

Sommaire

<i>Le temps du réalisme</i>	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic	p 5
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques	p 14
Acteurs – Les Personnes malades	p 26
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 32
Acteurs – Les Professionnels	p 36
Repères – Politiques	p 40
Repères - Initiatives	p 54
Faits et chiffres	p 58
Représentations de la maladie	p 59

Le temps du réalisme

A l'exception de 0,3% des personnes malades, qui présentent une forme précoce de la maladie en raison d'une mutation génétique, on ne connaît toujours pas les causes de la maladie d'Alzheimer. Et le professeur Bruno Dubois, chef du centre des maladies cognitives et comportementales de La Pitié-Salpêtrière, en tire une conclusion quelque peu désabusée : « Rien ne sert d'éradiquer des protéines anormales dans le cerveau si cela n'est suivi d'aucune amélioration clinique » (Le Figaro, 3 mai). Même son de cloche dans toute la presse scientifique internationale : il n'existe pas de consensus sur des critères de diagnostic hautement fiables pour le déclin cognitif, le déficit cognitif léger et la maladie d'Alzheimer (NIH *News National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement, Preventing Alzheimer's Disease and Cognitive Decline*, 26-28 avril ; www.cbsnews.com, 28 avril). Certains vont même jusqu'à considérer que le concept de déficit cognitif léger, en tant que catégorie diagnostique, prédictrice de démence, serait très peu valide et devrait être abandonné au profit d'une approche plus complexe et plus évolutive (www.mythe-alzheimer.over-blog.com, 17 mai).

Le but ultime, rappelle Philippe Amouyel, responsable au plus haut niveau de l'initiative conjointe de recherche européenne, est évidemment de trouver un traitement pour la maladie et de permettre un diagnostic précoce en vue de mettre en place des thérapies ciblées. Mais le délai pour atteindre cet objectif n'est pas prévisible. En attendant, il est essentiel d'appliquer dès aujourd'hui des solutions concrètes pour alléger, même partiellement, la situation des familles et le fardeau économique lié à la prévalence croissante de la maladie (*Dementia in Europe*, avril 2010).

Brutalement résumé : le temps du réalisme est enfin venu.

Dès que l'on consent ainsi à regarder en face les vérités dérangeantes, des questions encore plus dérangeantes se posent : avons-nous les moyens financiers de nos ambitions ? Sommes-nous sûrs que l'organisation de notre système de soins réalise l'affectation la plus efficace de nos ressources ?

Le déficit financier le plus éclatant, le plus commenté dans les médias et dans le débat politique, c'est évidemment celui des retraites. On sait que le rapport remis au gouvernement par le Conseil d'orientation des retraites (COR) prévoit qu'à l'horizon 2050 il y aurait moins de 1,2 cotisant pour un retraité. Le financement du système de retraite varierait de soixante-douze milliards d'euros (1,7% du PIB, hypothèse « optimiste ») à cent quinze milliards (3% du PIB, scénario « pessimiste »). Selon le COR, dont les conclusions sont vivement débattues par l'opposition et certains syndicats, aucune des hypothèses de durée d'assurance et d'âge de départ ne permettrait de combler les déficits. Il faudrait envisager d'agir sur d'autres leviers, comme l'augmentation des prélèvements obligatoires ou la baisse des prestations (Actualités sociales hebdomadaires, 23 avril ; Conseil d'orientation des retraites, 8ème rapport, 14 avril).

Face à ces évaluations, le gouvernement a présenté quatorze engagements, dont celui d'écarter « toute hausse générale des impôts ou des cotisations sociales », mais avec une « contribution supplémentaire sur les hauts revenus et les revenus du capital », exclue du bouclier fiscal (Les Echos, 17 mai).

Moins voyant, mais plus explosif à court ou moyen terme, le problème de l'endettement des départements pour faire face aux charges liées à la dépendance commence à prendre une place importante dans le débat public. Pour l'agence de notation financière Standard & Poor's, la détérioration de leurs finances relève de l'accroissement de leurs dépenses obligatoires, insuffisamment compensées par l'Etat : le taux de couverture de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est

tombé de 41% en 2003 à 30% en 2008. La crise de l'immobilier a mis un terme à l'explosion des droits de mutation. La solvabilité des départements ne pourra que continuer à se détériorer rapidement au cours des prochaines années (www.standardandpoors.com, 19 avril).

Dans ce contexte de restrictions budgétaires, « le système actuel de l'aide à domicile se meurt », constate une responsable de la Sarthe, qui signale « une opposition entre une politique nationale de développement de services et la capacité ou la volonté des Conseils généraux de les financer ». D'où le risque d'« une sélection des personnes aidées », en abandonnant les prises en charge les plus onéreuses, celles des personnes les plus dépendantes, ou d'accorder la priorité aux seules personnes solvables (Soins Gériatrie, Maillard A, mars avril 2010).

Pour la commission présidée par le député UMP Gilles Carrez, chargée d'analyser les dépenses des collectivités territoriales, l'Etat devrait revoir au plus vite la politique sociale que les départements doivent assurer financièrement, notamment l'APA et l'allocation de compensation du handicap (PCH) : « les lois votées en matière sociale sont au dessus de nos moyens », conclut-il dans son rapport (Direction(s), mai 2010 ; Les Echos, 29 avril).

Gardons-nous cependant d'une vision catastrophique de nos perspectives financières : « il faut évacuer de nos représentations l'image d'une déferlante du grand âge qui serait sur le point de submerger, sans qu'on n'y puisse rien, le système de couverture solidaire », avertit le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM). Les dépenses de santé des personnes de moins de soixante ans restent globalement supérieures (54%) à celles de leurs aînées et les dépenses du jeune âge (moins de dix ans) sont équivalentes à celles du grand âge (quatre-vingt-cinq ans et plus). L'effet « vieillissement » ne pèse que 0,4 à 0,5% de la croissance moyenne annuelle des dépenses de santé. Pour le HCAAM, plus que d'un problème proprement financier il s'agit avant tout d'un problème de conception et d'organisation du système de soins. « Organiser autrement » la prise en charge des personnes âgées : c'est le défi auquel la France va faire face au cours des prochaines décennies, pour des raisons économiques, mais aussi médicales (www.securite-sociale.fr, 22 avril ; www.localtis.info, 27 avril ; Les Echos, 26 avril).

Pourquoi, se demande le HCAAM, les soins aux personnes âgées deviennent-ils de plus en plus coûteux à l'âge où « la fragilité des personnes concernées rend plus délicate la multiplication des gestes et prescriptions diagnostiques » et « ce d'autant que, en raison de cette même fragilité, une plus grande place doit être faite à des soins d'entretien, plus infirmiers que médicaux et en principe moins coûteux » ? « Il est permis de penser qu'une partie de ce sur-accroissement de la dépense en fonction de l'âge correspond à une dépense inutile, voire dangereuse, qui doit être évitée dans l'intérêt même des personnes concernées ». Le recours aux urgences hospitalières (plus de 40% après quatre-vingt cinq ans) en est le symptôme le plus révélateur : c'est « le réceptacle, indispensable en l'état des choses, des demandes de soins qui n'ont pas su trouver à temps, soit une réponse préventive adaptée, soit un cheminement plus direct vers l'intervention requise en services aigus de médecine ou de chirurgie » (ibid.)

Et de pointer du doigt « des dysfonctionnements dans l'organisation des soins ». « Le grand âge est un formidable amplificateur des conséquences de tous les manques de transversalité de notre système de soins : assimilation trop exclusive de la qualité médicale à la sur-spécialisation disciplinaire, tendance à sous-estimer l'importance du concours des soins d'accompagnement et d'entretien à tout processus soignant, sans oublier la gestion séparée des questions sanitaires et des questions sociales ». Il faut donc concrétiser l'idée que « coordonner les soins, c'est encore soigner ». Le Haut conseil distingue deux fonctions dans cette coordination autour de la personne malade : « une fonction de synthèse médicale et de prise de décision (...) assurée

par principe par le médecin traitant » et « une fonction de coordination à proximité immédiate de la personne et des aidants familiaux, à la fois soignante et sociale (...), assurée selon le type et le niveau des besoins, par une assistante sociale, une infirmière ou un autre auxiliaire médical, ou encore par une structure pluri-professionnelle », fonction qui doit être spécifiquement rémunérée (ibid).

Dans le même esprit, le Pr. Jean-Claude Henrard, gériatologue, conseiller technique au ministère de la Santé, estime que, plutôt que des Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), il vaudrait mieux construire des logements individuels proposant des services collectifs d'aide, et former des personnels qualifiés, notamment pour l'aide à domicile. Selon lui, « Seules 10% des aides à domicile sont formées. Dans l'ensemble, ces personnes sont peu nombreuses, mal payées et exercent peu d'heures par semaine. D'où des hospitalisations répétées et injustifiées, faute de prise en charge en amont ». Et de proposer des solutions très proches de celles que préconise le HCAAM : mieux coordonner, confier cette tâche à « des professionnels à cheval entre les deux secteurs, tels que les infirmiers, les psychothérapeutes et les ergothérapeutes » (Direction(s), mai 2010).

Les accueils de jour et les hébergements temporaires fournissent un assez bon exemple des dysfonctionnements déjà signalés. Les premiers ont, en 2008, accueilli, en moyenne, dix sept personnes, soit une place pour trois bénéficiaires, avec un ratio d'exploitation (nombre de journées en accueil/nombre de journées d'ouverture) de 45%. Les seconds ont des indicateurs d'exploitation apparemment meilleurs : une place pour 5,4 personnes, ratio de 60% (CNSA-DREES, Activité des accueils de jour et hébergements temporaires en 2008, octobre-décembre 2009). La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie a confié une étude à un centre universitaire indépendant, qui dénonce la faible visibilité des dispositifs d'accueil temporaire, frein à leur développement. Les familles ne comprennent pas la complexité des structures et des modes de financement des prises en charge. Les aidants « appellent de leurs vœux des structures souples, qui pourraient accueillir les personnes sur des périodes courtes, un week-end, une semaine, qui seraient spécialisées et qui ne seraient pas si coûteuses ». Ils voudraient des services d'accueil plus thérapeutiques, comportant un séjour de nuit (Geronto-Clef, Blanchard N et Garnung M, mars 2010).

Finances en péril, organisation en difficultés : le temps du réalisme ne se résume pas à ce double constat. Et si l'idéalisme était aussi la forme suprême du réalisme ? Ceux qui ont en charge de retrouver équilibre et efficacité manqueraient à leur mission s'ils oubliaient de mettre (ou de garder) la personne malade et ses aidants au centre de toute leur action.

My name is not Dementia (Je ne m'appelle pas Démence), proclame un nouveau rapport de la Société Alzheimer britannique. Pour Ruth Sutherland, directrice générale, « trop souvent la démence est perçue comme une maladie insurmontable et le diagnostic comme une condamnation à mort. Cela n'a pas lieu d'être (...) Nous avons besoin d'apprendre à voir la personne, pas simplement la démence ».

« Oui, j'ai la maladie d'Alzheimer, mais il y a bien d'autres choses dans ma vie », lui fait écho Heather Roberts, cinquante-quatre ans, qui a appris il y a quatre ans qu'elle était atteinte de la maladie (Alzheimer's Society, *My name is not Dementia. People with dementia discuss quality of life Indicators*, avril 2010 ; www.alz.org, www.medicalnewstoday.com, 16 avril).

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Diagnostic

Presse nationale

Imagerie des démences : recommandations des neurologues

Contexte clinique de la démence, phase prodromale, recommandations de la Haute autorité de santé, protocoles : la Société française de neurologie (SFNR) propose des recommandations de pratique clinique pour l'imagerie des démences.

J Neuroradiol. Delmaire C et al. *L'imagerie des démences en pratique clinique. Recommandations de la SFNR.* 25 mars 2010.

Conscience de ses capacités mnésiques, remémoration et familiarité

Le centre de recherches sur la cognition et l'apprentissage du département de psychologie de l'Université de Poitiers et le groupe mémoire de l'Institut de psychologie de l'Université de Leeds (Royaume-Uni) proposent une synthèse des études portant sur les effets de la maladie d'Alzheimer sur la mémoire, et décrit un profil de déficit chez les patients Alzheimer impliquant la relation entre conscience de ses capacités mnésiques (métamémoire) et les états de conscience associés à l'acte mnésique et en particulier la remémoration. Selon les auteurs, la récupération d'une information peut se faire soit sur la base de la familiarité, soit sur la base de la remémoration (*recollection*), ces deux types de récupération correspondant à deux états de conscience liés à la récupération bien distincts (consciences dites noétique et auto-noétique). La remémoration, contrairement à la familiarité, requiert la récupération des détails contextuels liés à l'épisode encodé et elle est particulièrement altérée dans la maladie d'Alzheimer, comparée à la familiarité qui est relativement préservée. Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer s'accompagne d'une altération de la métamémoire. Les résultats mettent en évidence que le déficit de remémoration dans la maladie d'Alzheimer pourrait être à l'origine des plus grandes difficultés de métamémoire et de rappel d'une information. Le déficit de remémoration dans la maladie d'Alzheimer semble résulter d'une déconnection entre les aires médiales temporales et les aires frontales du cerveau.

Rev Neurol. Bugajska A et al. *Métamémoire, remémoration et familiarité dans la maladie d'Alzheimer.* 29 avril 2010.

Diagnostic sélectif pour le développement clinique

Première cause de dépendance chez la personne âgée, la maladie d'Alzheimer n'a rien à voir avec le vieillissement normal du cerveau, selon le Dr Nathalie Szapiro-Manoukian. À l'exception de 0.3% des malades, qui présentent une forme précoce de la maladie en raison d'une mutation génétique, on ne connaît toujours pas les causes de la maladie d'Alzheimer. L'accumulation de protéines anormales (plaques et filaments) dans le cerveau sous-tend cette maladie. La recherche actuelle se concentre sur les moyens de les détruire, mais aussi de sélectionner, au moyen d'un diagnostic par biomarqueurs, les personnes qui répondraient le mieux, dans les essais cliniques, à des molécules dirigées contre ces protéines anormales. Une étape importante consiste à recueillir un maximum d'informations (cliniques, biologiques, en imagerie et sur les cerveaux en *post mortem*), d'un grand nombre de malades de tous âges. « C'est le seul moyen de vérifier que les molécules en cours de développement auront bien un réel impact positif sur la vie psychique, intellectuelle et comportementale des malades. En effet, rien ne sert d'éradiquer des protéines anormales dans le cerveau, si cela n'est suivi d'aucune amélioration clinique »

conclut le professeur Dubois, du centre des maladies cognitives et comportementales du groupe hospitalier La Pitié-Salpêtrière de Paris.

Le Figaro, 3 mai 2010

Plasticité neuronale : prix de la Fondation NRJ

La Fondation NRJ-Institut de France attribue chaque année un prix scientifique de cent mille euros destiné à récompenser et à encourager une équipe française ou européenne dans le domaine des neurosciences. Pour 2010, le prix a été attribué conjointement au Dr José A. Esteban du centre de biologie moléculaire *Severo Ochoa* (Madrid, Espagne) pour ses travaux sur la plasticité synaptique et des mécanismes à l'origine des pertes cognitives dans la maladie d'Alzheimer, et au Professeur Bruno Dubois, du centre des maladies cognitives et comportementales au groupe hospitalier la Pitié Salpêtrière de Paris, pour ses travaux dans le domaine de la neuroimagerie et de la détection de marqueurs génétiques de la maladie d'Alzheimer visant à en améliorer le diagnostic.

www.senioractu.com. 4 mai 2010.

Presse internationale

Prévention : l'état de la science

Les laboratoires nationaux de la santé américains (*NIH, National Institutes of Health*) ont réuni un groupe d'experts (médecine préventive, gériatrie, médecine interne, neurologie, neurochirurgie, psychiatre, santé mentale, nutrition humaine, pharmacologie, médecine génétique, sciences infirmières, économie de la santé, recherche en organisation des services de santé, aidants familiaux), présidé par Martha Daviglius, professeur de médecine préventive à l'Université *Northwestern* de Chicago (Etats-Unis), pour faire la synthèse de ce qui est connu et de ce qui ne l'est pas en terme de prévention de la maladie d'Alzheimer et du déclin cognitif. Quel est l'état de la science après vingt ans de recherche ? Le déclin cognitif et la maladie d'Alzheimer sont des sources majeures de morbidité et de mortalité dans le monde entier, faisant peser un fardeau important non seulement sur les personnes malades, mais aussi sur leurs aidants et sur la société en général. Selon le groupe d'experts, l'association de facteurs de risque modifiables avec le déclin cognitif ou la maladie d'Alzheimer n'implique pas de lien de cause à effet. Il n'existe pas de consensus sur des critères de diagnostic hautement fiables (*highly reliable*) pour le déclin cognitif, le déficit cognitif léger et la maladie d'Alzheimer, et les critères existants n'ont pas été uniformément appliqués. Les preuves scientifiques sont insuffisantes pour étayer l'utilisation de médicaments ou de suppléments alimentaires pour prévenir la maladie d'Alzheimer. Cependant, des études supplémentaires en cours, portant notamment sur les médicaments antihypertenseurs, les acides gras oméga-3, l'activité physique et la stimulation cognitive peuvent apporter une meilleure connaissance sur les moyens de prévenir ou retarder le déclin cognitif et la maladie d'Alzheimer. Il est indispensable de mener de grandes études en population générale et des essais cliniques contrôlés et randomisés pour tester des stratégies permettant de maintenir la fonction cognitive chez des personnes à risque de déclin cognitif, d'identifier les facteurs susceptibles de retarder la survenue de la maladie d'Alzheimer chez les personnes à risque, ainsi que les facteurs susceptibles de ralentir la progression de la maladie d'Alzheimer chez les personnes déjà diagnostiquées.

NIH News, National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement. Preventing Alzheimer's Disease and Cognitive Decline. 26-28 avril 2010.
www.cbsnews.com, 28 avril 2010.

Risque génétique et maladie d'Alzheimer (1)

L'équipe du Professeur Christine van Broeckhoven, du service de génétique moléculaire de l'Institut de Biotechnologie des Flandres (VIB) à Anvers (Belgique), publie une revue des connaissances actuelles sur la génétique de la maladie d'Alzheimer, dont les formes héréditaires restent rares. Trois gènes ayant une relation causale avec l'apparition de la maladie (gènes du précurseur de la protéine amyloïde *APP*, de la préséniline 1 *PSEN1* et de la préséniline 2 *PSEN2*) sont associés à la survenue précoce de la maladie avant l'âge de soixante-cinq ans. Selon l'origine ethnique des populations, la génétique n'explique que 2% à 18% des formes précoces de la maladie d'Alzheimer (mutation autosomale dominante). Si une pléthore de gènes putatifs, situés sur les chromosomes 6, 9, 10, 12 et 21, ont été décrits pour la forme tardive de la maladie d'Alzheimer, un seul gène (*APOE*-apolipoprotéine E) apparaît de façon irréfutable comme un facteur de risque majeur, mais ne constitue pas un facteur causal unique de la forme tardive de la maladie, complexe, qui dépend de facteurs de susceptibilité génétiques et environnementaux multiples.

Le service des sciences cliniques de l'Université d'Umeå (Suède) montre, dans une étude portant sur quatre cent vingt-sept personnes, que les porteurs du gène *APOE* epsilon4 ont des chromosomes légèrement plus longs aux extrémités (télomères). La présence de ces télomères longs est associée à une moins bonne performance aux tâches évaluant la mémoire épisodique et à un renouvellement cellulaire anormal.

Hum Mol Genet. Bettens K et al. *Current status on Alzheimer disease molecular genetics: from past, to present, to future.* 19 avril 2010. *Neurobiol Aging.* Wikgren M et al. *APOE epsilon4 is associated with longer telomeres, and longer telomeres among epsilon 4 carriers predicts worse episodic memory.* 13 avril 2010.

Risque génétique et maladie d'Alzheimer (2)

De nouvelles méthodes, les études d'association sur le génome entier, permettent l'évaluation simultanée de milliers de variants génétiques sans avoir à connaître la fonction biologique des gènes concernés. Ces méthodes ont permis d'identifier trois nouveaux gènes liés à des facteurs de risque pour la forme tardive : le gène *CLU*, codant pour la clusterine, intervenant dans le transport du cholestérol ; le gène *CR1*, codant pour le récepteur de la protéine du complément C3b, intervenant dans la cascade de l'inflammation ; le gène *PICALM* (codant pour la *phosphatidylinositol-binding clathrin assembly protein*), intervenant dans le transport intra-membranaire. La découverte de ces trois gènes étaye l'hypothèse amyloïde.

Hum Mol Genet. Bettens K et al. *Current status on Alzheimer disease molecular genetics: from past, to present, to future.* 19 avril 2010.

Risque génétique et démence vasculaire

L'allèle *APOE* epsilon4 est un facteur de risque génétique de la maladie d'Alzheimer. Serait-il impliqué dans le risque incident de démence vasculaire ? Une étude de la *Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health* de Baltimore (Maryland, Etats-Unis) a suivi pendant dix ans une cohorte de trois mille quatre cents personnes âgées sans troubles cognitifs à l'inclusion et pour lesquels un génotype a été réalisé (*Cache County Study*). Les porteurs d'un seul allèle *APOE* epsilon4 ont un risque multiplié par 1.6 de développer une démence vasculaire, et les porteurs de deux copies du gène muté ont un risque multiplié par 4.4. Cette augmentation du risque de démence vasculaire est indépendante des facteurs de risque vasculaire. La présence de l'allèle *APOE* epsilon4 est associée à un risque accru de démence vasculaire de façon dose-dépendante chez 20% de la population.

Dement Geriatr Cogn Disord. Chuang YF et al. *Association between APOE epsilon4 and vascular dementia : the Cache County study.* 6 avril 2010.

Risque génétique, hypertension et protéine tau : quel rapport ?

L'équipe du Professeur Philip Scheltens, du centre Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), a étudié l'impact de l'hypertension sur les biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien. Sur cinq cent quarante-six personnes vues en centre mémoire (âge moyen soixante-cinq ans, 47% de femmes), cent cinquante présentaient une plainte mnésique subjective, cent quarante un déficit cognitif léger et deux cent cinquante-six une maladie d'Alzheimer. L'hypertension apparaît directement liée à la pathologie de type tau chez les porteurs de deux copies de l'allèle APOE epsilon4.

J Alzheimers Dis. Kester MI et al. *Joint effect of hypertension and APOE genotype on CSF biomarkers for Alzheimer's disease.* 22 avril 2010.

Tests génétiques

Le centre de génomique publique de l'Université *Duke* de Durham (Caroline du Nord, Etats-Unis), à la demande du comité consultatif fédéral sur la génétique, la santé et la société, a analysé comment les brevets et les licences affectent l'accès de la population aux tests génétiques aux Etats-Unis. La maladie d'Alzheimer est l'une des dix études de cas présentées.

La chaîne de pharmacie américaine *Walgreen* (six mille officines) a finalement décidé de renoncer au lancement de tests génétiques individuels sans ordonnance (*over-the-counter*) des laboratoires *Pathways Genomics*, les tests n'ayant pas reçu l'autorisation de la *Food and Drug Administration (FDA)*. L'un des tests, dont le prix de vente prévu est de trente dollars, est censé identifier la prédisposition à la maladie d'Alzheimer. La FDA estime que le test constitue en fait un dispositif médical, et qu'il ne devrait pas être proposé directement au consommateur. Plusieurs sociétés de génomique, dont *Navigenics* et *23ForMe*, proposent déjà ce type de test dans certains Etats.

Genet Med. Cook-Deegan R et Heaney C. *Gene patents and licensing : case studies prepared for the Secretary's advisory committee on health, and society.* Avril 2010. www.scienceprogress.org, 13 mai 2010. www.alzheimersreadingroom.com, 11 mai 2010.

Vitamine E : effet neuroprotecteur

Une étude conduite par l'équipe d'épidémiologie de Laura Fratiglioni, de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), en partenariat avec l'Université de Pérouse (Italie), portant sur deux cent trente-deux personnes de quatre-vingts ans et plus en population générale, montre que des taux plasmatiques élevés de vitamine E sont associés à une réduction du risque (de 31% à 45%) de développer une maladie d'Alzheimer à un âge avancé. L'effet neuroprotecteur de la vitamine E semble dépendre de la combinaison des différentes formes de la vitamine E (alpha-, beta-, gamma-, et delta-tocophérol; alpha-, beta-, gamma-, and delta-tocotriénol), plutôt que du seul alpha-tocophérol, dont l'efficacité reste à démontrer.

J Alzheimers Dis. Mangialasche F et al. *High Plasma Levels of Vitamin E Forms and Reduced Alzheimer's Disease Risk in Advanced Age.* 22 avril 2010.

Hormone parathyroïdienne : un marqueur prédictif du déclin cognitif ?

Une étude randomisée du service de médecine interne de l'hôpital universitaire d'Helsinki (Finlande), portant sur une cohorte de cinq cent quatorze personnes âgées de soixante-quinze à quatre-vingt-cinq ans, suivies prospectivement pendant dix ans, montre qu'un niveau élevé d'hormone parathyroïdienne (PTH) est associé à un risque deux fois plus élevé de déclin cognitif supérieur à quatre points sur l'échelle MMSE (*mini-mental state examination*) et à un risque trois fois plus élevé sur l'échelle CDR (*clinical dementia rating*) lors de la première année de suivi. Le risque demeure élevé quels que soient l'âge, le sexe, la capacité cognitive à l'inclusion, le

taux de calcium sérique, la créatinine (marqueur de la capacité d'élimination du rein et de la masse musculaire) et du génotype de susceptibilité à la maladie d'Alzheimer APOE4. Un niveau élevé de PTH constitue un facteur prédictif du déclin cognitif à cinq ans en population âgée générale, mais cette association disparaît après dix ans de suivi. Le rôle de la déficience en vitamine D, la cause la plus commune d'élévation du taux d'hormone parathyroïdienne chez la personne âgée, doit être précisé.

Quels peuvent être les mécanismes biologiques impliqués ? En France, le dysfonctionnement de la thyroïde a été exploré, chez le rat, par l'équipe de Valérie Enderlin de l'unité de nutrition et neurosciences des Universités de Bordeaux. Un hypothyroïdisme chez le rat adulte s'accompagne, dans l'hippocampe, d'une réduction de 90% de l'activité alpha-sécrétase, qui dégrade le précurseur de la protéine bêta-amyloïde. Cela a pour effet d'accroître la vulnérabilité à la formation de plaques amyloïdes.

Aging Clin Exp Res. Björkman MP et al. *Does elevated parathyroid hormone concentration predict cognitive decline in older people?* Avril 2010. *J Neuroendocrinol.* Ghenimi Rahab N et al. *Adult-onset hypothyroidism induces the amyloidogenic pathway of APP processing in the rat hippocampus.* 9 avril 2010.

Fibrillation auriculaire : un facteur de risque

Une étude des cardiologues du centre médical *Intermountain* de Murray (Utah, Etats-Unis), portant sur trente-sept mille patients consécutifs suivis pendant cinq ans, montre que la fibrillation auriculaire (un trouble du rythme cardiaque) est associée indépendamment à toutes les formes de démence. Le risque le plus élevé est observé chez les malades les plus jeunes (âgés de moins de soixante-dix ans). Après le diagnostic de démence, la présence d'une fibrillation auriculaire était associée à un risque de mortalité significativement plus important : +38% pour la démence vasculaire, +45% pour la maladie d'Alzheimer et +38% pour les démences non spécifiées).

Heart Rhythm. Bunch TJ et al. *Atrial fibrillation is independently associated with senile, vascular, and Alzheimer's dementia.* Avril 2010. www.medicalnewstoday.com, 28 avril 2010.

Maladie d'Alzheimer et obésité : quel rapport ?

Une variation génétique dans un gène lié à l'obésité (*FTO*, *fat mass and obesity*), porté par plus d'un Américain sur trois, est associée à une réduction de 8% du volume des lobes frontaux du cerveau, et de 12% dans les lobes occipitaux. Ces différences ne sont pas attribuables à des différences de taux de cholestérol, d'hypertension, ou du volume de matière blanche, et sont associées à une atrophie cérébrale structurale chez les personnes âgées porteuses du gène muté. C'est ce que montre une étude portant sur deux cents personnes sans troubles cognitifs, âgées de cinquante-cinq à quatre-vingt-dix ans, dans cinquante-six centres participant au programme de neuroimagerie de la maladie d'Alzheimer (*ADNI-Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative*). Selon Paul Thompson, professeur de neurologie à l'Université de Californie à Los Angeles, cette perte de volume augmente le risque de développer une maladie d'Alzheimer en réduisant la réserve neuronale, qui compense la neurodégénérescence. Les accidents vasculaires cérébraux aboutissent au même effet. Le variant du gène *FTO*, porté par 46% des personnes en Europe de l'Ouest, est associé à un poids supérieur de 1.2 kg et un tour de taille supérieur à 1 cm en moyenne chez les adultes.

Proc Natl Acad Sci USA. HO AJ et al. *A commonly carried allele of the obesity-related FTO gene is associated with reduced brain volume in the healthy elderly.* 19 avril 2010.

Imagerie de la maladie d'Alzheimer

Le programme ADNI (*Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative*), initié en octobre 2004, est un projet de recherche international de six ans étudiant les modifications du déclin cognitif et fonctionnel, la structure et le fonctionnement du cerveau et les biomarqueurs chez des personnes âgées, atteintes ou non de déficit cognitif léger et de la maladie d'Alzheimer. Un objectif majeur est la validation des images obtenues par résonance magnétique ou PET-scan et biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien ou du sang comme éléments prédictifs du diagnostic et comme critères de résultat intermédiaires pouvant être utilisés dans les essais cliniques. Des projets similaires ont été initiés en Australie, en Europe, au Japon et en Corée.

Alzheimer's and dementia. Weiner MW et al. *The Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative: Progress report and future plans*. Mai 2010.

Volume de l'hippocampe

L'atrophie de l'hippocampe est fréquemment observée en résonance magnétique chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de déficit cognitif léger. Même chez les personnes ne présentant pas de symptômes, un petit volume de l'hippocampe est un facteur de risque de survenue d'une maladie d'Alzheimer. Cependant, une personne ayant un petit hippocampe ne développera pas nécessairement une démence. Une étude de l'équipe du Professeur Monique Breteler, portant sur cinq cent dix-huit personnes âgées de soixante à quatre-vingt-dix ans (50% de femmes), suivies par imagerie de résonance magnétique et par des tests neuropsychologiques sur une période de dix ans, montre que c'est la vitesse d'atrophie de l'hippocampe, plutôt que la taille de l'hippocampe elle-même, qui constitue un biomarqueur précoce pertinent du déclin cognitif et de la démence. Dans cet échantillon, cinquante personnes (9.6%) ont développé une démence incidente, dont trente-six (6.9%) une maladie d'Alzheimer.

Une étude du service de psychologie de l'Université de Pittsburg (Pennsylvanie, Etats-Unis), portant sur cent quarante-deux personnes âgées, montre que la neurotrophine BDNF (*brain-derived neurotrophic factor*) du sang est associée à l'atrophisation de l'hippocampe et au déclin cognitif.

Brain. Den Heijer T et al. *A 10-year follow-up of hippocampal volume on magnetic resonance imaging in early dementia and cognitive decline*. Avril 2010. *J Neurosci*. *Brain-derived neurotrophic factor is associated with age-related decline in hippocampal volume*. 14 avril 2010.

Les troubles cognitifs sans démence touchent la moitié des personnes âgées

En Italie, le centre national d'épidémiologie, de surveillance et de promotion de la santé de Rome publie une étude multicentrique en population générale, menée auprès de douze municipalités italiennes, portant sur quatre mille huit cents personnes âgées de soixante-cinq à quatre-vingt-quatre ans, choisies au hasard. 45% de cette population est atteinte d'un déficit cognitif sans démence (dont déficit cognitif lié à l'âge 28.0%, déclin cognitif objectif sans plainte mnésique 17%). Les plaintes mnésiques sans déficit cognitif objectif représentent 1.5% des cas.

Aging Clin Exp Res. Scafato E et al. *Prevalence of aging-associated cognitive decline – AACD in an Italian elderly population : results from the cross-sectional phase of the Italian project on the epidemiology of Alzheimer's disease (IPREA)*. 9 avril 2010.

Première visite au centre mémoire : des symptômes de moins en moins sévères

En Italie, le projet *Cronos* est une étude observationnelle mise en place depuis 2000 par le ministère de la Santé publique auprès d'unités d'évaluation Alzheimer. Dans une étude portant sur mille cinq cents patients consécutifs, entre 2000 et 2009, on constate une réduction de la sévérité des troubles cognitifs à la première visite. Cela

indique que les besoins des personnes malades changent, ce qui implique d'autres approches cliniques et pharmacologiques, selon les auteurs

Aging Clin Exp Res. Rozzini L et al. *Changes in the characteristics of Alzheimer's patients at the first visit in centers for dementia : a 10-year follow-up study.* 8 avril 2010.

Démence à corps de Lewy: le parcours des familles

Aux Etats-Unis, l'équipe de Steve Zarit, du service du développement humain et des études familiales de l'Université d'Etat de Pennsylvanie et le service de neurologie de l'Université de New York (NYU), en collaboration avec l'Association pour la démence à corps de Lewy (www.lbda.org), a mené une enquête par Internet auprès de neuf cent soixante-deux aidants sur une période de six mois. L'âge moyen des répondants est de 55.9 ans, 88% sont des femmes et 64% sont en contact quotidien avec les personnes malades. L'âge moyen des personnes malades est de 75.4 ans ; 62% sont des hommes et 46% vivent avec un aidant. La présentation la plus commune des symptômes est cognitive (48%), motrice (39%) ou les deux (13%). Les premiers diagnostics donnés aux personnes malades sont la maladie de Parkinson ou un autre trouble moteur (39%), une maladie d'Alzheimer ou un autre trouble cognitif (36%) ou une maladie mentale (24%). 50% des personnes malades ont vu plus de trois médecins et consulté au moins dix fois l'année précédant le diagnostic de démence à corps de Lewy. Les neurologues ont diagnostiqué la plupart des cas (62%) et les médecins généralistes seulement 6%. Les aidants considèrent les médecins comme bien informés (*knowledgeable*) sur les manifestations de la maladie et les traitements, mais pas sur la progression de la maladie, son pronostic, les ressources d'accompagnement disponibles à domicile ou les professionnels à qui s'adresser.

Parkinsonism Relat Disord. Galvin JE et al. *Lewy body dementia: the caregiver experience of clinical care.* 29 avril 2010.

Neuropsychologues : quelle place dans le diagnostic ?

Les neuropsychologues, à l'interface entre la dimension psychologique et biologique de la démence, se posent une question existentielle, compte tenu du développement des méthodes de diagnostic : les mesures neuropsychologiques auront-elles encore un sens à l'heure des biomarqueurs et de l'imagerie cérébrale ? C'est l'une des questions largement débattues au huitième symposium annuel sur les stades précoces de la maladie d'Alzheimer tenu à Miami (Floride, Etats-Unis). L'organisateur de la conférence, Ranjan Duara, du *Mount Sinai Medical Center* de New York, constate la difficulté à trouver des sponsors pour ce type d'évènement, en raison de la crise économique d'une part, et du manque de soutien de l'industrie pharmaceutique concernant le déficit cognitif léger.

www.alzforum.org, 19 avril 2010.

Trajectoires du déclin cognitif

Une étude du service de psychiatrie de l'Université de Pittsburgh (Pennsylvanie, Etats-Unis), portant sur deux cents personnes atteintes de maladie d'Alzheimer possible ou probable, dont les troubles cognitifs ou psychotiques ont été suivis pendant 13.5 ans, propose six trajectoires possibles, avec des progressions significativement différentes du déclin cognitif. Les variables clés sont le score MMSE (*mini-mental state examination*) et l'âge. La présence de troubles psychotiques augmente la probabilité de déclin cognitif rapide, quel que soit l'âge et le score MMSE initiaux. Le génotype APOE4 n'a pas d'influence sur les trajectoires du déclin cognitif.

Int Psychogeriatr. Wilkosz PA et al. *Trajectories of cognitive decline in Alzheimer's disease.* Mars 2010.

Progression du déclin cognitif : quels outils neuropsychologiques ?

La clinique de psychiatrie et psychothérapie de l'Université de Leipzig (Allemagne) publie une revue systématique des indicateurs fiables de changement (*RCI-reliable change indices*) au cours du temps, et propose un résumé des scores RCI pour plusieurs tests neuropsychologiques. Les auteurs estiment qu'une standardisation est nécessaire pour de nombreux tests. Le blog mythe-alzheimer.over-blog.com estime que le concept de déficit cognitif léger, en tant que catégorie diagnostique, prédictrice de démence, est très peu valide, et devrait être abandonné au profit d'une approche envisageant les difficultés cognitives plus ou moins importantes et plus ou moins évolutives, liées à l'âge, comme un continuum et comme étant déterminées par de très nombreux facteurs.

Dement Geriatr Cogn Disord. Stein J et al. *The assessment of changes in cognitive functioning : reliable change indices for neuropsychological instruments in the elderly-a systematic review.* 7 avril 2010. mythe-alzheimer.over-blog.com, 17 mai 2010.

Du déficit subjectif de mémoire à la maladie d'Alzheimer : quel risque de progression ?

Le déficit subjectif de mémoire (*SMI-subjective memory impairment*) fait l'objet d'une attention croissante comme précurseur du déficit cognitif léger (*MCI-mild cognitive impairment*) lors de la progression vers la maladie d'Alzheimer. On estime que 10% à 20% des personnes au stade du déficit cognitif léger progresseront vers une maladie d'Alzheimer dans l'année. Frank Jessen, de l'Université de Bonn (Allemagne) a coordonné une étude portant sur deux mille quatre cent quinze personnes âgées de soixante-quinze ans et plus, sans troubles cognitifs à l'inclusion, suivis à dix-huit mois et à trois ans. Lorsque le déficit subjectif de mémoire s'accompagne d'une inquiétude de la personne malade (*worry*), le risque de survenue d'une démence, à dix-huit mois ou à trois ans, est multiplié par 3.5 et le risque de survenue d'une maladie d'Alzheimer par 6.5, avec une sensibilité de 69% et une spécificité de 74% pour la conversion vers une maladie d'Alzheimer. Un déficit subjectif de mémoire à l'inclusion et un déficit cognitif léger à dix-huit mois sont associés à une augmentation du risque de démence (risque multiplié par 8.9) ou d'une maladie d'Alzheimer (risque multiplié par 19.3) après trois ans. Un déficit subjectif de mémoire à l'inclusion et un déficit cognitif léger amnésique à dix-huit mois sont associés à une augmentation du risque de démence (risque multiplié par 29) ou d'une maladie d'Alzheimer (risque multiplié par 60), avec une sensibilité de 66.7% et une spécificité de 98.3% pour la conversion vers une démence de type Alzheimer à trois ans. www.medicalnewstoday.com, 7 avril 2010. *Arch Gen Psychiatry.* Jessen F et al. *Prediction of dementia by subjective memory impairment : effects of severity and temporal association with cognitive impairment.* Avril 2010.

Démence et dépendance : transition entre stade modéré et stade sévère

Le déclin cognitif et fonctionnel définit la transition entre le stade modéré et le stade sévère de la maladie d'Alzheimer. Les relations entre déclin cognitif et fonctionnel sont moins bien caractérisées. Une étude exploratoire de la société Pfizer, analysant les données d'un essai clinique contrôlé et randomisé portant sur deux cent quatre-vingt-dix personnes traitées recevant du donépézil ou un placebo, montre que le plus grand déclin des capacités fonctionnelles (réalisation des activités de base de la vie quotidienne) apparaît chez les personnes recevant le placebo, à un point de transition correspondant à un score SIB (*Severe impairment battery*) de 70.

Dement Geriatr Cogn Disord. Schwam E et Xu Y. *Cognition and function in Alzheimer's disease: identifying the transitions from moderate to severe disease.* 16 avril 2010.

Troubles du comportement : les aidants en parlent-ils à leur généraliste ?

Quel est le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des troubles du comportement associés à la démence ? Encore faut-il qu'il en ait connaissance. L'école de travail social de Pittsburgh (Pennsylvanie, Etats-Unis) a réalisé, auprès de vingt-cinq couples aidants-aidés, une double évaluation : une évaluation indépendante, quatre semaines avant une visite chez le médecin traitant, et une analyse de la discussion au cours de cette visite. 80% des aidants font état d'un comportement perturbateur (*disruptive behavior*) lors de l'évaluation indépendante, mais seuls 23% en discutent avec leur médecin.

Am J Alzheimers Dis Other Demen. Hunsaker AE et al. *Discussing dementia-related behaviors during medical visits for people with Alzheimer's disease.* Mai 2010.

Prise en charge de la maladie d'Alzheimer : variations européennes

La présentation et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Europe est variable, ce qui reflète vraisemblablement des différences culturelles et de politiques de santé. L'étude européenne ICTUS, menée par le service de psychiatrie gériatrique de la Faculté de médecine de Mannheim, l'Université de Heidelberg (Allemagne) et le gérontopôle du CHU de Toulouse, a mesuré les variations de prise en charge médicale et psychosociale de mille quatre cents personnes atteintes d'une forme légère à modérée de la maladie d'Alzheimer, dans quatre régions géographiques (classification OMS). C'est en Europe du Nord que la sévérité de la démence est la plus légère (score MMSE 21.6 ± 3.7), que la prescription de médicaments psychotropes est la plus faible (24.3%) et que la santé est la meilleure. C'est en Europe de l'Ouest que le diagnostic est porté le plus tôt (0.5 ± 0.9 mois), que le niveau de soins et d'accompagnement professionnels (*formal care*) est le plus élevé (45%) et que les médicaments symptomatiques spécifiques de la démence sont prescrits le plus souvent (60.4%). Dans les pays d'Europe du Sud, le niveau d'éducation est faible (5.6 ans), le déclin cognitif plus sévère (MMSE 19.8), la prescription de médicaments spécifiques faible (37.6%), la cohabitation avec les aidants plus fréquente (74.4%) et le fardeau de l'aidant élevé (22.6 ± 15.2). En Europe de l'Est, la prescription de psychotropes est plus élevée (68.6%) les aidants sont moins souvent l'épouse ou les enfants (18.6%), le fardeau de l'aidant est le plus faible (18.7 ± 12.4), l'accompagnement informel est la règle (95.7%) et les comorbidités plus fréquentes que dans les autres régions européennes.

J Alzheimers Dis. Hausner L et al. *Regional variations on the presentation of Alzheimer's Memory Clinics within Europe.* 22 avril 2010.

Mourir dément (1)

Une mortalité plus élevée qu'en population générale est observée pour toutes les maladies neurologiques. Une étude menée par K. Steenland du service de santé environnementale et de santé au travail de l'Université Emory à Atlanta (Georgie, Etats-Unis) analyse la mortalité chez 3 581 personnes suivies pour maladie neurologique pendant 4.1 ans en clinique universitaire. A partir de la consultation initiale, la survie médiane (50% de la population de l'étude décède avant, 50% après) était de 8.9 ans pour la maladie de Parkinson, 7.0 ans pour la démence fronto-temporale, 5.9 ans pour la maladie d'Alzheimer probable, 5.6 ans pour la maladie d'Alzheimer possible, 5.3 ans pour la démence à corps de Lewy et 2.7 ans pour la sclérose en plaques. Par rapport à la population générale, le risque de mortalité est multiplié par 39.43 pour la sclérose en plaques, 7.25 pour la démence fronto-temporale, 3.70 pour la démence à corps de Lewy, 3.51 pour la maladie de Parkinson, 2.47 pour la maladie d'Alzheimer probable, 2.73 pour la maladie d'Alzheimer possible, et 1.61 pour le déficit cognitif léger. Un faible score MMSE (*mini-mental state examination*) à l'inclusion est associé à une mortalité plus élevée

chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer probable, de maladie d'Alzheimer possible, ou de déficit cognitif léger. Un génotype APOE epsilon4 est un facteur prédictif de mortalité pour la maladie de Parkinson et la démence à corps de Lewy.

Neuroepidemiology. Steenland K et al. *Factors affecting survival of patients with neurodegenerative disease*. 8 avril 2010.

Mourir dément (2)

Selon une revue épidémiologique de la Polyclinique de psychiatrie de l'Université technique de Munich (Allemagne), un tiers de la population des personnes âgées décède avec une démence. De nombreux facteurs expliquent la mortalité accrue chez ces personnes, parmi lesquels l'âge, la co-morbidité somatique, les symptômes neuropsychiatriques, la pratique courante (lieu du décès, prise de décision, complications, traitement médical, progression vers la mort...). Les chercheurs présentent les méthodes d'évaluation de la douleur, du fardeau, le pronostic et le plan de soins au stade terminal, décrivent la situation juridique en Allemagne et proposent des pistes d'amélioration en termes de recherche, formation, psycho-éducation, préparation, diagnostic, traitement et soutien.

Où meurt-on de démence en Europe ? Une étude menée par Dirk Houttekier, du groupe de recherche sur la fin de vie de l'Université libre de Bruxelles, à partir des certificats de décès en Belgique, aux Pays-Bas, en Angleterre, en Ecosse et au Pays de Galles, montre une grande variabilité du lieu de décès : entre 50% (Pays de Galles) et 92% (Pays-Bas) des personnes atteintes de démence sont décédées en maison de retraite et entre 3% (Pays-Bas) et 46% (Pays de Galles) sont décédées à l'hôpital. Le décès à la maison est rare (3-5%) sauf en Belgique (11%). Selon les auteurs, des établissements d'hébergement adaptés, disposant d'un personnel approprié, pourraient éviter aux personnes malades de mourir à l'hôpital.

Fortsch Neurol Psychiatr. Förstl H et I. *Dying demented*. 1^{er} mars 2010. *J Am Geriatr Soc*. Houttekier D et al. *Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries*. Avril 2010.

La maladie d'Alzheimer en Algérie

Les Algériens ont gagné vingt ans d'espérance de vie en quelques décennies. Les personnes de plus de soixante ans représentent 7.4% de la population générale. Les statistiques nationales font état de cent mille malades ; la maladie reste sous-diagnostiquée. Huit centres mémoire sont en activité en Algérie et permettent l'établissement d'un diagnostic précoce, son annonce à la famille, puis l'instauration d'un suivi thérapeutique.

www.algerie360.com, 7 avril 2010.

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Thérapeutiques

Presse nationale

Donépézil : quel effet dans la démence vasculaire ?

Un essai clinique multicentrique, portant sur neuf cent soixante-quatorze personnes âgées en moyenne de soixante-treize ans et atteintes de démence vasculaire probable ou possible, a évalué l'effet du donépézil (5 mg/jour) contre un placebo. Les chercheurs observent une amélioration de la fonction cognitive (échelle *Vascular Alzheimer's Disease Assessment Scale*) chez les personnes traitées, mais pas sur le fonctionnement global perçu par les médecins ou par les aidants. Les résultats dépendent de la taille de l'hippocampe de la personne malade.

Stroke. Román GC et al. *Randomized, placebo-controlled, clinical trial of donepezil in vascular dementia. Differential effects by hippocampal size*. 15 avril 2010.

Prévention des chutes (1)

Selon la Haute autorité de santé (HAS), les chutes à répétition (plus de deux au cours des douze derniers mois) concernent un quart des personnes âgées de plus de quatre-vingts ans. Elles sont associées à une forte morbi-mortalité, à une accélération de la perte d'autonomie (avec un taux d'institutionnalisation pouvant atteindre 40%) et à un coût financier important. La recherche de signes de gravité mettant en jeu le pronostic vital et/ou fonctionnel de la personne repose sur seize questions standardisées, visant à identifier les conséquences de la chute (douleurs et lésions traumatiques), la pathologie responsable (évaluation de l'équilibre postural, de la marche, du système cardio-vasculaire et neurologique) et le risque de nouvelle chute grave. Une seconde étape porte sur la recherche de facteurs de risque, presque toujours multiples. « Il est essentiel de bien les repérer tous », explique le Dr Christine Revel, du service des bonnes pratiques professionnelles, qu'ils soient des facteurs de risque prédisposants (problèmes de santé pouvant expliquer un malaise, la faiblesse d'un membre, etc.) ou des facteurs de risque précipitants : notion de malaises, chaussures ou aménagement de l'habitat inadaptés. Étant donné la fréquence de la iatrogénie dans la survenue d'une chute, l'intérêt de chaque médicament prescrit doit également être réévalué. En revanche, la HAS estime qu'il n'y a pas lieu de demander des examens complémentaires à titre systématique, hormis un dosage sanguin du sodium (natrémie) et de la vitamine D. Le bilan peut être complété par la recherche d'une dépression. La prévention passe par une réévaluation de la prescription médicamenteuse, l'adaptation du chaussage, l'utilisation d'aides techniques, un programme d'activité physique ou de kinésithérapie pour travailler l'équilibre postural et renforcer la force des membres inférieurs (programme à poursuivre bien au-delà des séances), l'augmentation des apports de calcium et de vitamine D, un éventuel traitement anti-ostéoporotique et le réaménagement de l'habitat (moins d'encombrement, moins de tapis, plus de lumière, etc.). Cette prise en charge multifactorielle peut nécessiter l'intervention, en plus des kinésithérapeutes, d'autres professionnels de la rééducation comme des ergothérapeutes ou des psychomotriciens, précise la HAS.

Focus. HAS Actualités et pratiques, mai 2010. Haute autorité de santé. Chutes répétées des personnes âgées : recommandations pour la prise en charge. Recommandations professionnelles, avril 2009.

Prévention des chutes (2)

La chute de la personne âgée est un enjeu majeur de désagrégation psychosociale pour la personne âgée. Les Professeurs Gilles Kemoun, du service de médecine physique et de réadaptation du CHU de Poitiers, et Pierre Carette, du laboratoire des adaptations physiologiques aux activités physiques (EA 3813) de l'Université de Poitiers, présentent le concept *Padchute*, programme d'évaluation multifactorielle du risque de chute à domicile et d'intervention multidimensionnelle.

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Kemoun G et Carette P. Place de la posturographie à domicile dans un concept de prévention de la chute de la personne âgée. Avril 2010.

Gérontotechnologies

Pour le Professeur Anne-Sophie Rigaud et le Dr Véronique Faucounau, du service de gérontologie de l'hôpital Broca de Paris, bien que les gérontotechnologies s'avèrent prometteuses, des travaux sont encore nécessaires pour évaluer leurs bénéfices et les intégrer aux pratiques quotidiennes des personnes âgées. En particulier, les besoins réels des usagers (personnes malades, aidants, professionnels) sont encore mal connus et doivent être précisés. La démonstration du service médical rendu, à partir d'études sur des cohortes de malades ou de services à domicile, doit être mise

en œuvre. Enfin, le modèle économique permettant la mise à disposition des technologies pour le plus grand nombre de patients et d'aidants reste à mettre en place.

Florence Charue-Duboc, Laure Amar et Nathalie Raulet-Croset, de l'École polytechnique, et Anna-France Kogan, de l'École des Mines de Nantes, publient une recherche financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) sur l'utilisation des nouvelles technologies de la communication au service de l'autonomie des personnes âgées à partir du cas de la téléassistance. Les enseignants-chercheurs distinguent deux logiques : l'une, industrielle, dans laquelle les opérateurs répondent aux appels d'offre émis par les collectivités locales, l'autre faisant appel à l'intégration locale grâce à des partenaires associatifs ou une antenne propre de distribution. Les auteurs approfondissent plusieurs problématiques, à travers les champs théoriques de la sociologie des usages, de la sociologie des métiers, de l'économie des territoires, du management de l'innovation, de la théorie des organisations. Plusieurs conditions sont importantes pour une téléassistance efficace : le réseau de solidarité de la personne âgée, la compétence du métier de téléopératrice, l'articulation au médical, la responsabilité sociale, la valeur (réponse immédiate, adéquation au problème, centralisation, mémorisation d'informations hétérogènes). Pour les auteurs, la téléassistance permettrait de constituer des bases de données importantes pour contribuer à une veille systématique pour déceler la dégradation de l'état de santé général de personnes âgées.

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Avril 2010. www.cnsa.fr, Charue Duboc et al. *La téléassistance pour le maintien à domicile : comment dépasser une logique d'offre technologique et construire des usages pertinents ?* 17 avril 2010.

Stimulation cognitive informatisée

La stimulation cognitive est une intervention thérapeutique non-médicamenteuse, qui fait appel à la sollicitation méthodique des fonctions cognitives, psychologiques et sociales, en utilisant des méthodes psychopédagogiques sous forme d'applications pratiques, regroupées en séances et correspondant aux situations pratiques de la vie quotidienne. Le service de gérontologie de l'hôpital Broca de Paris a développé un programme informatisé de stimulation cognitive, permettant de poursuivre un entraînement cognitif à domicile sans impératif d'horaire ni de déplacement pour la personne âgée. Les interfaces homme-machine doivent être adaptées aux besoins et au handicap des personnes, en particulier lorsque celles-ci souffrent de troubles cognitifs.

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. de Sant'Anna M et al. *L'informatisation : une nouvelle perspective de développement pour la stimulation ou l'entraînement cognitif*. Avril 2010.

Vieillir chez soi : quelle recherche sur l'aménagement du domicile ?

Le groupe de recherche pour l'innovation à partir de la demande de l'Université des sciences appliquées d'Utrecht et Alzheimer Pays-Bas publie une revue des principes d'aménagement et des interventions environnementales au domicile des personnes âgées atteintes de démence. Pour les auteurs, l'aménagement du domicile est un territoire largement ignoré par la recherche et les politiques publiques.

Am J Alzheimer's Dis Other Demen. Van Hoof J et al. *Environmental interventions and the design of homes for older adults with dementia*. 1er mai 2010.

Jardins, corps et âme (1)

« Un malade à qui vous présentez une plante en lui suggérant de la planter retrouvera spontanément le bon sens, racines en bas, fleurs en haut », étonnante résurgence quand on sait qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a parfois du mal à tenir correctement une simple fourchette, explique Anne Ribes,

infirmière de formation. Elle est devenue « jardinière » après avoir remarqué que de nombreuses parcelles de terrain, coincées entre deux bâtiments, ne servaient à rien dans les hôpitaux, et pouvaient être utilisées « dans un but d'accompagnement dans la lutte contre la souffrance ». A soixante-trois ans, elle a créé une demi-douzaine de jardins dans des centres hospitaliers de la région parisienne. A l'hôpital Louis-Mourier de Colombes (Hauts-de-Seine), elle anime toutes les semaines un atelier « potager-fleurs » auprès d'une dizaine de personnes âgées très dépendantes, dont la plupart terminent leur vie seules, sans famille. Des enfants d'une classe de maternelle sont invités chaque semaine à entretenir, avec les locataires du lieu, ce « jardin des âges ». Pour Anne Ribes, « planter un végétal est un pari sur l'avenir, car on voudra le voir fleurir ».

Claudette, quatre-vingt-cinq ans, vit en maison de retraite. Elle présente une atrophie temporale prédominante, avec des troubles du langage. Le test MMSE (*mini-mental state examination*) n'est plus réalisable. Le psychologue lui fait dessiner un arbre. Claudette explique : « par terre, là des fleurs et des... qui sont là et sortent de là. C'est joli ». « Et qu'est-ce qu'il faudrait faire, concrètement, pour cet arbre ? » demande le psychologue ? « Qu'il y ait des enfants qui courent... C'est ça qu'il faudrait faire... », répond Claudette.

Le Monde Magazine, 30 avril 2010. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Fernandez L et al. *Contributions du dessin de l'arbre en psychogérontologie : évaluation et accompagnement*. Avril 2010.

Jardins, corps et âme (2)

Mesurer l'impact d'un atelier de jardinage sur les patients est difficile, tant les personnes malades ont du mal à communiquer. Le Dr Philippe Charru, responsable du service de gérontologie de l'hôpital Louis-Mourier de Colombes, estime que « ce genre d'évaluation est compliqué, mais on a le sentiment que cette activité non médicamenteuse est utile ».

Un autre jardin d'Anne Ribes a été sélectionné à la dix-neuvième édition du Festival international des jardins de Chaumont-sur-Loire (jusqu'au 17 octobre), dont le thème cette année était « Jardins, corps et âme » et dont le jury était présidé par le neurobiologiste Jean-Pierre Changeux. Vingt projets ont été retenus parmi trois cents. Le jardin d'Anne Ribes, créé avec les paysagistes Jean-Claude Charlet, Elaine Jarvis et Cécile Halley des Fontaines, s'appelle « Le carré des simples : une alchimie du corps à l'âme ». Après le Festival, il sera installé à l'hôpital du Vésinet (Yvelines)
Le Monde Magazine, 30 avril 2010.

Jardins, corps et âme (3)

A l'hôpital Simone-Veil d'Eaubonne (Val-d'Oise), les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficient d'un jardin thérapeutique offrant à la fois un support d'activités manuelles et de multiples stimulations sensorielles. Le paysagiste Olivier Munoz explique : « avant de travailler sur ce projet, je ne connaissais pas particulièrement la maladie d'Alzheimer. J'ai beaucoup échangé avec le personnel du service de gériatrie, j'ai assisté à des conférences, et je me suis intéressé aux jardins thérapeutiques. J'ai assez vite décidé que ce jardin devait être une ouverture sur l'extérieur. La maladie d'Alzheimer et l'hospitalisation sont déjà deux formes d'enfermement assez lourdes pour les patients. J'ai voulu créer un jardin dans lequel on pouvait circuler, ouvert sur le reste de l'hôpital. Le circonscrire à la terrasse aurait rajouté une bulle d'enfermement supplémentaire. Il a fallu ajuster les hauteurs des bacs de travail par rapport aux postures, tenir compte des difficultés de déplacement des personnes pour aller chercher l'eau ou les outils. C'est l'utilisation finale du site, plus que les enjeux spatiaux, qui a dicté le projet d'aménagement ». Les premiers à promouvoir le jardin sont les ergothérapeutes : la stimulation sensorielle –toucher la terre, rincer les outils, humer les fleurs, froisser les herbes aromatiques, goûter les

tomates – réveille toute une mémoire autobiographique, et le résultat du travail accompli est valorisant, quand les fleurs éclosent, « pour des patients persuadés de n'être plus capables de rien ».
Direction(s), mai 2010.

Presse internationale

Recherche : fonds européens

Le programme cadre européen de recherche FP7 (2007-2013) a déjà alloué un tiers des financements disponibles pour la recherche sur le cerveau aux maladies neurodégénératives. Vingt-quatre projets ont été financés dans ce domaine, pour un montant total de quatre-vingt quatorze millions d'euros, dont vingt-quatre millions à la maladie d'Alzheimer.

www.neurodegenerationresearch.eu, 15 avril 2010. *European Commission. Commission proposal for a Council Recommendation on a pilot joint programming initiative to combat neurodegenerative diseases, in particular Alzheimer's*, europa.eu, 22 juillet 2009.

Recherche : programmation conjointe européenne (1)

Pour Philippe Amouyel, président du comité directeur de l'initiative conjointe de recherche européenne sur les maladies neurodégénératives, le but ultime est de trouver un traitement pour la maladie et de permettre un diagnostic précoce pour mettre en place des traitements ciblés. Cependant, le délai pour atteindre cet objectif n'est pas prévisible. En attendant, il est essentiel de mettre en œuvre des solutions pour alléger, même partiellement, la situation (*plight*) des familles et le fardeau économique associé à la prévalence croissante de la maladie liée au vieillissement. Les priorités de recherche concernent les domaines scientifique, médical et socio-sanitaire. Au plan scientifique, la compréhension des mécanismes de la maladie reste limitée, et il n'existe pas de perspective immédiate de trouver des traitements efficaces pour ralentir ou arrêter la progression de la maladie. Les recherches sur la susceptibilité génétique, le développement de nouveaux modèles animaux et les nouveaux biomarqueurs doivent être soutenues. Au plan médical, c'est l'organisation du système de soins et d'accompagnement, à tous les stades de la maladie, qui mérite réflexion. Comment gérer au mieux la relation entre les professionnels impliqués dans le diagnostic et la prise en charge des symptômes d'une part, et les professionnels de l'accompagnement d'autre part, lorsque l'on passe d'un problème médical à un problème médico-social ? Quelles sont les stratégies thérapeutiques (médicamenteuses ou non) qui ont démontré leur efficacité dans des études randomisées ? Quels sont les critères de résultat (*endpoints*) pertinents ? Au plan de l'accompagnement social et des services sanitaires, un environnement doit être créé autour de la personne malade et de sa famille, « pouvant s'adapter à l'évolution d'un comportement anormal dans la vie quotidienne ». Les recherches à soutenir concernent notamment l'automatisation du domicile, les appartements intelligents, la domotique. A quel stade doit-on envisager la transition du domicile à l'établissement, et comment organiser la prise en charge en établissements à différents niveaux de sévérité ?

Dementia in Europe, avril 2010.

Recherche : programmation conjointe européenne (2)

Philippe Amouyel précise que la programmation conjointe n'est ni un nouveau programme, ni un nouvel instrument qui s'ajouterait aux programmes existants nationaux, inter-gouvernementaux ou aux programme-cadres européens : il s'agit d'allouer des ressources existantes mais fragmentées (85% des budgets de recherche sont exclusivement nationaux), après un processus stratégique

comportant une analyse prospective (*horizon scanning*), des scénarios, une évaluation de l'impact, des arbitrages budgétaires, la définition de priorités, ainsi que de critères et indicateurs d'évaluation. Un comité directeur se réunit au moins trois fois par an. Il est présidé par la France et vice-présidé par la Suède. Un comité exécutif, associant l'Allemagne, les Pays-Bas et l'Italie, se réunit tous les mois pour mettre en œuvre le plan d'action. Un comité scientifique, composé de quinze chercheurs internationaux dans les domaines de la recherche fondamentale, de la recherche clinique et de la recherche en sciences sociales et de la santé, a été nommé. Il se réunira au printemps 2011 et proposera des priorités scientifiques au comité de direction.

La participation à un programme conjoint se fait sur la base du volontariat. Au 26 avril 2010, vingt-cinq pays participaient à cette programmation conjointe. Maire Geoghegan-Quinn, nouveau commissaire européen pour la Recherche, l'innovation et la science, indique que les maladies neurodégénératives, et en premier lieu la maladie d'Alzheimer, sont le premier domaine à bénéficier de cette nouvelle approche.

Dementia in Europe, avril 2010. www.neurodegenerationresearch.eu, ec.europa.eu, 15 avril 2010. www.enseignementsup-recherche.gouv.fr, 2 décembre 2008. Commission européenne, ec.europa.eu, 15 juillet 2008. *Council of the European Union. Conclusions on research joint programming: initiative on combating neurodegenerative diseases (Alzheimer's). 2982nd Competitiveness (Internal market, Industry and Research) Council meeting*. Bruxelles, 3 décembre 2009.

Bleu de méthylène : aucun effet sur un modèle animal de la pathologie tau

Le bleu de méthylène inhibe l'agrégation de plusieurs protéines amyloïdogéniques. Un essai clinique de phase 2 à Singapour avait évoqué un possible effet du bleu de méthylène (*Rember*) sur la cognition chez l'homme. Dans un modèle animal des pathologies tau, chez le poisson-zèbre, l'équipe de Christian Haass, du centre allemand des maladies neurodégénératives (DZNE) de l'Université *Ludwig-Maximilian* de Munich, ne montre aucun effet inhibiteur de la neurotoxicité (phosphorylation anormale, perte de cellules neuronales, réduction de la croissance de neurites, nage anormale).

Neurobiol Dis. Van Bebber F et al. *Methylene blue fails to inhibit tau and polyglutamine protein-dependent toxicity in zebrafish*. 8 avril 2010.

Réduire l'hypertension artérielle : quel effet clinique ?

L'hypertension artérielle systolique constitue un facteur de risque pour la maladie d'Alzheimer. Un traitement hypocholestérolémiant peut-il avoir un effet protecteur chez des personnes déjà atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Un traitement par l'atorvastatine à 80 mg/jour pendant soixante-douze semaines n'est pas plus efficace que le placebo en ce qui concerne la cognition ou le fonctionnement global. C'est ce que montre une étude multicentrique internationale, contrôlée et randomisée, menée par le service de neurologie de l'Université de Colombie britannique (Vancouver, Canada), auprès de six cent quarante personnes atteintes de maladie d'Alzheimer probable au stade léger à modéré, âgées de cinquante à quatre-vingt-dix ans, avec un taux de LDL cholestérol compris entre 95 mg/dL et 195 mg/dL et traitées par du donépézil.

Une étude espagnole en population générale, menée par le service de neurologie de l'hôpital universitaire du Douze-October à Madrid, portant sur cent trente-sept personnes traitées par des statines pendant deux ans et quatre cent onze personnes d'un groupe témoin, âgées en moyenne de soixante-cinq ans, conclut également à l'absence d'effet des statines sur la cognition.

L'intervention était-elle trop tardive dans ces deux dernières études ? Une étude menée par les épidémiologistes de l'Institut national de l'âge à Bethesda (Maryland,

Etats-Unis) et l'Université de Hawaii, portant sur une cohorte de huit mille personnes nés entre 1900 et 1919 et suivies depuis 1965 (*Honolulu Heart Program*) montre que la réduction de la tension artérielle systolique au milieu de la vie constitue une intervention préventive efficace de la démence en fin de vie.

Neurology. Feldman HH et al. *Randomized controlled trial of atorvastatin in mild to moderate Alzheimer disease : LEADe*. 23 mars 2010. *J Alzheimers Dis*. Benito-León J et al. *Statins and cognitive functioning in the elderly : a population-based study*. 22 avril 2010. *Hypertension*. Launer LJ et al. *Lowering midlife levels of systolic blood pressure as a public health strategy to reduce late-life dementia. Perspective from the Honolulu Heart Program/Honolulu Asia Aging Project*. 19 avril 2010.

Dépression associée à la maladie d'Alzheimer

Un essai clinique contrôlé et randomisé, mené par le service de psychiatrie gériatrique de l'Université de Pennsylvanie, portant sur cent trente et une personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer à un stade léger à modéré et d'une dépression, a testé les effets de la sertraline (un antidépresseur) contre un placebo. Aucune amélioration n'a été apportée après douze ou vingt-quatre semaines de traitement (scores mesurés sur une échelle spécifique (*CSDD-Cornell Scale for Depression in Dementia*)). Pour les auteurs, la sertraline ne doit pas être indiquée dans le traitement de la dépression associée à la maladie d'Alzheimer.

Am J Geriatr Psychiatry. Weintraub D et al. *Sertraline for the treatment of depression in Alzheimer disease: week-24 outcomes*. Avril 2010.

Acides gras oméga-3

Une étude contrôlée et randomisée en double aveugle de la société *Martek Biosciences* (Columbia, Maryland, Etats-Unis), menée sur dix-neuf sites auprès de quatre cents quatre-vingt-cinq personnes âgées de cinquante-cinq ans et plus (étude *MIDAS*), montre qu'une prise orale quotidienne de neuf cents milligrammes d'acide docosahéxaénoïque pendant quatre semaines, aurait un effet sur certaines fonctions cognitives de personnes âgées en bonne santé, atteintes de déficit cognitif lié à l'âge. Si les scores au test d'apprentissage visuo-spatial et de mémoire épisodique (*CANTAB PAL-Paired Associate Learning*) et au test de reconnaissance verbale à vingt-quatre semaines s'améliorent chez les personnes traitées par rapport au placebo, aucune différence n'est observée en ce qui concerne la mémoire de travail ou les fonctions exécutives.

Alzheimers Dement. Yurko-Mauro K et al. *Beneficial effects of docosahexaenoic acid on cognition in age-related cognitive decline*. 29 avril 2010.

Le sommeil des personnes malades

De 25% à 35% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer souffrent de trouble du sommeil. Les longs réveils nocturnes rompent le sommeil ; la durée de sommeil total et l'efficacité du sommeil diminuent. La fragmentation du sommeil est associée à des siestes trop longues durant la journée, à la somnolence et à d'autres symptômes comportementaux tels que le syndrome crépusculaire et l'agitation nocturne. Les anomalies du sommeil évoluent en parallèle avec la sévérité de la maladie. Dans les démences liées à la maladie de Parkinson et dans la démence à corps de Lewy, les troubles du sommeil sont plus sévères que dans la maladie d'Alzheimer et peuvent précéder de plusieurs années la survenue de la maladie. Les troubles du sommeil et les troubles du comportement sont les principaux motifs d'entrée en établissement d'hébergement. Les causes des troubles du sommeil sont multiples : changements pathophysiologiques liés à la maladie elle-même (atteinte neuronale des circuits cholinergiques et de la régulation circadienne dans le noyau supra-chiasmatisque du cerveau), maladies associées somatiques ou psychiatriques et effets de leurs traitements, facteurs environnementaux. Des troubles de la

respiration lors du sommeil, fréquents dans la maladie d'Alzheimer, et le syndrome des jambes sans repos pourraient aussi provoquer des troubles du sommeil. L'impact des troubles de la respiration non diagnostiqué sur le déficit cognitif des personnes âgées reste controversé. La prise en charge des troubles du sommeil repose, outre le traitement des pathologies associées, sur l'association de méthodes non médicamenteuses : hygiène de sommeil, thérapies cognitivo-comportementales, mise en place de relations sociales, d'activités notamment physiques, d'exposition à la lumière voire de photothérapie. Certaines études préconisent d'y adjoindre de la mélatonine le soir, utilisée comme hypnotique et chronobiotique.

Psychol Neuropsychiatr Vieil. Vecchierini MF. *Les troubles du sommeil dans la démence d'Alzheimer et autres démences.* Mars 2010. *J Nutr Health Aging.* Gabelle A et Dauvilliers Y. *Sleep and dementia.* 11 Avril 2010. *J Nutr Health Aging.* David R et al. *Non-pharmacologic management of sleep disturbance in Alzheimer's disease.* 11 avril 2010. *J Nutr Health Aging.* Neikrug AB et Ancoli-Israel S. *Sleep disturbances in nursing homes.* 11 avril 2010. *J Nutr Health Aging.* Bombois S et al. *Sleep disorders in aging and dementia.* 11 avril 2010. *J Geriatric Psychiatry Neurol.* Naismith SL et al. *Sleep well, think well: sleep-wake disturbance in mild cognitive impairment.* 1er juin 2010. *Sleep.* Sforza E et al. *Cognitive function and sleep breathing disorders in a healthy elderly population: the SYNAPSE study.* 1er avril 2010.

Le sommeil des aidants (1)

Plus de sept cent mille aidants de personnes atteintes de démence souffrent de troubles du sommeil en France. Une étude du Centre mémoire de ressources et de recherche du service hospitalo-universitaire de psychogériatrie de Limoges a été menée auprès d'un groupe témoin de quatre-vingt-six personnes âgées membres d'un club du troisième âge, et d'un groupe de quatre-vingt-dix-huit aidants de personnes atteintes de démence vivant au domicile de la personne malade. Les troubles du sommeil des aidants vulnérables, sont souvent liés aux troubles du sommeil des personnes malades. Par rapport au groupe témoin, qui se réveille 1.2 fois en moyenne par nuit, les aidants de personnes atteintes de démence se réveillent 2.3 fois par nuit. Les aidants se réveillent plus tôt le matin (6h20) que les non-aidants (7h05), et leur nuit de sommeil est raccourcie d'une heure. Les aidants sont plus souvent déprimés et ont une tension artérielle plus élevée que les non-aidants. Ils prennent davantage de médicaments, et plus souvent en automédication, que les non-aidants. Trois facteurs majeurs expliquent les troubles du sommeil chez les aidants : l'apparition d'éléments de vie qui rompent avec les habitudes du sommeil, le poids du fardeau qui les expose à la dépression et les risques pour la santé. Un traitement efficace des troubles du sommeil de l'aidant nécessite une prise en compte vigilante de ces trois facteurs. Les auteurs recommandent de recourir en première intention à des options non-pharmacologiques pour prendre en charge les troubles du sommeil chez les personnes âgées, et notamment chez les aidants de personnes atteintes de démence.

Une étude collaborative du service de médecine interne de l'hôpital universitaire de Berne (Suisse) et des services de médecine et de psychiatrie de l'Université de Californie à San Diego (La Jolla, Etats-Unis), portant sur quatre-vingt-dix-sept aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et quarante-huit personnes d'un groupe témoin, trouve une association entre un sommeil perturbé chez les aidants et une augmentation des biomarqueurs de l'athérosclérose. Cela pourrait expliquer le risque cardiovasculaire plus élevé chez les petits dormeurs et particulièrement chez les aidants de personnes atteintes de démence.

Encéphale. Thomas P et al. *Troubles du sommeil chez les aidants à domicile de patients atteints de démence.* Avril 2010. *Gerontology.* Von Känel R et al. *Sleep and biomarkers of atherosclerosis in elderly Alzheimer caregivers and controls.* 2010.

Ergothérapie à domicile : essai randomisé (1)

Le centre Alzheimer de l'Université de Nimègue (Pays-Bas) a montré, dans un essai randomisé mono-centrique, qu'une intervention d'ergothérapie à domicile améliorerait le fonctionnement dans la vie quotidienne pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants principaux tout en réduisant les coûts de prise en charge par rapport à la pratique courante. L'équipe du Professeur Myra Vernooij-Dassen, sociologue médicale et directrice du centre Alzheimer, décrit le cadre méthodologique de la recherche préalable à la mise en place de cette étude randomisée, fondée sur le modèle de recherche clinique en médecine générale *General Practice Research Framework (GPRF)* du *Medical Research Council* britannique, utilisé pour évaluer des interventions complexes à composantes multiples. Le modèle comprend une phase théorique, une phase de modélisation, un essai contrôlé randomisé, un essai exploratoire et une phase de mise en œuvre en situation clinique réelle (*continuum of increasing evidence-continuum de preuves scientifiques croissantes*)

25^e conférence d'*Alzheimer's Disease International, Salonique (Grèce)*. Graff M et al. *The evaluation of the Dutch community occupational therapy intervention for older people with dementia and their caregivers. Communication orale OC137*. 10-13 mars 2010. *Medical Research Council. General Practice Research Framework, www.gprf.mrc.ac.uk*, 6 mai 2010. *Br Med J*. Graff MJ et al. *Community occupational therapy for older patients with dementia and their caregivers: cost effectiveness study*. 19 janvier 2008. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. Graff MJ et al. *Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial*. Septembre 2007.

Ergothérapie à domicile : essai randomisé (2)

Ce programme néerlandais est testé dans sept centres allemands, dans un nouvel essai randomisé mené par le centre de médecine gériatrique et gérontologie de l'hôpital universitaire de Fribourg (Allemagne) auprès de cent quarante-et-un couples aidants-personnes malades. L'intervention consistait en dix séances d'ergothérapie à domicile pour soixante-sept couples. Le groupe contrôle, composé de soixante-six couples, avait droit à une séance d'ergothérapie utilisant les documents fournis par l'Association Alzheimer allemande. Les ergothérapeutes des deux groupes étaient expérimentés et formés à la prise en charge des personnes âgées atteints de déficits cognitifs. Le critère d'efficacité principal est le fonctionnement dans la vie quotidienne, évalué avec l'échelle spécifique *Interview for Deterioration in Daily Living Activities in Dementia*, ainsi qu'avec des enregistrements vidéo visionnés par des évaluateurs externes, ne sachant pas à quel groupe appartient le couple aidant-aidé, au moyen de la grille d'analyse de tâches *Perceive, Recall, Plan and Perform System of Task Analysis*. Les critères d'évaluation secondaires sont la qualité de vie, l'humeur, la satisfaction des personnes malades et de leurs aidants. Les résultats préliminaires montrent des variations significatives dans cinq dimensions: les conditions préalables à l'intervention, les caractéristiques et l'adhésion des personnes malades, les caractéristiques et l'adhésion des intervenants.

25^e conférence d'*Alzheimer's Disease International, Salonique (Grèce)*. Voigt-Radloff S et al. *Wheda Study : effectiveness of occupational therapy at home for older people with dementia and their caregivers – preliminary results of a pragmatic randomised controlled trial evaluating a Dutch programme in seven German centres. Communication orale OC133*. 10-13 mars 2010.

Démence et troubles de l'équilibre : l'effet de l'exercice physique (1)

Le service de médecine gériatrique de l'Université de Toulouse III a étudié les troubles de l'équilibre et de la marche chez trois cent quatre-vingts personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en utilisant le test de Tinetti. 31.5% des

personnes malades présentent un score anormal à ce test, 25.2% ont des troubles de l'équilibre et 18.9% ont une démarche mal assurée (*gait*). Ces déficits sont associés à des facteurs liés à la sévérité de la maladie (faible score MMSE et faible score dans la capacité à réaliser des activités de la vie quotidienne), à des facteurs non modifiables tels que l'âge et le sexe, et à des facteurs modifiables tels que la dépression, l'obésité et la présence de comorbidités.

A Poitiers, les services de médecine physique et réadaptation du CHU, le laboratoire des adaptations physiologiques aux activités physiques (EA 3813) et le laboratoire universitaire Performance, motricité et cognition, ont mené un essai clinique randomisé auprès de trente-et-une personnes atteintes de démence. Le groupe d'intervention (seize personnes) a participé à un programme d'activité physique de quinze semaines, avec trois séances d'une heure par semaine. Le groupe témoin (quinze personnes) n'a eu aucune activité physique. L'étude montre que le programme d'activité physique améliore significativement le score cognitif sur l'échelle *ERFC (Rapid Evaluation of Cognitive Functions, version française)*, alors que les fonctions cognitives déclinent dans le groupe témoin. Les paramètres de la marche sont aussi améliorées dans le groupe d'intervention, avec une augmentation de la vitesse de marche, un allongement du pas et une réduction du temps de soutien des deux membres.

Alzheimer Dis Assoc Disord. Munoz VM et al. *Gait and balance impairments in Alzheimer disease patients.* Janvier-mars 2010. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders.* Kemoun G et al. *Effects of a Physical Training Programme on Cognitive Function and Walking Efficiency in Elderly Persons with Dementia.* Avril 2010.

Démence et troubles de l'équilibre : l'effet de l'exercice physique (2)

Au Brésil, Salma Hernandez et ses collègues kinésithérapeutes du laboratoire d'activité physique et environnement de l'Université d'Etat *Paulista* de Sao Paulo et Florindo Stella, de la clinique ambulatoire de psychiatrie gériatrique de l'Université d'Etat de Campinas, publient une étude sur les effets de l'activité physique sur les fonctions cognitives, l'équilibre et le risque de chute chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, auprès de seize personnes malades, dont neuf ont fait de l'exercice physique systématique pendant six mois. Une différence significative est observée, même sur un échantillon aussi petit, sur le critère d'agilité et d'équilibre dynamique du test de l'*American Alliance for Health, Physical Education, Recreation and Dance (AAHPERD)*.

Rev Bras Fisioter. Hernandez SS et al. *Effects of physical activity on cognitive functions, balance and risk of falls in elderly patients with Alzheimer's dementia.* Février 2010.

Interventions combinées pour les personnes malades et leurs aidants (1)

Jocelyne de Rotrou, neuropsychologue, et ses collègues du service de gérontologie de l'hôpital Broca de Paris, ont mené un essai contrôlé randomisé auprès de cent soixante-sept couples aidants-personnes malades, recrutés par quinze centres mémoire, pour évaluer l'efficacité d'une intervention combinée associant un programme psycho-éducatif pour les aidants (douze séances de deux heures durant trois mois) et une pharmacothérapie pour des personnes atteintes d'une forme légère à modérée de la maladie d'Alzheimer. L'état de santé des personnes malades est resté stable à trois et six mois. Dans le groupe d'intervention, on observe chez les aidants une différence significative en termes de compréhension de la maladie à trois et six mois et de capacité à faire face à six mois. La dépression s'accroît significativement chez les aidants du groupe témoin (qui n'a pas suivi de programme psycho-éducatif), alors qu'elle reste stable chez les aidants du groupe d'intervention. Concernant les personnes malades, les résultats suggèrent que ceux dont les aidants

ont une meilleure compréhension de la maladie et une meilleure capacité à faire face pourraient avoir un risque réduit de déclin cognitif et d'institutionnalisation.

25^e conférence d'Alzheimer's Disease International, Salonique (Grèce). De Rotrou J et al. *Combined interventions in dementia for patients and caregivers. Results of AIDMA: a French controlled study. Communication orale OC052.* 10-13 mars 2010.

Interventions combinées pour les personnes malades et leurs aidants (2)

La mise en œuvre d'interventions psychosociales peut parfois donner des résultats contraires aux attentes. Ainsi, Frans Boch Waldorff et ses collègues, du service de neurologie de l'hôpital royal de l'Université de Copenhague (Danemark), ont mené un essai contrôlé et randomisé (*DAISY-Danish Alzheimer Intervention Study*), auprès de trois cent trente personnes malades atteintes d'une forme légère de la maladie d'Alzheimer, d'une démence mixte ou d'une démence à corps de Levy, ainsi que leurs aidants, pour évaluer l'efficacité d'un programme d'intervention multi-dimensionnel (conseil individuel ou en groupe, formation, information écrite, conseil téléphonique de suivi). Les critères principaux d'efficacité pour les personnes malades étaient le score cognitif (*MMSE-mini-mental state examination*) et la qualité de vie mesurée par l'échelle *EuroQOL*. Les critères principaux d'efficacité pour l'aidant étaient le score de qualité de vie sur l'échelle *EuroQOL EQ-VAS* et le score de dépression sur l'échelle *GDS (geriatric depression scale)*. Contrairement à d'autres essais, aucune différence n'a été observée entre les deux groupes à trente-six mois sur ces critères. Les chercheurs s'interrogent sur la pertinence des critères d'efficacité retenus et sur la sélection des personnes pouvant le mieux bénéficier de ces interventions.

25^e conférence d'Alzheimer's Disease International, Salonique (Grèce). Waldorff F et al. *Multifaceted psycho-social intervention for patients with mild Alzheimer's disease and their primary caregivers (DAISY Study).* Communication orale OC102. 10-13 mars 2010.

Facteurs de risque pour les aidants familiaux : quels critères d'évaluation ?

L'équipe de Steve Zarit, du service du développement humain et des études familiales de l'Université d'Etat de Pennsylvanie (Etats-Unis) a analysé les associations entre les facteurs de risque (tels que les problèmes comportementaux, les conflits familiaux) et les conséquences (telles que l'épuisement ou la dépression) habituellement utilisées dans la conception des essais d'intervention auprès des aidants. Les chercheurs ont évalué, auprès de soixante-sept aidants familiaux de personnes atteintes de démence, quinze facteurs de risque et six critères de résultat. Les facteurs de risque apparaissent relativement indépendants les uns des autres. Les mesures de résultats sont davantage corrélées entre elles, mais dépendent fortement des caractéristiques individuelles. Pour Steve Zarit, chaque aidant présente une combinaison unique de facteurs de risque et de critères de résultats, ce qui implique des interventions ciblées, individualisées, adaptées à ces caractéristiques particulières.

Aging Ment Health. Zarit SH et al. *The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: implications for assessment and treatment.* Mars 2010.

Technologies d'assistance : éthique (1)

Pour Dianne Gove, chargée de l'information à Alzheimer Europe, les technologies d'assistance doivent être démystifiées et présentées de façon positive, en mettant en avant leurs avantages potentiels pour à la fois améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et contribuer au bien-être de leurs aidants, notamment en réduisant le stress et l'épuisement. Un groupe de travail s'est réuni à Bruxelles le 8 mars 2010 dans le cadre du réseau *Dementia Ethics Network*, pour rédiger d'ici fin 2010 des recommandations sur l'utilisation éthique des technologies

d'assistance. Le comité de pilotage du réseau comprend des représentants d'Alzheimer Europe, du ministère fédéral allemand de la Santé, de la Fondation Roi Baudouin, d'experts en éthique et de représentants des associations Alzheimer tchèque et portugaise.

Dementia in Europe, avril 2010.

Technologies d'assistance : développements (2)

Le projet européen *ENABLE* a permis de développer un bracelet multi-fonctionnel (alarme, détecteur de chutes, navigation GPS, rappel d'évènement) destiné à des personnes âgées. Une évaluation auprès de cent cinquante-huit personnes montre que le respect de la vie privée et la confidentialité sont des préoccupations importantes, constituant des freins à la mise en œuvre de ce dispositif.

Le centre de développement de services pour la démence de l'Université de Stirling propose un ouvrage sur la démence et les technologies d'assistance. Ce programme a reçu le soutien du gouvernement écossais dans le cadre du développement de la télémédecine.

J Integrated Care. Williams V et al. *Older people's perceptions of assistive technology – an exploratory pan-European study*. Février 2010. *University of Stirling*. *Telecare in dementia. Using telecare effectively in the support of people with dementia*. www.dementiashop.co.uk, mai 2010. *Alzheimer Europe Newsletter*, avril 2010.

Entraînement cérébral : quelle efficacité ?

Une étude multicentrique, menée par l'unité de cognition et sciences du cerveau de l'Université de Cambridge, l'Institut de psychiatrie du *King's College* de Londres (Royaume-Uni) et l'Université de Manchester (Royaume-Uni), et portant sur onze mille quatre cents personnes adultes âgées de dix-huit à soixante ans sans troubles cognitifs, ne montre pas d'amélioration généralisée de la fonction cognitive après deux séances d'entraînement pendant six semaines.

Nature. Owen AM et al. *Putting brain training to the test*. 20 avril 2010.

Mémoire photographique (1)

A Pittsburgh (Pennsylvanie, Etats-Unis), Aron Reznick, âgé de quatre-vingt-deux ans et atteint de la maladie d'Alzheimer au stade précoce, teste l'appareil photo numérique *SenseCam*, produit de la recherche *Microsoft* sous licence *Vicon*. L'équipe d'Anind Dey, professeur de sciences informatiques à l'Université *Carnegie Mellon*, qui mène l'étude, part d'un concept simple : comment utiliser des images et du son numériques pour mémoriser une expérience telle qu'une visite des petits-enfants, faire un résumé du contenu en retenant les images clés et les revoir périodiquement pour rappeler et renforcer le souvenir de l'évènement ? Une séquence de tâches impossible à réaliser pour des personnes atteintes de troubles cognitifs. Aron Reznick est parti faire trois excursions avec son appareil photo autour du cou, un enregistreur numérique dans sa poche de chemise, et un système de géolocalisation GPS. Pour la première sortie, il est allé voir une exposition de sculpture de verre avec sa femme, son fils et une petite-fille. La *SenseCam* a pris des centaines de photos. Un système de traitement d'images par intelligence artificielle, développé pendant plusieurs années avec des personnes malades et des aidants familiaux, a ensuite sélectionné les types d'image pouvant servir de « déclencheurs de mémoire » (*memory triggers*) : pour une réunion de famille, le système cherche des visages aisément discernables ; pour la visite du musée, le système utilise l'accéléromètre de l'appareil photo et les coordonnées géographiques pour déterminer quand la personne malade s'est arrêtée longtemps, par exemple devant une œuvre d'art.

research.microsoft.com, www.nytimes.com, 8 mars 2010.

Mémoire photographique (2)

D'autres équipes de recherche, comme celle d'Alan Smeaton à l'Université municipale de Dublin (Irlande), comparent les images par type d'activité (faire les courses par exemple), et le système propose un résumé visuel de la journée. A l'Université de Toronto, l'équipe de Ronald Baecker ajoute aux images *SenseCam* un complément narratif audio enregistré par un proche. Lorsque le système a sélectionné quelques photos à partir des centaines enregistrées par la personne malade, l'aidant familial ajoute du son, un commentaire sonore ou un titre. Le résultat final est un diaporama multimédia sur une tablette tactile, que la personne malade peut activer elle-même. Dix-huit mois après sa visite au musée, Aron Reznick a vu l'image d'un mur avec les noms des donateurs, et il a dit à sa femme : « je m'en souviens ».

research.microsoft.com, www.nytimes.com, 8 mars 2010.

Modification de l'environnement

Une étude de Donna Algase et ses collègues de l'Université du Michigan (Etats-Unis), s'appuyant sur un modèle cognitivo-comportemental fondé sur les besoins des personnes démentes (*NDB : need-driven dementia-compromised behavior model, 1996*) analyse la déambulation de cent vingt-deux personnes dans vingt-huit maisons de retraite. Chaque personne déambulante a été filmée dix à douze fois, et l'équipe a recueilli des données sur leur environnement (lumière, sons, température, humidité, lieu, ambiance et nombre de personnes présentes). 80% de la déambulation a lieu dans la chambre du résident, dans les salles de séjour, les couloirs, ou les salles à manger. Le lieu, la lumière, le son, la proximité des autres et l'ambiance sont associés à la déambulation et doivent être pris en compte dans la conception de l'environnement et les pratiques de soin.

La division de psychologie de l'Université d'Ecosse occidentale à Paisley (Royaume-Uni) a réalisé une évaluation objective et subjective de l'impact d'un couloir réaménagé sur le comportement des personnes atteintes de démence dans un hôpital psychiatrique. Les perceptions de personnes malades et du personnel ont été recueillies à l'aide d'un outil observationnel (cartographie comportementale) et d'un questionnaire spécifique. L'équipe observe un impact positif sur le comportement des personnes malades.

Am J Alzheimer's Disease. Algase, DL et al. *Wandering and the physical environment*. 8 avril 2010. www.healthcare.uiowa.edu, *Am J Alzheimer's Disease*. Algase, D et al. *Need-driven dementia-compromised behavior: an alternative view of disruptive behavior*. Novembre-décembre 1996. *Issues Ment Health Nurs*. Edgerton E et al. *Objective and subjective evaluation of a redesigned corridor environment in a psychiatric hospital*. Mai 2010.

ACTEURS – Les Personnes malades

Presse nationale

Dehors, les vieux !

Alors que les plans Alzheimer se succèdent, « rien ne bouge sur le terrain », selon le Dr Christophe Trivalle, gériatre à l'hôpital Paul Brousse, de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) à Villejuif. En application de la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST), explique t-il dans une tribune du *Monde*, « l'AP-HP a décidé de regrouper ses hôpitaux dans le but de faire des économies, en fermant si possible des services. Ainsi, dans le nouveau groupe Bécélère-Bicêtre-Paul-Brousse, la première décision, dont l'objectif est de récupérer 1 à 2 millions d'euros, est de

fermer ou de transférer le service de gériatrie de l'hôpital Bicêtre. Alors que c'est le seul bâtiment vraiment conçu pour les malades âgés de ce groupe. Bicêtre a donc décidé de jeter ses vieux pour faire des économies. Dans ce même groupe, l'hôpital Paul-Brousse a déjà fermé cent lits de soins de longue durée (SLD), doit encore en fermer dix-huit en 2010 et en transformer soixante en lits d'unité d'hébergement pour personnes âgées désorientées (UHPAD, équivalent de maison de retraite). Pour l'instant, les lits ferment et il n'y a pas de créations à côté, ou très peu, ce qui entraîne un blocage de la filière gériatrique. Les malades restent plusieurs mois en soins (moyen séjour) avant de trouver une place en long séjour ou en maison de retraite (EHPAD). Le moyen séjour étant bloqué, il ne peut pas accueillir les malades du court séjour qui, lui-même, ne peut pas prendre les malades des urgences. Au final, faute de places, les urgences renvoient à domicile des malades âgés qui devraient être hospitalisés »

Concernant le moyen séjour, le système de tarification à l'activité sera mis en place en 2012. Le seul moyen pour rentabiliser les lits sera de garder les malades le moins longtemps possible (moins de quarante jours). Or les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ont des durées moyennes de séjour allant de six à neuf mois. Le projet de réintégration des médicaments dans le budget global servira à restreindre l'accès aux médicaments pour les malades âgés en institution, d'où encore des économies, ajoute le Dr Trivalle, ce qui contribue à donner l'impression d'un rejet des personnes âgées dans le pays.

Le Monde, 24 avril 2010.

Tutelle et curatelle : jurisprudence de la Cour de cassation

Le rapport pour 2009 de la Cour de cassation présente l'analyse des principaux arrêts et avis rendus au cours de l'année 2009 en droit privé, ainsi qu'une étude sur « les personnes vulnérables dans la jurisprudence de la Cour de cassation ». La Cour de cassation rappelle que le placement sous tutelle ou curatelle nécessite la réunion de deux conditions : une altération des facultés mentales ou corporelles et le besoin d'être assisté ou représenté de manière continue dans les actes de la vie civile. L'altération des facultés mentales ou corporelles doit être médicalement constatée par un médecin spécialiste choisi sur une liste établie par le procureur de la République. Si, en dehors du conjoint, le juge des tutelles est libre quant au choix du curateur, en matière de tutelle, la Cour de cassation tente d'imposer le principe d'une préférence familiale, mais l'intérêt du majeur reste le critère décisif. Lorsque la famille du majeur protégé est inexistante ou inapte à exercer la protection, le juge des tutelles peut choisir la tutelle en gérance, lorsque les biens à gérer sont peu importants, ou déférer auprès de l'Etat pour vacance de tutelle, lorsque la fortune est importante.

En matière de tutelle, il n'existe pas d'appel du jugement du juge des tutelles mais un recours devant le tribunal de grande instance, qui en présente les mêmes caractéristiques (effet suspensif et dévolutif).

A défaut d'exercer un rôle dans la tutelle ou la curatelle, la seule qualité de successible ou de fils ou d'épouse du majeur protégé ne permet pas de former un recours contre une ordonnance du juge des tutelles relative à la gestion des biens de l'incapable. Les décisions du tribunal de grande instance, statuant sur recours du juge des tutelles, sont susceptibles de pourvoi en cassation. Le pourvoi n'est pas suspensif d'exécution.

Cour de cassation. Rapport 2009 : les personnes vulnérables dans la jurisprudence de la Cour de cassation. Avril 2010.

Malades jeunes : continuité de l'accompagnement

Aux Pays-Bas, dans la région de La Haye, le centre *Mariahoeve* de l'association *Florence Care Zorg* propose, depuis 1994, un centre pour malades jeunes atteints de la maladie d'Alzheimer, offrant une continuité de l'accompagnement depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de vie, avec une gamme diversifiée de services proposés par une même équipe pluridisciplinaire, sur un même site connu des personnes malades et de leurs proches. Le centre accueille aujourd'hui quarante-quatre personnes âgées de quarante à soixante-dix ans. *Florence Care Zorg* s'est appuyée depuis sa création sur des *case managers* mis à disposition des consultations mémoire de la région, devenant un centre expert régional de recherche et de conseil. Après le diagnostic, l'équipe médicale propose à la personne malade un entretien avec le *case manager*, afin de mieux appréhender le contexte de vie de la personne, de son environnement familial et de proposer des visites ultérieures à domicile, avec si besoin l'élaboration d'un plan d'aide. Les conjoints sont spontanément très peu demandeurs d'aide et veulent s'en sortir tout seuls. Un groupe d'information et de soutien de huit séances leur est proposé par le *case manager*, immédiatement après l'annonce du diagnostic. Ils peuvent ensuite participer à un groupe de suivi et de soutien toutes les six semaines. Les *case managers* sont à l'écoute des signes d'épuisement, de conflit ou de toute autre situation prédictive d'une crise. Pour les enfants, le centre *Mariahoeve* propose une rencontre toutes les six semaines. Le centre propose par ailleurs des services de soins à domicile, d'accueil de jour, de *fitness*, des ateliers de réminiscence, des soirées dansantes avec musique des années 1960-1970, un hébergement temporaire dans des chambres disposant d'un accès Internet. Lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, mais qu'il n'y a pas besoin de soins infirmiers, le centre propose six logements avec services à domicile (ménage, cuisine et courses), et des petites unités de vie où vivent une quarantaine de personnes. www.florence-zorg.nl/wonen-met-zorg/wonen-met-zorg-in-den-haag/mariahoeve-expertisecentrum-voor-jonge-mensen-met-/, 6 mai 2010 (site en néerlandais).

Quelle place pour les personnes malades dans les associations Alzheimer ?

Quelle est la place des personnes atteintes de démence dans les organes décisionnels des associations Alzheimer ? Etre malade empêche-t-il de participer aux décisions d'une association ? Pour une association, comment représenter les patients sans les associer d'une manière ou d'une autre pour comprendre leurs besoins ? Sans eux, une association Alzheimer ne risque-t-elle pas de devenir une association d'aidants plutôt que de patients ? Alzheimer Café Belgique rend compte d'un atelier sur ces questions, qui s'est tenu lors de la dix-neuvième conférence d'Alzheimer Europe à Bruxelles.

www.alzheimercafe.be, 22 avril 2010.

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

My name is not dementia (Je ne m'appelle pas démence) est le titre d'un nouveau rapport de la Société Alzheimer britannique, destiné à combattre les préjugés en montrant que l'identité de la personne malade ne disparaît pas derrière le diagnostic. Pour Ruth Sutherland, directrice générale de la Société Alzheimer, « trop souvent, la démence est perçue comme une maladie insurmontable, et le diagnostic comme une condamnation à mort. Cela n'a pas lieu d'être. En écoutant les personnes vivant avec la maladie (*condition*), nous pouvons mieux comprendre ce qui est important pour elles et comment elles aimeraient vivre leur vie. Nous avons besoin d'apprendre à voir la personne, pas simplement la démence ». Sir Terry Pratchett, écrivain de science-fiction atteint d'atrophie corticale postérieure, une forme rare de démence,

écrit : « la démence est sans aucun doute un état (*condition*) cruel et affaiblissant (*debilitating*) ; cependant, un diagnostic ne prive pas une personne de son identité. Cette personne a toujours une voix et mérite qu'on l'entende. La démence exige non seulement du soin et de l'accompagnement (*care*), mais aussi de la compréhension. Voici une opportunité de faire mentir quelques-uns des clichés du soin. Nous devons apprendre à être performants dans ce domaine ». Heather Roberts, cinquante-quatre ans, qui a appris il y a quatre ans qu'elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer, dit : « avoir un diagnostic de la maladie d'Alzheimer a certainement changé ma vie, mais ne signifie pas que je n'ai pas une bonne qualité de vie : j'adore toujours partir en vacances, faire du tennis et passer du temps avec ma famille. Garder un bon sens de l'humour fait toute la différence. Oui, j'ai la maladie d'Alzheimer, mais il y a bien d'autres choses dans ma vie ».

Alzheimer's Society. My name is not dementia. People with dementia discuss quality of life indicators. Avril 2010. www.alz.org, www.medicalnewstoday.com, 16 avril 2010.

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

Ce rapport est le résultat d'une recherche menée par la *Mental Health Foundation*, à partir d'une revue de la littérature, d'entretiens, de groupes de travail et d'une enquête par voie postale. Quarante-quatre personnes malades ont participé à l'étude, dont des personnes à un stade relativement sévère, et des personnes marginalisées en raison de leur appartenance à une minorité ethnique ou culturelle. Cinq aidants familiaux et six personnes atteintes de troubles des apprentissages ont également participé à l'étude. Toutes les personnes malades participant à l'étude ont signé un formulaire de consentement.

Mesurer la qualité de vie des personnes atteintes de démence est un processus complexe, évoluant dans le temps, faisant appel à des dimensions et des perspectives multiples. Alors que des psychiatres allemands, de l'Université d'Ulm, (Riepe M et Guzman H) déniaient encore la pertinence de réaliser des recherches sur la qualité de vie des personnes démentes, l'étude de la *Mental Health Foundation* et de la Société Alzheimer britannique montre que les personnes malades sont capables d'exprimer leur opinion sur les aspects importants de leur qualité de vie, jusqu'à un stade relativement sévère de la démence (à l'aide de cartes illustrées), et qu'il est possible de préserver une bonne qualité de vie après le diagnostic, en tenant compte des préférences des personnes malades. Les dix indicateurs clé de la qualité de vie exprimés par les personnes malades sont, par ordre d'importance : les relations avec quelqu'un d'autre à qui parler ; l'environnement ; la santé physique ; le sens de l'humour ; l'autonomie ; la capacité à communiquer ; le sens de l'identité personnelle ; la capacité ou l'opportunité à participer à des activités ; la capacité à pratiquer sa religion ; l'expérience de la stigmatisation.

Alzheimer's Society. My name is not dementia. People with dementia discuss quality of life indicators. Avril 2010. www.alz.org, 16 avril 2010. *Psychiatr Prax.* Riepe M et Gutzmann H. *Research on quality of life does not make sense in persons with dementia.* Mai 2010 (article en allemand).

Hors de l'ombre, clignant des yeux dans la lumière

Les personnes malades sortent de l'ombre, clignant des yeux dans la lumière (*out of the shadows, blinking in the light*). « Il n'y a pas si longtemps, la maladie d'Alzheimer était la maladie dont on ne parlait pas », écrit Terry Pratchett. « Maintenant, il me semble parfois que les gens ne parlent pas d'autre chose ! ». Depuis la publication du rapport *Dementia : out of the shadows* en octobre 2008 par la Société Alzheimer, « la nation s'est rendu compte que la maladie (*disease*), dont souffrent les victimes, la famille et les aidants, est en fait une plaie, un fléau (*plague*). Pour ceux qui vivront au-delà de soixante-cinq ans, une personne parmi

trois connaîtra la démence avant de mourir », ajoute-t-il. On ne la cache plus. On ne peut plus la mépriser (*it can't be shrugged off any more*). Les plaisanteries des comiques sur le grand-père qui perd la boule (*going mental*) n'amuse plus personne ». « Les gens ont peur de l'avenir », ajoute l'écrivain. Selon lui, les *baby-boomers* ne sont pas prêts à tout accepter (*compliant*), comme l'avaient fait leurs ancêtres, qui avaient connu une guerre mondiale, d'où, un intérêt croissant pour une mort assistée. « La peur est l'aiguillon, la peur de l'enfer avant la mort » (*fear is the spur, fear of hell before death*). C'est une tragédie que les choses se passent ainsi, et c'est aussi une tragédie que leur peur, quelquefois, soit bien fondée ». *Alzheimer's Society. My name is not dementia. People with dementia discuss quality of life indicators*. Avril 2010. www.alz.org, 16 avril 2010.

Conduite automobile

Arrêter de conduire peut être très frustrant. Pour David Carr, du service de médecine de l'Université *Washington* à Saint-Louis (Missouri, Etats-Unis) et Brian Ott, du service de neurologie de l'Université *Brown* (Rhode Island, Etats-Unis), il n'y a pas de méthode d'évaluation consensuelle pour les conducteurs âgés souffrant de troubles cognitifs. Au début du déclin cognitif, une personne malade peut encore conduire un véhicule à moteur de façon sûre. Le déclin cognitif léger peut évoluer plus ou moins rapidement. Une évaluation spécialisée, durant deux à trois heures est proposée par des ergothérapeutes dans certains centres du *Department for Motor Vehicles*. Les auteurs proposent un résumé de la littérature sur la démence et la conduite, de l'évaluation de la capacité à conduire, des questions éthiques et juridiques, du rôle du médecin traitant et du neuropsychologue. L'approche, inter-disciplinaire, doit proposer des conseils en mobilité, afin d'explorer des modes de transport alternatifs. *J Am Med Assoc*. Carr DB et Ott BR. *The older adult driver with cognitive impairment: it's a very frustrating life*". 28 avril 2010. *J Am Med Assoc*. Chang HJ et al. *Older drivers and cognitive impairment. Aging Health*. Ott BR et al. *How does dementia affect driving in older patients?* 1^{er} février 2010.

Défendre les droits de la personne malade

En 2005, le *Mental Capacity Act*, législation applicable en Angleterre et au Pays de Galles, a introduit un régime statutaire pour la prise de décision par autrui, pour défendre les meilleurs intérêts de la personne incapable de prendre une décision autonome. Ce texte concerne notamment les personnes atteintes de démence. Ann McDonald, directrice de l'Ecole de travail social et de psychologie à l'Université d'*East Anglia* à Norwich (Royaume-Uni), a analysé l'impact précoce de ce texte sur la pratique des travailleurs sociaux, mettant en évidence trois approches distinctes du risque : légaliste, actuarielle et fondée sur les droits. Pour l'auteur, l'approche fondée sur les droits, bien que non dominante, est nécessaire pour aider les personnes âgées à prendre leurs propres décisions et à exercer leur citoyenneté, afin de lutter contre les stéréotypes et promouvoir le bien-être (*well-being*). *Br J Social Work*. McDonald A. *The Impact of the 2005 Mental Capacity Act on Social Workers' Decision Making and Approaches to the Assessment of Risks*. 16 avril 2010.

Services aux personnes dépendantes : quelle disposition à payer ?

Comment allouer au mieux les ressources aux services de prise en charge de la dépendance, en tenant compte à la fois des coûts et des bénéfices pour les personnes ? Contrairement aux coûts, les bénéfices restent largement inconnus. Une étude économique de l'Institut de politique et management de la santé de l'Université *Erasmus* de Rotterdam (Pays-Bas) a mesuré les préférences de la population générale (onze cents personnes âgées de cinquante à soixante-cinq ans, *Dutch Survey Sampling International Panel*) en termes de services de prise en charge de la dépendance pour différents types de personnes malades. Deux

scénarios ont été proposés aux personnes interrogées pour quatre types de patients hypothétiques : des personnes âgées fragiles ou démentes, avec ou sans partenaire. Chaque scénario décrit la prise en charge de la dépendance en utilisant dix attributs issus de la théorie de la fonction de production sociale : nombre d'heures d'aide, activités sociales organisées, transport, situation de vie, même personne délivrant l'aide, place laissée aux préférences individuelles, coordination des services, ponctualité, délai sur la liste d'attente, co-paiement. Les personnes interrogées attachent la valeur la plus grande au fait que ce soit la même personne qui délivre l'aide, ainsi qu'aux services de transport. Une faible valeur est attachée à la ponctualité et à la place laissée aux préférences individuelles. Les maisons de retraite sont généralement considérées comme préjudiciables au bien-être sauf pour le cas d'une personne démente vivant seule. Globalement, les services d'aide à la dépendance sont perçus comme apportant le meilleur bien-être pour les personnes seules et les personnes démentes. Le transport est considéré plus important pour les personnes âgées fragiles. La valeur des services d'aide est différente pour les différents types de patients, et la valeur d'un service dépend du contexte social. La vulnérabilité physique, mentale et sociale affecte l'évaluation du service.

Soc Sci Med. Nieboer AP et al. *Preferences for long-term care services: willingness to pay estimates from a discrete choice experiment.* Mai 2010.

Libre choix : rentrer chez soi ?

Quels seraient les critères pour renvoyer à domicile des nouveaux résidents de maison de retraite qui le souhaiteraient, et avant qu'ils ne deviennent sévèrement dépendants ? Une étude du Centre de recherche sur le vieillissement de l'Université d'Indiana (Indianapolis, Etats-Unis), portant sur vingt-cinq mille personnes, montre qu'après quatre-vingt-dix jours, deux nouveaux résidents sur trois (64%) veulent rentrer chez eux. 40% ont un état de santé et un statut fonctionnel qui le permet, et 20% ont des besoins de soins limités.

Pour Amy Corcoran,, professeur assistant de médecine clinique à l'Université de Pennsylvanie, les événements de transition de l'hôpital au domicile, accompagnés fréquemment d'un déclin du statut fonctionnel ou de nouveaux diagnostics engageant le pronostic vital, doivent être des opportunités de discuter avec la famille de leur compréhension de la maladie et de revoir les objectifs de soin et les préférences des personnes malades.

Health Serv Res. Arling G et al. *Targeting residents from nursing home to community.* 6 avril 2010. *Ann Long Term Care.* Corcoran AM. *Advance care planning at transitions in care : challenges, opportunities and benefits.* Avril 2010.

Protection juridique : comparaison européenne

Le rapport annuel d'Alzheimer Europe propose une revue comparée des textes juridiques des différents pays européens concernant la protection juridique des personnes atteintes de démence dans quatre domaines de la prise de décision : le consentement, l'accès à l'information et au diagnostic, les directives anticipées et la fin de vie.

Dementia in Europe, avril 2010. *Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2009.* www.alzheimer-europe.org, avril 2010.

Fin de vie : soigner ou ne pas soigner ?

Pour l'Ecole de médecine *Warren Alpert* à Providence (Rhode Island, Etats-Unis), la majorité des personnes malades en fin de vie n'ont pas précisé quels étaient leurs souhaits en matière de nutrition artificielle, et les familles se trouvent placées devant des choix difficiles. L'une des raisons est que les instructions pour arrêter l'hydratation et la nutrition artificielle seraient à tort interprétées comme l'injonction « ne pas nourrir », avec pour résultat une réticence des familles à les accepter. De

plus, les maisons de retraite ont peur des inspections réglementaires concernant la perte de poids de leurs résidents et croient à tort que l'utilisation de la nutrition artificielle signifie que tout ce qui était possible a été tenté. L'équipe propose d'utiliser un langage clair mettant en avant les objectifs de soins de la personne malade, avec la nouvelle instruction *comfort feeding only* (nutrition de confort seulement), indiquant les étapes nécessaires pour assurer le confort de la personne malade à partir d'un plan de soin individualisé, et éviter la dichotomie apparente du soin ou du non-soin imposée par les instructions habituelles concernant l'hydratation et la nutrition artificielle.

J Am Geriatr Soc. Palacek EJ et al. *Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia.* Mars 2010.

ACTEURS – Les Aidants/Les Familles

Presse nationale

Accueil de jour et hébergement temporaire : attentes, freins, et facteurs de réussite (1)

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a confié à *Géronto-Clef* (Centre languedocien d'étude et de formation en gérontologie, Montpellier) une étude sur les accueils de jour et l'hébergement temporaire visant à mettre en évidence les attentes des aidants et des professionnels, les freins et les facteurs de réussite identifiés par les institutions de contrôle et de tutelle, les professionnels et les usagers. Des entretiens qualitatifs ont été menés auprès de huit responsables de Conseils généraux, cinq inspecteurs de direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS), quinze établissements médico-sociaux, cinq centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC), six entreprises de transport et vingt-deux aidants informels. Selon les responsables institutionnels et les gestionnaires, les déséquilibres financiers de l'hébergement temporaire tiennent aux faibles taux d'occupation. Pour autant, selon *Géronto-Clef*, « les institutions interviewées n'ont pas mené d'investigation, elles ne sont pas en capacité de fournir des indicateurs pour préciser des seuils, ou de qualifier des types de dépenses ou des charges ». Si le discours tenu par les différents acteurs est favorable au développement de l'accueil temporaire, il est en décalage avec la mise en œuvre effective de ce dispositif. L'accueil temporaire est composé d'un ensemble de dispositifs hétérogènes, dispersés, difficiles à appréhender et à propos duquel il est difficile de communiquer. A l'échelle d'un département aucune institution, aucun service ne dispose d'une vue globale et actualisée du fonctionnement de ces dispositifs, constate *Géronto-Clef*.

Géronto-Clef propose six recommandations : donner à l'accueil temporaire une mission de soutien de la vie à domicile, considérer l'accueil temporaire comme un dispositif destiné au malade et à son proche aidant, développer l'information des professionnels et des usagers, construire une méthodologie, développer des moyens et accompagner techniquement les professionnels, définir un cahier des charges de l'accueil de jour qui l'inscrive dans une filière ou un réseau, intégrer l'aide aux transports dans le projet de l'accueil de jour.

Géronto-Clef. Blanchard N et Garnung M. *Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite.* Mars 2010. www.localtis.info, 23 avril 2010.

Accueil de jour et hébergement temporaire : attentes, freins, et facteurs de réussite (2)

La faible visibilité des dispositifs d'accueil temporaire constitue un frein à leur développement. Les aidants se décrivent particulièrement démunis au début de la prise en charge, contraints d'agir avec leurs propres ressources et leurs propres canaux d'informations pour trouver une information fiable, leurs interlocuteurs immédiats étant eux-mêmes défaillants, en particulier les médecins. *Géronto-Clef* souligne l'incompréhension des familles quant à la complexité des structures et des modes de financement des prises en charge : la différence entre hôpital de jour et accueil de jour n'est pas ou peu perçue par les usagers, qui ne comprennent pas les différences de statut entre les différents dispositifs, eux-mêmes diversement présents selon les territoires et diversement promus par les prescripteurs que sont les médecins généralistes. *Géronto-Clef* souligne « la confusion (ou la concurrence) entre diverses représentations de la maladie et les divers enjeux des termes de sa reconnaissance : s'il s'agit d'une maladie, sa prise en charge peut légitimement s'entendre dans le cadre d'une hospitalisation de jour, prise en charge par la sécurité sociale ; s'il s'agit d'un simple effet du vieillissement naturel alors sa prise en charge peut légitimement s'entendre dans le cadre d'un effort collectif aux personnes en perte d'autonomie et relever d'un financement de compensation sociale. Le discours politique sur la maladie reste, de ce point de vue, très ambigu ». Pour *Géronto-Clef*, « l'usage ou le non usage des services d'accueil temporaire suit essentiellement deux logiques. La première découle d'un croisement entre les formes d'attachement qui unissent le couple aidant(s)-aidé et la spécificité de la maladie au plan de son impact relationnel, modulant, au fil de l'évolution de la maladie, la nature des besoins et des attentes, ainsi que leur hiérarchisation (quête de répit et/ou recherche thérapeutique, vs recherche thérapeutique et/ ou quête de répit), les équilibres relationnels, facilitant à certains moments certains recours précédemment inenvisageables (comme le recours à l'hébergement temporaire) ou au contraire rendant désormais impossibles des aides formelles jusqu'alors usitées (par exemple des comportements agressifs compromettant un accueil de jour ancien). La deuxième logique est pragmatique et produit un décalage entre les attentes et l'usage, selon les ressources d'information, les ressources financières et l'inadéquation des structures aux attentes »

Géronto-Clef. Blanchard N et Garnung M. *Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite*. Mars 2010.

Accueil de jour et hébergement temporaire : attentes, freins, et facteurs de réussite (3)

Selon *Géronto-Clef*, les modes de solvabilisation des usagers pour les séjours temporaires divergent d'un département à l'autre. Deux règles dominent : soit le séjour temporaire est solvabilisé par le plan d'aide personnalisée à l'autonomie (APA) à domicile, soit il entraîne une suspension de l'APA à domicile. L'utilisateur se trouve alors dans la même situation qu'en hébergement permanent, bénéficiant de l'APA via l'établissement. Le maintien de l'APA à domicile pendant le séjour temporaire permet de conserver des prestations au domicile, comme la télé-alarme, ou l'aide à domicile. Certains départements motivent ce choix dans une démarche de prévention, ou dans la perspective du retour à domicile après le séjour. Dans ce cas, l'utilisateur doit trouver d'autres moyens pour financer son séjour en hébergement temporaire. Dans le cas de la suspension de l'APA à domicile, les pratiques divergent. Selon les départements : le glissement d'une APA à domicile vers une APA établissement peut s'opérer dès le premier jour du séjour temporaire, ou après un délai variable de trois semaines à trois mois). Selon les règlements départementaux d'aide sociale, l'aide sociale peut intervenir pour financer l'hébergement, dans le cadre de règles

générales de l'aide sociale (plafond de ressources, obligation alimentaire). Sur ce point également on note une variabilité des pratiques entre les départements qui prévoient la possibilité d'une prise en charge des frais d'hébergement dès le 1^o jour du séjour, sans limitation, et ceux qui proposent une aide sociale dérogatoire plafonnée à l'année.

Géronto-Clef. Blanchard N et Garnung M. *Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite*. Mars 2010.

Accueil de jour et hébergement temporaire : attentes, freins, et facteurs de réussite (4)

Les questions de transport mobilisent de façon conséquente les services, à propos du coût, de la disponibilité requise de l'aidant et de la fatigue de la personne malade transportée. La dotation transports actuellement versée aux établissements couvre entre 70% et 80% de la charge de transport totale, ce qui conduit à des inégalités : soit les accueils de jour ne proposent le transport qu'à une fraction de la population accueillie, soit les familles participent au financement. Selon *Géronto-Clef*, s'il existe des problèmes de transport, c'est en partie en raison de l'insuffisance de l'offre de service et de l'absence de services de proximité. Pour les aidants, la question du transport ne constitue pas le premier obstacle. Ils doivent d'abord se familiariser avec la séparation et la délégation.

Les aidants « appellent de leurs vœux des structures souples, qui pourraient accueillir les personnes sur des périodes courtes, un week-end, une semaine, qui seraient spécialisées, et ne seraient pas si coûteuses. Ils souhaiteraient également des services d'accueils de jour plus longs, susceptibles d'inclure un accueil d'une nuit. Selon leurs expériences, ils insistent parfois sur leurs besoins en services d'accueil plus thérapeutiques (opposés à de services de gardiennage), plus spécialisés. On retrouve également les besoins en matière de soutien à domicile que l'APA ne permet pas de financer, selon les situations, à la hauteur des nécessités ». *Géronto-Clef* insiste sur la compétence développée par les aidants au sujet de la maladie, qui les rend exigeants en matière de recours : « on aurait tort de prendre à la légère ces exigences qui pour émaner de proches, empreintes d'affectivité, n'en sont pas moins justes et informées. Cette compétence, alliée à leur position non-professionnelle est à l'origine de propositions/réflexions qui nous ont semblé innovantes en ce sens qu'elles sortent du cadre formel qu'exige la mise en œuvre concrète de dispositif (avec de vrais salariés, de vraies normes de travail). En ce sens elles sont utopiques. Néanmoins elles sont dignes d'intérêt ».

Géronto-Clef. Blanchard N et Garnung M. *Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite*. Mars 2010.

Formation des aidants

Partout en France, France Alzheimer continue de former des aidants familiaux, dans le cadre de la mesure 2 du plan Alzheimer. Dans l'Aude, l'antenne de Narbonne de l'association, en partenariat avec l'association d'aide aux aidants Alzheimer de Port-la-Nouvelle a fait appel à Carine Munoz, neuropsychologue de Lézignan, qui explique : former les aidants, c'est prévenir l'épuisement physique et psychologique des familles et de l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Une formation est indispensable pour avoir un mode d'emploi, apprendre à retrouver un peu de souffle et ainsi éloigner une décision de placement. Notre attente est de rendre les aidants plus compétents, d'attirer les familles qui ont du mal à demander de l'aide, car la formation permet d'aborder indirectement la question. Pour tenir dans la durée, il faut comprendre ses manifestations et ses évolutions ».

www.lindependant.com, 10 mai 2010.

Besoins d'information

L'hôpital universitaire de Nagoya (Japon), a analysé les besoins d'information de quatre cent soixante-quinze aidants de personnes âgées vivant à domicile. La sévérité de la démence a été évaluée selon les critères de la grille d'assurance dépendance publique (échelle de 0 à 5). Les trois besoins d'information prioritaires des aidants sont la démence, les premiers soins, et les services publics d'assurance dépendance disponibles. Plus de la moitié des aidants sont intéressés par la nutrition. La source d'information préférée est le *care manager* et les médecins. Au stade sévère de la démence, les aidants ont un besoin accru d'information sur la progression de la maladie, l'accompagnement spécifique à la démence et les effets négatifs de la maladie sur la famille et l'entourage.

Arch Gerontol Geriatr. Hirakawa Y et al. *Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients.* 15 avril 2010.

Droit au répit, acceptation du répit

Carmen de la Cuesta-Benjumea, professeur au service infirmier de l'Université d'Alicante (Espagne), a mené une étude auprès de vingt-deux aidantes principales de personnes atteintes de démence à un stade avancé. Bien que prendre du repos soit un droit de la famille en Espagne, au plan civil comme au plan religieux, certaines conditions doivent être remplies pour que ce droit soit considéré comme légitime aux yeux des aidants : il ne doit pas y avoir abandon, cela ne doit pas faire de mal aux autres, le repos doit être obligatoire et reconnu. De nombreux aidants sont ambivalents quant à l'acceptation du répit. Pour l'auteur, les infirmières doivent évaluer la situation des aidants et promouvoir des interventions spécifiques au contexte, et un allègement du fardeau sans culpabilité.

J Adv Nurs. De la Cuesta-Benjumea C. *The legitimacy of rest: conditions for the relief of burden in advanced dementia care-giving.* 9 mars 2010.

Formation des aidants aux « mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer »

Le service de neuropsychologie clinique et cognitive de l'hôpital Erasme de Bruxelles propose une formation de douze séances de deux heures, intitulée « mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer », destinée à des groupes de huit à douze personnes, et présente deux cas montrant l'efficacité de cette formation.

Rev Med Brux. Van den Berge D. *New promising caregiver's psychoeducation training program: a Belgian experience in dementing disorders.* Janvier-février 2010 (article en français).

Bénévolat : quelle évolution ?

Pour l'Association américaine des retraités (AARP), qui engage ses membres « à servir, pas à être servi », le service dans la cité (*community service*) et l'engagement civique sont une priorité. Comment le bénévolat (*volunteering*) évolue-t-il ? L'enquête bénévolat 2009, réalisée par téléphone auprès de mille cinq cents personnes, montre que la nature de l'engagement civique change : il devient plus personnel et plus laïque (déclin de l'engagement dans les associations et les organisations religieuses). Le temps de volontariat traditionnel (pour une organisation) diminue, les activités bénévoles devenant plus épisodiques (quinze heures par mois en 2003, six à dix heures par mois en 2010). Le volontariat informel, en revanche, croît de façon importante (de 34% à 57% de 2003 à 2009). L'âge est hautement corrélé au bénévolat : c'est la génération âgée de vingt-neuf à quarante-quatre ans qui comprend la plus forte proportion de bénévoles. Cette population correspond au groupe appelé aux Etats-Unis « génération X » ou

génération du *babybust* (personnes nées entre 1961 to 1981) par les historiens des générations William Strauss et Neil Howe.
www.aarp.org, 7 mai 2010. Editions Quill William Morrow (New York). Strauss. W et Howe N. *Generations: The History of America's Future, 1584 to 2069*. 1991.

Générosité

Aafke Komter, de l'Université d'Utrecht (Pays-Bas), étudie le lien entre l'altruisme et l'intérêt personnel, explorant l'origine de la générosité en associant les apports de la biologie, de la psychologie, de l'anthropologie et de la sociologie, à travers une approche évolutionniste. L'altruisme pour la parenté (*kinship*), l'altruisme réciproque, la réciprocité forte, les normes culturelles et la co-évolution des normes culturelles et de la génétique apparaissent comme les explications majeures de la coopération entre êtres humains. La recherche empirique montre que la générosité humaine est sélective : les personnes apparentées (*kin*) et les parents proches sont favorisés par rapport aux autres. De plus, la générosité fabrique ses propres récompenses, et apparaît de nouveau sélective : « plus vous donnez, plus vous recevez ». *International Sociology*. Komter A. *The Evolutionary Origins of Human Generosity*. 1er mai 2010.

ACTEURS – Les Professionnels

Presse nationale

La démence expliquée aux directeurs

Robert Moulias publie un article sur le diagnostic de la démence, destiné aux directeurs d'établissements ou de services.
Gérontologie sans frontières. La gériatrie pour les directeurs. Syndromes démentiels. Le préalable du diagnostic. 15 avril 2010.

Médecins coordonnateurs : quelle autorité ? (1)

Les médecins coordonnateurs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes de la région Ile-de-France ont tenu leur premier *Printemps des EHPAD*, afin que les professionnels chargés du suivi médical des personnes âgées dépendantes puissent échanger leurs expériences. Le profil et les particularités du médecin coordonnateur d'Ile-de-France ont été évoqués à la lumière des conclusions de l'enquête nationale de la Fondation Médéric Alzheimer et de la Fédération française des associations de médecins coordonnateurs (FFAMCO).

Pour Catherine Petillon, de *La Gazette Santé-social*, la position du médecin coordonnateur vis-à-vis des autres professionnels, floue jusqu'à présent, va être clarifiée. Des textes réglementaires, en préparation, devraient accroître les missions des médecins coordonnateurs. Pour Claude Jeandel, professeur de gériatrie, en charge de la coordination des groupes de travail sur les médecins coordonnateurs en EHPAD, pour que ceux-ci « soient davantage respectés et aient l'autorité nécessaire pour asseoir leurs missions, il faut reconnaître leurs compétences, ce qui implique de renforcer leur formation. Ils doivent en particulier améliorer leurs compétences en matière de coordination et de management, mieux connaître l'environnement institutionnel des EHPAD et le secteur médico-social, travailler les questions budgétaires et juridiques. Plusieurs modèles de formation existent – la capacité de gériatrie à l'université ou la formation médicale continue – mais ne sont pas tous diplômants. Pour que le dispositif soit lisible et homogène, il est souhaitable de généraliser une formation diplômante, délivrée par l'Université ».

www.alzheimer-conseil.fr, 19 avril 2010. *La Gazette Santé-social*, mai 2010.

Médecins coordonnateurs : quelle autorité ? (2)

L'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux) s'oppose à ce projet de décret prévoyant, selon elle, que les missions du médecin coordonnateur soient renforcées par l'encadrement du personnel soignant : « ce rôle est dévolu statutairement à l'infirmière coordonnatrice (ou référente), et ne devrait en aucun cas être transféré à un praticien dont la modicité du temps de présence dans l'établissement ne lui permet en aucun cas d'assumer une telle fonction ». Pour éviter toute confusion des rôles avec la direction, l'UNIOPSS souhaite que la future « conférence de coordination gériatrique » au sein des EHPAD soit présidée par le directeur ou le représentant de l'organisme gestionnaire et animée par le médecin coordonnateur. Le Syncass-CFDT défend quant à lui « l'autorité hiérarchique confiée aux cadres soignants » et milite pour un, « management équilibré » au sein des EHPAD.

www.agevillagepro.com, 3 mai 2010.

Aides-soignantes et aides à domicile : tension sur le recrutement

Selon la dernière enquête de besoin de main d'œuvre de Pôle Emploi, la santé et l'action sociale, ainsi que les services aux particuliers, rassemblent respectivement 11% et 10% des projets de recrutement envisagés en 2010 et constituent des pôles de recrutement dynamiques. Les aides à domicile et les aides-soignantes font partie des quinze métiers les plus recherchés en France, et pour lesquels les difficultés d'embauche sont fortes.

www.pole-emploi.org, avril 2010.

Stages obligatoires de travail social : fin de la rémunération

Le Sénat a adopté jeudi 29 avril une proposition de loi du sénateur des Yvelines Nicolas About et de la sénatrice du Nord Sylvie Desmarescaux, visant à supprimer jusqu'à fin 2012 la rémunération des stages obligatoires de fin d'études pour les élèves éducateurs et futures assistantes sociales. Les stages de fin d'études dans les secteurs sanitaire, social et médico-social peuvent durer parfois une année scolaire. Selon Sylvie Desmarescaux, la gratification minimum (quatre cent dix-sept euros par mois), obligatoire depuis 2009 pour les stages de plus de deux mois et qui a été étendue à la fonction publique l'été dernier, a eu « l'effet contre-productif » de « restreindre l'offre de stages » dans ce secteur. La loi Hôpital, patients, santé, territoires (HPST) a déjà exempté de l'obligation de gratification l'ensemble des étudiants auxiliaires médicaux « face à la pénurie d'offre », a-t-elle remarqué. « Faute de stage, certains des vingt-neuf mille sept cents étudiants travailleurs sociaux actuellement en formation pourraient ne pas être diplômés à l'issue de leur cursus », explique Nadine Morano, secrétaire d'Etat chargée de la Famille et de la solidarité, auprès du ministre du Travail, de la solidarité et de la fonction publique. L'opposition a vivement dénoncé ce texte. La mesure a été fixée jusqu'au 31 décembre 2012. Le gouvernement devrait ensuite faire un bilan et étudier la possibilité de transférer aux Conseils régionaux la prise en charge de ces stages.

www.publicsenat.fr, 29 avril 2010. *Actualités sociales hebdomadaires*, 7 mai 2010.

Aide à domicile : la fin d'un système ?

Agnès Maillard, responsable du service des soins du centre hospitalier de Château-du-Loir (Sarthe), s'interroge sur la pérennité de l'accompagnement des personnes âgées : « le secteur de l'aide à domicile doit se rendre à l'évidence : son système actuel se meurt », sans pour autant être remplacé. Selon elle, les tarifications des structures ne sont pas corrélées aux besoins des personnes ni aux types de prestations, spécifiques et diverses. Elle constate un décalage, voire une opposition, entre une politique nationale de développement de services et la capacité ou la volonté des Conseils généraux de les financer. L'association qu'elle préside avait

ouvert *Quali'Hibou*, un service de garde itinérante de nuit qui n'est plus éligible au plan d'aide financé par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), ce qui implique sa fermeture à moyen terme. Et quid de l'éthique ? s'interroge Agnès Maillard, pour qui les difficultés de financement placent les responsables des structures du domicile dans des conditions humainement insoutenables, la diminution des plans d'aide s'ajoutant à l'augmentation de la dépendance lourde à domicile (groupes iso-ressources 1 et 2). « Les familles, du fait du plafonnement des plans d'aide, recherchent les services qui leur permettent d'avoir accès à un maximum d'heures, et se trouvent dans l'obligation de se tourner vers l'emploi direct. Ce phénomène est même constaté pour les personnes dépendantes et les plus isolées qui nécessiteraient pourtant un service prestataire avec une garantie de continuité de service. De fait, pointe le risque important d'une sélection des personnes aidées », en abandonnant les prises en charge onéreuses, celles des personnes les plus dépendantes, isolées, géographiquement éloignées, ou d'accorder la priorité aux seules personnes solvables. « Où positionner le curseur entre la qualité des prestations et l'équité de traitement, l'implication de la solidarité nationale envers les personnes âgées et la réponse à un besoin sur l'ensemble du territoire ? », s'interroge Agnès Maillard.

Soins gérontologie. Maillard, A. *Le secteur du domicile à l'épreuve du deuil*. Mars-avril 2010.

Discrimination à l'emploi chez des particuliers

Recruter du personnel nécessite de définir des critères de sélection. Selon Micheline Mauduit, de *Brigitte Croff Conseil et associés*, cette définition peut varier selon les besoins du client et/ou de la structure recrutante. Les principaux critères faisant obstacle à l'emploi chez des particuliers portent sur l'origine, la couleur de la peau, l'apparence physique, le sexe et l'âge. Face à une demande discriminatoire de la part d'un client, la structure doit renvoyer sur les compétences professionnelles de l'intervenant, rappeler la législation (la discrimination est un délit et n'est pas sans conséquence), faire exprimer par le client ce qui lui pose problème pour l'amener à déconstruire ses préjugés. Il importe, pour se prémunir de telles dérives d'avoir rédigé un profil de poste puis une fiche de poste, de faire connaître aux candidats les critères de sélection, de se doter d'une grille d'examen des candidatures et de présenter aux postulants un règlement fixant les conditions d'exercice. La discrimination existe aussi dans l'autre sens, par exemple lorsque des professionnels ne veulent pas intervenir chez des hommes, chez des personnes de telle ou telle confession...

Le Journal du Domicile des services à la personne. Avril 2010.

Presse internationale

Médecins généralistes : des indicateurs de performance pour mesurer les activités de prévention

Catherine Travers et ses collègues de l'hôpital *Princess Alexandra* à Woolloongabba (Queensland, Australie), proposent des recommandations pour mesurer les activités de promotion de la santé, de prévention et d'intervention précoce permettant de réduire le risque de démence, et réalisées par le médecin généraliste.

Australasian Journal on Ageing. Travers C et al. *Performance indicators to measure dementia risk reduction activities in primary care*. Mars 2010.

Démence : quelle formation pour les aidants professionnels ?

Au Royaume-Uni, la Société Alzheimer demande que tous les personnels infirmiers reçoivent une formation spécifique à la démence, qui touche un quart des personnes hospitalisées. En effet, celles-ci reçoivent fréquemment des soins inappropriés.

L'équipe de Joseph Gaugler, professeur associé à l'École infirmière de l'Université du Minnesota, a mis en œuvre un module de formation par Internet intitulé CARES, acronyme de *Connect with the resident ; assess behavior ; respond appropriately ; evaluate what works ; share with the team* (entrez en contact avec le résident ; évaluez le comportement ; répondez de manière appropriée ; évaluez ce qui marche ; partagez avec l'équipe). Une étude auprès de quarante infirmières formées par cette méthode montre que leur connaissance de la démence s'est améliorée de manière significative, et plus de 85% des infirmières formées estiment que le protocole CARES a amélioré leur maîtrise, leur compétence du soin, et a réduit le stress lié à la prise en charge des personnes atteintes de démence. Les auteurs estiment que cette méthode de formation en ligne présente un bon rapport coût-efficacité.

En Floride, le personnel au contact direct des personnes malades en résidence médicalisée, soins à domicile, maisons de retraite, accueil de jour et soins palliatifs, doit obligatoirement suivre une formation spécifique Alzheimer. Une loi précise le contenu de la formation et exige une évaluation des formateurs. L'École des études sur le vieillissement de l'Université de Floride du Sud à Tampa a réalisé une revue de quatre cent quarante-cinq formations, qui montre que plus de 90% d'entre elles n'ont pas d'objectif pédagogique ni d'approche didactique, et ont un nombre variable d'heures de formation. L'information délivrée est parfois inexacte, le langage utilisé n'est pas centré sur la personne malade, et des éléments imposés de la formation sont manquants.

www.medicalnewstoday.com, 25 avril 2010. *J Gerontol Nurs*. Hobday JV et al. *Feasibility of Internet training for care staff of residents with dementia*. 23 mars 2010. *Int Psychogeriatr*. Hyer K et al. *Credentialing dementia training : the Florida experience*. 31 mars 2010.

Unités Alzheimer, culture organisationnelle et qualité des soins

L'institut néerlandais pour la recherche sur les services de santé (NIVEL) à Utrecht s'intéresse à l'impact de la culture organisationnelle sur la qualité des soins dans les maisons de retraite, à partir d'un cadre d'analyse mettant en concurrence les valeurs. Deux mesures indépendantes de la qualité des soins sont observées : celle perçue par le personnel infirmier des unités Alzheimer, et celle évaluée par des observateurs externes. Une enquête sur deux jours a été menée auprès de deux cent quarante-huit professionnels de onze unités Alzheimer. Des observations systématiques ont été réalisées, et des questionnaires ont été distribués aux infirmières, avec un taux de réponse de 63%. La culture organisationnelle apparaît comme un facteur important de performance de l'organisation. Les unités caractérisées par une « culture de clan » (*clan culture*), capable de créer un espace social offrant une certaine protection et une certaine stabilité à ses membres, offrent une meilleure qualité des soins (perçue et observée). Une « culture commerciale » (*market culture*) apparaît négativement corrélée à la qualité des soins dans cet échantillon.

Int J Nursing. Van Beek AP et Gerritsen DL. *The relationship between organisational culture of nursing staff and quality of care for residents with dementia : questionnaire surveys and systematic observations in nursing homes*. 3 avril 2010.

Infirmières : quelle formation pour l'évaluation familiale ?

L'Université Brandon du Manitoba (Canada) propose un modèle d'approche de la famille destiné aux élèves infirmières. Kathryn Anderson et Marie-Luise Friedemann, docteurs en sciences infirmières au Collège de sciences infirmières et de la santé de l'Université internationale de Floride à Miami (Etats-Unis), proposent un cursus international certifiant, délivré par Internet, pour mettre en place des interventions infirmières adaptées au contexte culturel de la famille.

J Family Nursing. Anderson KH et Friedemann ML. *Strategies to teach family assessment and intervention through an online international curriculum*. Mai 2010. *J Family Nursing*. Braun VF et al. *Family nursing for undergraduate nursing students : the Brandon University Family case model approach*. Mai 2010.

Aides-soignantes : quelle formation ?

Pour les professeurs de sciences infirmières de l'Université du Maryland (Etats-Unis), les aides-soignantes produisent 90% des soins en maison de retraite mais sont les personnels soignants les moins bien formés. Une journée de formation a été proposée aux aides-soignantes les plus expérimentées, un programme d'acquisition et d'application des connaissances a été testé, et deux futurs besoins de formation identifiés : la connaissance de la démence et la maîtrise des infections. Par ailleurs, toutes les aides-soignantes ont en outre identifié un problème propre à leur structure, pour lequel elles ont proposé un plan d'action avec des résultats mesurables.

J Contin Educ Nurs. Lerner NB et al. *Advanced Nursing Assistant Education Program*. 13 avril 2010.

Travailleurs sociaux : formation initiale

Au Royaume-Uni, un programme qualifiant de trois ans, introduit en 2003, a allongé d'un an la durée des études pour obtenir le diplôme de travail social (*Diploma in Social Work*). Les méthodes d'évaluation de l'apprentissage sont davantage centrées sur les processus et les résultats. Vingt-deux nouveaux diplômés témoignent de leur « baptême du feu » lors de leur première année après la sortie de l'école.

Social Work Education. Cartney P. *Making changes to assessment methods in social work education*. Mars 2010. Bates N et al. « *Baptism of fire* » : *the first year in the life of a newly qualified social worker*. Mars 2010.

REPERES - Politiques

Presse nationale

Dettes publiques : la protection sociale en France

Le déficit de l'Agence centrale des organismes de sécurité sociale (Acos, la « banque » de la Sécurité sociale) cumule actuellement deux ans de déficit. Le besoin de trésorerie dépasse les trente milliards d'euros, et devrait atteindre cinquante-six milliards à décembre 2010. Le gouvernement ayant décidé de ne pas transférer ces déficits vers la Caisse d'amortissement de la dette sociale, l'Acos doit combler elle-même ces besoins de financement. Elle a déjà eu recours à la ligne de crédit mise à sa disposition par la Caisse des Dépôts, à hauteur de vingt milliards d'euros. Elle a aussi émis des billets de trésorerie, et emprunte sur le marché international.

Le Fonds de solidarité vieillesse (FSV), qui finance notamment les cotisations pour la retraite au titre du chômage, et l'allocation de solidarité aux personnes âgées, était excédentaire de huit cents millions en 2008. Avec la crise économique, il est déficitaire de 3.2 milliards d'euros en 2009. Ses ressources proviennent de la contribution sociale de solidarité (CSG) et de la contribution sociale de solidarité des sociétés (C3S). Le déficit devrait continuer à se creuser en 2010 et en 2011. Le Fonds de solidarité vieillesse participe au besoin de financement global des régimes de retraite, qui a atteint trente milliards d'euros en 2009.

Les Echos, 28 avril et 5 mai 2010.

Dette publique : l'endettement des départements (1)

Selon l'agence de notation financière *Standard & Poor's*, la préparation et le vote du budget primitif pour l'année 2010 ont révélé la situation tendue dans laquelle se trouvaient certains départements. Cependant, globalement, le risque de défaut sur les engagements financiers à court terme apparaît limité. En 2009, il fallait à l'ensemble des départements 4.5 années sans investir pour rembourser intégralement leur dette, soit un niveau comparable à celui de 1995. Mais il existe de fortes disparités : pour quinze départements, la capacité de désendettement est de 9.8 ans en moyenne, avec un maximum à 19.1 ans. Dans ce cas extrême, les dépenses d'allocation personnalisée d'autonomie (APA), atteignent 15.8% des dépenses de fonctionnement du département.

www.standardandpoors.com, *Standard & Poor's. Les départements français : un système de financement à réinventer.* 19 avril 2010.

Dette publique : l'endettement des départements (2)

Il n'y a pas de portrait-type du département endetté : on y trouve des départements urbains avec plus d'un million d'habitants, comme des départements ruraux de moins de deux cent cinquante mille habitants. Ces départements sont fragilisés financièrement par des caractéristiques géographiques, démographiques, économiques et sociales. Pour *Standard & Poor's*, la détérioration de la situation financière des départements relève avant tout de l'évolution de leurs dépenses obligatoires et de leur financement. Les nouvelles compétences assumées par les départements (28% en 2008) sont insuffisamment compensées par l'Etat : le taux de couverture de l'APA par l'Etat, tombé de 41% en 2003 à 30% en 2008, porte ainsi la charge nette cumulée sur la période à 15.8 milliards d'euros. Jusqu'en 2007, les départements ont réussi à maintenir leur épargne brute et leur capacité de désendettement par l'explosion du produit des droits de mutation (hausse des prix de l'immobilier) et par les hausses de la fiscalité directe. Mais ces leviers de recette, qui ont permis aux départements un sursis budgétaire, ont progressivement disparu. Sans solution institutionnelle et financière pérenne, *Standard & Poor's* considère qu'au-delà des problématiques budgétaires, la solvabilité financière des départements ne pourra que continuer à se détériorer rapidement au cours des prochaines années.

www.standardandpoors.com, *Standard & Poor's. Les départements français : un système de financement à réinventer.* 19 avril 2010.

Dette publique: l'endettement des départements (3)

L'Assemblée des départements de France (ADF) a rendu publique une étude commandée par sept présidents de Conseils généraux concernant le principe constitutionnel d'autonomie financière des départements. Cette autonomie est « gravement menacée par les transferts, les créations ou les extensions de charges, insuffisamment compensées par l'Etat ». Pour la commission présidée par le député Gilles Carrez, chargée d'analyser les dépenses locales, l'Etat ne peut se permettre d'augmenter chaque année les dotations versées aux collectivités locales. Ce sont les dépenses des communes, hors transfert de compétences, qui progressent plus vite que la croissance (1.7% du produit intérieur brut), à l'inverse des dépenses des départements et régions. Gilles Carrez recommande de geler les concours de l'Etat aux collectivités (cinquante-cinq milliards d'euros), ce qui se traduirait par une économie maximum de huit cent millions d'euros chaque année, et estime que l'Etat devrait revoir au plus vite la politique sociale que les départements doivent assurer financièrement, notamment l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et l'allocation de compensation du handicap (PCH) : « les lois votées en matière sociale sont au-dessus de nos moyens ».

Direction(s), mai 2010. *Les Echos*, 29 avril 2010.

Dette publique : l'endettement des départements (4)

Pierre Jamet, directeur général des services du département du Rhône, a remis au Premier ministre son rapport sur la situation financière des départements. Quatre indicateurs principaux déterminent le poids des charges pesant sur les départements : la part des personnes âgées de soixante-quinze ans et plus dans la population départementale (charges liées au vieillissement), le taux de chômage (qui impacte les politiques de solidarité active et d'insertion), le revenu moyen des ménages (qui influe sur le niveau des prestations sociales et sur une partie des recettes fiscales) ; la densité de population qui mesure les charges liées au territoire. « Si l'on ne fait pas attention sur le moyen et le long terme, on aura des tensions qui peuvent dégénérer et mettre des départements en situation difficile », avertit Pierre Jamet : « si on continue à avoir des dépenses sociales qui augmentent de 8% par an et des recettes qui n'évoluent que de 3%, ce n'est pas tenable, et il faudra se poser la question de comment les financer ». Le Premier ministre, qui reconnaît dans un communiqué officiel que « l'Etat a une part de responsabilité dans la dérive de certaines dépenses locales, en fixant des normes excessives sans concertation avec les collectivités locales », organisera en mai une concertation avec les ministres concernés et l'Assemblée des départements de France (ADF), pour discuter des quarante propositions du rapport Jamet. L'ADF estime que vingt-huit départements sont en situation périlleuse, alors que le rapport Jamet en identifie une dizaine, et que l'Etat doit aux collectivités 3.8 milliards d'euros, alors que le rapport Jamet préconise une aide conjoncturelle de cent millions d'euros.

www.gouvernement.fr, 22 avril 2010. www.agevillagepro.com, 3 mai 2010.

Retraites : projections financières à moyen et long terme (1)

La réforme des retraites repose sur trois leviers d'action : l'âge légal de départ à la retraite, la durée de cotisation, le taux de cotisation. Le Conseil d'orientation des retraites (COR) a remis au Premier ministre son rapport actualisant les perspectives à moyen et long terme du système de retraite, complété par un dossier technique. Ces projections suscitent la controverse au sein de l'opposition et des syndicats, qui dénoncent une dramatisation de la situation financière de la branche vieillesse ou s'interrogent sur la fiabilité des données. Le COR a élaboré trois scénarios économiques, avec des hypothèses démographiques et réglementaires inchangées par rapport à 2007, et en envisageant au plan économique un retour à l'équilibre de long terme après 2020 pour la production et le chômage. Le premier scénario, le plus optimiste, envisage une croissance de 1.8% et un taux de chômage de 4.5%, soit un niveau significativement inférieur à celui observé en France depuis trente ans, et aucun effet de la crise sur le niveau du produit intérieur brut (PIB) à long terme. La seconde hypothèse envisage une croissance à long terme de 1.5% (plus faible qu'avant la crise) et un taux de chômage de 4.5%. La perte de richesse liée à la crise serait de 3.2% du PIB en 2020, soit environ 1.6 année de croissance perdue. La troisième hypothèse suppose un taux de croissance de 1.5% et un taux de chômage structurel qui se stabiliserait à 7% en 2022. La perte de richesse liée à la crise serait de 4.8% du PIB en 2020, soit environ 2.8 années de croissance perdues.

Actualités sociales hebdomadaires, 23 avril 2010. *Conseil d'orientation des retraites. 8^{ème} rapport. Perspectives actualisées à moyen et long terme en vue du rendez-vous de 2010.* 14 avril 2010.

Retraites : projections financières à moyen et long terme (2)

A très long terme (2050), il y aurait moins de 1.2 cotisant pour un retraité. Le financement du système de retraite varierait de soixante-douze milliards d'euros (1.7% du PIB, hypothèse optimiste) à cent-quinze milliards d'euros (3% du PIB, scénario pessimiste). Selon le scénario optimiste, pour atteindre l'équilibre du

système de retraites en 2020, il faudrait soit une hausse du taux de prélèvement des cotisations de 5.2% par rapport à 2008, ce qui le porterait à 34%, soit reculer l'âge effectif moyen de départ à la retraite de près de cinq ans. Dans l'hypothèse pessimiste, les prélèvements passeraient à 38.6% (+9.8%) ou l'âge de départ effectif moyen de départ à la retraite de près de dix ans. Selon le COR, aucune des hypothèses de durée d'assurance et d'âge de départ ne permettrait de combler les déficits de l'assurance vieillesse. Il faut envisager d'agir sur d'autres leviers, comme l'augmentation des prélèvements obligatoires ou de la fiscalité ou encore la baisse des prestations.

Actualités sociales hebdomadaires, 23 avril 2010. *Conseil d'orientation des retraites. 8^{ème} rapport. Perspectives actualisées à moyen et long terme en vue du rendez-vous de 2010.* 14 avril 2010.

Retraite : les propositions du gouvernement

Le gouvernement a adressé aux partenaires sociaux, le 16 mai 2010, un document d'orientation sur la réforme des retraites. Sans dévoiler le détail des mesures à venir, il y prend quatorze engagements pour réformer le système à l'horizon 2020 ou 2030. Pour sauvegarder le système par répartition, augmenter la durée d'activité est présenté comme « la seule solution à la fois juste et efficace », qui ne précise ni l'âge légal de départ ni durée de cotisation. « Toute hausse générale des impôts ou des cotisations sociales » est écartée, mais une « contribution supplémentaire sur les hauts revenus et les revenus du capital », exclue du bouclier fiscal, alimentera le Fonds de solidarité vieillesse, annonce le gouvernement.

Les Echos, 17 mai 2010.

Révolution de l'âge et société du care

Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, indique que si elle partage avec Martine Aubry le constat sur les effets positifs de l'allongement de la durée de vie sur notre société, seuls « les gouvernements de droite successifs ont eu le courage de s'attaquer fermement » à ses enjeux, avec les réformes sur les retraites de 1993 et 2003, et le projet actuel. Nora Berra défend le bilan du gouvernement, citant notamment l'augmentation des moyens financiers et humains, avec le budget du financement des maisons de retraite et des services à la personne (de 3.2 à 8 milliards entre 2003 et 2010), l'augmentation du minimum vieillesse porté à sept cent neuf euros par mois pour quatre cent mille retraités seuls, l'augmentation du taux de réversion de 54% à 60% pour les six cent trente mille veuves et veufs les plus modestes, soit un gain moyen de trois cent dix-sept euros par bénéficiaire, et « l'engagement politique fort et l'engagement financier de l'Etat » du plan Alzheimer 2008-2012 (« 1.6 milliard d'euros pour améliorer la prise en charge des malades, leur construire un parcours de soins adapté et individualisé, tout en accompagnant les familles »), la politique du « *Vivre chez soi*, comme choix individuel et collectif pour favoriser l'inclusion et la réalisation de projets de vie », en partenariat avec les collectivités locales sur les questions d'urbanisme, de mobilité et de vivre-ensemble entre les générations ».

Le Monde, 14 avril, 24 avril, 14 mai 2010.

Grand âge, culture organisationnelle et qualité des soins (1)

Selon le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM), « il faut évacuer de nos représentations l'image d'une déferlante du grand âge qui serait sur le point de submerger, sans qu'on n'y puisse rien, le système de couverture solidaire ». Si les maladies se concentrent sur les personnes âgées, (les personnes de plus de soixante ans représentent un cinquième de la population mais sont à l'origine de plus de 45% des dépenses de soins), « cette solidarité n'atteint pas, contrairement à certaines idées répandues, des proportions exorbitantes » : les dépenses de santé des

personnes de moins de soixante ans (54%) restent ainsi globalement supérieures à celles des personnes âgées de soixante ans et plus, et les dépenses du jeune âge (mois de dix ans) sont équivalentes à celles du grand âge (quatre-vingt-cinq ans et plus). Les dépenses de santé de la dernière année de vie ne représentent en moyenne que 7 à 8% de la dépense totale de santé d'une vie.

Par ailleurs, bien que plus des deux tiers des personnes âgées de plus de soixante ans soient remboursés à 100% au titre d'une affection de longue durée, la charge moyenne non couverte par l'assurance-maladie obligatoire dépasse mille euros par an et par personne au-delà de quatre-vingts ans, soit plus du double que pour l'ensemble de la population.

www.securite-sociale.fr. *Avis du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Vieillesse, longévité et assurance maladie. Constats et orientations.* 22 avril 2010. www.localtis.info, 27 avril 2010. *Les Echos*, 26 avril 2010. *Le Mensuel des maisons de retraite*, avril 2010.

Grand âge, culture organisationnelle et qualité des soins (2)

Pour le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, le vieillissement de la population française ne représente pas, par lui-même, la menace dominante pour l'évolution globale des dépenses de l'assurance maladie : son impact portera plutôt sur la répartition interne entre les types de dépenses de soins. L'effet « vieillissement » ne pèse que 0.4 à 0.5% de la croissance moyenne annuelle des dépenses de santé, soit environ un dixième de la hausse moyenne annuelle de la consommation de soins et de biens médicaux. Cependant, les soins dont l'importance est étroitement liée à l'état de plus grande fragilité physique ou cognitive des personnes âgées vont connaître une croissance plus forte que le reste de la dépense d'assurance maladie, et il faut donc s'y préparer, notamment en ce qui concerne les soins infirmiers et les soins délivrés par les établissements et services médico-sociaux, qui prennent un poids déterminant au-delà de l'âge de quatre-vingts ans, explique le HCAAM, qui regrette de ne pouvoir disposer du coût complet des soins délivrés à une personne âgée en institution. Le nombre de journées d'hospitalisation complète pourrait croître de +28% d'ici 2030 si aucun changement n'intervient dans le recours au système de soins. « Organiser autrement » la prise en charge des personnes âgées : c'est le défi auquel la France va faire face au cours des prochaines décennies, pour des raisons médicales, mais aussi économiques.

www.securite-sociale.fr. *Avis du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Vieillesse, longévité et assurance maladie. Constats et orientations.* 22 avril 2010. www.localtis.info, 27 avril 2010. *Les Echos*, 26 avril 2010.

Grand âge, culture organisationnelle et qualité des soins (3)

Selon le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, « la poly-pathologie du grand âge, à la fois cause et résultat de la plus grande fragilité physiologique, définit autre chose qu'une addition arithmétique de maladies d'organes. La personne très âgée est d'abord un malade complexe, vulnérable et fragile. Il n'est donc pas facile d'expliquer pourquoi la dépense individuelle moyenne connaît sa plus vigoureuse accélération à l'âge où, nonobstant l'accumulation des pathologies, la fragilité des personnes concernées rend plus délicate la multiplication des gestes et prescriptions diagnostiques. Ce d'autant que, en raison de cette même fragilité, une plus grande place doit être faite à des soins d'entretien, plus infirmiers que médicaux et en principe moins coûteux ». Selon le Haut conseil, ce point, reste mal connu et mériterait de faire l'objet de recherches : « d'abord parce qu'il est permis de penser qu'une partie de ce sur-accroissement de la dépense en fonction de l'âge correspond à une dépense inutile, voire dangereuse, qui doit être évitée dans l'intérêt même des personnes concernées. Ensuite parce qu'il y a de solides raisons de considérer qu'il

s'explique, au moins pour partie, par des dysfonctionnements dans l'organisation des soins à l'égard des personnes les plus âgées ».

www.securite-sociale.fr. Avis du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Vieillesse, longévité et assurance maladie. Constats et orientations. 22 avril 2010. Les Echos, 26 avril 2010.

Grand âge, culture organisationnelle et qualité des soins (4)

Pour le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, le recours aux urgences hospitalières (plus de 40% après quatre-vingt-cinq ans) est symptomatique de ces dysfonctionnements : il s'agit du « réceptacle, indispensable en l'état des choses, de demandes de soins qui n'ont pas su ou pas pu trouver à temps, soit une réponse préventive adaptée, soit un cheminement plus direct vers l'intervention requise en services aigus de médecine ou de chirurgie ». Notre système de soins, performant dans le traitement « vertical » de pathologies isolées, est très vite désemparé lorsqu'il s'agit de prendre en charge des sujets polypathologiques et fragiles : « le grand âge est ainsi un formidable amplificateur des conséquences de tous les manques de transversalité de notre système de soins : assimilation trop exclusive de la qualité médicale à la sur-spécialisation disciplinaire, tendance à sous-estimer l'importance du concours des soins d'accompagnement et d'entretien à tout processus soignant, sans oublier la gestion séparée des questions sanitaires et des questions sociales », estime le HCAAM, pour qui la baisse du taux d'hospitalisation par les urgences est un indicateur qui devrait faire l'objet d'un suivi systématique dans les conventions d'objectifs et de moyens des établissements médico-sociaux, comme dans l'évaluation de la qualité des soins dans les hôpitaux.

www.securite-sociale.fr. Avis du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Vieillesse, longévité et assurance maladie. Constats et orientations. 22 avril 2010. Les Echos, 26 avril 2010.

Grand âge, culture organisationnelle et qualité des soins (5)

Pour le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, « le grand âge met en évidence, comme le ferait un instrument d'optique grossissant, un point de fragilité fondamental de l'organisation des soins : son insuffisante transversalité autour de chaque personne malade » : « il faut travailler à une coopération plus efficace des différentes professions et institutions sanitaires, médico-sociales et sociales, en mettant l'accent sur une plus grande ouverture de l'hôpital » aux autres acteurs de son environnement, et concrétiser l'idée que « coordonner les soins, c'est encore soigner », évoquant les actions engagées dans le cadre du « plan Alzheimer ». Le Haut conseil distingue deux fonctions dans cette coordination autour de la personne, restant à organiser selon une base territoriale : « une fonction de synthèse médicale et de prise de décision sur les orientations et les changements de prise en charge, assurée par principe par le médecin traitant, et une fonction de coordination à proximité immédiate de la personne et des aidants familiaux, à la fois soignante et sociale, qui garantit la vigilance et la circulation de l'information, ainsi que l'aide pour les démarches administratives ; elle peut être assurée par exemple, selon le type et le niveau de besoins, par une assistante sociale, une infirmière ou un autre auxiliaire médical, ou encore par une structure pluri-professionnelle ». Ces tâches de coordination doivent être rémunérées. L'objectif doit être de réagir plus tôt, et « de manière proportionnée » aux signaux d'alerte, « sans sur-réagir par des excès d'actes exploratoires ou de traitements ».

www.securite-sociale.fr. Avis du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Vieillesse, longévité et assurance maladie. Constats et orientations. 22 avril 2010. Les Echos, 26 avril 2010.

Grand âge, culture organisationnelle et qualité des soins (6)

Pour le Dr Jean-Claude Henrard, gérontologue, conseiller technique au secrétariat d'Etat chargé des Aînés et au ministère de la Santé et des sports, membre du Haut conseil de la santé publique, plutôt que de construire des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, il vaudrait mieux construire des logements individuels proposant des services collectifs d'aide, et former des personnels, notamment pour l'aide à domicile. Selon lui, « le plan Borloo est une escroquerie. Seules 10% des aides à domicile sont formées. Dans l'ensemble, ces personnes sont peu nombreuses, mal payées et exercent peu d'heures par semaine. D'où des hospitalisations répétées et injustifiées, faute de prise en charge en amont ». Selon lui, des gains substantiels pourraient être réalisés en réorganisant la prise en charge des personnes dépendantes en évitant à la fois les inégalités entre ceux qui paient des impôts et les autres, et les hospitalisations. « Face à la multiplicité des intervenants autour des personnes aidées, il s'agit de mettre en œuvre des mesures facilitant la coordination entre les intervenants professionnels et familiaux, et les liens avec les établissements d'hébergement et de soins », estime le Professeur Henrard. Selon lui, « les médecins généralistes ne sont peut-être pas les personnes les mieux placées pour coordonner ces parcours de soins. Ces derniers n'ont, en effet, aucune légitimité car ils ont une vision médicale et non médico-sociale. La coordination doit être prise en charge par des professionnels à cheval entre les deux secteurs, tels que les infirmiers, les psychothérapeutes et les ergothérapeutes ».

Direction(s), mai 2010.

Vieillesse et habitat : quelles politiques ? (1)

L'Agence nationale pour l'information sur le logement (ANIL) publie une étude menée dans le cadre du programme de recherche « vieillissement de la population et habitat » du plan « Urbanisme Construction Architecture » (PUCA), sur la convergence des politiques publiques du vieillissement et des politiques locales de l'habitat. Les données de l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer de septembre 2008 sur les dispositifs et services ont été utilisées parmi les éléments de cadrage. Vieillir à domicile est-il un « libre choix » ? « Les difficultés de convergence observées sont liées à de nombreux facteurs, dont la dispersion des intervenants, l'hétérogénéité des échelles territoriales, l'insuffisance des outils de connaissance et de programmation, les cultures administratives différentes, voire les querelles concernant le leadership sectoriel : entre le médical, le social, et le logement, la méconnaissance réciproque des acteurs et de leurs compétences paralyse les initiatives ».

ANIL Habitat Actualité. Herbert B. *La convergence des politiques publiques du vieillissement et des politiques locales de l'habitat. Réalités et perspectives*. Avril 2010. www.senioractu.com, 30 avril 2010. www.agevillagepro.com, 3 mai 2010.

Vieillesse et habitat : quelles politiques ? (2)

Le député de l'Ain Xavier Breton fait remarquer que les familles qui souhaitent adapter leur foyer aux nouvelles conditions de mobilité de leur ascendant se trouvent isolées dans leur démarche, puisque, pour bénéficier de ces aides, les revenus fiscaux pris en compte sont ceux du foyer et non pas ceux de la personne à charge. Selon lui, cette situation fragilise financièrement les foyers qui doivent faire face à des dépenses onéreuses pour préserver la sécurité de leurs ascendants. Le ministère de l'Écologie, de l'énergie, du développement durable et de la mer rappelle les dispositions fiscales et financières permettant de répondre aux besoins d'adaptation du logement : un crédit d'impôt pour l'acquisition d'équipements conçus pour les personnes âgées est mobilisable à hauteur de 25% du montant des dépenses, dans la limite d'un plafond pluriannuel fixé à cinq mille euros pour une

personne seule et à dix mille euros pour un couple ; pour le parc privé, l'Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat (ANAH) accorde aux propriétaires occupants, aux propriétaires bailleurs et aux locataires des subventions qui peuvent atteindre 70% du montant des travaux d'accessibilité et d'adaptation du logement, dans la limite d'un montant de travaux subventionnables de huit mille euros. Le ministère indique qu'il n'est pas envisagé de faire évoluer les conditions du calcul de l'aide.

ANIL Habitat Actualité. Herbert B. La convergence des politiques publiques du vieillissement et des politiques locales de l'habitat. Réalités et perspectives. Avril 2010. www.senioractu.com, 30 avril 2010. Assemblée nationale. Question n°27065 de Xavier Breton. 27 avril 2010. Veille CETAF.

Vieillesse et habitat : quelles politiques ? (3)

Selon le député des Alpes-Maritimes Lionnel Luca, certains permis de construire pour les maisons de retraite et les résidences hôtelières et services pour seniors seraient refusés dans les cas où les projets ne comporteraient pas 50% de logements sociaux. La loi SRU (Solidarité et renouvellement urbain) n'impose que 20% de logements sociaux, et il lui semble difficile d'appliquer ces dispositions à des places en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Le secrétaire d'Etat au logement et à l'urbanisme, qui rappelle que les crédits dédiés au logement social ont permis de financer quatorze mille logements en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou en résidences pour personnes âgées autonomes, précise que « pour permettre l'atteinte de l'objectif de mixité sociale mentionné à l'article L. 302-5 du Code de la construction et de l'habitation, les documents d'urbanisme peuvent fixer en vertu des dispositions du paragraphe 16 de l'article L. 123-1 du code de l'urbanisme, sur certaines zones, que chaque nouveau programme de construction doit compter un pourcentage minimum de logements sociaux. Ainsi, un permis de construire qui ne respecterait pas cette règle peut être refusé pour ce motif ».

Assemblée nationale. Question n°55083 de Lionnel Luca. 27 avril 2010. Veille CETAF.

La France des fragilités et des dynamismes territoriaux (1)

La Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP), en partenariat avec *La Gazette Santé-social*, propose une étude réalisée par le Professeur Emmanuel Vigneron, géographe de la santé, et Sandrine Haas, directrice de la Nouvelle fabrique des territoires (NFT). Les géographes proposent une typologie démographique des cantons français, distinguant six catégories majeures de territoire, selon leur plus ou moins grande propension à attirer des flux migratoires ou à entretenir une forte natalité. La France âgée (46% des cantons, 38% de la population, 56% de la superficie du territoire) se répartit en trois types de territoires : la France rurale du grand âge (17% des cantons, 6% de la population, 24% de la superficie) ; la France vieille qui se dépeuple mais qui attire des jeunes (20% des cantons, 26% de la population, 21% de la superficie) ; les zones d'accueil des retraités et des néoruraux (9% des cantons, 7% de la population, 11% du territoire). La France jeune (54% des cantons, 62% de la population, 44% de la superficie) se répartit en trois zones : les cœurs urbains à fort renouvellement (1% des cantons, 5% de la population, 0% de la superficie) ; les réservoirs encore jeunes mais peu attractifs (22% des cantons, 27% de la population, 14% de la superficie) ; les espaces métropolitains en croissance (31% des cantons, 29% de la population, 30% de la superficie).

La Gazette Santé-social, 5 avril 2010

La France des fragilités et des dynamismes territoriaux (2)

Au plan socio-économique, la fracture spatiale est profonde. En regroupant les critères démographiques et socio-économiques, les géographes dressent la carte des fragilités et des dynamismes de la France. La France fragile (51% des cantons, 28% de la population, 66% de la superficie du territoire) comprend deux types de territoires : la France marginalisée (11% des cantons, 2% de la population et 16% de la superficie) et la France vieillissante et de condition modeste (40% des cantons, 25% de la population et 51% de la superficie). La France urbaine (49% des cantons, 72% de la population, 34% de la superficie) comprend trois types de territoires : la France des problèmes urbains (14% des cantons, 31% de la population, 6% de la superficie) ; la France urbaine privilégiée (6% des cantons, 15% de la population, 1% de la superficie) ; la France moyenne des franges urbaines (28% des cantons, 26% de la population, 26% de la superficie).

La Gazette Santé-social, 5 avril 2010

Conférence régionale de la santé et de l'autonomie

La loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) du 21 juillet 2009 prévoit la mise en place d'une conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) auprès de chaque Agence régionale de santé (ARS). Cette conférence, avec compétence sur le secteur médico-social, se substitue à la conférence régionale de santé. La CRSA rend un avis sur le projet régional de santé, le plan stratégique régional de santé, les projets de schémas régionaux de prévention, d'organisation des soins et de l'organisation médico-sociale, et le rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé.

Actualités sociales hebdomadaires. 16 avril 2010.

Conférences de territoire

Les territoires de santé pouvant être interrégionaux, régionaux ou infrarégionaux, la mise en place prévue par la loi Hôpital Patient Santé Territoire du 21 juillet 2009 d'une conférence de territoire par région vise à mettre en cohérence les projets territoriaux sanitaires avec le projet régional de santé et les programmes nationaux de santé. L'Agence régionale de santé (ARS) assure le secrétariat de la conférence de territoire.

Actualités sociales hebdomadaires. 16 avril 2010.

Accessibilité géographique et financière aux maisons de retraite : des indicateurs obsolètes

Selon la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP), qui travaille depuis plus d'un an sur les inégalités territoriales et leurs impacts sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en collaboration avec le Professeur Emmanuel Vigneron, géographe de la santé, et Sandrine Haas, directrice de la Nouvelle fabrique des territoires (NFT), les repères statistiques habituels de l'administration sanitaire et sociale sont obsolètes. L'indicateur administratif pour le taux d'équipement est le « nombre de lits de maisons de retraite rapporté à la population de plus de soixante-quinze ans ». La FEHAP fait remarquer, d'une part, que l'âge d'entrée moyen en établissement est désormais d'environ quatre-vingt-cinq ans. D'autre part, le statut d'habilitation de l'établissement à l'aide sociale a pour conséquence un tarif journalier inférieur de dix à quinze euros pour les résidents, par rapport à un établissement commercial non habilité à l'aide sociale. Les familles peu argentées se tournant vers les établissements les moins coûteux, on assiste à des « transhumances contraintes », parfois transrégionales. La FEHAP suggère de superposer à la carte administrative du taux d'équipement trois nouvelles cartes, pour aider à des décisions éclairées, tant pour les planificateurs que pour les usagers non avertis du système sanitaire et social : les caractéristiques socio-

démographiques constitutives des dynamismes et fragilités territoriales ; la proportion des maisons de retraites habilitées très majoritairement à l'aide sociale, essentiellement publiques et privées non lucratives, et celle des maisons de retraite non habilitées à l'aide sociale ou très minoritairement (moins de 25%).

Le Monde, 20 avril 2010. *Le Mensuel des maisons de retraite*, avril 2010.

Bourgogne Franche-Comté : pôle gérontologique interrégional

Le pôle interrégional de gérontologie Bourgogne Franche-Comté a été inauguré le 20 avril 2010 au CHU de Besançon. Ce pôle a pour missions de participer au développement des soins aux aînés, de développer la formation à la prise en charge des personnes âgées ainsi que la recherche dans les domaines de la nutrition, de la motricité ou encore de la psycho gériatrie, et de valoriser ses travaux auprès des industriels. Pour la réalisation de ses missions, le pôle dispose d'un budget d'environ cent mille euros.

www.gazette-sante-social.fr, bourgogne-franche-comte.france3.fr, 20 avril 2010.

Entrée en EHPAD : des résidents plus âgés, plus dépendants, plus malades

Selon Rose-Marie van Lerberghe, présidente du directoire du groupe Korian, les nouveaux entrants en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) arrivent de plus en plus âgés, car ils veulent désormais rester à leur domicile aussi longtemps que possible, et la dépendance est de plus en plus lourde. Selon elle, « c'est un bouleversement complet » : les résidents ont un âge moyen de 86.7 ans, 55% sont en fauteuil roulant et 55% souffrent de la maladie d'Alzheimer. Chaque personne souffre en moyenne de 6.3 pathologies.

Même constat pour la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP) : les caractéristiques des nouveaux entrants évoluent : l'âge d'entrée moyen en établissement est d'environ quatre-vingt-cinq ans, et huit demandes d'admission sur dix en maison de retraite sont corrélées aux troubles cognitifs, alors que cinq résidents sur dix en sont affectés.

Les Echos, 26 avril 2010. *Le Monde*, 20 avril 2010.

EHPAD low cost : un modèle économique pour les classes moyennes ?(1)

L'augmentation du prix de journée devient un élément de plus en plus important au plan politique. Le poids des normes a augmenté de 30% les coûts de construction des EHPAD en trois ans, ce qui se répercute sur les prix de journée. Le secteur privé commercial (22% de l'offre) a un prix moyen de journée de soixante-quinze euros. Les classes moyennes parviennent de moins en moins à financer les séjours en maisons de retraite médicalisées. Ces inégalités financières se doublent d'une inégalité territoriale, le privé commercial s'étant développé dans les régions riches et denses, où réside la clientèle la plus aisée. Pour Rose-Marie van Lerberghe, présidente du directoire de Korian, les appels à projets des Agences régionales de l'hospitalisation vont contribuer à rééquilibrer l'offre au plan géographique et à faire baisser les prix pour les nouveaux projets.

Les Echos, 26 avril 2010.

EHPAD low cost : un modèle économique pour les classes moyennes ?(2)

Si les coûts d'hébergement peuvent être assumés par les plus aisés, et par la collectivité pour les bénéficiaires de l'aide sociale, *quid* des classes moyennes ? Pour proposer une offre adaptée à la clientèle des classes moyennes, Korian a lancé il y a un an un concept de retraite à « bas coût », appelé *Korian Essential*, visant à « ramener le prix de journée sous les soixante euros, sans subventions, tout en offrant la même qualité de prise en charge et en dégageant la même rentabilité pour les actionnaires ». Le concept est fondé sur le principe d'un bâtiment structuré en petites unités de vie, les chambres étant situées autour d'un espace commun servant

pour l'animation et les repas, géré par une maîtresse de maison, selon l'exemple mis en œuvre par l'hôpital Bretonneau de Paris. La taille optimale de l'établissement est de quatre-vingt dix-huit lits (multiple d'unités de vie de quatorze et vingt-huit lits). Une réalisation à partir de modules préfabriqués en usine et individualisés sur place permet de ramener le coût de construction à mille trois cents euros par mètre carré, soit une économie de deux cents euros par mètre carré. Pour réduire encore les coûts au-dessous de soixante euros par jour, Rose-Marie van Lerberghe demande aux pouvoirs publics « une approche pragmatique » en n'imposant pas de norme obligeant à avoir un restaurant pour des petites unités de vie, et aux collectivités d'accepter de donner des terrains pour réduire le coût foncier, comme elles le font déjà pour les secteurs public et associatif.

Les Echos, 26 avril 2010.

Unités spécifiques : définition, financement

Le PASA (pôle d'activités et de soins adaptés) est un « accueil de jour interne en EHPAD » (établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes) ouvert à quatorze résidents présentant des troubles modérés du comportement. Le PASA dispose d'un psychomotricien ou ergothérapeute cinq jours sur sept, un assistant de soins en gérontologie cinq jours sur sept et le week-end également. Les UHR (unités d'hébergement renforcé) de douze à quatorze places, reçoivent des personnes présentant des troubles sévères du comportement. L'unité dispose d'un espace dédié fonctionnant 24h/24 et d'un personnel comprenant un psychiatre ou un gériatre (temps partiel), un infirmier, un psychomotricien ou ergothérapeute, un assistant de soins en gérontologie, un psychologue, des aides soignants et des aides médico-psychologiques. Nora Berra, secrétaire d'Etat chargée des Aînés, a rappelé le 15 avril que le financement des UHR dans les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) était calculé sur la base de l'évaluation des niveaux de soins *Pathos*, et que les unités de soins de longue durée (USLD) seraient financées par un forfait de quarante mille euros. Pour les PASA, le financement en fonctionnement représente en moyenne soixante quatre mille euros. Par ailleurs, dans le cadre du plan d'aide à l'investissement, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie pourra financer les travaux à hauteur de 40%. Un guide sur l'accompagnement et le cadre bâti pour personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer sera bientôt disponible et permettra de lancer avant 2012 des projets pilotes.

Le syndicat Syncass-CFDT s'interroge sur le positionnement des accueils de jour internes aux EHPAD (PASA) par rapport aux accueils de jour existant à ce jour, sur le financement du transport des usagers vers ces accueils, sur l'articulation, le reconnaissance entre les cantous (centres d'animation naturels tirés d'occupations utiles, terme occitan signifiant « coin du feu ») et les UHR, et la différence de financement entre PASA et UHR.

www.agevillagepro.com, 19, 20 et 26 avril 2010. www.secteurpublic.fr, 19 avril 2010. syncass-cfdt.fr, avril 2010. *Actualités sociales hebdomadaires*. 23 avril 2010. *Le Mensuel des maisons de retraite*, avril 2010. www.capgeris.com, 15 mai 2010.

Accueils de jour et hébergement temporaire (1)

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) publient l'activité des accueils de jour et des hébergements temporaires en 2008. Les auteurs soulignent le faible taux de réponse (globalement, 30% des cinq cents structures enquêtées ont répondu, et 18% des structures d'hébergement temporaire, ce qui rend fragile l'interprétation des résultats sur un échantillon qui n'est pas représentatif). Sur l'échantillon redressé, 88% des structures déclarent avoir signé une convention tripartite. Concernant l'accueil de jour, il s'agit d'une activité récente : plus de 90% des

établissements ont commencé leur activité d'accueil de jour après 2000, et un sur quatre en 2006. Il s'agit le plus souvent de petites unités (5.6 places en moyenne). La moitié des accueils de jour disposent de locaux dédiés.

CNSA-DREES. Activité des accueils de jour et hébergements temporaires en 2008. Résultats de l'enquête dite « enquête mauve ». Octobre-décembre 2009. Reçue le 28 avril 2010.

Accueils de jour et hébergement temporaire (2)

En 2008, un peu plus de la moitié des accueils de jour déclaraient avoir mis en place un système de transport. La prise en charge du transport est réalisée dans 70% des centres spécialisés d'accueil de jour, et dans moins de 50% des structures non spécialisées. Le fait d'avoir un système de transport des personnes âgées vers l'accueil de jour semble sans lien avec le nombre moyen de jours de fréquentation par semaine. 40% des centres spécialisés d'accueil de jour ont une liste d'attente, contre 27% dans les autres structures. Il n'y a pas d'association entre la liste d'attente, le système de transport, le nombre de places installées et le nombre de jours d'ouverture. 80% des accueils de jour sont fermés le week-end. En 2008, les accueils de jour ont, en moyenne, accueilli dix-sept bénéficiaires différents et réalisé plus de huit cent trente journées. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer représentent 90% de la clientèle accueillie. Le ratio d'exploitation (nombre de journées en accueil de jour/nombre de jours d'ouverture) s'établit à 45%. Une place en accueil de jour sert à un peu moins de trois personnes dans l'année. Le tarif moyen varie entre huit et cinquante-deux euros/jour.

CNSA-DREES. Activité des accueils de jour et hébergements temporaires en 2008. Résultats de l'enquête dite « enquête mauve ». Octobre-décembre 2009. Reçue le 28 avril 2010.

Accueils de jour et hébergement temporaire (3)

Les structures d'hébergement temporaire ont accueilli en moyenne, dans l'année, dix-sept personnes âgées dépendantes, dont six atteintes par la maladie d'Alzheimer. Une place d'hébergement temporaire sert 5.4 personnes en moyenne dans l'année. Les capacités installées sont en moyenne de quatre places, les établissements spécialisés en hébergement temporaire proposant en moyenne cinquante places. Les structures d'hébergement temporaire ont réalisé en moyenne sept cent vingt journées, pour une durée moyenne de séjour d'environ quarante jours. Le ratio d'exploitation (nombre de journées en hébergement temporaire/nombre de jours d'ouverture) s'établit à 0.6. Les tarifs varient de vingt-neuf à quatre-vingt treize euros par jour (cinquante-deux euros en moyenne).

CNSA-DREES. Activité des accueils de jour et hébergements temporaires en 2008. Résultats de l'enquête dite « enquête mauve ». Octobre-décembre 2009. Reçue le 28 avril 2010.

Accueil de jour et hébergement temporaire : attentes, freins, et facteurs de réussite (4)

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a confié à Géronto-Clef (Centre languedocien d'étude et de formation en gérontologie, Montpellier) une étude sur les accueils de jour et l'hébergement temporaire visant à mettre en évidence les attentes des aidants et des professionnels, les freins et les facteurs de réussite identifiés par les institutions de contrôle et de tutelle, les professionnels et les usagers. A l'échelle d'un département aucune institution, aucun service ne dispose d'une vue globale et actualisée du fonctionnement de ces dispositifs, constate Géronto-Clef.

Géronto-Clef. Blanchard N et Garnung M. Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite. Mars 2010. www.localtis.info, 23 avril 2010.

Accueil de jour et hébergement temporaire : attentes, freins, et facteurs de réussite (5)

La faible visibilité des dispositifs d'accueil temporaire constitue un frein à leur développement. Géronto-Clef souligne « la confusion (ou la concurrence) entre diverses représentations de la maladie et les divers enjeux des termes de sa reconnaissance : s'il s'agit d'une maladie, sa prise en charge peut légitimement s'entendre dans le cadre d'une hospitalisation de jour, prise en charge par la sécurité sociale, s'il s'agit d'un simple effet du vieillissement naturel alors sa prise en charge peut légitimement s'entendre dans le cadre d'un effort collectif aux personnes en perte d'autonomie et relever d'un financement de compensation sociale. Le discours politique sur la maladie reste, de ce point de vue, très ambigu ». Pour Géronto-Clef, « l'usage ou le non usage des services d'accueil temporaire suit essentiellement deux logiques. La première découle d'un croisement entre les formes d'attachement qui unissent le couple aidant(s)-aidé et la spécificité de la maladie au plan de son impact relationnel, modulant, au fil de l'évolution de la maladie, la nature des besoins et des attentes, ainsi que leur hiérarchisation (quête de répit et/ou recherche thérapeutique, vs recherche thérapeutique et/ ou quête de répit), les équilibres relationnels, facilitant à certains moments certains recours précédemment inenvisageables (comme le recours à l'hébergement temporaire) ou au contraire rendant désormais impossibles des aides formelles jusqu'alors usitées (par exemple des comportements agressifs compromettant un accueil de jour ancien). La deuxième logique est pragmatique et produit un décalage entre les attentes et l'usage, selon les ressources d'information, les ressources financières et l'inadéquation des structures aux attentes ».

Géronto-Clef. Blanchard N et Garnung M. Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite. Mars 2010.

Accueil de jour et hébergement temporaire : attentes, freins, et facteurs de réussite (6)

Selon Géronto-Clef, les aidants « appellent de leurs vœux des structures souples, qui pourraient accueillir les personnes sur des périodes courtes, un week-end, une semaine, qui seraient spécialisées, et ne seraient pas si coûteuses. Ils souhaiteraient également des services d'accueils de jour plus longs, susceptibles d'inclure un accueil d'une nuit. Selon leurs expériences, ils insistent parfois sur leurs besoins en services d'accueil plus thérapeutiques (opposés à de services de gardiennage), plus spécialisés.

Géronto-Clef. Blanchard N et Garnung M. Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite. Mars 2010.

Accueil de jour et hébergement temporaire : attentes, freins, et facteurs de réussite (7)

Géronto-Clef propose six recommandations : donner à l'accueil temporaire une mission de soutien de la vie à domicile, considérer l'accueil temporaire comme un dispositif destiné au malade et à son proche aidant, développer l'information des professionnels et des usagers, construire une méthodologie, développer des moyens et accompagner techniquement les professionnels, définir un cahier des charges de l'accueil de jour qui l'inscrive dans une filière ou un réseau, intégrer l'aide aux transports dans le projet de l'accueil de jour.

Le Groupement pour l'accueil temporaire et le relais aux aidants (GRATH) salue l'étude de Géronto-Clef qui « enfonce un clou sur lequel on tape depuis tant

d'années » et aimerait, comme d'autres acteurs reconnus, que la ministre l'écoute pour développer ces offres alternatives.

Géronto-Clef. Blanchard N et Garnung M. *Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite*. Mars 2010. www.agevillagepro.com, 3 mai 2010.

Presse internationale

Norvège : pas d'altruisme pour les vieux

Pour Jørn Rattsø, du département d'Économie de l'Université de Science et technologie de Trondheim, et Rune Sørensen, de la *Norwegian School of Management* d'Oslo (Norvège), qui ont mené une revue de la littérature sur le rôle de l'altruisme familial et les politiques locales de protection sociale entre 1992 et 2004, l'altruisme entre en compte dans les dépenses d'éducation, mais pas dans celles de la dépendance ou celles de la santé. Pour les vieux, c'est chacun pour soi, concluent-ils.

Eur J Political Economy. Rattsø J et Sørensen RJ. *Grey power and public budgets: family altruism helps children, but not the elderly*. Juin 2010.

Allemagne : municipalités vieillissantes, gérontocratie et concurrence fiscale

Anna Montén et Marcel Thum, de l'Institut *Ifo* de recherche économique de Dresde (Allemagne), ont développé un modèle de concurrence fiscale pour les municipalités vieillissantes. Au cours du vieillissement, les gérontocraties et les planificateurs substituent graduellement les biens et services publics destinés à la population jeune par des biens et services destinés aux personnes âgées. Ce processus de substitution ne dépend pas simplement du vieillissement, mais aussi de la distribution régionale des personnes âgées. Pour les deux économistes, la concurrence fiscale éviterait l'exploitation de la jeune génération. Lorsque la proportion de personnes âgées est suffisamment importante, les gérontocraties locales offriraient davantage de biens et services aux jeunes que les planificateurs.

Eur J Political Economy. Montén A et Thum M. *Ageing municipalities, gerontocracy and fiscal competition*. Juin 2010.

Etats-Unis : la qualité des maisons de retraite notée par étoiles

Les Centres *Medicare* (pour les personnes de plus de soixante-cinq ans) et *Medicaid* (pour les personnes démunies) ont mis en place un système de notation de la qualité des maisons de retraite allant de une à cinq étoiles. Les notes sont attribuées après inspection sanitaire (plus de deux cent mille rapports d'inspection), du temps de personnel par résident et par jour, et de dix indicateurs de qualité, physiques et cliniques, tels que la prévalence des escarres ou les modifications de la mobilité des résidents. Cette information est recueillie par les équipes infirmières. Plus de douze millions d'évaluations de l'état de santé ont déjà été recueillies.

www.cms.gov, *US Department of Health and Human Services*, 26 avril 2010.

Royaume-Uni : quelle place pour la médecine de proximité ?

Ian Greaves, médecin généraliste dans le Staffordshire et David Jolley, professeur de psychiatrie du grand âge à l'Université de Manchester (Royaume-Uni), remettent en cause les hypothèses, les priorités et les prévisions économiques de la stratégie nationale pour la démence en Angleterre, publiée en février 2009. Pour les auteurs, encourager le recours aux soins spécialisés (*secondary care centres*) et exagérer l'efficacité des interventions pour améliorer les résultats cliniques tout en réduisant les coûts, peut conduire à une déception et une frustration, alors que l'on aurait pu renforcer les activités de soins primaires, notamment pour éviter des problèmes majeurs lorsque les patients présentent des symptômes sévères et complexes. Selon

eux, la prise en charge serait mieux adaptée dans le cadre d'un modèle collaboratif respectant les connaissances et l'engagement des familles et des médecins généralistes, mais cela nécessiterait une importante redistribution des ressources.

Br J General Practice. Greaves I et Jolley D. *National Dementia Strategy: well-intentioned-but how well founded and how well directed*. Mars 2010.

Royaume-Uni : quels coûts pour la démence dans vingt ans ?

L'équipe de Martin Knapp, de l'unité *PSSRU (Personal social services research unit)* de la *London School of Economics and Political Science* de Londres, a utilisé une approche de type Delphi (avis d'experts) pour modéliser la demande future de soins pour les personnes âgées atteintes de démence et les coûts associés. Les experts suggèrent une faible réduction de la prévalence de la démence dans les cinquante années à venir, un gel de l'effectif des résidents en maison de retraite, et une augmentation des qualifications et de la rémunération des assistants de soins. Les projections estiment que les dépenses liées à la prise en charge de la démence pourraient représenter entre 0.82 et 0.96% du produit intérieur brut en 2031.

Int Psychogeriatr; Comas-Herrera A et al. *Future costs of dementia-related long-term care: exploring future scenarios*. 8 avril 2010.

REPERES – Initiatives

Presse nationale

Activités intergénérationnelles en domicile partagé

A Beignon (Morbihan), des domiciles partagés sont conçus pour accueillir en colocation huit personnes âgées désorientées souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. La location du logement est assurée par la commune, et l'aide à domicile vingt-quatre-heures sur vingt-quatre par le service aux personnes de l'association *Clarpa*. L'auxiliaire de vie coordonnatrice, Béatrice Tanguy-Briant, explique : « nos trois locataires s'entendent bien. Elles vivent à leur rythme, participent quand elles le souhaitent aux préparatifs des repas, regardent la télévision ou font avec nous des jeux de société. Les écoliers et les assistantes maternelles nous rendent de temps en temps des visites de voisinage ». Les résidents voient les enfants de l'école maternelle publique voisine jouer pendant la récréation. Ils jardinent et chantent avec eux.

www.ouest-france.fr, 8 mai 2010.

Du soulagement de l'aidant à la prise en compte du couple aidant-aidé

Selon N. Bouttier, d'*Union sociale*, le plan Alzheimer a apporté « une révolution culturelle » dans l'approche des familles, à travers des journées de formation et un droit au répit. Pour Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales à la Fondation Médéric Alzheimer, « on est passé du soulagement de l'aidant à la prise en compte du couple aidant-aidé » : l'évolution plus ou moins rapide de la maladie se jouant aussi dans la capacité à accompagner le conjoint. Elle cite plusieurs initiatives encouragées par la Fondation : dans l'Ain, la Mutualité sociale agricole (MSA) propose des cafés mémoire itinérants : dans un bistrot, pendant trois heures, une équipe pluridisciplinaire rencontre des familles ; des personnes sortent de leur isolement, s'informent, parlent de leurs difficultés face à la maladie. Une autre voie à explorer, souligne Marie-Jo Guisset-Martinez, est celle de l'accueil familial temporaire. Cette solution, largement pratiquée en Angleterre, en Espagne ou en Australie, est testée par des Conseils généraux qui forment des familles à accueillir des personnes malades : « ce n'est pas simplement un moyen pour le proche de quitter son fardeau. C'est aussi un temps de vacances pour la personne

malade qui sort de son propre univers parfois étouffant ». Cette formule ne convainc pas Joëlle Le Gall, présidente de la FNAPAEF (Fédération des associations de familles et de résidents en maisons de retraite), qui estime que « l'accueil temporaire ne convient pas forcément aux familles. Se posent, en effet, les questions du coût des transports et de la solitude des aidants pendant cette période ». Pour elle, la priorité est d'avoir un personnel formé, qui trouve « les bons mots ». « Nous avons besoin de géro-psycho-gerontopsychiatres qui accompagnent dans une même thérapie l'aidant et le malade ».

Union sociale, mars 2010.

Relais assistants de vie

L'Institut FEPEM de l'emploi familial (Fédération nationale des particuliers employeurs) a passé convention en 2007 avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pour le développement de « relais assistants de vie ». Ainsi, tous les quinze jours, au sein d'une salle de mairie principalement, des mini-sessions de formation et d'accompagnement sont proposées aux assistants de vie. La première heure est dévolue aux échanges de pratiques, suivie dans la deuxième heure de l'intervention d'un spécialiste sur un thème défini au préalable : maladie d'Alzheimer, maltraitance, nutrition, manutention... La troisième heure est une séance de questions-réponses avec l'animateur et l'expert. D'ici à 2011, la CNSA prévoit l'ouverture de vingt relais assistants de vie.

Le Journal du Domicile des services à la personne. Avril 2010.

Logé Nourri

La société privée de services à la personne *Bien à la maison* a lancé depuis 2006 le concept de *Logé Nourri* : une auxiliaire de vie au domicile, cinq jours et quatre nuits par semaine, du lundi à huit heures au vendredi à dix-huit heures, pour accompagner des personnes âgées ou handicapées. Ce dispositif permet des interventions continues, ce qui tranquillise le bénéficiaire et les familles. « La permanence de la présence auprès de la personne âgée ou handicapée exige de mettre sa propre vie entre parenthèses pour une immersion totale dans celle de la personne aidée », explique Mireille Daget, auxiliaire de vie vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Mais ce dispositif présente des avantages pour le professionnel : le gîte, le couvert, un niveau de salaire satisfaisant.

Le Journal du Domicile des services à la personne. Avril 2010.

Presse internationale

Vivre seul avec la démence : un défi pour les communes

Au stade précoce de la démence, les personnes malades vivant seules à leur domicile peuvent faire les courses, retirer de l'argent à la banque, et mener des activités associatives. Souvent, tout va bien. Mais si quelqu'un achète trois fois des bananes dans la même journée, retire des montants importants plusieurs fois par semaine ou erre dans les rues, quelque chose ne va pas bien. Que peuvent faire les guichetiers, les commerçants, les officiers de police et les voisins ? Pour Heike von Holbein-Lützau, présidente de la Société Alzheimer allemande (*Deutsche Alzheimer Gesellschaft*), il est important de reconnaître qu'il peut s'agir de signes précoces de démence, comprendre ce que les personnes malades veulent et quel soutien peut leur être proposé. Les personnes malades vivant seules ont besoin de protection et de soutien pour vivre seules, et d'une cité qui les y accompagne (*caring community*), avec des citoyens sensibilisés, attentifs et prêts à prendre des responsabilités.

Ce projet incite les municipalités à informer le public et à proposer des formations et des services de mise en relation avec les groupes professionnels. Les résultats de cette initiative sont proposés dans un manuel sous forme de DVD, intitulé : *Allein*

Leben mit Demenz : Herausforderung für Kommunen (Vivre seul avec la démence : un défi pour les communes). La Société Alzheimer allemande a présenté ce projet au ministère fédéral des Affaires familiales, des personnes âgées, des femmes et de la jeunesse à Berlin le 16 avril 2010.

Alzheimer Europe Newsletter, avril 2010. www.deutsche-alzheimer.de, 11 mai 2010 (site en allemand).

Approche client

Pour Sherry Dupuis, directrice du programme de recherche et formation MAREP à l'Université de Waterloo (Ontario, Canada), il est urgent de passer d'une approche verticale descendante, dont la dynamique est impulsée par les établissements (*provider-driven*), à une autre, dont la dynamique serait impulsée sur les clients (*client-driven*) et la relation avec les personnes malades et les familles. Cela suppose un changement culturel profond.

Le programme *Partnerships in Dementia Care alliance (PiDC)* rassemble des chercheurs de cinq universités et cinquante partenaires aux niveaux régional, provincial et national : personnes malades, familles, professionnels de tous niveaux hiérarchiques, spécialistes de la démence, formateurs, spécialistes en application des connaissances, agences locales de services aux personnes âgées dépendantes, décideurs politiques.

University of Waterloo. MAREP. Enhancing activities in dementia care innovations. Printemps 2010.

Activités intergénérationnelles : quel effet sur la qualité de vie ? (1)

Daniel George, professeur assistant au département des humanités au centre médical *Hershey* de l'Université d'Etat de Pennsylvanie, et Peter Whitehouse, professeur au service de neurologie de l'Université *Case Western Reserve* de Cleveland (Ohio, Etats-Unis), publient les résultats d'une étude d'intervention de cinq mois de volontariat intergénérationnel sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence légère à modérée. Cette étude a été menée avec des enfants âgés de cinq à quatorze ans de l'Ecole Intergénérationnelle (*TIS-The Intergenerational School*), une *charter school* d'un quartier défavorisé de Cleveland (les *charter schools* sont des écoles américaines laïques bénéficiant d'une très large autonomie dans l'enseignement et dans les programmes scolaires, et d'un financement public sous contrat de performance ou *charter*. Fondées le plus souvent par des enseignants ou par des parents d'élèves, ces écoles sont gratuites). Huit personnes atteintes d'une forme légère à modérée de la maladie d'Alzheimer, vivant en logement regroupé avec services (*assisted living*), dont certains en unité Alzheimer fermée, ont rendu visite tous les mercredis après-midi à des élèves volontaires. Pendant cinq mois, une semaine sur deux, les personnes malades étaient accueillies dans une classe d'école maternelle (*kindergarten*), avec des activités d'interaction sociale, de chant, de lecture et d'écriture en petit groupe. L'autre semaine, les personnes malades étaient accueillies dans une classe élémentaire, en petits groupes de deux ou trois personnes, pour participer à des séances de réminiscence d'histoire de vie. Un groupe témoin de sept personnes atteintes de démence a été reçu huit fois à la résidence, pour participer à un séminaire de formation par des pairs, à des ateliers sur l'apprentissage, le bien-être, l'amour, la créativité, la spiritualité, les options de vie, l'éthique et la beauté, la qualité de la vie, avec des travaux pratiques à la maison entre deux séances.

J Am Geriatrics Soc. George DR. Season of mists and mellow fruitfulness. J Am Geriatrics Soc. George DR et Whitehouse, PJ. Intergenerational Volunteering and Quality of Life for Persons with Mild-to-Moderate Dementia: Results from a 5-Month Intervention Study in the United States. Avril 2010.

Activités intergénérationnelles : quel effet sur la qualité de vie ? (2)

L'analyse qualitative et quantitative suggère que l'intervention intergénérationnelle avec les enfants bénévoles améliore la qualité de vie des participants, à travers trois mécanismes (*pathways*) biopsychosociaux principaux : des bénéfices perçus de santé tels qu'une stimulation cognitive et une amélioration de l'humeur, le sentiment d'être utile et le développement de relations durables avec les enfants. Pour Daniel George, les résultats préliminaires de cette étude pilote suggèrent qu'il est possible d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence en permettant leur participation et en leur offrant un espace social faisant sens, non médicalisé, pour l'interaction intergénérationnelle avec les enfants. Cette amélioration peut être obtenue grâce à plusieurs mécanismes biopsychosociaux, notamment la réduction du stress. « Mais plus subtilement peut-être, ces résultats confirment que les personnes devant faire face à une perte de mémoire peuvent toujours apporter une contribution majeure à la communauté (*community*), et suggèrent que nous devrions faire davantage au plan culturel pour encourager les relations porteuses de sens pour les personnes malades atteintes de démence en maison de retraite. Créer des rôles culturels plus valorisants pour ces personnes peut humaniser les approches de soins, tout en contrant la « mort sociale » (*social death*), qui afflige si souvent les personnes malades, en améliorant la qualité de vie aux derniers stades de la maladie.

Daniel George a reçu le prix mondial 2008 de l'intervention psychosociale la plus prometteuse, décerné par l'association *Alzheimer's Disease International (ADI)* et la Fondation Médéric Alzheimer à Singapour. Ce travail a fait l'objet d'une recherche doctorale à l'Institut d'anthropologie sociale et culturelle de l'Université d'Oxford (Royaume-Uni). Il a été également soutenu par la Fondation *Shigeo & Megumi Takayama* (Japon), et la Fondation *Greenwall*.

J Am Geriatrics Soc. George DR. *Season of mists and mellow fruitfulness.* *J Am Geriatrics Soc.* George DR et Whitehouse, PJ. *Intergenerational Volunteering and Quality of Life for Persons with Mild-to-Moderate Dementia: Results from a 5-Month Intervention Study in the United States.* Avril 2010. www.takayamafoundation.org, www.greenwall.org, avril 2010.

Activités inter-générationnelles : l'apprentissage émotionnel (1)

Le lycée *Bowen Environmental Studies Team (BEST)* est l'un des établissements les plus difficiles de Chicago (Illinois, Etats-Unis) : 7% des élèves y réussissent les tests de compétence de l'Etat, et plus de 95% vivent dans la pauvreté. Cinq adolescents ont été tués l'an dernier dans ce quartier ravagé par les gangs. Onze élèves participent à un programme scolaire de douze semaines intitulé *Memory Bridge*. Chaque élève rencontre une personne âgée atteinte de démence. Pourquoi faire se rencontrer deux groupes aussi disparates ? L'objectif est de développer l'empathie des adolescents qu'ils n'osent manifester, et de faire participer les personnes malades de façon inattendue. Chaque élève dispose d'une courte biographie de son partenaire (*buddy*). August, qui rêve de devenir chirurgienne, serre la main d'Eva, quatre-vingt-trois ans, et lui demande si elle a des enfants. « Puis-je deviner leurs noms ? », demande August. Puis elle récite les noms des quatre enfants d'Eva, qu'elle a mémorisés. « Comment as-tu fait cela ? », demande Eva, stupéfaite. Le visage d'August s'épanouit en un large sourire. « Dans quelle classe suis-je ? » interrompt un des résidents. « Au jardin d'enfants ! ». Tous rient. Un autre résident crie son nom. Une résidente chante. August est intriguée par sa nouvelle amie, et fière. Elle a appris qu'elle a fréquenté la même école qu'elle, et qu'elle a survécu à l'Holocauste.

Chicago Tribune, 14 avril 2010.

Activités inter-générationnelles : l'apprentissage émotionnel (2)

Le programme *Memory Bridge* a été créé en 2005 par Michael Verde, un enseignant de *Lake Forest Academy*, motivé par la mort de son grand-père, atteint de la maladie d'Alzheimer. Se souvenant des interactions joyeuses entre jeunes et vieux, il a pensé que l'empathie et l'attention nécessaires pour atteindre les personnes souffrant de démence pouvait aussi être un facteur d'apaisement dans l'un des lycées les plus dangereux de Chicago. Il a enseigné aux élèves qu'en étant attentif à l'empathie, ils allaient créer « cette sorte de magie qui fait apparaître les personnes ». La seconde visite a été décevante. August était nerveuse et confuse. Sa partenaire Eva hésitait entre participer à une conversation lucide ou quitter la pièce. A mi-parcours, trois des onze élèves ont abandonné le programme. Mais les autres se sont mis à avoir entre eux des discussions approfondies, ce qui n'arrivait jamais. « Etre une personne aussi importante dans cette situation renforce énormément l'estime de soi », explique Michael Verde. A la dernière visite, les élèves ont offert des roses et les résidents des bracelets. Eva a demandé à August de venir dans sa chambre mettre la fleur dans un pichet. Lorsque Michael Verde a proposé une nouvelle série de visites, la plupart des élèves ont demandé à se réinscrire. Rebecca Reif, directrice de la maison de retraite, voit des relations se créer : « ce lien calme le plus agité et le plus confus des résidents, mieux que n'importe quel médicament. Cela les transporte d'un état de mal-être (*ill-being*) à un état de bien-être (*well-being*). C'est un beau cercle de connaissance, d'émotion et de force de vie ».

En 2006, le programme a reçu le soutien financier des services sociaux de l'Illinois, et plus de deux mille élèves de cent établissements publics y ont participé.

Chicago Tribune, 14 avril 2010.

FAITS ET CHIFFRES

Presse nationale

7 514 : c'est le nombre de places en accueil de jour strictement réservées pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au 1^{er} janvier 2009, selon la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Ces chiffres proviennent du fichier FINESS-DREES complété par une enquête auprès des directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales. Le nombre de places en hébergement temporaire d'élève à 1 242.

Géronto-Clef. Blanchard N et Garnung M. *Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite*. Mars 2010.

2 024 200 : c'est le nombre de personnes assurées au titre de la dépendance auprès des sociétés d'assurance à fin 2009, selon la Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA). Après une forte accélération en 2005 (+12%), la croissance s'est fortement contractée les années suivantes et n'est plus que de +1% en 2009. Les cotisations versées par les assurés au titre d'une garantie principale dépendance s'élèvent à 403.1 millions d'euros. La cotisation moyenne annuelle par tête est de 361 euros en contrat à adhésion individuelle et 35 euros en contrat collectif. Le flux de nouveaux assurés (11 800 en 2009) est six fois moins élevé qu'en 2007. La rente mensuelle moyenne est de 522 euros (+21% en un an).

www.ffsa.fr, 23 avril 2010. *Les Echos*, 27 avril 2010.

2 millions : c'est le nombre de Français abonnés à des groupes prestataires de services à la personne. Les personnes âgées de soixante ans représentent 35% des utilisateurs, selon l'Association des enseignes de services à la personne (AESP).

Le Figaro, blog.services-a-la-personne.pro, 7 mai 2010.

Presse internationale

1 sur 4 : c'est la proportion de personnes âgées de plus de cinquante ans atteintes de maladies chroniques vivant seules aux Etats-Unis, selon une enquête nationale de 2006 portant sur 14 862 personnes (*Health and Retirement Study*), menée par le service de médecine interne de l'Université du Michigan. 93% ont des enfants adultes, dont la moitié vivent à plus de 10 miles (16.1 kilomètres). *Chronic Illness*. Piette JD et al. *The case for involving adult children outside of the household in the self-management support of older adults with chronic illnesses*. Mars 2010. Health Day, 18 avril 2010.

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

Prendre soin d'un conjoint

Arthur est atteint de la maladie d'Alzheimer depuis dix ans. Il est rentré chez lui après cinq ans en maison de retraite. Sa femme Ellen explique dans une vidéo : il ne me reconnaît plus que comme quelqu'un qui s'occupe de lui et lui fait du bien, et lui donne à manger d'une façon plus conviviale. « Je me suis habituée à ce qu'il ne sache pas qui je suis, parce qu'il sait que je suis là et que je suis quelqu'un de particulier. Et c'est beaucoup pour moi. J'ai appris tout ce que je pouvais à propos de la maladie. J'ai lu ce que j'ai pu trouver sur comment devenir un aidant. J'ai appris à donner le bain pour que mon mari se sente davantage en sécurité et qu'il n'ait plus peur d'entrer dans la douche ou la baignoire. Ma fille ne veut plus venir le voir. Mon fils n'a jamais voulu. Il a très peur, et répète à sa femme : « c'est comme cela que je vais devenir, et dans peu de temps ». « Peu importe ses raisons, je suis en colère », dit Ellen. « Je suis triste. Je suis déçue. Je suis triste pour mes enfants, parce que je pense que quand cette perte permanente qu'on appelle la mort viendra, ils regretteront de n'avoir pas été plus proches ».

nihseniorhealth.gov, 7 mai 2010.

Musées

Visite au Louvre

Les laboratoires *Merck Sharpe et Dohme (MSD)* ont lancé en septembre 2009 un programme d'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par des collaborateurs bénévoles pour des visites au musée du Louvre de Paris. Ce programme a pour but d'aider les personnes malades à renouer le dialogue et susciter les échanges, s'exprimer à travers la peinture, s'émouvoir et retrouver une certaine dignité. Pour assurer ces missions de bénévolat, les collaborateurs du laboratoire bénéficient d'une formation dispensée par l'association *ARTZ (Artists for Alzheimer)*. Ce programme sera étendu à plusieurs villes de province.

www.senioractu.com, 7 mai 2010.

Théâtre

Les maladies neurologiques et les médecins chez Shakespeare

Le Dr Brandy Matthews, professeur au centre Alzheimer de l'Université d'Indiana, passe en revue les maladies neurologiques telles que la démence, l'épilepsie, la maladie de Parkinson et les parasomnies dans les pièces de Shakespeare, ainsi que le rôle des médecins. Le Roi Lear souffrirait d'une démence à corps de Lewy.

Front Neurol Neurosci. Matthews BR. *Portrayal of neurological illness and physicians in the works of Shakespeare*. 6 avril 2010.

Danse

Ballets du Nord

Les Ballets du Nord à Roubaix accueillent une fois par semaine des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : pour leur redonner goût au mouvement et les apaiser. Pour Camille Boudin, de *France 3.fr*, « la danse les rend un peu à la vie et à ses plaisirs sensuels ». Christelle Massin et Marie-Noëlle Grimaldi ont réalisé un reportage pour la télévision régionale.

Nord-pas-de-calais-picardie.france3.fr, 7 mai 2010.

Poésie

Saison des brumes et de moelleuse fécondité

Daniel George, professeur assistant au département des humanités au centre médical *Hershey* de l'Université d'Etat de Pennsylvanie (Etats-Unis), revisite le poète romantique britannique Keats (1795-1821) et notamment son poème *A l'automne (To Autumn)*, qui décrit une « saison de brumes et de moelleuse fécondité » (*season of mists and mellow fruitfulness*). En alliant le registre doux et triste (*sorrowful*) de la saison du mûrissement avec l'image de la maturité et de l'accomplissement (*fulfillment*), Keats démontre la nature antagoniste du vieillissement, un processus qui épuise (*give even*) en emportant (*take away*). Lorsqu'on en arrive à la démence, notre culture, qui a la phobie de l'âge, insiste essentiellement sur les « brumes » du vieillissement cérébral, avec son brouillard mental, ses humeurs dérivantes et ses déclinis qui finissent par se rejoindre (*gathering decrements*). Nous nous autorisons rarement à regarder à travers les brumes mélancoliques, ou à apprécier la moisson subtile de la dernière partie de la vie, qui mûrit toujours chez les personnes âgées vieillissantes.

J Am Geriatrics Soc. George DR. « *Season of mists and mellow fruitfulness* ». Avril 2010.

Télévision

Grandpa, do you know who I am? de Maria Shriver

Aux Etats-Unis, le documentaire de Maria Shriver présentant la maladie d'Alzheimer du grand-père vue par les petits-enfants, a reçu le prix *Television Academy Honors* 2010 de l'Académie de la télévision, des arts et de la science, comme l'un des huit exemples de programmes de « télévision avec conscience ». Epouse du gouverneur de Californie, Maria Shriver est la fille de l'ancien ambassadeur des Etats-Unis en France Robert Sargent Shriver, beau-frère du président Kennedy, et atteint de la maladie d'Alzheimer. Maria Shriver a été élue femme de l'année 2009 par le magazine *Glamour*.

Associated Press, www.google.com, 4 mai 2010.

Cinéma

J'ai oublié de te dire, de Laurent Vinas-Raymond

Passionnée de dessin, Marie (Emilie Dequenne), a eu une enfance difficile en famille d'accueil et a connu la prison suite à une erreur judiciaire. Pour se remettre en selle, elle fait les foins dans un village des Pyrénées-Orientales. Elle y rencontre Jaume (Omar Sharif), vieux peintre, ancien coureur cycliste et atteint de la maladie d'Alzheimer. Leur rencontre finit par prendre la forme d'une adoption mutuelle. Il s'agit du premier long-métrage du réalisateur Laurent Vinas-Raymond. Le film a obtenu des récompenses aux festivals de la Réunion, du Caire, de Dubai, de Mons et de Sarasota. Pour Frédérique Berlic, de www.lindependant.com, trois sujets sont

abordés : la transmission, la maladie d'Alzheimer et l'euthanasie. Laurent Vinas-Raymond explique : « le film de stars ne m'intéressait pas. Ce qui m'a motivé au départ, c'est la transmission, ce qu'on laisse quand on s'en va. C'est le côté humain qui m'intéresse. La maladie d'Alzheimer est venue après coup ». Pour Isabelle Régnier, du *Monde*, le scénario est « mal ficelé, sans grand enjeu, hormis un unique argument mièvre et consensuel ».

www.lemonde.fr, 27 avril 2010. *Le Figaro*, 27 avril 2010.

Sandcastle, de Boo Junfeng

Présenté au Festival de Cannes 2010 dans le cadre de la Semaine de la critique, *Sandcastle* est le premier film du cinéaste singapourien Boo Junfeng. Xiang En, dix-huit ans, est en quête d'identité, en conflit avec sa mère qui lui cache la vérité sur son père défunt, ancien leader étudiant indépendantiste. Sa vie va prendre un nouveau tournant lorsqu'il sera contraint de s'occuper de sa grand-mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer. « Dans une famille qui préfère oublier, Xiang En doit retrouver la vérité avant qu'elle soit effacée par les marées du temps », écrit Elodie Leroy.

www.filmsactu.com, 14 mai 2010.

Small World, de Bruno Chiche

Le centre ville d'Abbeville a été bouclé pour le tournage d'un film de Bruno Chiche (producteur de *Nos Jours Heureux*). Conrad Lang (Gérard Depardieu), âgé de soixante ans, est atteint de la maladie d'Alzheimer. Il renoue avec des souvenirs de plus en plus lointains qui le ramènent vers sa petite enfance. Cette enquête involontaire dans les tréfonds de sa mémoire menace de mettre à jour un secret de famille dont il se révélera avoir été la première victime. Entre drame personnel et thriller familial, adapté d'un roman de Martin Suter, le film met également en scène Niels Arestrup, Alexandra Maria Lara et Nathalie Baye.

www.courrier-picard.fr, www.premiere.fr, 19 avril 2010.

Littérature

Grandeur et misère des hommes. Petit traité de dignité, d'Eric Fiat.

La notion, de dignité, multiforme, renvoie autant au droit qu'à la bioéthique ou la philosophie. Le mot dignité vient du latin *dignus*, qui signifie « ce qui vaut, qui a de la valeur ». Parler de la dignité de l'homme, c'est reconnaître à chacun une valeur absolue, intrinsèque, inconditionnelle et inaliénable, selon le philosophe Eric Fiat, maître de conférences à l'Université Paris-Est-Marne-La-Vallée. Il s'interroge : tout homme est-il forcément digne, quelles que soient sa situation et sa conduite ? Les usagers des politiques sociales sont-ils les « indignes » de notre société ? Si celui qui souffre socialement peut dire à la fois « il faut respecter ma dignité » et « j'ai perdu ma dignité », il y a confusion entre la dignité elle-même et le sentiment de dignité, estime le philosophe. Si de mauvaises conditions de vie peuvent expliquer des conduites indignes, elles ne les légitiment pas pour autant. Le travail social doit résister à la tentation de passer de la compréhension à l'excuse, et comprendre sans légitimer. Avec l'Institut régional de travail social (IRTS) de Montrouge-Neuilly-sur-Marne, Eric Fiat a développé un séminaire sur la philosophie du travail social *Editions Larousse. Actualités sociales hebdomadaires*, 30 avril 2010.

The Sunshine on My Face; Wishing on a Star; Happy New Year To You. Read-Aloud Books for Memory-Challenged Adults, de Lydia Burdick, illustrations de Jane Freeman

Selon Barry Reisberg, professeur de psychiatrie et directeur du programme *Alzheimer Fisher* à l'Université de New York, de nombreuses personnes malades prennent plaisir à lire elles-mêmes, à condition qu'on ne leur propose pas des livres pour enfants, ce qui pourrait les rebuter. Aux stades avancés, il est possible de faire participer par la lecture.

Pour Michelle Bourgeois, professeur d'orthophonie à l'Université d'Etat de l'Ohio (Etats-Unis), les personnes qui savaient lire maintiennent leur capacité de lecture jusqu'aux stades les plus avancés de la maladie d'Alzheimer.

Lydia Burdick, de New York, lisait un jour un livre à sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle a proposé à sa mère de lui lire une phrase : « j'aime sentir le soleil sur mon visage », et lui a demandé : « que ressens-tu avec le soleil » ? La vieille dame a répondu : « c'est chaud ». Lydia Burdick a écrit trois livres à lire à haute voix à des personnes ayant des troubles de la mémoire, ou avec elles. Il s'agit de phrases simples et porteuses de sens pour la personne, et les caractères sont suffisamment gros. Le livre, illustré par des aquarelles réalistes représentant des hommes et des femmes aux cheveux blancs et leurs familles, propose des suggestions pour engager la conversation ou chanter des chansons. *The Sunshine on My Face* (le soleil qui brille sur mon visage) a obtenu la médaille de bronze au *National Mature Media Award 2005*.

Health Professions Press. www.alzheimers-books.com, *New York Times*, 22 avril 2010.

Le mythe Alzheimer, de Peter Whitehouse et Daniel George

La polémique continue, relayée par le blog mythe-alzheimer.over-blog.com, qui affiche comme slogan : « une autre manière de penser le vieillissement cérébral, pour une approche qui assume la complexité ». Le blog dénonce la stigmatisation des personnes âgées présentant des difficultés cognitives avec la « carte d'identité Alzheimer » que propose l'association Alzheimer suisse, et qui mentionne : « la personne qui m'accompagne a la maladie d'Alzheimer. Merci de votre compréhension pour son comportement étrange ».

Les auteurs du blog estiment qu'« outre le fait que ces cartes accréditent une fois de plus l'existence d'une « maladie » distincte dont le statut est de plus en plus contesté, elles véhiculent également une vision essentiellement déficitaire, voire apocalyptique, du vieillissement cérébral. Elle renforce ainsi la stigmatisation, les stéréotypes et la non prise en compte des capacités préservées ».

Le blog ajoute : « apprendre à se comporter avec des personnes âgées présentant des déficits cognitifs, en respectant leur identité et leur dignité, ne se dicte pas via la connaissance d'un diagnostic (au demeurant très contestable), ni en deux phrases sur une carte, mais se réalise dans une société *personnes âgées admises*, y compris quand elles ont des difficultés cognitives, et en favorisant les relations intergénérationnelles au sein de la communauté. Refuser l'étiquette de maladie d'Alzheimer, une *maladie dévastatrice de fin de vie*, et réintégrer les diverses manifestations de cette soi-disant *maladie spécifique* dans le contexte plus large du vieillissement cérébral, dans ses multiples expressions plus ou moins problématiques, c'est rendre à la personne âgée toute son humanité, et aussi lui permettre de changer profondément le regard qu'elle porte sur elle-même et que les autres lui adressent ».

mythe-alzheimer.over-blog.com, 18 avril 2010.

Maladie d'Alzheimer, accueillir la démence, de Christoph Held, Doris Ermini-Fünfschilling et Nicole B Vogt-Ferrier

Cet ouvrage suisse est le résultat d'un travail interdisciplinaire associant des soignants, des directeurs de foyers (*homes*), une directrice d'économie domestique, une *kinesthésiste*, une psychologue et un cuisinier.

Editions Médecine et Hygiène. Gérontologie sans frontières, 15 avril 2010.

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