professionnels, le suivi médical des salariés, la formation professionnelle.

www.servicesalapersonne.gouv.fr, octobre 2009.

Synerpa : priorité aux petites unités de vie isolées et à l'éthique

Jean-Alain Margarit, nouveau président du Synerpa (syndicat national des établissements et résidences privées pour personnes âgées), suite à la fermeture de l'établissement privé de Bayonne, veut mettre l'accent sur les petites unités de vie isolées, de moins de vingt-cinq lits, « laissées pour compte de la réforme de médicalisation ». Face à leur besoin en compétences soignantes, ces établissements au GMP (Groupe iso-ressources moyen pondéré) supérieur à 300 doivent soit signer une convention tripartite pour devenir établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), soit opter pour des conventions avec des services de soins et d'aide à domicile (SSIAD). Jean-Alain Margarit souligne que « ces établissements manquent de moyens administratifs pour répondre aux dossiers. Ils ont du mal à rentrer dans la réforme ». Souhaitant que le Synerpa les accompagne, il va recenser ces établissements isolés et étudier avec eux des pistes locales de mutualisation de moyens ». Il souhaite aussi créer un comité d'éthique au sein du Synerpa d'ici 2010, afin de doter les adhérents « de supports de réflexion et d'actions pour éviter ces situations à risque de maltraitance ».

A la recherche d'idées neuves, le Synerpa a fait un voyage d'étude au Danemark et en Suède, remarquant notamment une médiatrice communale pour les personnes âgées, l'usage intensif de la robotique et de la domotique, la notation transparente des établissements.

www.agevillagepro.com, 19 octobre 2010. www.seniorscopie.com, 6 octobre 2009.

Les associations d'aide à domicile vont-elles licencier ?

En juin, l'association ADAR de Lille annonçait trois cent quatre-vingt licenciements. Selon Pascal Champvert, président de l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées, qui regroupe des directeurs d'établissements de services à domicile et de coordination), 15% des structures sont concernées par des baisses de moyens dans le cadre de la convergence tarifaire. La concurrence se développe : entreprises privées sans conventions collective, tirant les prix vers le bas, et gré à gré entre employés et particulier employeur, éliminant l'interface de services et plaçant les personnes âgées devant des intervenants n'ayant pas nécessairement les compétences pour les prendre en soin de façon satisfaisante, selon l'AD-PA. Colette Bazard, correspondante régionale de Franche-Comté, explique que la modernisation des services à domicile, en application de la loi de 2002, a considérablement augmenté les coûts de revient. Les conseils généraux appliquent souvent un tarif trop bas pour le taux horaire de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), plus bas que le taux de la CNAV (Caisse nationale d'assurance vieillesse), alors que les personnes qui bénéficient de l'APA nécessitent du personnel qualifié. Quelles solutions ? Colette Bazard propose, pour dynamiser le secteur du domicile, de s'engager dans des rapprochements entre établissements et services d'aide à domicile, pour constituer des pôles gérontologiques globaux assurant le suivi de la personne âgée, du domicile à l'institution.

L'UNA (Union nationale à domicile) dénonce un système de financement qui a atteint ses limites, et l'absence d'une autorité de régulation.

La Lettre de l'AD-PA, septembre-octobre 2009. www.agevillagepro.com, 26 octobre 2009.

Contrôle qualité des services à domicile : mission difficile

L'inspection générale des Affaires sociales (IGAS) constate que « la problématique de la qualité est particulièrement difficile dans le domaine des services à domicile pour les personnes âgées », « parce que le domicile, avec ses particularismes et le risque d'intrusion dans l'intimité des personnes, complique la normalisation des interventions ». Si les services sont nécessaires, ils sont trop coûteux, « parce qu'on a affaire à un public pour part à faible solvabilité et que donc toute amélioration de la qualité qui se traduit par une hausse du prix des prestations produit un effet d'éviction des personnes âgées les plus pauvres ». La quantité d'heures nécessaires les oblige à recourir au salariat de gré à gré plutôt qu'à des prestataires encadrés. Les inspecteurs notent que sur le terrain, la volonté d'améliorer la qualité des services est « peu opératoire » et que les démarches semblent s'empiler sans réelle valeur ajoutée, en affichant une approche essentiellement procédurale, des contrôles et audits faits sur pièces et jamais sur place auprès du bénéficiaire, et à un coût élevé. Pour l'IGAS, « les fondements d'une démarche qualité cohérente pour tous les opérateurs ne sont pas acquis, notamment parce que le cadre législatif est incohérent et que le cadre conventionnel n'est pas abouti ».

Ash.tm.fr, 8 octobre 2009. IGAS. Raymond M, Roussille B, Strohl H. *Enquête sur les conditions de la qualité des services d'aide à domicile pour les personnes âgées*. Juillet 2009 (paru en octobre 2009).

Plan Alzheimer : priorités 2010

Selon Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, l'année 2010 verra « la montée en puissance du plan Alzheimer et de nombreuses mesures trouveront leurs applications concrètes », notamment la labellisation et la création de cent quarante unités d'hébergement renforcées pour les personnes aux stades les plus graves, création de six cents pôles d'activité et de soins Alzheimer pour prévenir les troubles du comportement ; l'augmentation de sept millions du financement des transports dans les accueils de jour qui le nécessitent, afin de faciliter l'accès aux services et réduire

le reste à charge des familles ; réformer la tarification des soins infirmiers à domicile, afin de mieux rémunérer les soins lourds, et de permettre d'intégrer les cinq cents équipes pluridisciplinaires qui seront créées d'ici à 2012 pour le maintien à domicile. Dès le premier trimestre 2010, Nora Berra demandera aux ARS de lancer des appels à projets pour développer sur le territoire des « établissements innovants » dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et qui « rassembleront l'ensemble des services nécessaires : accueil de jour et de nuit, hébergement temporaire et permanent, services infirmiers à domicile ».

www.securite-sociale.fr, 1^{er} octobre 2009.

Plan Alzheimer : assises régionales

Avec cent trente-cinq mille personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, la région Ile-de-France est la plus touchée de France. Dans le champ sanitaire, les structures agissent dans le cadre de filières gériatriques territoriales pour offrir un parcours adapté à chaque personne : on compte trente-deux hôpitaux de jour gériatrique et géronto-psychiatriques, plus de quarante unités de soins de longue durée (USLD), trente-neuf équipes mobiles de gériatrie et seize réseaux de santé gérontologique. Les médecins libéraux gardent une place majeure et sont souvent les premiers interlocuteurs des personnes malades et de leur famille. Selon le gériatre Jean-Pierre Aquino, président de la Société française de gériatrie et de gérontologie, trois situations provoquent l'intervention du secteur sanitaire : la dénutrition, les chutes et les troubles psycho-comportementaux. Il évoque les hospitalisations dues à une démarche préventive insuffisante, notamment les hospitalisations dues à des situations de crise où tout craque. Le médecin généraliste est « pivot, charnière, il a beaucoup à porter sur ses épaules ». Dans le champ médico-social, la région Ile-de-France dispose d'une centaine de lieux d'information ou de coordination gérontologique, deux cents services de soins infirmiers à domicile, six cents établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes sui, pour la plupart, accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ; deux cents établissements offrent huit cent quarante places d'accueil de jour et sept cents places d'hébergement temporaire. La région est lieu d'expérimentation pour trois MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer), quatre équipes pilotes spécialisées à domicile et deux plateformes de répit.

www.agevillagepro.com, 12 octobre 2009.

Plan Alzheimer : services de soins infirmiers à domicile

Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, rappelle que dans le secteur du domicile, l'Etat n'est pas le seul acteur. Il intervient avec le budget de l'assurance maladie. Les collectivités territoriales, les départements, les mairies et les centres communaux d'action sociale jouent aussi un rôle. Malgré les contraintes budgétaires des uns et des autres, « il faut faire en sorte que la qualité de service soit au rendez-vous ». Sur ce qui relève des compétences de l'Etat, cette dernière réfléchit à une réforme des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), concernant leur financement, la manière dont ils pourraient s'organiser entre eux (un SSIAD de huit agents pour vingt-cinq à trente places n'a selon la secrétaire d'Etat « sûrement pas la taille critique ») et les incitations à la spécialisation sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer avec des compétences nouvelles. Elle rappelle les quarante expérimentations en cours sur le sujet. Elle déclare qu'à l'avenir, « il y aura sans doute une dynamique plus grande à avoir en développement qualitatif et quantitatif sur le domicile qu'en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ».

Le Journal du domicile et des services à la personne, octobre 2009.

Plan Alzheimer : équipes spécialisées pilotes à domicile

La direction générale des Affaires sociales (DGAS) a lancé le 16 octobre l'expérimentation sur les équipes pilotes spécialisées à domicile. La réunion de lancement a réuni les quarante services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) participant à l'expérimentation, les services déconcentrés des départements où interviendront ces équipes, les administrations partenaires (direction de la sécurité sociale, Caisse nationale d'Assurance maladie, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), les fédérations représentatives des SSIAD (Croix-rouge française, FEHAP, UNASSI, UNA, ADMR, ADESSA, A Domicile) et l'Association France Alzheimer. Les équipes pilotes spécialisées ont vocation à accompagner les malades et leurs aidants, tant au début de la maladie que lors de la survenance de crises. Ce dispositif vise un renforcement de l'offre de services de soins adaptés, afin de diminuer les troubles du comportement et de maintenir ou développer les capacités résiduelles de la personne malade, limitant le recours aux techniques médicamenteuses. Ce dispositif s'appuie sur de nouveaux professionnels formés aux soins d'accompagnement et de réhabilitation et sur la mise en œuvre d'une nouvelle prestation d'accompagnement et de réhabilitation en direction des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants (éducation thérapeutique, bilan d'adaptation du logement, mise en place de soins de réhabilitation et de stimulation cognitive). L'évaluation comprendra une enquête de l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) sur les pratiques des aidants professionnels. La généralisation de ce dispositif est prévue pour 2012 sur le territoire.

www.travail-solidarite.gouv.fr, 23 octobre 2009.

Plan Alzheimer : les MAIA, quelle organisation ? (1)

Le plan Alzheimer, tout en fixant les missions de la maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), est resté très vague sur sa forme : un « espace identifié d'accueil » ouvert aux familles, en même temps qu'un « lieu repère unique » dans lequel les professionnels assurent une « permanence ». Florence Lustman a indiqué que l'administration centrale n'a pas de volonté d'imposer un schéma unique d'organisation. Une maison sans toit, un guichet unique accessible en plusieurs endroits, un espace à géométrie variable ? Pour Michel Paquet, des *Actualités sociales hebdomadaires*, les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) commencent à sortir de l'imprécision qui les entourait. Expérimentées dans 17 sites pilotes, elles bousculent le modèle de la coordination pour y substituer celui de l'intégration des acteurs dans un même dispositif local. Selon Olivier Dupont, médecin gériatre et chef de projet à la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, le terme fondamental est celui d'intégration : « cela fait des années que les plans se succèdent pour tenter d'organiser les acteurs « autour » de la personne, sans que l'on parvienne à passer à l'étape suivante, c'est-à-dire à ce que ces acteurs s'organisent et travaillent « pour » la personne. L'intégration signifie alors que l'ensemble des intervenants s'insère dans un même dispositif, en se posant la question du partage et de l'analyse commune ». Cette idée prend à contre-pied nombre de réflexes d'organisation, à commencer par la coordination. Selon Catherine Périsset, experte à la CNSA en organisation des services intégrés, « la plupart des acteurs cherchent comment mieux fonctionner avec le service voisin, sans envisager pour autant une remise en cause de leur façon de travailler en fonction des besoins de la population. Du coup, ils ont du mal à repenser le système car ils ne vont pas l'analyser dans son ensemble. Il est intéressant de voir à quel point la pensée de la coordination impacte l'organisation sanitaire et sociale locale, en maintenant finalement sa fragmentation ».

www.ash.tm.fr, 23 octobre 2009. www.agevillagepro.com, 12 octobre 2009.

Plan Alzheimer : les MAIA, quels outils d'évaluation des besoins ?

Plusieurs outils d'évaluation des personnes sont proposés par la Caisse nationale d'évaluation de l'autonomie (CNSA) dans le cadre de l'expérimentation des MAIA (maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) : le SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), le RAI (*Resident assessment instrument*) et le GEVA (guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées), utilisé par les maisons départementales des personnes handicapées. Tous ces instruments devront être adaptés, selon Cyril Thomas, pilote de la MAIA de Meurthe-et-Moselle, qui a décidé de s'appuyer sur la grille GEVA : « la MDPH étant impliquée dans le projet, cette solution s'est imposée naturellement ». « Pour autant, il ne faut pas se leurrer, un outil permettant d'analyser la réalité sociale, médico-sociale et sanitaire d'un individu restera très lourd. Tout dépendra donc de la répartition des rôles entre acteurs ». En Meurthe-et-Moselle, des tests effectués par le réseau gérontologique sont pris en compte par la consultation mémoire. La Caisse régionale d'assurance maladie et les équipes APA (aide personnalisée à l'autonomie) tentent de rendre compatibles leurs évaluations, supprimant ainsi un nombre important de doublons.

La CNSA suit ces évolutions sans se placer en prescripteur d'une solution ou d'une autre, et étudie avec attention la façon dont les sites structurent leurs groupes de travail, les outils qu'ils élaborent, les contraintes qu'ils rencontrent dans le partage de l'information. Olivier Dupont, chef de projet, explique : « dans cette expérimentation, nous soutenons les pilotes dans ce qui nous semble être l'émergence d'une nouvelle fonction de pilotage local. Ce qui se produit est intéressant, car on met en infusion dans le dispositif un nouvel acteur qui est légitimé à tous les niveaux, du professionnel de terrain jusqu'aux financeurs locaux ».

www.ash.tm.fr, 23 octobre 2009.

Plan Alzheimer : les MAIA, quel échange d'information ?

Quelle information peut-elle être transmise dans un milieu où le secret du dossier médical voisine avec le secret professionnel ? s'interroge Michel Paquet, d'*Actualités sociales hebdomadaires*. Pour Stéphanie David, pilote de la MAIA du Nord, « l'installation du guichet unique nécessite que l'information sur la situation d'une personne soit repartagée vers les points d'accès au dispositif et que chacun s'accorde sur les mêmes outils d'orientation ». Dans un milieu où le secret du dossier médical voisine avec le secret professionnel, une réflexion est engagée sur ce qui peut être transmis, jusqu'où et vers qui. « Dans le cas d'un patient qui présenterait des troubles du comportement par exemple, c'est au neuropsychiatre de faire le choix de ce qu'il entend communiquer en fonction de l'environnement familial et professionnel de la personne. L'information doit, dans tous les cas, être donnée soit en termes d'objectifs déclinés pour chaque catégorie professionnelle, soit en termes assimilables pour la majorité des intervenants ». Un travail de rapprochement des évaluations a été engagé avec les équipes APA (allocation personnalisée d'autonomie) du département. « L'intérêt de cette expérimentation, c'est qu'on s'est rendu compte qu'une collaboration était envisageable, et qu'on pouvait concevoir que le futur gestionnaire de cas fasse parfois l'évaluation ouvrant sur la prestation. Sa présence auprès du patient pourrait, de plus, déboucher sur des réévaluations rapides des situations en cas d'hospitalisation ou de retour à domicile. »

www.ash.tm.fr, 23 octobre 2009.

Plan Alzheimer : le gestionnaire de cas

Le plan Alzheimer prévoit de former mille gestionnaires de cas lors de la généralisation des MAIA à l'ensemble du territoire français. Les missions du gestionnaire de cas sont très larges : « il participe à l'évaluation des besoins, planifie

les services et assure un suivi de leur réalisation, fait le lien avec les intervenants, apporte un soutien aux aidants en étudiant avec eux les solutions de répit et d'hébergement temporaire afin de prévenir les situations de crise ». Ce professionnel « sera basé à la MAIA et sera joignable par l'intermédiaire d'un numéro national qui orientera vers la structure la plus proche ». L'éclairage du terrain a montré que cette fonction ne pouvait être réservée qu'aux cas les plus lourds. Chaque gestionnaire de cas sera chargé de suivre une file active d'une quarantaine de patients, un quasi-tutorat en comparaison avec la moyenne de trois cents dossiers d'une conseillère en gérontologie dans une équipe APA (allocation personnalisée à l'autonomie). Une famille ne pourra pas solliciter directement l'intervention d'un gestionnaire de cas, qui sera physiquement rattaché à des structures très diverses et ne déclenchera son action que sur la base d'une décision collégiale. Un référentiel de la gestion de cas, inscrit dans le plan des métiers du médico-social et élaboré par la direction générale de l'action sociale en lien avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), devra décider si la gestion de cas relève-t-elle d'une nouvelle fonction ou d'une compétence métier spécifique. La convergence entre le sanitaire et le social pourrait conduire à privilégier les profils issus de la santé dans un premier temps : « dans la mesure où le parcours et la personnalité des gestionnaires de cas seront essentiels, il faut des professionnels qui passent auprès du milieu médical », explique Cyril Thomas, pilote de la MAIA de Meurthe-et-Moselle. « Un profil sanitaire facilitera le lien avec les infirmières de réseau ou les médecins coordonnateurs et permettra de mieux travailler avec les médecins libéraux », précise Stéphanie Fache, pilote de la MAIA du Cher. Ensuite, « il sera possible d'étoffer l'équipe de gestion de cas avec des profils différents, pour jouer sur la complémentarité ».

www.ash.tm.fr, 23 octobre 2009.

Plan Alzheimer : les plateformes de services

Le centre *Hodapp-Hesse* d'Oberkirch (Allemagne) propose une offre de services variés (*ambulanter Pflegedienst – Tages- und Nachtpflege – betreutes Wohnen* - accueil de jour, de nuit, soins à domicile en appartement protégé), sans équivalent en France, selon le journal *L'Alsace*. L'établissement accueille une trentaine de personnes en accueil de jour, atteintes ou non de la maladie d'Alzheimer, cinq en accueil de nuit (les places sont réservées trois mois à l'avance), soigne cent trente-huit personnes à domicile et possède quarante-deux appartements sécurisés, situés dans le même bâtiment. Nora Berra, secrétaire d'Etat aux aînés, qui a visité l'établissement, souhaite s'inspirer de ce modèle allemand pour l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : « je veux lancer dès le début 2010 des appels à projet pour créer un ou deux établissements par région, intégralement dédiés à la maladie d'Alzheimer, et qui fonctionnent comme de véritables plateformes de services » a-t-elle déclaré.

L'Alsace, www.lamaisondelautonomie.com, www.pflege-hodapp-hesse.de (site en allemand), 17 octobre 2009.

Plan Alzheimer : l'espace de réflexion éthique

Vivre par procuration ? De nombreuses personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés vivent en étant représentées par des proches ou des professionnels. Dotés d'un statut officiel (tuteur, personne de confiance par exemple) ou non, ces représentants aident la personne à prendre certaines décisions ou prennent des décisions à sa place lorsque celle-ci ne le peut plus. Qu'en est-il de vivre en étant ainsi représenté ? Comment s'assurer de protéger au mieux la personne alors même que les risques existent toujours de ne la protéger pas assez ou de la protéger trop, mettant alors en péril sa sécurité ou sa liberté ? Comment concilier ces mesures avec les différentes expressions des volontés de la personne (directives anticipées, par exemple) ? Faut-il penser la représentation dans une

perspective de substitution à la personne malade, en prenant pour repère ce qu'elle était avant sa maladie, ou dans une perspective de recherche, avec elle et son entourage, de ce qu'elle veut ou désire aujourd'hui ? Pour l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) de Reims, la récente réforme du système de protection juridique des majeurs, appelle des éclaircissements et des questionnements. La difficulté et la complexité des situations où il faut mesurer le plus finement possible les capacités d'autonomie de la personne représentée, où il faut prendre des décisions, souvent difficiles, en vue de son intérêt, impliquent une démarche éthique de réflexion et d'échanges, avec l'apport de toutes les disciplines. L'EREMA organise son premier colloque autour de cette thématique le 10 décembre à Reims.

www.agevillagepro, 23 octobre 2009.

Presse internationale

Royaume-Uni : quel soutien à l'emploi pour les aidants ?

L'école de politique sociale, sociologie et recherche sociale et le Centre d'étude des services de santé de l'Université de Kent, en collaboration avec l'école de commerce de l'Université d'Edimbourg (Royaume-Uni) ont remis au département britannique du Travail et des retraites (*Department for Work and Pensions*) un rapport sur le soutien à l'emploi des aidants, leur permettant d'accéder ou de se maintenir dans un emploi. *Department for Work and Pensions. Research report 597. Vickerstaff S et al. Employment support for carers. 2009. research.dwp.gov.uk, 20 octobre 2009.*

Etats-Unis : la réforme du système de santé

Le 13 octobre 2009, la commission des finances du Sénat américain a approuvé la proposition de loi sur la réforme du système de santé *America's Health Future Act*. Bien que le texte ne propose pas d'approche globale sur la dépendance, certaines dispositions auront un impact sur les personnes âgées et leurs aidants. Par exemple, il propose une option de maintien à domicile en premier choix (*community first choice option*) pour offrir des services à domicile pour les personnes âgées démunies (régime *Medicaid*) qui nécessiteraient une prise en charge en établissement. Par ailleurs, le texte contient des dispositions pour lutter contre la maltraitance des personnes âgées (*Elder Justice Act*) et propose la mise en place d'un programme national d'assurance individuelle facultative pour des services de maintien et soutien à domicile (*CLASS Act-community living assistance services and support*). *Family Caregiver Alliance, 14 octobre 2009.*

Etats-Unis : le travail des aidants

Les femmes constituent la moitié de la main d'œuvre aux Etats-Unis. Maria Shriver, épouse du gouverneur de Californie, publie, en partenariat avec le *Center of American Progress*, un rapport explorant comment les changements dans le rôle des femmes affectent les organisations publiques, privées et confessionnelles, et comment « ces institutions et notre culture dépendent encore de modèles dépassés concernant qui travaille et qui prend soin des familles ». *Family Caregiving Alliance, 28 octobre 2009. The Shriver's report. A woman's nation changes everything. awomansnation.com, octobre 2009.*

Etats-Unis : blocage budgétaire en Californie

Aux Etats-Unis, un juge fédéral a bloqué les réductions budgétaires de 82.1 millions de dollars (55.3 millions d'euros) de l'Etat de Californie concernant les soins à domicile, qui aurait eu pour conséquence de réduire ou supprimer l'accès aux services pour cent trente mille personnes âgées et handicapées. Ceci place le

département des services sociaux californiens devant un cauchemar logistique et comptable.

Le centre de recherche en politique de santé de l'Université de Californie à Los Angeles a publié une synthèse sur les conséquences de ces restrictions budgétaires, notamment sur les services de répit pour les aidants familiaux.

Family Caregiving Alliance, 14 et 28 octobre 2009. UCLA. *California Budget Cuts Fray the Long-Term Safety Net*. www.healthpolicy.ucla.edu, 1er octobre 2009.

Présidence suédoise de l'Union européenne : prise en charge de la dépendance (1)

Comment organiser la prise en charge de la dépendance des personnes âgées en Europe ? Bernd Marin, Kai Lechsenring, Ricardo Rodrigues et Manfred Huber, du *European Centre for Social Welfare Policy and Research* de Vienne, affilié aux Nations-Unies, publie un rapport sur la coordination des soins et la coopération pour améliorer la qualité des soins aux personnes âgées dans l'Union européenne. Ces travaux, financés par la présidence suédoise de l'Union européenne et la Commission européenne, ont été utilisés pour introduire les débats lors de la conférence de septembre 2009 sur le vieillissement « en bonne santé et dans la dignité ».

Au plan économique, les services d'aide à la dépendance sont très insuffisamment développés en Europe. La prise en charge institutionnelle consomme 51% des ressources pour servir les besoins de 3.3% de la population. Le financement privé individuel est très élevé, et dépasse le revenu moyen de 60%, ce qui conduit de nombreux Européens à ne recourir à l'assistance sociale qu'en dernier recours. Les soins et l'accompagnement des personnes âgées représentent un important « moteur d'emploi » : 4.5 millions d'emplois ont été créés dans l'Europe des Quinze entre 1995 et 2006, avec une croissance supérieure dans le secteur médico-social. Mais la crise du financement des services sociaux, les conditions de travail et les faibles rémunérations du secteur social restent un problème non résolu depuis des décennies. Face à la pénurie prévisible d'aidants professionnels pour faire face à la demande croissante liée au vieillissement de la population, une politique volontariste d'immigration de personnel qualifié venant de pays hors de l'Union européenne pourrait être une alternative viable à l'immigration irrégulière, qui représente aujourd'hui jusqu'à 90% des aidants à domicile dans certains pays.

European Centre for Social Welfare Policy and Research. Marin B et al. *Who cares ? Care coordination and cooperation to enhance quality in elderly care in the European Union*. Septembre 2009. *Family Caregiver Alliance*, 14 octobre 2009.

Présidence suédoise de l'Union européenne : coordination des soins et coopération (2)

Au plan organisationnel, les politiques régionales et locales peuvent être mises en œuvre en s'inspirant de bonnes pratiques communes, notamment pour l'évaluation collaborative des besoins des personnes et de leurs familles et la formation des aidants. L'évaluation des outils innovants doit être une partie intégrante des bonnes pratiques. Les familles et l'ensemble des parties prenantes doivent être impliquées dans un processus continu d'évaluation et d'amélioration de la qualité des services.

L'innovation en matière de services passe aussi par le développement de nouveaux métiers (*case manager*, *care manager*, assistant de vie, assistant personnel et autres professionnels capables d'apporter une vision multi-dimensionnelle combinant une approche sanitaire et une approche sociale). Au niveau local, il existe des exemples de prise en charge intégrée, fonctionnant vingt-quatre heures sur vingt-quatre, avec des améliorations simultanées pour les clients (accès immédiat, pas de file d'attente) et pour les finances publiques, par l'usage intelligent des capacités de prévention à domicile, avec une réduction de 30% à 40% des hospitalisations.

Au plan éthique, l'innovation passe par des mesures visant à protéger la dignité des personnes contre la négligence et la maltraitance, en prenant mieux en compte leurs besoins.

Concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, le rapport recommande d'améliorer la détection précoce, la formation des professionnels de santé et des services sociaux, et notamment les médecins généralistes.

European Centre for Social Welfare Policy and Research. European Centre for Social Welfare Policy and Research. Marin B et al. Who cares ? Care coordination and cooperation to enhance quality in elderly care in the European Union. Septembre 2009. Family Caregiver Alliance, 14 octobre 2009.

Singapour : faire face au vieillissement

Singapour vieillit : 9% de la population a soixante-cinq ans ou plus, pour une population de cinq millions d'habitants. Cent quatre vingt mille personnes pourraient être atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées d'ici 2050.

Family Caregiving Alliance, 28 octobre 2009.

Chine : quel rôle pour le secteur privé dans le système de santé ?

La Chine réforme son système de santé. Les problèmes principaux du système actuel sont « des incitations néfastes pour l'économie de l'hôpital, un comportement déformé des médecins, conséquence d'une politique salariale mal adaptée, une supervision inefficace, une couverture limitée et un faible niveau de remboursement, une faible concurrence et des choix limités ». Pour Hufeng Ruang, de l'école d'administration publique de l'Université *Renmin* de Pékin, la difficulté la plus importante est de « trouver l'équilibre optimal entre le marché et le gouvernement ». Pour Åke Blomqvist, du Centre de recherche sur le capital humain et le marché du travail de l'Université centrale de finance et d'économie de Pékin, la meilleure option pour la Chine à ce stade de son développement serait un modèle d'économie mixte public-privé, tant pour l'offre de soins que pour l'assurance maladie, mais avec une intervention du gouvernement, à travers la réglementation et l'offre directe de services, pour assurer l'équité dans l'accès aux soins et éviter les formes les plus importantes d'« échec du marché » qui pourraient arriver dans un système privé non régulé.

China Economic Review. Wang H. A dilemma of Chinese healthcare reform: how to redefine government roles. Décembre 2009. China Economic Review. Blomqvist Å. Health system reform in China: what role for private insurance. Décembre 2009.

REPERES – Initiatives

Presse nationale

Trouver un établissement

Le nouvel annuaire électronique national de la Fondation Médéric Alzheimer recense plus de dix mille dispositifs d'accompagnement et de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants.

www.agevillagepro.com, *Aujourd'hui en France*, La Provence, www.viefemme.com, *Le Parisien*, Agirc-Arrco, 21 septembre 2009. *La Charente Libre*, 22 septembre 2009. *Impact Médecin*, 24-30 septembre. *Santé Magazine*, octobre 2009. *Kiné Actualités*, 1^{er} octobre 2009. Fédération nationale des réseaux gérontologiques, 2 octobre 2009. *La Voix du Nord*, 25 octobre 2009. *Recherche et santé*, 4^{ème} trimestre 2009.

Accueils de jour

Les accueils de jour des centres Féron-Vrau de Lille (Nord) et des Lucioles à Reyrieux (Ain), primés par la Fondation Médéric Alzheimer, sont cités par la revue de l'Union fédérale des consommateurs *Que choisir* comme exemple de « chaînon manquant entre le domicile et le placement ».

Que choisir, octobre 2009.

Prix CNSA Lieux de vie collectifs et autonomie

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et ses partenaires organisent la quatrième édition du Prix CNSA Lieux de vie collectifs & autonomie, lancé le 7 octobre 2009. Le prix récompensera des gestionnaires d'établissements et leurs architectes concourant aux prix de la réalisation médico-sociale et des étudiants en architecture participant au concours d'idées. Quatre prix et mentions sont ouverts aux gestionnaires d'établissements et à leurs architectes: un prix de la réalisation médico-sociale pour personnes handicapées, doté de trente mille euros par la CNSA; un prix de la réalisation médico-sociale pour personnes âgées, doté de trente mille euros par la CNSA; une mention spéciale personnes handicapées vieillissantes, dotée de dix mille euros par le Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées (CCAH); une mention spéciale Alzheimer, dotée de dix mille euros par la Fondation Médéric Alzheimer. Le concours d'idées destiné aux étudiants en architecture souhaite attirer leur attention et celle de leurs enseignants sur l'importance d'un thème insuffisamment exploré pour l'instant dans les écoles d'architecture. Porté depuis trois ans par les acteurs du médico-social, le prix CNSA Lieux de vie collectifs et autonomie, anciennement dénommé prix d'architecture, illustre la réflexion conduite par la CNSA et ses partenaires sur les besoins futurs des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées. Il accompagne les plans nationaux de créations de places d'hébergement médico-social dans une démarche de qualité de vie des résidents. Les candidats pourront concourir jusqu'au 15 février 2010. Les lauréats seront désignés par un jury d'experts (responsables de fédérations du secteur, architectes, journalistes spécialisés...) présidé par Aymeric Zublena, membre de l'Académie des Beaux-arts de l'Institut de France. Les prix seront remis en mai 2010.

www.prix-autonomie-cnsa.fr, 7 octobre 2009. *Le Moniteur de l'architecture*, 8 octobre 2009. www.agevillagepro.com, www.handicapsinfos.com, 12 octobre 2009. www.secteurpublic.com, 13 octobre 2009.

Intégration professionnelle par l'artisanat

Jean-Bernard fait glisser le pinceau sur la hotte de la cheminée. Les gestes sont appliqués même si l'hésitation est perceptible. Mais Cyrille est là pour l'encourager, le guider. Après quinze jours de chantier, Jean-Bernard est complètement intégré dans l'équipe de *Chouet' Services*, une petite entreprise associative de rénovation et de décoration intérieure, créée il y a deux ans, à Fenouillet, près de Toulouse (Haute-Garonne), par Cyrille Durand et Jean-Claude Teisseire, deux associés qui connaissent bien le monde du handicap et de la maladie. Cyrille, ancien vendeur dans la grande distribution, a remonté la pente en créant l'entreprise, avec à ses côtés, Jean-Claude, maçon et dessinateur du bâtiment, diabétique. Jean-Bernard a soixante-quatre ans. Il est atteint de la maladie d'Alzheimer depuis deux ans. Il vit seul et s'est rapproché de sa mère, seule elle aussi. Celle-ci a confié à *Chouet'Services* un chantier de trois semaines de peinture, tapisserie, parquet et carrelage pour son pavillon. Lorsque l'équipe de *Chouet'Services* a débuté le chantier, Jean-Bernard est venu voir en spectateur. Le bricolage est sa passion. Son incorporation dans l'équipe des artisans s'est faite naturellement. Il a commencé à détapisser la pièce du fond ». Comme il y avait des morceaux de papier qui collaient à la moquette, il a eu l'idée de tout nettoyer avec un balai de cantonnier. Ensuite, il

nous a aidés à poser des lés de papier peint, à peindre. Et le jour où je lui ai demandé d'aller chercher un tournevis pour dévisser des supports de radiateur, il a ramené le bon cruciforme», explique le chef de chantier. Jean-Bernard retrouve des mots, des souvenirs. Il parle de plus en plus en travaillant en équipe, en discutant pendant la pause déjeuner. « Il se stabilise. Il a gagné en apaisement » note Cyrille qui est prêt à l'emmener sur d'autres chantiers, pour le sortir de son enfermement. www.ladepeche.fr, 31 octobre 2009.

Domicile protégé

A Dijon, six appartements aménagés de la FEDOSAD (Fédération dijonnaise des œuvres de soutien à domicile) accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit de petites unités de vie, à mi-chemin « entre le domicile et l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, où cinq personnes peuvent vivre avec un degré de dépendance élevé et une maladie d'Alzheimer, en partageant les frais comme le loyer, l'électricité, le téléphone », explique Pierre-Henri Daure, le directeur de la FEDOSAD. Aujourd'hui, l'association fait construire ses domiciles sur mesure, par les offices HLM de la commune : appartements en rez-de chaussée avec un bout de jardin, répondant aux normes handicapés, avec des chambres de vingt mètres carrés environ, équipés de lits médicalisés à hauteur variable, de douche à l'italienne, d'une salle de vie avec une cuisine à l'américaine. Les animaux sont autorisés, ainsi que le mobilier personnel. Le but est de réduire les coûts en mutualisant les moyens, avec la mise en commun du personnel de nuit. Les appartements communiquent entre eux par une porte ferme le jour, ouverte la nuit et lors d'animations communes. Les domiciles protégés fonctionnent sous statut de service de soins infirmiers à domicile, assurant un accompagnement vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Le forfait soins (55 €/jour) inclut un médecin coordonnateur. Le forfait hébergement-dépendance a été fixé par le conseil général de Côte-d'Or à 100 €/jour, allocation personnalisée d'autonomie (APA) et aide personnalisée au logement (APL) non déduites. Le reste à charge pour les familles est d'environ 60 €/jour, comparable à celui en établissement, selon Pierre-Henri Daure. Dix places sont conventionnées au titre de l'aide sociale. *Le Mensuel des maisons de retraite*, septembre 2009.

Jardin intergénérationnel

La mairie de Paris a ouvert dans le vingtième arrondissement un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) disposant d'un accueil de jour, d'un centre de santé, d'une halte garderie et d'un jardin intergénérationnel, pour « renforcer la solidarité entre les différents âges de la vie, ce qui est un axe fort de la politique municipale ». L'établissement (centre Alquier Debrousse) comprend onze chambres doubles pour les couples, en plus des chambres individuelles, et six unités de vie protégée de dix-neuf lits, destinés à des résidents souffrant de troubles cognitifs ; le centre dispose de restaurants pour les résidents, deux salles à manger pour les familles qui viennent leur rendre visite, de trois salons de coiffure et deux salons avec bar et cheminée. Ce projet a été financé par la ville de Paris et la région Ile-de-France pour un montant global de 27.8 millions d'euros. Il est géré par le Centre d'action sociale de la ville de Paris. www.senioractu.com, 22 octobre 2009.

Prix de la bientraitance

Liliane Capelle, adjointe au maire de Paris chargée de l'intergénération, a décerné les prix 2009 des Initiatives Ville de Paris de la Bientraitance, primant les innovations relatives au bien-être des aînés. Vingt-quatre dossiers ont été présentés. Parmi les projets primés, l'établissement d'hébergement *Cousin de Méricourt* de Cachan a reçu le prix spécial du jury, récompensant la création, en cours de réalisation, d'un

manuel éthique défendant les valeurs humaines au service de la personne âgée et apportant aux professionnels des réponses concrètes à des situations complexes touchant les résidents, à partir de la description de cas.

Ville de Paris, 19 octobre 2009. www.seniorscopie.com, lagedor.fr, 20 octobre 2010.

« Webnapperons »

Lors des Ateliers nationaux de la solidarité de Lyon, les 19 et 20 octobre 2009 et de la Semaine bleue, le Conseil général du Rhône a distingué l'initiative du centre d'innovation numérique Erasme du département du Rhône qui a mis en place sept « webnapperons » dans des familles et des établissements, pour favoriser les échanges intergénérationnels entre un groupe de jeunes et un groupe de personnes âgées. Il s'agit de « napperons intelligents », qui se posent sur la table, et qui sont reliés à un ordinateur. Poser des objets sur le napperon (carte d'anniversaire, lettre, livre, disque...) déclenche l'ouverture d'un fichier multimédia que l'on peut voir, lire ou écouter. Par exemple, si la personne âgée pose une carte d'anniversaire envoyée par ses petits-enfants sur le napperon, elle peut voir, sur l'écran de l'ordinateur, un clip vidéo de ses petits-enfants lui chantant « joyeux anniversaire ». Une interface permet aux familles d'associer des contenus en ligne. Une démonstration vidéo est présentée sur le site www.vimeo.com.

www.vimeo.com, webnapperon.com, lagedor.fr, 20 octobre 2009.

Traduire pour mieux soigner

C'est depuis le Malawi, où il vient de s'installer pour une mission humanitaire de deux ans, que le Dr Charles Vanbelle gère le site qu'il a créé, www.traducmed.fr. Constatant qu'il est souvent impossible d'entamer un dialogue avec une personne d'origine étrangère en raison du barrage de la langue, ce jeune médecin généraliste a conçu un logiciel pour la prise en charge médicale des patients migrants, offrant la traduction de quatre cents questions-types en quatorze langues (serbe, croate, géorgien, arabe, chinois...). La traduction a entièrement été assurée par des bénévoles et le logiciel est gratuit. Le professionnel qui se trouve face à une personne s'exprimant en langue étrangère a ainsi accès à une aide vocale posant des questions ou donnant des informations de base : « comprenez-vous cette langue ? Je suis avec une infirmière, êtes-vous d'accord pour qu'elle assiste à la consultation ?... Les questions balayent les champs de l'identité, du mode de vie et des antécédents médicaux, préparent et décrivent différents examens cliniques et expliquent le suivi médical. Le projet, qui ne dispose d'aucun budget de communication, a reçu le prix 2009 de la relation médecin-patient de l'hebdomadaire médical *Le Généraliste*.

www.traducmed.fr. *La Gazette Santé-social*, octobre 2009.

Presse internationale

Inde : s'inspirer de l'expérience du handicap mental

Jacob Roy Kuriakose, de la Société Alzheimer indienne (*Alzheimer's and Related Disorders Society of India*) propose d'utiliser son expérience auprès d'enfants souffrant de handicap mental pour faire face au défi de la démence des personnes âgées : « j'ai perdu mon père lorsque j'étais relativement jeune, alors que les médecins et le grand public connaissaient très peu de choses sur la maladie, et cette expérience a été traumatisante. En proie au deuil, à l'incrédulité, à la confusion, à l'accusation, à l'isolement, j'ai fini par voir la lumière au bout du tunnel. J'ai pensé que la maladie de mon père avait un sens. Il n'y avait pas de traitement. Alors je me suis dit : pourquoi ne pas changer la perception des gens, qui considéraient cette maladie comme une sorte de folie ? La seule façon d'agir était de développer une prise de conscience à différents niveaux. Tout le réseau que j'avais construit au cours des années en travaillant avec des enfants handicapés mentaux m'est venu en aide.

J'ai ainsi pu transformer une tragédie personnelle en action pour casser le mythe que la démence est soit une forme de folie, soit une conséquence du grand âge pour laquelle rien ne peut être fait. Depuis dix-huit ans, nous avons montré que l'on peut faire beaucoup pour les personnes atteintes de démence et leurs familles, pour vivre avec dignité et honneur ».

www.changemakers.com, 12 octobre 2009.

FAITS ET CHIFFRES

Presse nationale

+5.8% : c'est le taux de progression de l'enveloppe médico-sociale prévue dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2010, et +9.1% pour l'ONDAM (objectif national de dépenses de l'Assurance maladie) pour les personnes âgées, correspondant à 550 millions d'euros de mesures nouvelles pour développer l'offre d'établissements et de services. Plus de 100 millions d'aide à l'investissement accompagneront la création et la modernisation des établissements qui s'adaptent aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Commission des comptes de la sécurité sociale. Intervention de Nora Berra, 1^{er} octobre 2009. www.travail-solidarite.gouv.fr, www.gouvernement.fr, 20 octobre 2009. www.senioractu.com, 14 octobre 2009.

672.66 €/mois : c'est l'indemnité forfaitaire maximale versée au volontaire associatif. Cette somme équivaut à 50% de la rémunération afférente à l'indice brut 244 de la fonction publique (correspondant à l'indice majoré 292 au 1^{er} octobre 2009). Cette indemnité n'a pas le caractère de rémunération au sens du code de la sécurité sociale, n'est pas soumise à contribution et est exonérée d'impôt.

Actualités sociales hebdomadaires, 9 octobre 2009. Décret 2009-1158 du 30 septembre 2009. Journal Officiel du 1^{er} octobre 2009. www.fonds-de-solidarite.fr, circulaire du Fonds de solidarité 2-2009 du 1^{er} octobre 2009.

+20% dont 12% à périmètre constant : c'est la croissance du chiffre d'affaires au troisième trimestre 2009 du groupe Orpéa, qui ne connaît pas la crise.

www.lerevenu.com, 27 octobre 2009.

4 600 résidents, soixante-huit établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et foyers-logements, 1 200 salariés, 100 millions de chiffre d'affaires : l'AREPA (association des résidences pour personnes âgées) souhaite passer d'un statut d'association à un statut de fondation « pour la rendre inaliénable et en pérenniser l'esprit », selon son président Louis Moissonnier.

www.seniorscopie.com, 6 octobre 2009.

79 935 dollars (53 837 euros) par an ou 219 dollars (147 euros) par jour : c'est le coût annuel d'une chambre seule en maison de retraite aux Etats-Unis (+3.3% par rapport à 2008), selon une étude du *MetLife Mature Market Institute*. Les services d'aide et de soins à domicile (*assisted living*) coûtent en moyenne 3 131 dollars (2 109 euros) par mois (+3.3%). Le coût moyen des aides à domicile est de 21 dollars (14.14 euros) par heure (+5%) et celui de l'accueil de jour de 67 dollars (45 euros) par jour.

Family Caregiving Alliance, 28 octobre 2009. MetLife Mature Market Survey of Long-Term Care Costs, www.metlife.com, octobre 2009.

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

Un diagnostic spécifique, pour quoi faire ?

Richard Taylor, atteint de la maladie d'Alzheimer, publie sa vingtième lettre mensuelle. Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? s'interroge-t-il ? Pourquoi y a-t-il une deuxième liste avec d'autres maladies ? Est-ce vraiment important, et pourquoi devrions nous nous en soucier ? « Est-ce que je l'ai ? (*do I have « it » ?*) demande-t-il à son « médecin traitant du moment ». « Une démence, c'est sûr, probablement du type Alzheimer », répond le médecin. « Et que se passe t-il si j'ai la maladie d'Alzheimer et aussi d'autres formes ? Est-ce qu'un diagnostic plus spécifique m'aiderait à décider quels médicaments prendre, quels symptômes je peux attendre, comment je pourrais construire, mettre en œuvre et évaluer un plan de traitement pour moi et ma famille ? » demande Richard Taylor.
Alzheimer's from the inside out, n°20, octobre 2009.

Référentiel éthique

Pour Richard Taylor, atteint de la maladie d'Alzheimer et qui publie sa vingtième lettre mensuelle, les travaux du Conseil de bioéthique de Nuffield sont une nouvelle référence pour inspirer les politiques publiques. « Il n'y a pas de traitement miracle pour demain. Et pendant ce temps, alors que le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'accroît rapidement, il y a un manque de compréhension généralisé sur ce que les personnes malades sont capables de faire. Ce rapport conclut que notre société doit faire plus pour permettre aux personnes malades de vivre bien avec leur maladie. Aujourd'hui, elles n'obtiennent pas le soutien et le respect dont elles ont besoin. Ce rapport présente un référentiel éthique (*ethical framework*) pour aider ceux qui sont confrontés aux dilemmes quotidiens de l'accompagnement.

Alzheimer's from the inside out, n°20, octobre 2009. *Dementia. Ethical issues*. Nuffield Council on Bioethics, www.nuffieldbioethics.org, 1^{er} octobre 2009.

Pourquoi un blog ?

La parole directe des personnes malades, quand elles peuvent encore s'exprimer, et celle de leurs aidants, est précieuse. Joceline a créé son blog « pour témoigner d'une maladie qui me ronge de jour en jour. Pourquoi un blog ? Pour essayer de ne pas oublier ces choses que j'ai aimées, mes proches... et aussi pour vous. Aidez-vous ». Jocelineetsontemoignagealzheimers.blogspot.com, 24 septembre 2009.

A l'automne de la maladie

La tradition d'*Halloween*, fête très populaire en Amérique, d'origine probablement celte, se perd dans la nuit des temps. Le terme lui-même est une abréviation du vieil anglais « *all hallow even* », qui signifie le « soir de tous les saints », d'où sa place dans le calendrier au moment de la Toussaint. Certains y voient une célébration de la fin des récoltes et l'arrivée de l'hiver, ce passage entre la lumière et le noir avec la diminution du jour et l'allongement de la nuit. C'est la fête des enfants à la recherche de sucreries, qui vont frapper aux portes en prononçant la formule « *trick or treat* » (je te fais un mauvais tour ou tu me donnes quelque chose).

Pour Linda Fisher, aidante d'une personne jeune atteinte de la maladie d'Alzheimer, Halloween est associée à l'automne, aux couleurs des arbres, aux citrouilles. L'automne lui rappelle l'arrivée de l'hiver, qu'elle redoutait quand elle était petite. Optimiste, elle préfère les bonnes choses (*treats*) aux mauvais tours (*tricks*). Pour

elle, les maladies chroniques comme le cancer ou la maladie d'Alzheimer ont « un automne dans leur durée ». A l'automne de la maladie, il est temps de décider si l'on veut passer ses journées à redouter le froid de l'hiver et se plaindre de son arthrose, de son mal au dos ou de l'engourdissement de l'esprit, ou savourer le kaléidoscope des oranges, des ors et des jaunes. « Nous ne pouvons pas changer les saisons, mais nous pouvons changer la façon de les regarder. Une joie retardée est une joie perdue. L'important est d'étreindre (*embrace*) le jour présent et de célébrer l'automne. C'est notre choix de dire si la vie est une bonne chose (*treat*) ou un mauvais tour (*trick*) ».

earlyonset.blogspot.com, 5 octobre 2009.

Les visages d'Alzheimer

Le logo du blog *Alzheimer's Reading Room* (la salle de lecture Alzheimer) est une peinture représentant le visage déformé d'une personne malade. Pour Angil Tarach, ce n'est pas en fait le visage qui est déformé, mais le regard porté par le grand public sur la personne malade : « à moins que vous n'ayez une proximité personnelle avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ou que nous ne soyez l'une des personnes remarquables qui travaillent avec les personnes malades et comprennent la maladie, il y a de fortes chances pour que vous ne voyiez la personne comme une maladie, plutôt que comme une personne ayant la maladie. C'est parce que les maladies du cerveau affectent la personnalité que la plupart des gens considèrent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer comme différentes », alors qu'ils ne le feraient pas pour une maladie somatique. Que faire ? Aider les gens à comprendre les similarités avec les autres maladies, et les amener à regarder et traiter les personnes atteints de la maladie d'Alzheimer, comme nous le ferions par exemple pour une personne atteinte de cancer. L'éducation est primordiale. Il faut lui ajouter une dimension psychologique, émotionnelle et sociale.

www.alzheimersreadingroom.com, 8 octobre 2009.

Internet

Des confettis dans la tête

C'est le titre de la nouvelle campagne nationale colorée sur le thème de la démence, lancée le 23 octobre 2009 par la Société Alzheimer allemande (*Deutsche Alzheimer Gesellschaft*), déclinée dans une campagne d'affichage et des calendriers.

www.deutsche.alzheimer.de, 13 octobre 2009 (site en allemand).

Réseaux sociaux

Aux Etats-Unis, alors que l'usage d'Internet par les jeunes reste dominant, les plus âgés commencent à y trouver un intérêt certain, selon *Seniorscopie.com*. Beaucoup décident de démarrer leur propre blog alors que d'autres se contentent de rejoindre les médias sociaux traditionnels pour communiquer avec leurs familles. Les personnes âgées de soixante-dix à soixante-quinze ans sont aujourd'hui 45% à se connecter régulièrement, contre 26% en 2005. Cette tendance a retenu l'attention des établissements d'hébergement pour personnes âgées, qui ont ainsi commencé à introduire Internet dans les maisons de retraite. Ceux qui ont connu le poste à galène apprennent désormais à se servir des réseaux sociaux pour retrouver parents, familles et amis. Selon une responsable d'établissement, « les médias sociaux donnent de la voix aux seniors et, pour une population qui s'est parfois sentie isolée et submergée, c'est un grand pas ».

www.seniorscopie.com, 20 octobre 2010.

Presse

La maltraitance financière touche aussi les philanthropes

A New York, Anthony Marshall, ancien officier des *Marines*, ancien ambassadeur et fils de la richissime philanthrope Brooke Astor, a été jugé coupable d'avoir escroqué sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer et décédée à cent cinq ans. Elle s'était notamment rendue célèbre pour avoir donné deux cents millions de dollars à des institutions new-yorkaises et distribuer des dons en limousine dans les quartiers défavorisés. Le fils est accusé d'avoir forcé sa mère à changer son testament, s'assurant un héritage de soixante millions de dollars initialement destiné à des associations caritatives. Il risque jusqu'à vingt-cinq ans de prison.

www.lefigaro.fr, 8 octobre 2009.

Prix Nobel

Charles Kao Kuen, né à Shanghai, ancien vice-chancelier de l'Université de Hong-Kong, de double nationalité britannique et américaine, est lauréat du prix Nobel de physique. Mais cette distinction arrive un an trop tard : âgé de soixante-quinze ans, Charles Kao Kuen est atteint de la maladie d'Alzheimer. Il assistera à la cérémonie de remise du prix à Stockholm. Encore physiquement alerte, il s'occupe de lui et joue au tennis avec sa femme. Le couple a décidé de donner une partie du prix (sept cents mille dollars, quatre cent soixante-et-onze mille euros) au centre de personnes âgées *St James* de Hong-Kong et à une association Alzheimer aux Etats-Unis.

www.thestandards.com, 9 octobre 2009.

Photo

Concours photo

L'association *Alzheimer's Disease International (ADI)* a lancé un concours photo international sur le thème de la vie active avec la maladie d'Alzheimer. Les gagnants seront récompensés au congrès mondial de Salonique (Grèce) en mars 2010.

www.deutsche.alzheimer.de, 13 octobre 2009 (site en allemand).

Cinéma

Présence silencieuse, de Laurence Kirsch

Laurence Kirsch a réalisé un documentaire sur la création de liens entre père et fille, à partir de son expérience d'aidante. Le film a été présenté par le centre local d'information et de coordination (CLIC) de la Haute vallée de l'Aude à Quillan.

www.ladepeche.fr, 11 octobre 2009.

Télévision

La vie secrète d'une ado ordinaire, de Keith Truesdell

La série américaine destinée aux adolescents présente, dans l'un de ses épisodes, une grand-mère annonçant à ses proches qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Canal Plus, 28 octobre 2009.

Simulateur de vieillissement

L'Institut de prévention des accidents domestiques présente un simulateur de vieillissement pour comprendre les conséquences du grand âge sur la vie quotidienne.

www.ehpatv.fr, 22 octobre 2009.

Théâtre

Mamie Mémoire

La ville de Bayonne a organisé du 19 au 25 octobre des animations pour les seniors dans le cadre de la semaine bleue, en pleine polémique autour de la maltraitance. Le Théâtre des Chimères a présenté "Mamie mémoire", une pièce adaptée du roman d'Hervé Jaouen. La mémoire de Mamie est comme les feuilles d'un arbre, elle s'éparpille de saison en saison, se perd. Le médecin est formel : il s'agit de la maladie d'Alzheimer. Alors la famille tout entière entre dans le jeu. Il faut stimuler la mémoire de Mamie, l'aider à en rassembler les fragments, à se souvenir des visages, des lettres d'amour et des gestes de tous les jours».

www.bayonne.fr, octobre-novembre 2009.

Littérature

Retour à Reims, de Didier Eribon

« Fils d'ouvrier, ayant rompu avec sa famille, sa ville natale et son milieu pour devenir un intellectuel renommé, Didier Eribon peut se rendre à nouveau chez ses parents dès l'instant où son père, atteint de la maladie d'Alzheimer, doit être placé dans une clinique », écrit Claire Devarrieux, de Libération. « L'émotion inattendue suscitée en lui par la disparition d'un père longtemps détesté a enclenché un travail de mémoire et de réflexion tout aussi imprévu ». Ce sont les « mots de la sociologie » qui vont l'aider lors de son deuil. « A défaut d'aimer le défunt, il va tenter de lui rendre justice, en montrant comment la violence sociale aura été à l'œuvre jusque dans leur relation manquée ». Didier Eribon a été biographe de Michel Foucault.

Fayard. www.liberation.fr, 15 octobre 2010.

Penser et pratiquer l'accompagnement- Accompagnement et modernité, de la naissance à la fin de vie, de Gérard Viel et Georges Levesque

Cet ouvrage est une synthèse pluridisciplinaire (éthique, philosophique, méthodologique) sur la notion d'accompagnement, tant dans les démarches éducatives que sociales ou médicales. Elle cerne la posture de l'accompagnateur qui permet de promouvoir l'autonomie de la personne accompagnée. Gérard Viel a été professeur de philosophie et formateur à l'Institut universitaire de formation des maîtres (IUFM) de Lyon. Georges Levesque a enseigné la philosophie au Lycée et à l'Université. Pour les auteurs, « le développement impressionnant des pratiques d'accompagnement aujourd'hui, dans tous les champs sociaux, de l'école à l'hôpital, n'est pas un simple phénomène de mode. C'est l'une des réponses majeures au défi de la modernité, c'est-à-dire au développement de sociétés individualistes qui tout à la fois libèrent et fragilisent les individus. Penser et pratiquer l'accompagnement est un essai philosophique qui s'efforce de fonder les pratiques d'accompagnement qui répondent à de fortes attentes et doivent être reconnues ».

Chroniques sociales. Collection savoir penser. La Lettre de l'AD-PA, septembre-octobre 2009.

Il est interdit de vieillir, de Henry Chapier

Le journaliste Henry Chapier dénonce, dans une écriture aux accents caustiques, une civilisation moderne « effrayée par le cours du temps, qui balaie d'un revers de la main toute solidarité intergénérationnelle et s'enfoncé, jusqu'à l'absurde, dans un culte du jeunisme ».

Publibook. La Lettre de l'AD-PA, septembre-octobre 2009.

Musique en scène de 4 à 97 ans – l’envers du décor, de Yolande Moyne-Larpin

Pourquoi ne pas chanter ou danser, si la santé le permet, et tenir sur scène un rôle à sa mesure ? Face au vieillissement, des paliers sont possibles, maintenus avec l’entourage dans le cadre d’un projet collectif. Le spectacle musical, qui associe dans la bonne humeur des acteurs de tous âges, est un ressort puissant pour dynamiser les personnes âgées ou handicapées et les enfants, qui les côtoient avec bonheur. Yolande Moyne-Larpin identifie les contraintes et propose des repères pour des équipes volontaires et ingénieuses qui souhaitent s’engager dans ce type de projet et développer les liens intergénérationnels et relationnels au sein de la vie locale.

Chroniques sociales. Collection savoir penser. La Lettre de l’AD-PA, septembre-octobre 2009.

Veille presse : Michèle Frémontier et Paul-Ariel Kenigsberg Rédaction de la revue de presse : Paul-Ariel Kenigsberg Editorial : Paul-Ariel Kenigsberg
