

**Sommaire**

---

<b><i>Un mythe ?</i></b>	<b>p 2</b>
<b>Recherche sur la maladie – Diagnostic</b>	<b>p 5</b>
<b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques</b>	<b>p 12</b>
<b>Acteurs – Les Personnes malades</b>	<b>p 20</b>
<b>Acteurs – Les Aidants / Les Familles</b>	<b>p 23</b>
<b>Acteurs – Les Professionnels</b>	<b>p 27</b>
<b>Repères – Politiques</b>	<b>p 32</b>
<b>Repères - Initiatives</b>	<b>p 43</b>
<b>Faits et chiffres</b>	<b>p 48</b>
<b>Représentations de la maladie</b>	<b>p 50</b>

## Un mythe ?

---

Et d'abord est-ce que ça existe, la maladie d'Alzheimer ? Un professeur de neuropsychologie et d'éthique à l'Université de Cleveland (Ohio, USA) affirme, dans un livre qui vient d'être traduit en français et dans un article de *Nature Reviews Neurology*, qu'il s'agit tout au plus d'un « mythe ». Une « constellation spécifique » de facteurs génétiques et environnementaux contribuerait à l'atrophie cérébrale et à la démence dans la dernière partie de la vie, selon un schéma propre à chaque individu. Seule une faible proportion des plus de quatre-vingts ans présenterait une forme « pure » de la maladie d'Alzheimer. Chaque cas individuel serait « hétérogène et unique dans son évolution ». Les traitements existants seraient donc « peu efficaces » et « l'espoir d'un remède basé sur un acte de foi et des extrapolations scientifiques non évaluées », voire sur une stratégie de communication de certaines multinationales pharmaceutiques. Le diagnostic « emprisonnerait de nombreux adultes encore fonctionnels dans le couloir de la mort mentale » (Peter J. Whitehouse et Daniel George, *Le Mythe de la maladie d'Alzheimer*, Editions Solal ; [www.le-cercle-psy.fr](http://www.le-cercle-psy.fr), 6 janvier 2010 ; *Nat Rev Neurol*, Fotuhi et al, décembre 2009 ; *JAMA*, Hachinski V., 12 novembre 2009 ; *Neurology*, Fotuhi et al, 10 novembre 2009 ; *ibid.*, Kivipelto M., Solomon A., juillet 2009 ; *Lancet*, Whitehouse PJ et George D., 4 avril 2009).

Ce point de vue reste évidemment minoritaire, mais gagne du terrain dans des revues scientifiques de renom. Il a, au moins, un intérêt évident : il contribue à un nouveau regard, plus positif, sur les personnes malades. « En extrayant le vieillissement cérébral du carcan de la maladie d'Alzheimer ou de la démence », les auteurs « soulagent les patients et leur famille d'une vision terrifiante qui leur interdit de raisonner en termes de capacités préservées », commente un psychologue du Cercle Psy (*ibid*).

Dans ce climat d'incertitude encore accrue, la sagesse consiste sans doute à répéter obstinément les deux ou trois certitudes indubitables : il faut lutter contre la souffrance (celle des personnes malades et celle des aidants), il faut privilégier les approches thérapeutiques dont les résultats en termes de qualité de vie nous paraissent probants (même si elles sont impuissantes à guérir).

L'absence de parole, ou l'impossibilité de faire entendre les mots mutilés ou avortés qui viennent encore aux lèvres, voilà l'une des souffrances majeures de ceux que la maladie vient frapper. Peut-être même pourrait-on dire que de cette souffrance-là découlent, d'une certaine façon, toutes les autres.

Le pire, c'est parfois de vouloir parler à leur place : dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de la Seine-Saint-Denis, par exemple, le directeur refuse de croire à « l'efficacité d'un conseil de la vie sociale avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». Il a donc imaginé en toute bonne foi... que des soignants professionnels s'expriment en leur nom (*Direction(s)*, janvier 2010).

L'exemple inverse nous vient d'Ecosse. En 1999, James McKillop apprend qu'il est atteint d'une démence vasculaire multiple. « J'ai été anéanti. Je me suis fermé aux autres et j'ai arrêté de sortir », explique-t-il. Avec l'aide d'*Alzheimer Ecosse*, il s'est peu à peu re-socialisé : « les médecins ont leur syndicat, les aidants leurs groupes de soutien, mais il n'y avait pas de groupe pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. J'ai pensé que ce n'était pas juste ». En 2002, il fonde le *Scottish Dementia Working Group*, qui compte aujourd'hui quatre-vingt cinq membres et milite pour changer les perceptions publiques de la démence et faire face à la maladie de façon positive (*Living with Dementia*, [www.alzheimers.org.uk](http://www.alzheimers.org.uk), décembre 2009-janvier 2010).

On en est encore loin. Une autre responsable d'EHPAD, celle-là dans la Nièvre, fait remarquer que l'exigence théorique du « consentement » est « un costume très mal taillé pour la personne âgée qui rentre en établissement ». Elle dénonce « cette catastrophe sur le plan humanitaire et éthique, qui est de recevoir, ou d'envoyer, ou de faire partir une personne âgée en établissement contre son gré ». Elle propose donc quelques pistes de travail pour optimiser le niveau de consentement (*Gérontologie et société*, Tacnet Auzzino D., décembre 2009).

Quand la parole ne passe plus, il arrive que la peinture ou la sculpture permettent encore de transgresser cette condamnation à un certain silence. « Et s'ils souhaitaient simplement nous dire que la vie les habite toujours, s'interroge Nancy Cattan, de [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), même si la maladie ne leur laisse plus la liberté de s'exprimer par des moues et des mots ? Ils continuent de créer et ces créations doivent être respectées : elles disent : « parmi vous, je suis » ([www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 14 janvier 2010).

Il n'est donc pas étonnant que, parmi les approches thérapeutiques « douces », le suivi orthophonique trouve une place de choix, surtout lorsqu'il est instauré dès les premiers symptômes. Zoé Wandewiele, orthophoniste, a toujours dans sa sacoche sa boîte de cartes sur lesquelles sont imagés des mots simples : un chat, une voiture, une brosse à dents... « Le but, c'est d'obtenir des personnes malades qu'elles disent le mot ». D'autres techniques sont utilisées : description du mot par l'usage, fins de phrases automatiques, séries... Il faut faire attention cependant à ne pas infantiliser la personne, mais plutôt surexploiter ses atouts pour créer un nouveau mode de communication » ([www.nordeclair.fr](http://www.nordeclair.fr), 12 janvier 2010).

La revalidation cognitive s'inspire du même esprit : croire aux capacités restantes. Apprendre ou ré-apprendre est possible, dans les premiers stades de la maladie, si le contenu est clairement délimité, affirme Anne Jacquemin, spécialiste de la validation neuropsychologique. L'approche repose sur deux grands principes : identifier les capacités préservées et celles qui sont altérées, établir un contrat thérapeutique plaçant la personne malade au centre de sa prise en charge. La récupération espacée permettrait d'aller encore plus loin, même aux stades sévères, grâce à l'utilisation optimisée des réserves de mémoire implicite : chaque présentation de l'information engendrerait un effet d'amorçage facilitant sa réactivation implicite ultérieure (*Psychol Neuropsychiatr Vieil*, décembre 2009).

Culpabilisation, dépression, surmortalité : la souffrance des aidants familiaux est, une fois de plus, clairement analysée par un rapport de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Les aidants ont tendance à se cloîtrer, disposent d'une faible mobilité, acceptent difficilement le statut qui leur est proposé. Pour la CNSA, il est donc nécessaire d'entreprendre toute une série d'actions de proximité, à travers une palette d'aides diversifiées (thérapeutiques, techniques, médiation, écoute), en liaison avec les soignants professionnels. La CNSA finance douze expériences de plateformes de répit, qui doivent offrir aux aidants du temps libéré ou « assisté », les informer, les soutenir, les accompagner pour les aider à faire face : guichet unique, accompagnement progressif du couple aidant/aidé tout au long de son parcours. En partenariat avec France Alzheimer, il couvre 80% des dépenses de formation des aidants familiaux, sous la forme de stages de deux jours leur permettant de construire un projet de vie avec la personne malade, tout en se préservant eux mêmes. (*CNSA, Lettre n° 13*, décembre 2009).

L'expérience du terrain met aussi en lumière un certain nombre d'initiatives innovantes : gardes ponctuelles planifiées à domicile, de jour ou de nuit ; garde itinérante de nuit ; « baluchon d'Aloïs, avec deux aides à domicile se relayant toutes les douze heures (afin d'adapter le fameux « baluchon Alzheimer » québécois au droit du travail français) ; évaluation à domicile pour apprécier les besoins et apporter du répit (*La Gazette Santé Social*, janvier 2010). Dans le cadre du dispositif

Priorité Santé mutualiste de la Mutualité française, les ateliers *Fil Mauve* réunissent en moyenne huit personnes, conjoints et enfants de personnes malades, qui sont prises en charge pendant la durée de la réunion. Les séances, animées par un psychologue et un infirmier, sont précédées et suivies d'un entretien individuel d'une heure avec le psychologue pour définir un projet personnel de l'aidant qui l'« autorise » à prendre du temps pour soi, faire de l'exercice, voir des amis... (*Mutualistes*, janvier-mars 2010). Des chercheurs des Universités de l'Alabama et du Michigan (USA) ont testé sur cinq cents couples aidant/aidé les effets d'une intervention multidimensionnelle de soutien. Ils ont constaté une amélioration de leur santé physique et émotionnelle, notamment de la qualité de leur sommeil (*J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 7 janvier 2010 ; *J Am Geriatr Soc*, janvier 2010). Il semble même qu'une telle intervention puisse retarder l'entrée en institution (*J Am Geriatr Soc*, décembre 2009).

Mais le nœud du problème réside peut-être dans la résistance culturelle des aidants familiaux à toute forme de soutien venu de l'extérieur. C'est pourquoi le service de gériatrie clinique de l'hôpital Broca à Paris expérimente une méthode de thérapie familiale systémique : partant de la contradiction entre le besoin profond d'aide et le refus de l'aide proposée, qui traduit de façon implicite le sentiment de non reconnaissance éprouvé par l'aidant principal, l'approche systémique permet d'analyser les retombées de la maladie sur l'organisation structurelle et fonctionnelle du système familial. La thérapie vise à rétablir la communication intra-familiale à l'aide d'une concertation collective sur la mise en place d'une prise en charge. Un des objectifs vise à la reconquête du statut de sujet par la personne malade. Il en résulterait une augmentation de l'estime de soi pour l'aidant, qui éprouverait le sentiment d'être plus compétent (*Psychol Neuropsychiatr Vieill*, décembre 2009)

Ne nous gargarisons pas cependant de solutions miracles ! « Il en va de la plupart des techniques relationnelles ou communicationnelles, comme des gérontechnologies, écrit le gérontologue Jérôme Pélissier : c'est bien la manière dont elles sont pensées et employées qui leur donne la valeur ou les rend délétères. Laisser croire qu'une technique ou une technologie permet seule de répondre à des situations humaines complexes est une illusion (...) D'où précisément l'importance de posséder des réflexions sur le prendre-soin permettant de ne pas évacuer, mais au contraire de mieux penser l'incompréhension, l'impuissance et l'échec ([www.jerpel.fr](http://www.jerpel.fr), 30 décembre 2009).

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole

## RECHERCHE SUR LA MALADIE – Diagnostic

---

### Presse nationale

#### **La maladie d'Alzheimer : un « mythe » ? (1)**

Martial van der Linden, responsable des unités de psychopathologie et neuropsychologie clinique aux Universités de Genève et de Liège, et Anne-Claude Juillerat, neuropsychologue à la consultation mémoire des Hôpitaux de Genève, ont traduit l'ouvrage *The Myth of Alzheimer* de Peter Whitehouse, professeur de neuropsychologie et d'éthique à l'Université Case Western Reserve de Cleveland (Ohio, Etats-Unis), et Daniel George, anthropologue et professeur assistant à l'Université de Pennsylvanie. La maladie d'Alzheimer existe-t-elle vraiment ? Non, affirme le professeur Whitehouse, qui estime que la maladie d'Alzheimer n'est pas une entité spécifique : « il n'existe aucun moyen accepté par tous pour la différencier du vieillissement normal, ce qui rend ainsi chaque diagnostic seulement "possible" ou "probable" et chaque cas individuel hétérogène et unique dans son évolution. ». Selon les auteurs, « les traitements existants sont très peu efficaces et l'espoir d'un remède est basé sur un acte de foi et des extrapolations scientifiques non évaluées ». Pour les auteurs, la complexité des phénomènes rend « absurde » la notion de trouble cognitif léger (*mild cognitive impairment* situé entre la démence et le vieillissement normal. « A qui profite cette volonté d'opérer coûte que coûte une catégorisation d'états distincts du vieillissement normal ? s'interroge-t-il. Les responsables en seraient les multinationales pharmaceutiques et certains experts qui s'emploieraient à entretenir l'inquiétude et l'effroi pour alimenter le financement de leurs travaux. Le diagnostic « emprisonne de nombreux adultes encore fonctionnels dans le couloir de la mort mentale ».

*Le mythe de la maladie d'Alzheimer : ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté.* Peter J. Whitehouse et Daniel George, traduction française d'Anne-Claude Juillerat et Martial van der Linden. Editions Solal. [www.le-cercle-psy.fr](http://www.le-cercle-psy.fr), 6 janvier 2010. Athena, Janvier 2010.

#### **La maladie d'Alzheimer : un « mythe » ? (2)**

Guerre des écoles ? Les thèses de Peter Whitehouse constituent un point de vue minoritaire, dérangeant, mais qui gagne du terrain dans des revues scientifiques de renom. Ainsi, M Fotuhi du centre mémoire de l'Institut Berman à Baltimore, Vladimir Hachinski et Peter Whitehouse de l'Université Case Western Reserve de Cleveland (Ohio, Etats-Unis) publient dans *Nature* un article sur le changement de perspective sur la démence en fin de vie : l'atrophie du cortex et de l'hippocampe, considérés aujourd'hui comme les meilleurs déterminants du déclin cognitif au cours du vieillissement, résulte d'une association de la pathologie Alzheimer, de l'inflammation, des corps de Lewy, de lésions vasculaires. Une « constellation spécifique » de facteurs génétiques et environnementaux (dont le génotype lié à l'apolipoprotéine E, le diabète, l'hypertension, les traumatismes crâniens, des maladies chroniques systémiques, et l'apnée obstructive du sommeil) contribue à l'atrophie cérébrale et à la démence dans la dernière partie de la vie, selon un schéma propre à chaque individu. Selon les auteurs, seule une faible proportion des personnes âgées de quatre-vingts ans et plus présentent une forme « pure » de la maladie d'Alzheimer ou de démence vasculaire : les examens anatomopathologiques *post-mortem* montrent que le cerveau de la majorité des personnes ayant reçu un

diagnostic de démence présente en effet les signes d'une pathologie mixte : des lésions jugées caractéristiques de la maladie d'Alzheimer (plaques amyloïdes, dégénérescences neurofibrillaires) et lésions vasculaires. Élément plus perturbant encore, des modifications cérébrales jugées typiques d'une « démence » déterminée, telles les plaques amyloïdes dans la maladie d'Alzheimer, se retrouvent également chez nombre de sujets n'ayant aucun signe de détérioration cognitive.

L'hypothèse est présentée sous la forme d'un « polygone dynamique » des pathologies sous-jacentes, à considérer pour la conception des essais cliniques : en effet, un médicament donné n'aura pas le même effet chez toutes les personnes atteintes de démence.

*Le mythe de la maladie d'Alzheimer : ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté.* Peter J. Whitehouse et Daniel George, traduction française d'Anne-Claude Juillerat et Martial van der Linden. *Editions Solal*. [www.le-cercle-psy.fr](http://www.le-cercle-psy.fr), 6 janvier 2010. *Athena*, Janvier 2010. *Nat Rev Neurol*. Fotuhi M et al. *Changing perspectives regarding late-life dementia*. Décembre 2009. *JAMA*. Hachinski V. *Shifts in thinking about dementia*. 12 novembre 2009. *Neurology*. Fotuhi M et al. *Factors associated with resistance to dementia despite high Alzheimer disease pathology*. 10 novembre 2009. *Neurology*. Kivipelto M, Solomon A. *Preventive neurology: on the way from knowledge to action*. Juillet 2009. *Lancet*. Whitehouse PJ et George D. *Banking on stories for healthier cognitive ageing*. 4 avril 2009.

### **Démences préséniles : pourquoi les individualiser ?**

Pour Catherine Thomas-Antérion, de l'unité de neuropsychologie du centre mémoire de ressources et de recherches du CHU de Saint-Etienne, Julien Collignon et les membres de la commission présénile de France Alzheimer Rhône Alpes, « il peut paraître étrange d'individualiser les maladies d'Alzheimer et les maladies apparentées après avoir tant œuvré pour que l'on admette que les personnes âgées comme les patients jeunes présentaient une maladie à part entière et non un vieillissement pathologique ». Il existe des spécificités dans les symptômes ou la gestion de la maladie (génétique, étiologie, annonce diagnostique, travail, famille...) « qui rend éthique » le fait d'identifier ces maladies, expliquent les auteurs.

*Revue de Gériatrie*. Thomas-Antérion C et al. *Démences préséniles : pourquoi les individualiser ?* Décembre 2009.

### **Non diagnostic**

Claudine Berr et ses collègues, de l'unité Inserm U888 de l'Université de Montpellier, passent en revue les aspects méthodologiques de l'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer. Une des difficultés majeures provient de la définition du syndrome démentiel (ensemble des signes) et du diagnostic de la maladie. Certaines personnes sont déclarées en affection de longue durée (ALD15) au terme d'un parcours comprenant la détection des symptômes (signes) cognitifs ou comportementaux à travers les plaintes relatives aux symptômes, la consultation d'un médecin, la suspicion de maladie démentielle, l'établissement du diagnostic, et la déclaration des cas en affection de longue durée. Parallèlement, une autre population de personnes malades n'est pas prise en compte par le système de santé : les personnes ne présentant pas de symptômes, pas de plainte (par timidité, anosognosie, stoïcisme, peur, attribution des signes au vieillissement normal), pas de consultation d'un médecin (par manque de moyens, déni, rejet de l'approche médicale), maladie non soupçonnée (erreur du médecin, déclarations de la personne malade, absence d'informant, absence de suivi...), diagnostic non posé (trop tôt, non confirmé...), absence de déclaration des cas (par oubli ou indifférence).

*Psychol Neuropsychiatr Vieil*. Berr C et al. *Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer : aspects méthodologiques*. Décembre 2009.

## **L'œil, une fenêtre sur la neurodégénérescence ?**

La mort neuronale est l'événement clé des maladies neurodégénératives. Le nerf optique, le seul que l'on puisse observer de façon non invasive au fond de l'œil, peut constituer un modèle dynamique de la neurodégénérescence. Une recherche collaborative internationale, associant l'Institut d'ophtalmologie de l'Université de Bath (Royaume-Uni, le centre d'excellence sur le vieillissement de l'Université Gabriele d'Annunzio à Chieti Scalo (Italie) et le service de neurologie de l'Université d'Irvine (Californie, Etats-Unis), met au point, chez la souris, une méthode pour visualiser des marqueurs fluorescents spécifiques des neurones morts que l'on peut visualiser. Francesca Cordeiro, de Bath, et Rebecca Wood, directrice de la recherche de l'*Alzheimer's Research Trust*, espèrent que cette technologie puisse aboutir à un test de détection précoce des maladies neurodégénératives par les ophtalmologistes « dans les cinq ans », en complément des examens existants.

L'une des maladies neurodégénératives de l'œil est le glaucome, où une pression intraoculaire trop élevée pendant des années finit par endommager le nerf optique de façon mécanique. Des psychiatres belges proposent l'hypothèse que la pression intercraânienne pourrait avoir un effet similaire sur les neurones cérébraux dans la maladie d'Alzheimer.

*BBC News*, [www.eurekalert](http://www.eurekalert), 14 janvier 2010. *Cell Death and Disease*. Cordeiro MF et al. *Imaging multiple phases of neurodegeneration: a novel approach to assessing cell death in vivo*. 14 janvier 2010. *Med Hypotheses*. Wostin P. *Alzheimer's disease : cerebral glaucoma?* 5 janvier 2010.

## **Reconnaissance des émotions faciales**

Une étude multicentrique, menée par des équipes de neurosciences du CHRU de Lille, du CHU d'Amiens, et de l'Université de Louvain-la-Neuve (Belgique) auprès de douze personnes atteintes d'une forme légère de la maladie d'Alzheimer et de douze témoins, à l'aide de la batterie de tests MARIE (méthode d'analyse et de recherche de l'intégration des émotions), met en évidence, chez les personnes malades, un trouble de la reconnaissance visuelle des émotions faciales et une difficulté à distinguer la colère de la peur. Cette dernière observation semble particulièrement sensible à l'entrée dans la maladie d'Alzheimer et pourrait contribuer à son diagnostic. Les erreurs de reconnaissance des émotions pourraient expliquer l'agressivité des personnes malades envers les autres. Les proches et les soignants devraient prendre conscience de l'importance de l'expression de leurs émotions en les maîtrisant au mieux face aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, soulignent les chercheurs.

*Revue de Gériatrie*. Granato P et al. *Trouble de la reconnaissance des émotions faciales dans la forme légère de la maladie d'Alzheimer*. Décembre 2009.

## **Personnes illettrées : quels tests cognitifs ?**

On parle d'illettrisme quand il ya eu apprentissage de la lecture et de l'écriture, mais que cet apprentissage n'a pas conduit à leur maîtrise ou que leur maîtrise en a été perdue. Une personne illettrée n'a pas les compétences de base pour être autonome dans les situations simples de la vie courante, et elle est incapable de lire ou d'écrire un texte simple et bref en rapport avec sa vie quotidienne, texte qu'elle serait capable de comprendre s'il lui était lu par une tierce personne. Selon une enquête conduite en 2005 par l'INSEE, 9% des Français âgés de dix-huit à soixante-cinq ans (3.1 millions de personnes) ayant été scolarisés en France sont en situation d'illettrisme, et cette proportion monte à 14% chez les personnes âgées de cinquante-six à soixante-cinq ans. 34% des personnes en situation d'illettrisme vivent dans des grandes villes de plus de cent mille habitants. La plupart des tests neuropsychologiques évaluant la mémoire épisodique du sujet âgé ont été validés auprès de populations ayant été scolarisées et ayant une bonne maîtrise de la

langue. Comment faire chez les personnes illettrées ? Frédéric Dessi et ses collègues, du centre d'examens de santé de la Caisse primaire d'assurance maladie de Seine-Saint-Denis à Bobigny, Elodie Métivet et Catherine Belin du service de neurologie du CHU Avicenne de Bobigny et Anne-Marie Ergis, du laboratoire de psychopathologie et de neuropsychologie clinique (EA 4057) de l'Université Paris Descartes, proposent deux tests (test des neuf images du 83 et test de mémoire associative du 93) pouvant être utilisés pour repérer les troubles cognitifs chez des sujets illettrés au sein d'une population multiculturelle ayant un faible niveau d'éducation. Quatre cent trente-sept personnes âgées de plus de soixante ans ont été examinées à l'aide de ces tests dans le cadre d'un bilan de santé offert par la sécurité sociale. Les scores obtenus aux tests de mémoire sont influencés à la fois par l'âge et le niveau socio-culturel. Les auteurs présentent des données normatives afin de pouvoir utiliser ces tests dans le repérage des troubles cognitifs chez des personnes âgées au sein d'une population ayant un faible niveau d'éducation ou de maîtrise de la langue.

*Psychol Neuropsychiatr Vieil.* Dessi F et al. *Evaluation des capacités de mémoire épisodique de sujets âgés illettrés.* Décembre 2009. *Insee Première.* Murat F. *Les compétences des adultes à l'écrit, en calcul et en compréhension orale.* Octobre 2005.

#### Presse internationale

#### **Protéine tau pathologique : l'apport de la génomique**

La protéine tau joue un rôle clé dans le maintien des microtubules, des structures sub-cellulaires qui créent un échafaudage (*scaffolding*) ou cytosquelette dans les neurones, permettant des extensions (axones) sur de longues distances. Dans les conditions normales, la phosphorylation (ajout de phosphates) de la protéine tau permet aux microtubules de se lier et de se délier, permettant aux neurones de se connecter et de se reconnecter entre eux. Pour Travis Dunckley, du *Translational Genomics Research Institute (T-Gen)*, consortium associant une douzaine de centres de recherche, dont la Clinique Mayo et l'Université de l'Arizona), cette fonction essentielle facilite la plasticité neuronale, et aide à la formation de la mémoire. Dans la situation pathologique, la protéine tau est hyperphosphorylée de façon permanente, ce qui crée des enchevêtrements (*tangles*) de neurofibrilles, l'une des signatures biochimiques de la maladie d'Alzheimer : les microtubules sont détruits, le cytosquelette ne maintient plus les branches synaptiques des neurones, qui se rétractent et meurent. Résultat : les neurones ne peuvent plus communiquer entre eux. La phosphorylation de tau est régulée par des enzymes appelées kinases. Les chercheurs de *T-Gen* ont exploré de façon systématique les six cents kinases existant dans les cellules humaines. Vingt-six étaient associées à la phosphorylation de tau et trois à l'hyperphosphorylation, responsable de la désorganisation permanente des microtubules. La prochaine étape est l'identification de molécules pouvant bloquer les effets de ces trois kinases.

[www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com). *BMC Genomics.* Azorza DO et al. *High-content siRNA screening of the kinome identifies kinases involved in Alzheimer's disease-related tau hyperphosphorylation.* 12 janvier 2010.

#### **Piste amyloïde : un nouveau facteur**

Les personnes atteintes de trisomie 21 possèdent une copie supplémentaire du gène du précurseur de la protéine amyloïde (situé sur le chromosome 21), ce qui les prédisposerait à la survenue d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer. Une étude collaborative menée par des chercheurs des Universités de New York et de Harvard (Etats-Unis) sur des cellules de peau de personnes trisomiques, identifie la protéine bêta-CTF, issue elle aussi du clivage du précurseur de la protéine amyloïde, mais distincte de celle-ci, comme un nouveau facteur clé pouvant conduire à la



neurodégénérescence. La protéine bêta-CTF provoque des défauts de l'endosome (compartiment membranaire de la cellule permettant la survie cellulaire en absorbant des nutriments extérieurs). Les anomalies de l'endosome sont les premières manifestations neurophysiologiques pouvant être détectées. Les endosomes pourraient aussi être des sites de production des peptides amyloïdes dans la cellule.

[Communications.med.nyu.edu](http://Communications.med.nyu.edu). Proc Natl Acad Sci U S A. Jiang Y et al. *Alzheimer's-related endosome dysfunction in Down syndrome is A{beta}-independent but requires APP and is reversed by BACE-1 inhibition*. 28 décembre 2009.

### **Déclin cognitif et anatomie de l'hippocampe : quel lien ?**

La relation entre le déclin cognitif lié à l'âge et les modifications neuro-anatomiques de l'hippocampe font débat. Le service de neurosciences de l'Université de *Tor Vergata* à Rome (Italie) a observé soixante-seize personnes sans troubles cognitifs, âgées de vingt à quatre-vingts ans, en utilisant un appareil d'imagerie par résonance magnétique (IRM) utilisant la technologie du tenseur de diffusion, qui permet, selon les auteurs, une meilleure visualisation que l'IRM conventionnelle. Une mesure spécifique, la diffusivité moyenne de l'hippocampe, permet une prédiction du déclin cognitif étayée par des tests neuropsychologiques après l'âge de cinquante ans. Ces recherches ont obtenu le soutien du ministère italien de la Santé.

[www.newswise.com](http://www.newswise.com), 29 décembre 2009. *Neurology*. Carlesimo GA et al. *Hippocampal mean diffusivity and memory in healthy elderly individuals: a cross-sectional study*. 19 janvier 2010.

### **Biomarqueurs**

La société *ExonHit Therapeutics* (Paris et Gaithersburg, Maryland, Etats-Unis), a identifié, à partir d'échantillons sanguins de quatre-vingts personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et soixante-dix personnes sans troubles cognitifs, cent trente trois gènes pouvant distinguer correctement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, avec une sensibilité de 100% et une spécificité de 96%. Fonctionnellement, cette « signature génétique » de la maladie d'Alzheimer dans les macrophages et les lymphocytes des personnes malades est associée notamment aux mécanismes de croissance cellulaires (*transforming growth factor signaling*), au stress oxydatif, à l'immunité innée et à l'inflammation, au métabolisme du cholestérol, et à la perturbation des membranes cellulaires (*lipid raft*). Selon les auteurs, il s'agit de la preuve du concept que le profil sanguin peut être utilisé dans la démarche diagnostique. Ces résultats doivent être validés par de grandes études de cohorte.

Des neurologues de l'Université de Kuopio (Finlande) font le point sur les connaissances des altérations des protéines impliquées dans la progression de la maladie d'Alzheimer, et qui pourraient être utilisées dans des tests sanguins ou du liquide céphalo-rachidien (protéomique clinique).

Le consortium européen *EADC (European Alzheimer's Disease Consortium)* publie un article sur l'utilisation des biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien et les considérations éthiques concernant le diagnostic assisté par biomarqueurs.

*Alzheimer's and dementia*. Fehlbaum-Beurdely P et al. *Toward an Alzheimer's disease diagnosis via high resolution blood gene expression*. 7 Janvier 2010. *J Neurochem*. Korlolaianen MA et al. *An update on clinical proteomics in Alzheimer's research*. 24 décembre 2009. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. Slats D et al. *CSF biomarker utilisation and ethical considerations of biomarker assisted diagnosis and research in dementia : perspectives from within the European Alzheimer's Disease Consortium (EADC)*. Janvier 2010.

### **Progression de la maladie : méta-analyse**

Le laboratoire Pfizer publie un modèle de progression de la maladie d'Alzheimer, à partir des données d'essais cliniques portant sur vingt mille patients. Le score à l'inclusion sur l'échelle *ADAS-cog* est une variable significative dans la progression de la maladie, et permet de décrire les différentes vitesses de détérioration aux stades précoces ou avancés de la maladie.

*Alzheimer's and dementia*. Ito K et al. *Disease progression meta-analysis model in Alzheimer's disease*. 7 Janvier 2010.

### **Diagnostic précoce : le risque de suicide**

En l'absence de traitements efficaces pour la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, certaines études montrent que des personnes au stade du déficit cognitif léger et des formes précoces de démence présentent un comportement suicidaire, souvent dans le contexte d'une dépression associée. Mais bien que les spécialistes de la démence connaissent les réactions dépressives possibles à l'annonce du diagnostic, le comportement suicidaire n'a jamais été considéré comme une conséquence probable. L'équipe du Professeur Henry Brodaty, du service de psychiatrie de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney (Australie), propose une revue sélective de la littérature sur le risque de suicide des personnes atteintes de démence et les questions éthiques associées à l'euthanasie. Selon les chercheurs, les préjugés doivent évoluer, et il faut développer des protocoles pour suivre et prendre en charge le risque suicidaire.

*Alzheimer's and dementia*. Draper B et al. *Early dementia diagnosis and the risk of suicide and euthanasia*. 7 Janvier 2010.

### **Déficit fonctionnel selon le type de démence**

Bien que la démence soit une cause majeure d'entrée en dépendance, on dispose de peu d'information sur les limitations de l'incapacité fonctionnelle par type de démence. Le service de médecine gériatrique de l'Université du Michigan à Ann Arbor (Etats-Unis) a mené une étude portant sur sept cent quarante-quatre personnes âgées de soixante-et-onze ans et plus (*Aging, Demographics and Memory Study*), dont 35% présentaient une démence (maladie d'Alzheimer 70.5%, démence vasculaire 16.9%, autres étiologies 12.6%). Les personnes atteintes de démence vasculaire ont un risque six fois plus élevé que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'avoir quatre limitations ou plus dans la capacité de réaliser les activités de la vie quotidienne. Chez les personnes atteintes de maladies apparentées (hors démence vasculaire et maladie d'Alzheimer), le risque de dépendance est vingt fois plus élevé. Pour les auteurs, ces limitations physiques doivent être prises en compte pour la conception de programmes d'accueil de jour répondant aux besoins des personnes démentes ne souffrant pas de la maladie d'Alzheimer.

*J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. Gure TR et al. *Differences in functional impairment across subtypes of dementia*. 17 décembre 2009.

### **Déficit cognitif : quelles modifications de la personnalité ?**

B Ausén et ses collègues, du service de neurobiologie de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), ont étudié la personnalité de vingt-quatre personnes présentant un déficit cognitif subjectif, trente-cinq personnes présentant un déficit cognitif léger et vingt-six personnes sans troubles cognitifs, à l'aide de l'échelle universitaire suédoise de la personnalité (*Swedish Universities Scales of Personality*). Les personnes atteintes de déficit cognitif, subjectif ou léger, présentent davantage de traits d'anxiété somatique, psychique et de susceptibilité au stress et aux comportements agressifs ou hostiles que les personnes du groupe témoin. Ils observent une augmentation significative du détachement chez les personnes

présentant un déficit cognitif léger, et une réduction significative de la recherche d'aventure chez les personnes présentant un déficit cognitif subjectif. *Dement Geriatr Cogn Disord*. Ausén B et al. *Personality features in subjective cognitive impairment and mild cognitive impairment*. 10 décembre 2009.

### **Fluctuations cognitives et performances neuropsychologiques**

Les fluctuations cognitives sont une caractéristique de la démence à corps de Lewy mais leur impact sur le cerveau sain vieillissant et sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'est pas connu à ce jour. Le Centre de recherche sur la maladie d'Alzheimer de l'université *Washington* à Saint Louis (Etats-Unis) a réalisé une étude longitudinale portant sur cinq cent onze personnes âgées en moyenne de soixante-dix-huit ans en moyenne et ayant suivi des études pendant 15 ans. Cette étude visait à mesurer la présence et l'intensité de la démence au moyen d'une batterie de tests neuropsychologiques complétés de l'échelle *CDR (Clinical Dementia Rating; évaluation clinique de la démence)*. Les personnes présentant des fluctuations cognitives avaient 4.6 fois plus de risque d'avoir une démence. Les fluctuations cognitives affectent significativement la sévérité de la démence et la performance neuropsychologique.

*Neurology*. Escandon A et al. *Effect of cognitive fluctuation on neuropsychological performance in aging and dementia*. Janvier 2010.

### **Malades jeunes: il n'y a pas que les troubles de la mémoire**

L'équipe du Professeur Philip Scheltens, neurologue au centre Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), a mené une étude comparant deux cent soixante-dix malades jeunes (âge moyen 56 +/- 5 ans) et quatre-vingt-dix malades chez qui la maladie s'est déclenchée tardivement (âge moyen 74 +/- 6 ans). Un tiers des malades jeunes présentent des symptômes non associés à la mémoire, contre 6% dans le groupe des personnes malades les plus âgées. Les signes les plus fréquents non liés à la mémoire sont l'apraxie (incapacité à effectuer un mouvement ou une série de mouvements sur consigne) et le dysfonctionnement visuo-spatial (12% des malades jeunes). Ces présentations atypiques doivent être prises en compte dans le diagnostic différentiel de la démence chez les personnes jeunes.

*J Alzheimers Dis*. Koedam EL et al. *Early versus late-onset Alzheimer's Disease: more than age lone*. 7 janvier 2010.

### **Asie : recherche diagnostique**

En Chine, X Cao et ses collègues du centre de santé mentale de Shanghai (Université Jiao Tong), étudient la corrélation entre tests neuropsychologiques et profils d'imagerie (*CAT scan*), dans le déficit vasculaire cognitif sans démence. V Mok et al, de l'Université chinoise de Hong-Kong, dans une étude pilote portant sur dix-sept personnes, évaluent l'intérêt du marqueur d'imagerie PIB (Pittsburgh compound B) pour repérer un déclin cognitif plus rapide chez les patients atteints d'une démence vasculaire consécutive à un accident vasculaire cérébral.

En Corée, l'équipe du Professeur Suh Yoo-Hun, de l'Université nationale de Séoul, a isolé un nouveau gène associé à la maladie d'Alzheimer, en utilisant une technique de criblage moléculaire (*small interfering RNA*) chez la souris. Lorsque ce gène est silencieux, on observe une amélioration des capacités cognitives et une réduction de la plaque amyloïde. Lorsque ce gène est activé par la protéine bêta-amyloïde, il provoque une inflammation.

*Int J Geriatr Psychiatry*. Cao X et al. *The neuropsychological characteristics and regional cerebral blood flow of vascular cognitive impairment-no dementia*. 6 janvier 2010. *PLoSOne*. Ha TY et al. *100a9 Knockdown Decreases the Memory Impairment and the Neuropathology in Tg2576 Mice, AD Animal Model*. 21 janvier 2010.

## **Epidémiologie de la démence dans les pays en voie de développement**

L'Afrique du Sud compte près de cinquante millions d'habitants. Onze langues officielles y sont reconnues. Comme dans la plupart des pays en voie de développement, on s'attend à une urbanisation continue de la population durant les vingt prochaines années, couplée au vieillissement. Il n'existe pas de statistiques épidémiologiques nationales pour la démence, les priorités étant l'infection par le VIH et la tuberculose. Le groupe de recherche épidémiologique international 10/66, financé par *Alzheimer's Disease International*, qui conduit des études dans les pays en voie de développement, a démarré une étude pilote pour obtenir des données épidémiologiques utiles pour sensibiliser les décideurs politiques sud-africains à l'importance de la démence.

*Dementia*. Van den Poel R et Pretorius C. *Dementia in low and middle-income counties. The need for research and advocacy*. Novembre 2009.

## **Facteurs prédictifs de la qualité de vie**

Heather Mennes et Carol Whitlach, de l'Institut *Benjamin Rose*, et Katherine Judge, de l'Université d'Etat de Cleveland (Ohio, Etats-Unis), ont développé un modèle conceptuel pour explorer les relations croisées entre les caractéristiques des personnes atteintes de démence, les facteurs de stress et leurs conséquences sur la qualité de vie, afin de concevoir des interventions s'appuyant sur les forces et les besoins des personnes malades et de leurs aidants. Les personnes malades déclarant la moins bonne qualité de vie sont le plus souvent d'origine afro-américaine, ont un aidant qui n'est pas le conjoint, présentent davantage de symptômes dépressifs, s'impliquent moins dans la prise de décision, ont davantage de rapports tendus avec leur aidant.

*Dementia*. Menne HL et al. *Predictors of quality of life for individuals with dementia. Implications for intervention*. Novembre 2009.

## RECHERCHE SUR LA MALADIE – Thérapeutiques

---

### Presse nationale

#### **Gestion de cas**

Dominique Somme et ses collègues du service de gériatrie de l'hôpital européen Georges-Pompidou de Paris, en collaboration avec l'Institut universitaire de gériatrie et la faculté des lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke (Québec), publient une revue de la littérature sur l'efficacité de la gestion de cas (*case management*) dans la maladie d'Alzheimer, à travers la définition des concepts et leur impact rapporté dans des essais randomisés et contrôlés. Les auteurs notent d'importantes différences dans les études concernant l'étendue de l'intégration de la prise en charge (soins aigus et chroniques, secteurs sanitaires et sociaux, secteur institutionnel ou libéral, avec leurs modes de financement spécifiques). Selon les preuves scientifiques disponibles, la gestion de cas est de nature à améliorer la qualité des soins et la qualité de vie de la personne malade et des aidants. Les conditions de l'efficacité (modulateurs) sont un ciblage adéquat des personnes (la population-cible), un niveau suffisant d'intégration des services et une intensité suffisante de la gestion de cas. Les programmes les plus complets et les plus intensifs ont un effet sur la prévention de la perte d'autonomie, voire sur la mortalité, sans surcoût apparent. Les effets de la gestion de cas sur l'hospitalisation ou l'entrée en établissement d'hébergement sont actuellement hypothétiques.

*Psychol Neuropsychiatr Vieil*. Somme D et al. *Niveau de preuve de la gestion de cas dans la maladie d'Alzheimer : revue de la littérature*. Décembre 2009.

### **Réhabilitation : revalidation cognitive (1)**

Apprendre ou réapprendre est possible, dans les premiers stades de la maladie, et uniquement si le contenu est précis et limité, selon Anne Jacquemin, du centre de validation neuropsychologique de la clinique de la mémoire des Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles (Belgique). L'écoute de la personne malade permet de déterminer avec elle un objectif pertinent et réalisable. La revalidation cognitive chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence repose sur deux grands principes : identifier les capacités altérées et préservées, et établir un contrat thérapeutique plaçant la personne malade au centre de sa prise en charge. Les stratégies utilisées (facilitation, réapprentissage ou utilisation d'aides externes) dépendent de cette analyse et sont des outils au service de la personne malade pour améliorer sa qualité de vie. De cette manière, elle peut poursuivre des activités qui lui sont chères, voire, dans certains cas, reprendre des activités abandonnées. La revalidation doit être individualisée avec des objectifs qui varient au cours de l'évolution de sa maladie. La revalidation en ambulatoire rend certains objectifs difficiles à atteindre (jardiner, cuisiner) : le centre de jour est alors plus adapté. « Le patient dément reste un individu : le monde médical et notre société doivent continuer à le voir comme tel », conclut Anne Jacquemin.

*Psychol Neuropsychiatr Vieil.* Jacquemin A. *Stratégies et méthodes de prise en charge cognitive chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou autre démence.* Décembre 2009.

### **Réhabilitation : récupération espacée (2)**

Jérôme Erkes et Stéphane Raffard, du CHU de Montpellier, et Thierry Meulemans, de l'unité de neuropsychologie de l'Université de Liège (Belgique), publient une revue sur la récupération espacée, une technique permettant l'apprentissage et la mémorisation d'informations et de comportements chez des personnes atteintes de démence, en vue de diminuer l'impact des troubles. L'efficacité de cette méthode, y compris aux stades sévères, serait liée à l'utilisation optimisée des capacités préservées de mémoire implicite : chaque présentation de l'information engendre un effet d'amorçage facilitant la réactivation (implicite) ultérieure de cette information, et donc son rappel. Répétés régulièrement, ces amorçages permettent une mémorisation à long terme de l'information. L'intérêt de la récupération espacée vient de sa facilité d'application concrète dans des contextes cliniques de vie quotidienne, y compris par des non-spécialistes préalablement formés.

*Psychol Neuropsychiatr Vieil.* Erkes J et al. *Utilisation de la technique de récupération espacée dans la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer ; revue critique et applications cliniques.* Décembre 2009.

### **Thérapie familiale systémique : revaloriser la personne malade et l'aidant**

Pour Inge Cantegreil-Kallen et Anne-Sophie Rigaud, du service de gérontologie clinique de l'hôpital Broca de Paris, la thérapie familiale systémique est encore peu répandue en gérontologie et rarissime dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Cette méthode est proposée aux familles par l'hôpital Broca depuis 2006. La survenue de la maladie d'Alzheimer favorise l'installation d'une communication paradoxale au sein de la famille, centrée sur la contradiction entre le besoin d'aide et le refus de l'aide proposée, traduisant de façon implicite le sentiment de non reconnaissance éprouvé par l'aidant principal et formant un obstacle à la mise en place d'aides médico-sociales à domicile. L'approche systémique permet d'analyser les retombées de la maladie sur l'organisation structurelle et fonctionnelle du système familial. La thérapie familiale systémique vise à rétablir la communication au sein de la famille, à l'aide d'une concertation collective sur la mise en place d'une prise en charge du parent malade. Le premier objectif est d'instaurer le débat sur la

prise en charge, le second objectif est la reconquête du statut de sujet par la personne malade. La thérapie familiale systémique est une approche complémentaire des autres interventions psychosociales, surtout en amont de la prise en charge et en cas de crise, expliquent les auteurs. Est-ce une méthode efficace ? Avec le soutien de la Fondation Médéric Alzheimer, l'équipe a lancé une évaluation utilisant le questionnaire du sentiment de compétence de Myrra Vernooij-Dassen (Université Radboud de Nimègue, Pays-Bas) qui mesure, en plus des conséquences de la maladie sur la vie personnelle de l'aidant, le sentiment de satisfaction en tant que personne soignante principale et de satisfaction procurée par le malade à l'aidant. Il en résulterait une augmentation de l'estime de soi pour l'aidant, qui se traduit par le sentiment d'être plus compétent.

*Psychol Neuropsychiatr Vieil.* Cantegreil-Kallen I et Rigaud AS. *La thérapie familiale systémique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer : approche théorique et pratique.* Décembre 2009. *Clin Prat Epidemiol Ment Health.* Jansen A et al. *Sense of competence questionnaire among informal caregivers of older adults with dementia symptoms : a psychometric evaluation.* Juillet 2007.

### Presse internationale

#### **Chine : recherche thérapeutique (1)**

MT Hsieh et ses collègues, de la Faculté de pharmacie de l'Université médicale Taichung de Taiwan, publient une revue de la recherche expérimentale sur les plantes ayant une activité anti-amnésique. D'autres équipes explorent des technologies très avancées. Ainsi, l'Institut de pharmacologie et de toxicologie de Pékin (Yang Z et al) travaille sur l'utilisation de nanotubes de carbone comme vecteurs de médicaments dans la maladie d'Alzheimer, et montre qu'il est possible de délivrer de l'acétylcholine (un neurotransmetteur) par la voie des lysosomes (organite intracellulaire participant à la dégradation enzymatique de la cellule) plutôt que par celle des mitochondries (centrale énergétique de la cellule), voie plus toxique.

Au plan thérapeutique, le centre de santé mentale de l'Université du Sichuan à Chengdu (Liang X et al) propose l'hypothèse de traiter la démence à corps de Lewy par stimulation magnétique transcrânienne répétée.

*Planta Med.* Hsieh MT et al. *Review on Experimental Research of Herbal Medicines with Anti-Amnesic Activity.* 23 décembre 2009. *Nanomedicine.* Yang Z et al. *Pharmacological and toxicological target organelles and safe use of single-wall carbon nanotubes as drug carriers in treating Alzheimer's disease.* 4 janvier 2010. *Med Hypotheses.* Liang X et al. *Repetitive transcranial magnetic stimulation (rTMS): a possible novel therapeutic approach to dementia with Lewy bodies.* Janvier 2010.

#### **Chine : recherche économique (2)**

Au plan économique, YC Kuo et ses collègues de l'Institut de la santé et de la protection sociale de l'Université nationale Yang Ming de Taipei (Taiwan) explorent le modèle optimal de prise en charge de la démence. Ils ont comparé les coûts de prise en charge et la qualité de vie des personnes malades vivant à domicile ou en institution auprès de cent quarante couples aidant principal/personne malade. Le coût annuel direct est trois fois plus élevé en institution (464 193 dollars taiwanais ; 10 270 euros) qu'à domicile (144 047 dollars taiwanais ; 3 187 euros), mais le coût annuel indirect (aide informelle apportée par les aidants) huit fois plus élevé à domicile (287 904 dollars taiwanais ; 6 370 euros) qu'en institution (35 665 dollars taiwanais ; 789 euros). Le coût de prise en charge à domicile de personnes malades sévèrement dépendantes est significativement plus élevé à domicile qu'en institution. La dépendance physique est un déterminant significatif de la qualité de vie. Le maintien à domicile d'une personne démente peu dépendante physiquement, avec

un soutien des aidants, est justifié au regard du coût et de la qualité de vie ; les personnes malades très dépendantes physiquement peuvent être prises en charge en institution, concluent les auteurs.

*Arch Gerontol Geriatr.* Kuo YC et al. *Dementia care costs and the patient's quality of life (QOL) in Taiwan: home versus institutional care services.* 28 décembre 2009.

### **Chine : recherche psychosociale (3)**

Une étude collaborative, associant les Universités de Bâle (Suisse), Constance (Allemagne) et l'Académie des Sciences de Chine à Pékin, analyse la réciprocité du soutien intergénérationnel chez les aidantes filles de personnes âgées, auprès de deux cent quatre-vingt-douze aidantes chinoises et deux cent soixante-quatre aidantes allemandes. Chez les Allemandes et les Chinoises habitant en ville, la perception du déséquilibre de la relation est fortement liée à l'intention d'apporter du soutien à leurs parents âgés, à l'opposé des Chinoises des zones rurales. Les auteurs passent en revue les approches théoriques des relations intergénérationnelles prenant en compte le concept confucéen de piété filiale et les influences du changement social.

*J Family Issues.* Schwarz B et al. *Reciprocity in intergenerational support: a comparison of Chinese and German adult daughters.* 1er février 2010.

### **Inde : recherche fondamentale, recherche clinique**

Au plan fondamental, l'Institut central de recherche sur le médicament de Lucknow (Uttar Pradesh) étudie l'effet de la curcumine (pigment orange du curcuma ou safran des Indes) sur la mémoire, l'activité acétylcholinestérase du cortex et le stress oxydatif, sur un modèle animal de démence chez le rat.

Au plan clinique, K Prasad et ses collègues, du service de psychiatrie de l'Institut du comportement humain et sciences apparentées de Delhi, ont réalisé un audit clinique portant sur cinquante-et-une personnes démentes (maladie d'Alzheimer 45%, démence fronto-temporale 25%). Le médicament le plus prescrit est le donépézil (52% des personnes malades). Un antipsychotique est utilisé chez 47% des personnes malades.

*Pharmacol Res.* Agrawal R et al. *Effect of curcumin on brain insulin receptors and memory functions in STZ (ICV) induced dementia model of rat.* 21 décembre 2009.

*Indian J Psychiatry.* Prasad K et al. *Clinical practice with antidementia and antipsychotic drugs: audit from a geriatric clinic in India.* Octobre-décembre 2009.

### **Traitement au long cours de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer**

Pendant deux ans, plus de deux mille personnes présentant une maladie d'Alzheimer légère à modérée (MMSE de 10 à 26 points) vivant au domicile lors de l'inclusion, ont été suivies dans le cadre d'une enquête de cohorte internationale, prospective, longitudinale et d'observation (IOSID) menée par Le Pr. Lutz Froelich, de l'Institut central de santé mentale de l'Université de Heidelberg (Allemagne). Sur 1 382 personnes suivies jusqu'à la fin de l'enquête, 79.3% recevaient un traitement avec des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et/ou de la mémantine. Les différentes échelles (scores MMSE, DAD, NPI et CGI) montrent une détérioration des symptômes durant l'étude, tandis que le sentiment de tension nerveuse et de détresse des aidants augmente en parallèle. Les effets indésirables (nausées, blessures, chute, dépression et infection des voies urinaires) ne touchent que 2% des personnes suivies. Cependant, les limites de l'étude (moins de sujets que prévu et absence de randomisation) n'ont pas permis d'effectuer une analyse plus fine en sous groupes.

*Curr Med Res Opin.* Froelich L et al. *Long-term treatment of patients with Alzheimer's disease in primary and secondary care: results from an international survey.* Décembre 2009.

## **Téléphones portables : un effet protecteur des ondes électromagnétiques sur le cerveau ?**

L'équipe de Gary Arendash, professeur au service de biologie cellulaire, microbiologie et biologie moléculaire de l'Université de Floride du Sud (Tampa, Etats-Unis), a soumis des souris témoins et des souris transgéniques, exprimant les symptômes de la maladie d'Alzheimer, à des micro-ondes électromagnétiques de même fréquence et énergie que celles émises par les antennes des téléphones portables (918 MHz; 0.25 w/kg), une heure par jour, deux fois par jour, pendant neuf mois. Durant cette période, les animaux ont été soumis à des tests cognitifs dans un labyrinthe aquatique. A leur grande surprise, les chercheurs ont observé que l'exposition aux ondes commençant tôt à l'âge adulte protégeait la mémoire des souris qui, sinon, auraient développé les symptômes de la maladie d'Alzheimer, et constatent une réduction de la plaque amyloïde et une augmentation de la température du cerveau durant les périodes d'exposition. Plusieurs mécanismes pourraient expliquer le phénomène : une élimination accrue du peptide amyloïde Aβ chez les souris malades, une augmentation de l'activité neuronale et du débit sanguin intra-cérébral. Les auteurs concluent que l'exposition aux ondes électromagnétiques du téléphone portable pourrait constituer une piste non invasive, non pharmacologique pour le traitement de la maladie d'Alzheimer, ainsi qu'une méthode pour améliorer sa mémoire en général.

*J Alzheimers Dis.* Arendash GW et al. *Electromagnetic field treatment protects against and reverses cognitive impairment in Alzheimer's disease mice.* Janvier 2010. [biology.usf.edu](http://biology.usf.edu), [www.google.com](http://www.google.com), [newscientist.com](http://newscientist.com), 7 janvier 2010.

## **Antipsychotiques (1)**

Selon le Dr Dorsey, professeur assistant de neurologie à l'université de Rochester (New York, Etats-Unis), l'utilisation des antipsychotiques dans la démence a diminué de 50% entre 2004 et 2008. La part des « antipsychotiques atypiques » a baissé de 19% à 9%. Toutefois, le traitement des patients atteints de démence représentait encore près de 10% de la consommation d'antipsychotiques durant ces cinq ans malgré les avertissements de la FDA. En 2005 la FDA exigeait des fabricants d'antipsychotiques atypiques d'inclure un avertissement encadré de noir sur un risque de mortalité accru chez les patients âgés atteints de démence. En 2008, la FDA étendait l'obligation aux antipsychotiques classiques... De même en Norvège, l'Agence du médicament alertait déjà en 2005, puis en 2008, sur le fait que les antipsychotiques ne pouvaient être prescrits chez les personnes atteintes de démence que sur une période courte.

Le Dr Yong Chen, du service de médecine gériatrique de l'université du Massachusetts à Worcester (Etats-Unis) a évalué la prescription d'antipsychotiques chez 16 500 nouveaux résidents en maison de retraite en 2006. Environ 30% recevaient au moins un psychotrope, et parmi eux 32% ne présentaient aucune démence, psychose ou autre indication. Les résidents nouvellement admis avec un haut taux de prescription avaient 1.37 fois plus de risque de recevoir un traitement antipsychotique que ceux ayant un faible taux de prescription. La culture organisationnelle de certaines maisons de retraite pourrait encourager ces prescriptions d'antipsychotiques.

*Arch Intern Med.* Chen Y et al. *Unexplained Variation Across US Nursing Homes in Antipsychotic Prescribing Rates.* Janvier 2010. *Arch Intern Med.* Dorsey ER. *Impact of FDA black box advisory on antipsychotic medication use.* Janvier 2010.



## **Antipsychotiques (2)**

L'association nationale de santé publique norvégienne (*Nasjonalforeningen for folkehelsen*) reçoit tous les ans plus de deux mille cinq cents lettres de personnes malades, aidants et professionnels, se plaignant du traitement de l'agressivité ou de l'anxiété chez des personnes atteintes de démence par des antipsychotiques. Elle a demandé au ministère de la Santé d'alerter à nouveau les autorités locales pour le suivi des prescriptions de ces médicaments.

<http://www.nasjonalforeningen.no> Concerned about medication errors in elderly with dementia. Janvier 2010 (site en norvégien).

## **(Ré)apprendre sans échec**

Une étude pilote de RP Kessel et LM Hensken, de l'Institut du cerveau, de la cognition et du comportement de l'Université de Radboud à Nimègue (Pays-Bas), menée auprès de vingt personnes atteintes de démence au stade sévère, vingt personnes au stade léger à modéré et vingt personnes sans démence (groupe témoin), montre que l'apprentissage sans échec (*errorless learning*) d'une tâche procédurale donne une meilleure performance qu'un apprentissage avec échec. Cette différence est significative. Il s'agit d'aider la personne malade, en lui fournissant des indices, à trouver par elle-même la bonne réponse. Selon les auteurs, ces résultats pourraient s'étendre à l'acquisition de compétences pour la réalisation d'activités de la vie quotidienne.

L'école de psychologie de l'Université Laval à Québec (L Jean et al) a mené un essai contrôlé, randomisé, auprès de vingt-deux personnes présentant un déficit cognitif léger. La moitié des participants a appris à associer des visages et des noms, avec la méthode d'apprentissage sans échec et rappel à distance (*spaced retrieval*), l'autre moitié apprenant avec échec possible. Les personnes du premier groupe ont bénéficié d'un entraînement cognitif de six séances durant trois semaines. Les résultats ont été évalués une et quatre semaines après l'intervention. On observe une amélioration significative pour les personnes du premier groupe concernant le fonctionnement de la mémoire et les stratégies de rappel dans la vie quotidienne. On note une amélioration de la capacité à associer un nom à chaque visage chez les participants des deux groupes.

*NeuroRehabilitation*. Kessels RP et Hensken. *Effects of errorless skill learning in people with mild-to-moderate or severe dementia: a randomized controlled pilot study*. 2009. *Neuropsychol Rehabil*. Jean L et al. *Efficacy of a cognitive training programme for mild cognitive impairment: results of a randomized controlled study*. 19 décembre 2009.

## **Incontinence: quelle recherche (1)?**

Vari Drennan, professeur de politique et organisation des services de santé à l'Université de Londres (*St George's*), mène une recherche sur l'étendue et l'impact des problèmes de continence sur les personnes atteintes de démence et leurs aidants vivant en établissement, et l'évaluation des différentes stratégies envisageables. Cette recherche est menée dans le cadre d'EVIDEM (*Evidence-based interventions in dementia*), un projet d'évaluation des interventions fondées sur des preuves scientifiques, financée par le *National Institute for Health Research*. Les personnes malades et leurs aidants sont confrontés à de nombreuses difficultés : gérer le stress ; préserver la dignité de la personne malade ; se confronter à l'environnement (à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement), pour trouver les toilettes ; accéder à des sources locales d'information sur l'incontinence ; financer l'incontinence ; accéder à des produits (médicaments, protections...) adaptés et remboursés ; comment ne pas devenir incontinent lors de l'entrée à l'hôpital ou en service d'hébergement temporaire ?

*Living with Dementia*. [www.alzheimers.org.uk](http://www.alzheimers.org.uk), décembre 2009-janvier 2010.

## **Incontinence: quelle recherche (2)?**

Jane Spencer, infirmière référente en incontinence au *South West Yorkshire Partnership NHS Foundation Trust*, a reçu le prix de l'infirmière Alzheimer de l'année, décerné par le centre de développement de services pour la démence (DSDC) de l'Université de Stirling (Royaume-Uni). Un audit mené dans son service a montré que 90% des personnes incontinentes redevenaient autonomes sans utiliser de produits. L'évaluation de l'incontinence permet de classer les personnes en trois catégories : les personnes pouvant retrouver une continence complète, une continence partielle, et celles pour qui il n'y a pas de solution. Après élimination des causes physiologiques (infection, constipation), on peut agir sur l'alimentation et le style de vie (boire entre 1.5 et 2 litres d'eau par jour, éviter les boissons caféinées et alcoolisées, manger des fruits frais cinq fois par jour pour éviter la constipation), identifier le schéma de l'incontinence en tenant un cahier pour prévoir un plan de toilette et avertir la personne malade qu'il faut aller aux toilettes une demi-heure avant l'incontinence (*prompted voiding*), indiquer par des panneaux où se trouvent les toilettes, pour éviter d'uriner dans des endroits inappropriés. L'éducation des aidants est la clé du succès d'un plan de soins pour l'incontinence, qui permet à la personne malade d'améliorer sa qualité de vie et de rester chez elle avec ceux qui lui sont chers.

*Living with Dementia*. [www.alzheimers.org.uk](http://www.alzheimers.org.uk), décembre 2009-janvier 2010.

## **Intervention multi-dimensionnelle : effets sur la santé des aidants**

L'étude d'intervention contrôlée et randomisée REACH II (*Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health II*) menée par des services d'ophtalmologie, de santé mentale, de travail social et de gérontologie des universités de l'Alabama et du Michigan (Etats-Unis), portant sur cinq cents couples d'aidants et de personnes atteintes de démence, a testé l'effet d'une intervention multidimensionnelle de soutien sur la santé des aidants, ciblée sur les comportements relatifs au soin qu'ils prennent d'eux-mêmes. Dans le groupe d'intervention, les personnes ont reçu un profil de risque individuel, neuf séances de soutien à domicile et trois séances téléphoniques durant six mois. Le groupe témoin a reçu deux appels téléphoniques brefs durant la même période. Les aidants ayant bénéficié de l'intervention de soutien déclarent une amélioration de leur santé perçue, de la qualité de leur sommeil, de leur santé physique et émotionnelle, associée à l'allègement de leur fardeau et de leurs difficultés dans leur rôle d'aidant, par rapport aux aidants du groupe témoin. Cette amélioration est identique dans trois sous-groupes d'aidants de cultures différentes.

Une analyse portant sur ces sous-groupes culturels montre une influence des caractéristiques démographiques (sexe, âge, éducation, lien de parenté), du soutien social et de la religion sur l'efficacité de l'intervention multi-dimensionnelle (Lee CC et al, Université de Miami).

*J Am Geriatr Soc*. Elliott AF et al. *Enhancing Caregiver Health: Findings from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health II Intervention*. 4 janvier 2010. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. Lee CC et al. *The moderating influence of demographic characteristics, social support and religious coping on the effectiveness of a multicomponent psychosocial caregiver intervention in three racial ethnic groups*. 7 janvier 2010.

## **Intervention multi-dimensionnelle : réduction de l'institutionnalisation ?**

Ulla Eloniemi-Sulkava, de l'Union centrale de protection sociale des personnes âgées de Finlande, a mené une étude contrôlée et randomisée auprès de cent vingt-cinq couples d'aidants et de personnes atteintes de démence vivant à domicile, pour tester l'efficacité d'un programme d'intervention multi-dimensionnel (coordonnateur Fondation Médéric Alzheimer

18/53

familial de soins, gériatre, groupes de soutien pour les aidants et services personnalisés). Après 1.6 ans, 25.8% des personnes malades du groupe témoin sont entrées en établissement, contre 11.1% des personnes malades du groupe d'intervention. Cette différence est significative à 1.6 ans, mais ne l'est plus à deux ans. L'intervention individualisée auprès des familles peut réduire le recours aux services de proximité et les dépenses des municipalités. Toutefois, lorsqu'on inclut le coût de l'intervention, il n'y a plus d'avantage économique significatif.

*J Am Geriatr Soc.* Eloniemi-Sulkava et al. *Study on the Effectiveness of a Multicomponent Support Program for Elderly Couples with Dementia.* Décembre 2009.

### **Unités spécifiques : quels avantages ?**

La « ségrégation » totale ou partielle des personnes atteintes de démence (deux-tiers des résidents des maisons de retraite allemandes) dans des unités spécifiques a-t-elle un influence sur la qualité de vie ? L'Institut central de santé mentale de Mannheim (Allemagne) a mené une étude comparant cinq cent quatre vingt-quatorze personnes autonomes présentant des troubles du comportement, prises en charge dans vingt-huit unités spécifiques à Hambourg, à cinq cent soixante-treize résidents d'unités traditionnelles de onze maisons de retraite. L'incapacité cognitive et fonctionnelle, ainsi que les troubles du comportement, ont été évalués par des infirmières qualifiées. Dans le groupe des personnes en unités spécifiques, les chercheurs observent une implication plus élevée des aidants bénévoles, des contacts plus fréquents avec les aidants professionnels, moins de contraintes physiques, une implication plus grande dans des activités domestiques, et un recours plus élevé aux psychiatres. Ils observent aussi une réduction significative d'utilisation d'antipsychotiques et d'antidépresseurs chez les personnes en unités spécifiques.

*Int J Geriatr Psychiatry.* Weyerer S et al. *Evaluation of special and traditional dementia care in nursing homes: results from a cross-sectional study in Germany.* 6 janvier 2010.

### **Souvenaid : un supplément alimentaire**

Le Professeur Philip Scheltens, neurologue au centre Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas) a mené une étude contrôlée et randomisée auprès de 225 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour étudier l'effet d'une supplémentation nutritionnelle par des précurseurs de phosphatides et des cofacteurs Cette étude internationale, menée en collaboration avec des centres Alzheimer des Universités de Maastricht, de *Radboud* (Nimègue, Pays-Bas), du *Massachusetts Institute of Technology* (Cambridge, Etats-Unis), de l'hôpital *Moorgreen* de Southampton (Royaume-Uni), de l'Université technique de Munich (Allemagne), et du centre de nutrition spécialisée de la société Danone, montre une amélioration significative de la tâche de rappel verbal à distance (*delayed verbal recall*) chez les personnes atteintes d'une forme légère de la maladie d'Alzheimer. Pour les auteurs, cette étude préliminaire (de type « preuve du concept ») doit être maintenant étayée par des essais cliniques.

[www.newswise.com](http://www.newswise.com), 25 janvier 2010. *Alzheimer's and Dementia.* Scheltens P et al. *Efficacy of a medical food in mild Alzheimer's disease: a randomized, controlled trial.* Janvier 2010.

### **« Rien par la bouche » : une option de dernier ressort**

C'est le message clé d'un groupe de travail du *Royal College of Physicians* britannique, qui publie, en partenariat avec la société britannique de gastro-entérologie, une recommandation intitulée : « les difficultés et les dilemmes de l'alimentation orale : un guide de pratique des soins, particulièrement en fin de vie »,

passant en revue les arguments cliniques et éthiques concernant l'alimentation par sonde gastrique chez les patients qui ont du mal à avaler.

[www.rcplondon.ac.uk](http://www.rcplondon.ac.uk), British Society of Gastroenterology. *Oral feeding difficulties and dilemmas: a guide to practical care, particularly towards the end of life*. 6 janvier 2010.

ACTEURS – Les Personnes malades

---

Presse nationale

### **Société de dé-liaison**

« La continuelle réduction de la personne à son statut d'individu brise le lien social et tend à nous faire vivre dans une société de dé-liaison. Souffrant ensemble mais isolément », écrit le sociologue Michel Billé.

*AD-PA*, novembre-décembre 2009.

### **Déni**

Pour le neurologue Christian Derouesné, professeur émérite à l'Université Paris-VI, le fait qu'une personne atteinte de lésions cérébrales méconnaisse ses troubles ou nie être malade peut constituer une mesure de protection contre un événement traumatisant, mais peut à l'inverse avoir des conséquences négatives pour la personne et sa prise en charge thérapeutique. Cette méconnaissance est souvent partielle et coexiste avec un certain degré de connaissance implicite. Pour le Professeur Derouesné, l'opposition entre conception neurologique (anosognosie : absence de conscience de la maladie) et psychopathologie (déni) devrait être remplacée par une approche intégrative prenant systématiquement en compte les différentes dimensions (neurologique, neuropsychologique, psychopathologique et psychosociale) impliquées dans ce mécanisme de la méconnaissance, afin de mieux adapter la réponse thérapeutique.

*Psychol Neuropsychiatr Vieil*. Derouesné C. *La méconnaissance de la maladie ou de ses conséquences dans les affections cérébrales : un phénomène complexe et multi-dimensionnel*. Décembre 2009.

### **Vieillesse et identité : approches psychosociales**

Marianna Danko et Christiane Arnaud, du département d'ingénierie sociale, et le Professeur Marie-Christine Gély-Nargeau, de l'équipe de psychopathologie, handicap et société de l'Université Paul-Valéry – Montpellier 3, proposent une synthèse des méthodes psychosociales étudiant l'identité des personnes âgées vieillissantes en relation avec l'environnement. Le corps est un marqueur identitaire ressenti par le sujet. L'adaptation identitaire des sujets âgés se fait en fonction de leur groupe d'âge et de la place qui leur est accordée par la société. Elle fait appel, soit à la construction d'un nouveau concept de soi, soit à des dimensions inexploitées du « soi » existant.

*Psychol Neuropsychiatr Vieil*. Danko M et al. *Concept d'identité et sujets âgés : perspectives psychosociales*. Décembre 2009.

### **Faire entendre la voix des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour mieux les faire taire ?**

A l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Le Fort Manoïr* du Mesnil-Saint-Denis (Yvelines), le conseil de la vie sociale a huit ans. Mais la dynamique collective n'est pas toujours facile à mettre en place lorsque l'on veut faire participer les personnes âgées. Court-circuitant le jeu normal du

représentant des usagers, c'est le directeur qui choisit lui-même les personnes âgées éligibles, de fait, les résidents les plus autonomes. « Je ne crois absolument pas à l'efficacité d'un conseil de la vie sociale avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », déclare le directeur Claude Mahout. « Il faut que les candidats aient les ressources pour s'investir ». C'est pourquoi il encourage les familles, mais aussi les professionnels, à participer au conseil : selon lui, ce sont les professionnels qui portent la parole des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au cours des réunions.

*Direction(s)*, janvier 2010.

### **Maltraitance « ordinaire »**

Le Conseil de l'Europe a proposé en 2002 la définition suivante de la maltraitance : « tout acte, ou omission, qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou au bien-être général d'une personne vulnérable ». En France, le pôle santé, sécurité des soins (P3S) du Médiateur de la République a traité, depuis sa création le 1<sup>er</sup> janvier 2009, quatre mille huit cents requêtes des usagers du système de santé, dont 8% faisaient une réclamation à propos d'un fait de maltraitance « ordinaire ». Les situations rencontrées sont multiples : attentes interminables des familles avant d'être conduites auprès de leurs proches hospitalisés. sentiment d'avoir été mal ou pas informé, ou rarement écouté ; « mépris social » dans les modalités de délivrance de l'information ; sentiment d'un désintérêt ou d'une attitude méprisante de la part du personnel soignant ; patient abordé avec un ton et des paroles inappropriés, voire humiliants ; entraves et contraintes mises en place pour le confort des professionnels ; besoins primaires pas toujours respectés (soif, faim, sommeil...) ; douleur trop souvent minimisée, voire ridiculisée ; atteintes à l'intimité corporelle ; recueil des selles et des urines (couches imposées)... Pour Gérard Vincent, délégué général de la Fédération hospitalière de France, la notion de « maltraitance ordinaire », liée au non-respect de la dignité humaine, « a le mérite de rappeler que l'institution hospitalière est par nature un lieu où les personnes, fragilisées par leur maladie, sont confrontées à leur souffrance et un univers hermétique où elles se retrouvent dépendantes d'autrui ». Pour lui, outre la transparence sur la qualité dans les maisons de retraite, il faut « passer d'une culture d'infaillibilité présumée à la reconnaissance de ses erreurs, ce qui implique un essor du signalement des incidents et de la gestion des risques, une meilleure information sur les actes de soins, ainsi que la réparation des conséquences d'une faute.

*Médiateur actualités*. Décembre 2009-janvier 2010. [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 18 janvier 2010.

### **Libre choix**

En quoi la nouvelle loi de réforme des tutelles accroît-elle l'espace de liberté des personnes vulnérables ? Offre-t-elle des garanties pour le respect de la volonté de la personne protégée, évite-t-elle les spoliations d'argent par des tuteurs ou des curateurs peu scrupuleux ? Le mandat de protection future, qui est la grande nouveauté de cette loi, participe-t-il concrètement à cette volonté de rendre de la liberté au majeur vulnérable ? s'interroge la psychiatre Catherine Wong, experte auprès des tribunaux.

*Gérontologie et société*. Wong C. *Libre choix : en quoi la nouvelle loi de réforme des tutelles accroît-elle l'espace de liberté des patients ?* Décembre 2009.

### **Consentement de la personne âgée : un costume mal taillé**

Pour Danièle Tacnet Auzzino, directrice d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) à Guérisny (Nièvre), le cœur du métier de

directeur est d'accueillir, dans les meilleures conditions possibles, des personnes âgées en perte d'autonomie, atteintes de divers problèmes de santé, et qui ont quitté leur domicile pour toujours. Mais respecte-t-on « l'autonomie de la volonté de la personne qui n'avait pas prévu de quitter son domicile pour venir séjourner en EHPAD » ? Selon elle, le consentement est « un costume très mal taillé pour la personne âgée qui rentre en établissement. Le jour où nous serons d'accord pour dire enfin tout haut qu'il n'est pas naturel de finir sa vie en maison de retraite, nous essaierons de remédier à cette catastrophe sur le plan humanitaire et éthique, qui est de recevoir, ou d'envoyer, ou de faire partir une personne âgée en établissement, contre son gré ». Après une analyse des freins qui menaceraient le libre arbitre, elle propose quelques pistes de travail et de réflexion pour optimiser le niveau de consentement des personnes entrant en EHPAD. Cette réflexion a fait l'objet d'un mémoire de master en politiques gérontologiques et gestion des EHPAD à Sciences Po (promotion 2007-2008).

*Gérontologie et société.* Tacnet Auzzino D. *La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD.* Décembre 2009.

### **Statut de vulnérabilité**

Pour Clémence Lacour, docteur en droit et attachée d'enseignement et de recherche à l'université des Sciences sociales de Toulouse 1 Capitole (centre de droit privé EA 1920), un statut protecteur de la vulnérabilité commence à se dessiner en droit. Le développement des règles protectrices des personnes vulnérables a toutefois une incidence sur la condition civile des personnes âgées affaiblies. Il s'accompagne en effet d'un recul de leur liberté individuelle en matière personnelle et d'une fragilisation de leur capacité juridique au plan civil, ce qui compromet leur autonomie.

*Gérontologie et société.* Lacour C. *La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection.* Décembre 2009.

### **Qui sont les majeurs protégés ?**

L'Observatoire national des populations « majeurs protégés » de l'UNAF (Union nationale des associations familiales) publie son rapport annuel. Les personnes âgées de plus de soixante ans représentent 35% des majeurs protégés. Les personnes de plus de quatre-vingts ans sous protection juridique sont sur-représentées par rapport à la population française du même âge. Plus de la moitié des personnes sous tutelle sont âgées de soixante ans et plus. Plus d'une personne sur deux est célibataire. Quatre sur dix vivent en appartement, et deux sur dix en maison de retraite. La population des majeurs protégés a vieilli de trois ans sur une période de sept ans. Les personnes majeures protégées dont la mesure de protection a été subdéléguée par l'Etat à une UDAF (Union départementale des associations familiales) sont relativement démunies. Plus d'un tiers reçoivent une pension de retraite moyenne de 11 800 euros par an. Les trois principales sources de revenus liés à la redistribution sont l'aide au logement (60% des majeurs protégés), l'allocation adulte handicapé (AAH) et l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), dont bénéficient 40% des majeurs protégés de plus de soixante ans). 85% des majeurs protégés ne possèdent aucun patrimoine immobilier. Seuls 8% des majeurs protégés sont propriétaires de leur résidence principale. Moins de 6% d'entre eux sont surendettés. Le montant annuel des dépenses est de 6 300 euros pour le logement, 3 500 euros pour la consommation et 630 euros d'assurance. Un majeur protégé sur cinq a eu recours en 2008 à une aide à domicile payante.

*Union nationale des associations familiales. Synthèse du rapport ONPMP 2008,* janvier 2010.

## Presse internationale

### **Belgique : maltraitance**

Le Conseil des femmes francophones de Belgique a organisé une rencontre-débat sur la maltraitance des personnes âgées. Selon l'association *Respect Seniors*, créée le 1<sup>er</sup> mai 2009 suite au décret du Parlement wallon sur la maltraitance, les auteurs sont le conjoint (10% des cas de maltraitance), les enfants (40%), les neveux ou nièces (3%), les petits-enfants (4%), d'autres membres de la famille (6%), le personnel des institutions (15%), d'autres professionnels (5%), des amis ou des voisins (10%) et la victime elle-même, par auto-négligence ou refus de se faire aider (2%). Le taux d'isolement en Wallonie (personnes vivant seules) est de 26%.

*Conseil des femmes francophones de Belgique*, janvier 2010.

### **Stress des aidants : qu'en pensent les personnes malades ?**

Les personnes malades sont-elles conscientes (*aware*) du stress de leurs aidants ? Le service de psychologie de l'Université de Warwick (Coventry, Royaume-Uni) a comparé quarante couples aidant/personne malade, répartis en deux groupes : personnes malades atteintes de démence et personnes malades atteintes d'arthrose (groupe témoin). Les personnes atteintes de démence ont un niveau élevé de conscience de la santé psychologique de leur aidant, comparable à celle des personnes souffrant d'arthrose. Ce niveau de conscience n'est pas associé à leurs troubles de la mémoire.

*Int J Geriatr Psychiatry*. Ablitt A et al. *Awareness of carer distress in people with dementia*. 23 décembre 2009.

### **Le pouvoir des personnes malades**

En 1999, James McKillop a appris qu'il était atteint d'une démence vasculaire multiple. « J'ai été anéanti. Je me suis fermé aux autres et j'ai arrêté de sortir », explique-t-il. Avec le soutien d'Alzheimer Ecosse, il s'est resocialisé, et l'idée de former un groupe de personnes malades a émergé : « les médecins ont leurs syndicats, les aidants ont leurs groupes de soutien, mais il n'y avait pas de groupes pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. J'ai pensé que ce n'était pas juste ». En 2002, James fonde le *Scottish Dementia Working Group*, avec le soutien d'Alzheimer Ecosse et Heather Wilkinson, directrice de l'école de la santé dans les sciences sociales au *Center for Research on families and relationships* (un centre de recherches collaboratif en sciences sociales à l'Université d'Edinburgh). Le groupe de personnes malades compte aujourd'hui quatre-vingt-cinq membres, et milite pour changer les perceptions publiques de la démence et faire face à la maladie de façon positive. Il est financé par la Société Alzheimer et *Comic Relief* (Les Nez rouges).

*Living with Dementia*. [www.alzheimers.org.uk](http://www.alzheimers.org.uk), décembre 2009-janvier 2010.

## ACTEURS – Les Aidants/Les Familles

---

## Presse nationale

### **La rémunération du conjoint dans le cadre de l'APA est-elle licite ?**

Selon l'article L. 232-7 du code de l'action sociale et des familles, les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ont la possibilité de recourir aux services d'associations agréées ou de rémunérer des personnes de leur choix (une personne extérieure ou un membre de la famille tel qu'un enfant, à l'exclusion de leur conjoint). Dans les faits, les actes de la vie courante sont accomplis avec l'aide

du conjoint à la demande de l'autre époux, remarque le député du Var Jean-Sébastien Vialatte, qui avait demandé en août 2007 la possibilité d'étendre la rémunération au conjoint au titre de l'aide à domicile. Le ministère du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville lui répond que « cette exclusion de la rémunération du conjoint dans le cadre de l'APA ne provient pas d'une opposition de principe, la licéité du contrat de travail entre époux étant aujourd'hui unanimement admise, mais elle tient plutôt à l'âge supposé, généralement avancé, du conjoint ». Le ministère rappelle les trois mesures de soutien aux aidants dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 : offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de structures de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures ; renforcer les droits de l'aidant et son accès à la formation en offrant aux familles qui accompagnent un parent atteint d'une maladie d'Alzheimer des connaissances, en leur apportant des outils essentiels à la compréhension des difficultés du malade, à l'adaptation de l'environnement et au maintien de la relation ; mieux prendre en compte la santé de l'aidant naturel dans le cadre du suivi d'un malade atteint de la maladie d'Alzheimer. « Dans le cadre des réflexions autour de la création d'un cinquième risque de la protection sociale, l'objectif est de réfléchir à des solutions permettant de conforter cette aide aux aidants à partir des expériences tirées de la mise en œuvre du plan Alzheimer ».

*Assemblée nationale. Question n°2696 de JS Vialatte. JO du 5 janvier 2010.*

### **La CNSA et les aidants (1)**

Jusqu'à récemment, la France prenait mal en compte la problématique des aidants informels, souligne la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Les pouvoirs publics, fortement sollicités par le secteur, s'en sont emparés, conduisant à faire évoluer le contexte législatif et réglementaire reconnaissant aux aidants familiaux leur place d'acteurs incontournables dans le dispositif médico-social : Conférence de la famille 2006 (solidarité intergénérationnelle), plan Solidarité-grand âge 2006, plan Alzheimer 2008-2012, plan Autisme 2008-2010, plan Bien vieillir 2007-2009. En 2006, 96% des personnes âgées dépendantes bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) recevaient une aide informelle, évaluée à 5h30 par jour lorsqu'elle est apportée par l'entourage et à 8h30 quand elle l'est par le conjoint. Les conséquences sur la santé des aidants sont importantes : surmortalité des conjoints aidants, dépression deux fois plus fréquente. L'appel à projets 2007 de la CNSA pour la promotion des actions de formation et de soutien aux aidants a montré que les situations et les besoins sont divers et évolutifs. Les aidants ont tendance à se cloîtrer, disposent d'une faible mobilité, ils acceptent difficilement ce statut particulier. Pour la CNSA, il est donc nécessaire de proposer des actions d'une grande proximité et d'engager un travail de déculpabilisation, à travers des aides diversifiées (thérapeutiques, techniques, médiation, écoute...), actions conjointes à l'accueil de l'aidé, actions conjointes aidants familiaux/professionnels, et une méthodologie d'évaluation des besoins des aidants. *CNSA Lettre n°13. Décembre 2009.*

### **La CNSA et les aidants (2)**

Dans le cadre des conventions CNSA/départements pour l'aide à la professionnalisation et à la modernisation des services à domicile, vingt-quatre départements ont prévu des actions d'aide aux aidants : groupes de parole, information, baluchonnage, réseau d'entraide, formation, accueil de jour. La CNSA est impliquée dans plusieurs mesures du plan Alzheimer 2008-2012 relative aux aidants. Dans le cadre de la mesure 1 (développement des accueils de jour et des hébergements temporaires, lancement de plates-formes de répit, expérimentation de formules de répit innovantes), la CNSA finance douze expériences de plateformes de



répit, qui doivent offrir du temps libéré ou « assisté » aux aidants ; les informer, les soutenir, les accompagner pour les aider à faire face ; favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle des personnes malades et de leurs aidants ; contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades. La CNSA finance chaque année une enveloppe de création de 2 125 places d'accueil de jour et 1 125 places d'hébergement temporaire. La CNSA a soutenu l'enquête du GRATH (groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap) sur les besoins et les attentes des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches aidants, évaluant les freins et les facteurs de réussite relatifs aux accueils de jour et aux hébergements temporaires. La loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires) du 21 juillet 2009 a donné une nouvelle mission de formation à la CNSA. Dans le cadre d'un partenariat avec l'association France Alzheimer, la CNSA finance 80% des dépenses de formation des aidants familiaux (mesure 2 du plan Alzheimer, 652 000 € sur deux ans). Ce programme concernera en 2010 quatre mille personnes sur l'ensemble du territoire. Il s'agit d'une formation de deux jours qui permet au proche de construire un projet de vie avec la personne malade. Il est ainsi informé et sensibilisé à la connaissance de la maladie et des troubles psychologiques et comportementaux qu'elle entraîne. Cette formation est animée par un binôme composé d'un professionnel psychologue et d'un bénévole spécifiquement formé, lui-même aidant familial.

*CNSA Lettre n°13. Décembre 2009.*

### **Répit des aidants : les plateformes expérimentales**

Proche et plus accessible, le répit peut être facilement intégré dans la vie des aidants. Certaines plateformes ont mis en place des gardes ponctuelles planifiées à domicile, de jour ou de nuit. La plateforme de l'hôpital privé gériatrique des Magnolias à Ballainvilliers (Essonne) a organisé une garde itinérante de nuit intervenant entre vingt heures et huit heures du matin. Celle de la maison d'Aloïs à Bergues (Nord) est destinée à gérer des moments de moins d'une heure, vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Le baluchon d'Aloïs, calqué sur le « baluchon Alzheimer » québécois et adapté au droit français, propose un répit apporté par deux aides à domicile se relayant toutes les douze heures auprès de la personne malade. La plateforme du Mâconnais a initié une évaluation spécialisée à domicile par une équipe formée d'une infirmière et d'une aide-soignante. Durant plusieurs semaines, elles viennent apprécier les besoins de prise en charge et apporter du répit, notamment lorsque le maintien à domicile se complique. L'hôpital des Magnolias propose un accompagnement à domicile, par une neuropsychologue, des personnes malades ayant du mal à intégrer un groupe de parole et pour lesquelles un besoin de personnalisation existe, notamment lorsque l'aidant est particulièrement fragile.

Les douze plateformes expérimentales de répit destinées aux aidants (mesure 1 du plan Alzheimer), lancées en 2009, seront évaluées en 2010. Les points forts de ces dispositifs expérimentaux ? Un guichet unique d'entrée dans les formules de répit locales et l'accompagnement progressif du couple aidant-aidé tout au long de son parcours. Les points faibles : la réticence culturelle des aidants à accepter une solution de répit, la prise en charge en urgence parfois difficile et le financement non assuré de ces initiatives innovantes. Les opérateurs sont pressés par le temps. Qu'attendre de l'évaluation ? Carine Lefebvre, de la direction générale des affaires sociales, indique : « nous ne savons pas encore si cette expérimentation ira dans le sens d'une modélisation des plateformes au sens strict, avec un cahier des charges affiné. Mais il ne sera pas question de les imposer, chacune répondant à des spécificités territoriales ». Quant à leur pérennité, le comité de pilotage du plan Alzheimer évoquerait une deuxième année de financement.

*La Gazette Santé-social, janvier 2010.*

### **Congé d'accompagnement de fin de vie**

Le Sénat a adopté le projet de loi visant à créer une allocation pour les accompagnants à domicile, de quarante-neuf euros pendant vingt-et-un jours maximum. Cette formulation permet la poursuite du versement de l'allocation lorsque la personne en fin de vie est hospitalisée. L'allocation s'étend aux fonctionnaires, aux accompagnants travaillant pour l'occasion à temps partiel, et aux personnes de confiance. Le Sénat a aussi consolidé la protection sociale du bénéficiaire. L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie est gérée par le régime d'assurance maladie dont relève l'accompagnant. Cette allocation, qui ne concerne que l'accompagnement à domicile, a pour objectif « de réduire le nombre de personnes qui restent mourir à l'hôpital par manque de possibilité d'accompagnement à domicile ». Le coût de la mesure est évalué à vingt millions d'euros. Le texte retourne à l'Assemblée nationale en seconde lecture.

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 18 janvier 2010. [www.senat.fr](http://www.senat.fr). *Proposition de loi visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie*. 14 janvier 2010

### Presse internationale

#### **Malades jeunes : les besoins psychologiques des enfants**

Au Royaume-Uni, on estime que plus de seize mille personnes âgées de moins de soixante-cinq ans sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ces personnes ont souvent des enfants sous leur toit. Trois parents sur quatre rapportent des troubles psychologiques ou émotionnels, conséquence de la démence de leur parent. L'équipe de Joanne Allen, du *Working Age Dementia Service* (service spécialisé pour les personnes démentes en âge de travailler) des services de santé mentale de Birmingham et Solihull (Royaume-Uni), a interviewé douze adolescents âgés de treize à vingt-trois ans, dont le père est atteint de démence. Cinq thèmes émergent de l'expérience des enfants : les dommages de la démence, la reconfiguration des relations, l'activité d'aide, l'épuisement, la capacité à faire face, et surtout l'importance de penser au jour le jour, pour ne plus penser aux menaces graves que réserve l'avenir. Le modèle traditionnel de stress de l'aidant doit être complété par des caractéristiques distinctives : l'interaction entre la démence chez la personne malade jeune et le stade de développement des adolescents.

*Dementia*. Allen J et al. *Having a father with young onset dementia: The impact on well-being of young people*. Novembre 2009

#### **Adolescents : quels besoins d'information ?**

Els Steeman et ses collègues, de l'école infirmière de l'Université de Gand (Belgique), ont réalisé une enquête portant sur 746 lycéens, qui a révélé que 11% avaient un grand-parent atteint de démence. Ils ne posent pas toujours de questions de façon explicite et ont besoin d'une information qui les touche, mais qui ne soit pas délivrée de façon trop intense. Cette information doit être compréhensible, attractive, pratique, et aider l'adolescent à communiquer avec respect avec son grand-parent. Les parents doivent les soutenir dans cette démarche.

*Global perspective, Alzheimer's Disease International Newsletter*, décembre 2009.

#### **Santé et démographie des aidants**

Une enquête (*Canadian Alzheimer's disease caregiver survey*), menée par le centre de santé *Sunnybrook* de Toronto (Ontario, Canada), en collaboration avec la Société Alzheimer du Canada, auprès de quatre cents personnes âgées de cinquante ans et plus, montre que les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées font face à une pression sociale, physique, psychologique et

financière importante, avec un fardeau significativement accru lorsque l'aidant vit au domicile de la personne malade. Les *baby-boomers* représentent 55% des aidants. *Int J Geriatr Psychiatr.* Black SE et al. *Canadian Alzheimer's disease caregiver survey : baby-boomer caregivers and burden of care.* 22 décembre 2009.

### **Médecine générale : quelle place pour les aidants familiaux**

Le Collège américain des médecins (*American College of Physicians*) publie une déclaration de principe (*position paper*) sur les relations éthiques entre patients, médecins généralistes et aidants familiaux, lorsqu'il existe des dilemmes, et ce dans le but de préserver la primauté du dialogue singulier entre médecin et son patient. Parmi les principes énoncés, le médecin doit reconnaître le rôle fondamental de l'aidant dans la continuité des soins.

*Family Caregiver Alliance*, 20 janvier 2010. [www.acponline.org](http://www.acponline.org), *J Gen Int Med.* Mitnick S et al, for the American College of Physicians. *Family Caregivers, Patients and Physicians : Ethical Guidance to Optimize Relationships.* 11 janvier 2010.

### **Communication synchronisée**

Comment des aidants bénévoles arrivent-ils à entrer en communication avec les personnes atteintes de démence ? Des chercheurs de l'Université de sciences appliquées de Lausitz (Suisse) ont exploré, à l'aide de la vidéo, la conscience (*awareness*) et la sensibilité des aidants et la capacité des personnes malades à interagir. Ils proposent trois critères majeurs : la rapidité et l'ajustement de la rapidité, la mutualité et la maîtrise du temps. Ces observations ont été intégrées dans un programme de formation des étudiants, des professionnels et des aidants pour les sensibiliser au sujet.

*Curr AlzheimerRes.* Jost A et al. *Synchronized communication between people with dementia and their volunteer caregiver.* 31 décembre 2009.

## **ACTEURS – Les Professionnels**

---

### Presse nationale

#### ***In memoriam***

Le Professeur Robert Hugonot est décédé à l'âge de quatre-vingt-sept ans. Professeur agrégé de médecine du Val-de-Grâce, ancien président de la Société française de gérontologie (SFGG), co-fondateur de la revue *Gérontologie*, Robert Hugonot s'était illustré comme pionnier du combat contre les maltraitances des personnes vulnérables, créant en 1995 le réseau ALMA (allô maltraitance). Basé sur des bénévoles compétents, le réseau couvre aujourd'hui 80% du territoire, avec soixante-et-une antennes départementales ou régionales. Créateur du service de gériatrie au CHU de Grenoble, il avait été l'initiateur des premières structures gérontologiques de soins et d'aide dans la cité créées en France. Lui rendant hommage, Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, a déclaré : « ses initiatives et ses propositions ont ouvert des perspectives nouvelles dans la lutte contre la maltraitance aux personnes âgées », dont elle a fait une priorité d'action.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 11 janvier 2010. *Lettre pour la bientraitance*, 13 janvier 2010.

#### **Mérite**

André Guibon, administrateur national des Aînés ruraux, a été nommé chevalier dans l'ordre national du mérite.

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 18 janvier 2010.

## **Nouvelles têtes**

Le Dr Serge Reingewirtz, de la Fondation Rothschild de Paris, succède au Dr Yves Wolmark à la présidence de la Société de gériatrie et gérontologie d'Ile-de-France. Le sociologue Marcel Jaeger a été nommé professeur titulaire de la chaire de travail social et d'intervention sociale au Conservatoire national des arts et métiers (CNAM). [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 19 janvier 2010. [www.ash.tm](http://www.ash.tm), 26 janvier 2010.

## **Plan Alzheimer : les recommandations de la HAS**

Prescription des psychotropes chez le sujet âgé, recommandations concernant les troubles du comportement dits perturbateurs, la confusion aiguë accompagnée d'un état d'agitation, l'annonce et accompagnement du diagnostic, le guide ALD pour les médecins généralistes: la Haute autorité de santé (HAS) résume l'action entreprise dans le cadre de la mesure 15 du plan Alzheimer 2008-2012, dont elle est le pilote. Une recommandation, en cours de préparation, portera sur le suivi médical des aidants naturels.

*La Lettre de l'HAS n°20*, janvier-février 2010.

## **Coopération entre professionnels de santé**

Après plusieurs phases d'expérimentation menées depuis 2003, encadrées par la loi de santé publique de 2004, la loi Hôpital patients santé territoires (HPST) étend le principe des coopérations entre professionnels de santé en les sortant du cadre expérimental. Un arrêté d'application, publié au Journal officiel du 15 janvier 2010, précise leurs modalités pratiques de mise en place : « ces coopérations consistent en un transfert d'activités ou d'actes de soins, voire en une réorganisation du mode d'intervention auprès des patients, dans la limite des connaissances et expériences des professionnels. Ces derniers peuvent s'engager, à leur initiative, dans une telle démarche si celle-ci répond à un besoin de santé dans un territoire de santé. La démarche de coopération concerne tous les professionnels de santé et quel que soit le secteur et cadre d'exercice (salarié public ou privé, libéral, établissements de santé, centres de santé, cabinet libéral, maison de santé pluridisciplinaire...) ». Par exemple, explique le ministère de la Santé, « dans le cadre du suivi à domicile d'un patient atteint de pathologie cancéreuse, une infirmière pourra évaluer les données cliniques et biologiques du patient, adapter les prescriptions si besoin, par exemple reporter une cure de chimiothérapie, mais aussi adresser le patient à l'hôpital en cas de dégradation de l'état clinique du patient ». Au niveau opérationnel, la coopération doit s'inscrire dans le cadre de protocoles soumis à l'agence régionale de santé (ARS) qui vérifie que le protocole répond à un besoin ressenti au sein du territoire de santé. Si cette première condition est satisfaite, l'ARS transmet le protocole à la Haute Autorité de santé (HAS). Le directeur général de l'ARS autorise la mise en œuvre des protocoles par arrêté, après avis conforme de la HAS. Ces protocoles précisent l'objet et la nature de la coopération, le lieu d'exercice et le champ d'intervention des professionnels concernés. Les professionnels qui souhaitent appliquer ces protocoles sont tenus de faire enregistrer leur demande d'adhésion auprès de l'ARS. L'ARS vérifie que la volonté de coopération est avérée, que le demandeur bénéficie d'une garantie assurantielle sur le champ défini par le protocole et qu'il a fourni les éléments pertinents sur sa formation et son expérience acquise dans le domaine considéré. La HAS peut également étendre un protocole de coopération à tout le territoire. Celui-ci est alors intégré à la formation initiale ou au développement professionnel continu (DPC) des professionnels de santé.

[www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr](http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr), Fiche pédagogique HPST. Coopération entre professionnels de santé. 15 janvier 2010. [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 19 janvier 2010.

## **Médecins généralistes : quel transfert de connaissances en pratique professionnelle?**

La mise en œuvre de nouvelles connaissances médicales est un processus complexe. Le Dr HC Vollmar et son équipe ont réalisé une étude par questionnaire en Allemagne auprès de trois cent quatre-vingt-neuf médecins généralistes participant à vingt-six groupes de pratique professionnelle, afin de comparer l'acquisition de connaissances sur la gestion de la démence entre une approche d'apprentissage comprenant modules en ligne (Internet) et groupes de pratique, et une approche basée sur des groupes pratique seuls. Sur les cent soixante-six médecins généralistes ayant rempli le test de connaissances avant et après l'intervention, une amélioration significative de la connaissance a été observée dans chacun des groupes, mais pas entre les deux groupes.

*Implement Sci.* Vollmar HC et al. *Knowledge transfer for the management of dementia: a cluster randomised trial of blended learning in general practice.* Janvier 2010.

## **L'orthophonie, pour ne pas avaler de travers**

Zoé Vandewiele, orthophoniste à la maison de retraite de *l'Orée du Mont* à Halluin (Nord), suit certains résidents pour maintenir leurs capacités cognitives. Le suivi orthophonique des malades d'Alzheimer trouve sa pleine efficacité lorsqu'il est instauré dès les premiers symptômes. Dans la pratique, il n'est souvent mis en place que tardivement, quelquefois deux à trois ans après le début de la maladie. Qu'apporte l'orthophoniste ? Optimiser le langage, pour préserver le langage verbal et non-verbal, pour prévenir de l'apraxie (incapacité d'effectuer des mouvements volontaires) et de l'agnosie (trouble de la reconnaissance des objets, des personnes ou des lieux). Lorsqu'elle arrive à *l'Orée du Mont*, Zoé Vandewiele a toujours dans sa sacoche sa boîte de cartes sur lesquelles sont imagés des mots simples : un chat, une voiture, une brosse à dent. « Le but c'est d'obtenir des personnes malades qu'elles disent le mot, parfois à l'aide d'ébauches ou de facilitateurs. Certaines personnes seront plus réceptives si on leur décrit le mot par l'usage (ça sert à manger, on l'utilise avec un couteau). D'autres techniques stimulent la personne comme les fins de phrases automatiques (on va chercher le pain chez le... boulanger) ou le récit automatique de série (les mois, les jours). « Il faut faire attention à ne pas infantiliser le patient. Mais plutôt surexploiter ses atouts pour créer un nouveau mode de communication. En priorité pour qu'il exprime ses besoins primaires », explique Zoé. Un autre aspect majeur du suivi, c'est la déglutition. « La maladie entraîne des spasmes inappropriés, notamment laryngo-pharyngés. Ce qui augmente le risque de fausses routes : avaler de travers ». Les liquides et solides s'accumulant peuvent entraîner le développement d'une pneumopathie. « On va alors travailler sur le souffle, comme on l'a fait avec Mariette avec une paille. On incite la personne malade à avaler en baissant le plus possible le menton ». Mais aujourd'hui, Mariette ne veut pas faire d'exercices. Elle s'endort. « Depuis avril, elle a maintenu ses capacités de compréhension. En revanche elle a beaucoup perdu au niveau de l'expression », note Zoé. Un peu plus tard Mariette partagera avec les autres résidents son gâteau d'anniversaire. Elle recevra un collier et un bracelet... Sans prendre conscience que la parure honore ses soixante-douze printemps.

[www.nordeclair.fr](http://www.nordeclair.fr), 12 janvier 2010.

## **Approches relationnelles (1)**

Sur son blog, l'écrivain-gérontologue Jérôme Pélissier publie un article pour relativiser le succès de certaines philosophies de soin et approches dites « relationnelles » ou « non-médicamenteuses », notamment la méthode Gineste-Marescotti. Le risque, explique-t-il, serait de s'y cantonner, ce qui empêcherait d'aller découvrir les autres et y puiser de quoi nourrir sa réflexion et sa pratique du prendre

soin. « Les philosophies de soin, comme toutes les philosophies, tendent à perdre en profondeur ce qu'elles gagnent en étendue », souligne-t-il : « au fur et à mesure qu'elles se répandent, elles se simplifient », notamment dans le cadre de formations d'une heure ou d'une journée. « Quelle que soit la qualité d'une philosophie, d'une théorie ou d'un concept, le risque de violence apparaît dès lors que l'intérêt que nous portons à cette philosophie, à cette théorie ou à ce concept devient supérieur à l'intérêt que nous portons à la personne dont nous prenons soin. Il faut d'autant plus le rappeler qu'aucun thérapeute, dans ce domaine du prendre-soin, n'échappe à ce risque : ne plus voir, ne plus entendre, ne plus comprendre cette personne dont il prend soin, sa parole, ses conduites, dès qu'elles n'entrent plus gentiment dans le cadre bien défini de la philosophie ou de la théorie à laquelle il adhère ». Ces approches ne sont que des outils, qui ne « sont en soi ni bons ni mauvais : il dépendra des professionnels qui les utiliseront de le faire de façon réfléchie, autonome, à bon escient, en les ajustant, les modifiant, etc. Il en va de la plupart des techniques relationnelles ou communicationnelles comme des gérontechnologies : c'est bien la manière dont elles sont pensées et employées qui leur donne leur valeur ou les rend délétères. Laisser croire qu'une technique ou une technologie permet seule de répondre à des situations humaines complexes, est une illusion. Laisser croire qu'une formation à la bientraitance, à l'*Humanitude* ou à la *Validation* va permettre, sans autres travaux et actions, dans les champs économique et politique notamment, de résoudre toutes les difficultés des services ou institutions prenant soin de personnes malades et/ou handicapées, est une tromperie ».

[www.jerpel.fr](http://www.jerpel.fr), 30 décembre 2009.

### **Approches relationnelles (2)**

Pour Jérôme Pélissier, « la complexité des causes possibles des comportements troublés oblige à l'humilité : aucun soignant, comme aucune institution, ne peut garantir de tous les comprendre et les faire disparaître. D'où précisément l'importance de posséder des réflexions sur le prendre-soin permettant de ne pas évacuer, mais au contraire de mieux penser l'incompréhension, l'impuissance et l'échec. Pensées inséparables d'une réflexion globale autour de l'angoisse et du tragique, de la révolte et de la mélancolie, présents en nos vies, attachés à notre humaine condition – et qu'il s'avère délétère de pathologiser et de vouloir éliminer ».

[www.jerpel.fr](http://www.jerpel.fr), 30 décembre 2009.

### **Travail social, religion et croyance : un cadre d'analyse**

Philip Gilligan et Sheila Furness, de l'École de travail social de l'Université de Bradford (Royaume-Uni) ont développé avec leurs étudiants un projet pilote pour élaborer un cadre d'analyse des déterminants religieux importants pour les bénéficiaires, déterminants qui pourraient être ignorés ou évités dans la pratique professionnelle de l'intervention sociale.

*Br J Social Work*. Gilligan P et Furness S. *Social Work, Religion and Belief: Developing a framework for Practice*. 6 janvier 2010.

### **Nouvel acteur**

Le Syndicat des employeurs associatifs action sociale et santé (SYNEAS) a installé le 13 janvier les instances de sa nouvelle organisation, née de l'alliance entre le SOP (Syndicat général des organismes privés sanitaires et sociaux à but non lucratif) et le SNASEA (Syndicat national au service des associations du secteur social et médico-social). La nouvelle entité revendique cinq mille établissements et services employeurs, représentant deux cent trente mille salariés et cinquante mille bénévoles. L'orientation politique est la défense des intérêts des employeurs dans

leurs fonctions de dirigeants associatifs, dans l'ensemble du champ de l'économie sociale.

*Ash.tm.fr*, 14 janvier 2010.

### Presse internationale

#### **Japon : détection de la démence par les pharmaciens**

L'association pharmaceutique du Japon envisage de demander aux pharmaciens d'officine, au plan national, d'informer les centres de soutien locaux si des clients présentent des troubles de la mémoire, qui pourraient être liées une démence ou à la prise de médicaments. Le Japon compte maintenant plus de deux millions de personnes malades. L'Association pharmaceutique espère identifier les personnes aux premiers stades de la maladie et leur permettre l'accès à une prise en charge rapide.

[www2f.biglobe.ne.jp](http://www2f.biglobe.ne.jp), janvier 2010. *Yomiuri Shimbun*, 16 février 2009 (article en anglais).

#### **Acquérir des compétences gériatriques : un cursus multi-niveaux**

Le service de médecine familiale de l'Université de Caroline du Nord et le service de gériatrie de l'Université *Duke* (Charlotte, Etats-Unis) ont développé un cursus de formation de quatre semaines pour des étudiants en médecine, adapté aux besoins d'apprentissage d'étudiants de niveaux différents en gériatrie. Une échelle de mesure spécifique (*Geriatric Self-Competency Checklist*) permet d'identifier huit priorités d'apprentissage. Les enseignants sont formés pour identifier les compétences spécifiques des étudiants. Il n'y a pas de coûts supplémentaires, ce qui est important lorsque les ressources académiques en gériatrie sont rares. Ce modèle permet de former rapidement des étudiants pour s'adapter à la demande croissante de soins gériatriques due au vieillissement de la population.

*J Am Geriatr Soc.* McCrystle SW et al. *Designing a Learner-Centered Geriatrics Curriculum for Multilevel Medical Learners*. 4 janvier 2010.

#### **Compétence interculturelle**

« Comment fournir aux professionnels intervenants les moyens de cerner leurs propres représentations des personnes et des milieux dans lesquels ils interviennent, puis de savoir appréhender et mettre des mots sur leurs propres zones sensibles, là où ils peuvent être choqués ? C'est en prenant de la distance, en se décentrant de leurs propres modèles, que les intervenants peuvent ajuster leurs prestations et être en mesure de trouver les réponses adéquates face au bénéficiaire, sans souffrir d'une perte d'identité ». Dépasser les systèmes culturels, accompagner une salariée d'origine étrangère : « dans les services à la personne, c'est au quotidien que se vit l'expérience de la différence, de la diversité, de la confrontation entre des habitudes et des modes de vie divers », explique Micheline Mauduit, directrice de formation chez Brigitte Croff conseil et associés. « Si elle peut être une vraie richesse pour les parties, elle peut aussi être source d'agacement, de malentendus et de malaises réciproques ».

*Le Journal du domicile et des services à la personne*. Janvier 2010.

#### **Epuisement professionnel**

Le programme collaboratif de santé mentale pour personnes âgées de l'Université du Staffordshire et West Midlands, et le conseil municipal de Wolverhampton (Royaume-Uni) ont étudié la vulnérabilité psychologique de soixante aidants professionnels de personnes atteintes de démence vivant en maison de retraite. Le premier facteur prédictif d'épuisement professionnel (*burnout*) est le manque d'efficacité personnelle

dans le travail (*self-efficacy*). D'autres facteurs associés sont les liens de réciprocité, l'engagement au travail, ainsi que des facteurs démographiques. *Dementia*. Duffy B et al. *Burnout among care staff for older adults with dementia: The role of reciprocity, self-efficacy and organizational factors*. Novembre 2009.

## REPERES - Politiques

---

### Presse nationale

#### **Priorités sociales**

« Assurer la pérennité financière des retraites » et « relever le défi de la dépendance qui sera dans les décennies à venir l'un des problèmes les plus douloureux auxquels nos familles seront confrontées » sont deux des priorités évoquées par Nicolas Sarkozy lors de ses vœux télévisés du 31 décembre 2009.

[www.fil-info-france.com](http://www.fil-info-france.com), 2 janvier 2010

#### **Nouvelles têtes**

Rolande Ruellan, présidente de la sixième chambre de la Cour des comptes, est nommée présidente de la commission de surveillance du Fonds pour la modernisation des établissements de santé publics et privés.

[www.secteurpublic.fr](http://www.secteurpublic.fr), 25 janvier 2010.

#### **Financement des retraites**

Comment adapter la protection sociale au vieillissement de la population ? Augmenter de 20% les cotisations ? Baisser de 30% le niveau des pensions, qui passeraient alors de 70% à 50% du salaire ? De nouveaux retraités se trouveraient dans la pauvreté. Allonger la durée des cotisations en reculant l'âge moyen de fin d'activité, le plus simple étant de repousser l'âge légal de la retraite de soixante à soixante-deux ans ? Le résultat serait une forte hausse du chômage, puisqu'un certain nombre de retraités potentiels resteraient en poste. Augmenter le nombre de trimestres nécessaires ? Ce serait une bonne stratégie pour les cadres, qui commencent leur carrière à vingt-trois ans et la termineront vers soixante-cinq ans. Les ouvriers continueraient à partir à soixante ans, car ils débutent en général plus jeunes. Allonger la durée de cotisation dès 2016 plutôt qu'en 2020 n'aurait pas d'impact immédiat pour le déficit. « Prises isolément, chacune de ces solutions est difficilement acceptable, il faut donc les mixer de manière utile », explique Henri Sterdyniak, économiste à l'Observatoire français des conjonctures économiques et professeur associé à Paris-Dauphine.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 22 janvier 2010. [www.lejdd.fr](http://www.lejdd.fr), 15 janvier 2010.

#### **Inégalités sociales de santé**

Un ouvrier a une espérance de vie à trente-cinq ans inférieure de sept ans à celle d'un cadre. Y a-t-il une fatalité ? Non, répond le Haut conseil de la santé publique (HCSP), qui propose seize recommandations au gouvernement, et en priorité d'« afficher clairement l'objectif de réduction des inégalités sociales de santé » dans la loi de santé publique, de former les professionnels et les usagers aux déterminants sociaux de la santé, d'accroître les efforts de recherche sur leurs causes et leurs mécanismes, et d'introduire la santé dans les projets territoriaux de développement durable.

*Haut Conseil de la santé publique. Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*. Décembre 2009.



## **Assurance maladie : un euro sur deux non remboursé pour les dépenses de médecine de ville**

Si le taux global de remboursement par l'assurance maladie est plutôt satisfaisant par rapport à d'autres pays, il commence à baisser : 45.5% en 2008, contre 77% en 2007, s'inquiète Didier Tabuteau, responsable de la chaire santé de Sciences Po, pour qui ce taux global dissimule une double réalité : les dépenses d'hospitalisation et d'affection de longue durée (ALD), prises en charge à 90% et 100%, augmentent alors que les remboursements des soins courants (médecine de ville) baissent. Il a proposé au Haut conseil sur l'avenir de l'assurance maladie de créer un nouvel indicateur, le taux « apparent » de remboursement, correspondant au niveau de remboursement des soins hors hospitalisation et ALD. Selon Didier Tabuteau, ce taux apparent s'afficherait aujourd'hui à 55%, soit un euro sur deux non pris en charge par l'assurance maladie pour les dépenses de soins de ville, ce qui explique la perception des Français d'une dépense de santé plus coûteuse et l'évolution vers une « privatisation » de la protection sociale. Le recentrage des dépenses sur les maladies lourdes lui apparaît tendanciel et logique, mais « pas inéluctable, si l'on choisit d'investir dans la santé comme élément-clé du pacte social » : un choix profondément politique.

*Le Monde*, 13 janvier 2010.

## **Cohésion sociale**

La direction générale de la cohésion sociale (DGCS) remplace la direction générale de l'action sociale (DGAS) dans le cadre de la révision générale des politiques publiques. L'enjeu est « d'avoir une vision plus stratégique et un rôle renforcé de pilote des politiques publiques », explique Fabrice Heyriès, directeur général de l'action sociale et prochain directeur de la DGCS. Cette nouvelle direction comprend trois pôles : politiques sociales et médico-sociales (insertion et lutte contre l'exclusion, enfance et famille, autonomie des personnes âgées et handicapées) ; droits de femmes et égalité entre les femmes et les hommes ; politiques d'appui (services financiers, budgétaires, animation territoriale, professions sociales, modernisation des secteurs social et médico-social). Outre le cabinet et le bureau des affaires européennes et internationales, deux missions sont rattachées au directeur général de la cohésion sociale : une mission « analyse stratégique, synthèses et prospective », et une mission « innovation, expérimentation sociale et économie sociale ». Les acteurs du terrain craignent d'y perdre en lisibilité et en visibilité.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 15 janvier 2010. Décret n° 2010-95 du 25 janvier 2010 relatif à l'administration centrale des ministères chargés des affaires sociales et portant création d'une direction générale de la cohésion sociale ; Arrêté du 25 janvier 2010 portant organisation de la direction générale de la cohésion sociale en services, en sous-directions et en bureaux. JO du 26 janvier 2010.

## **Les Agences régionales de santé maintiennent-elles le cloisonnement ?**

La conférence nationale de santé (CNS), dans un avis du 12 janvier 2010 sur quatre projets de décrets de la loi Hôpital, patients, santé, territoires (HPST), critique l'« insuffisance de transversalité » : « les démarches transversales sont *de facto* laissées à la bonne volonté des acteurs, alors qu'elles devraient être explicitement prévues ». Quant aux projets connus d'organigrammes des agences régionales de santé (ARS) et à la composition de leurs commissions, la CNS se déclare inquiète : selon elle, les ARS « semblent reconstituer en interne les cloisonnements antérieurs ». Concernant la composition du conseil de surveillance des ARS, l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS), qui fédère vingt-cinq mille établissements et services privés à but non lucratif du secteur social, médico-social et sanitaire, n'est pas satisfaite de la « faible présence des représentants des patients, des personnes âgées et des personnes

handicapées : trois représentants sur vingt membres du conseil et trois voix sur vingt-trois (en tenant compte des droits de vote double de l'Etat). L'UNIOPSS souhaiterait avoir au moins sept voix, et questionne le mode de désignation des représentants des usagers : le projet de décret renvoie en effet cette désignation à l'ensemble du collège des représentants des usagers du système de santé, des personnes âgées et des personnes handicapées de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA).

[Lagedor.fr](http://Lagedor.fr), 19 janvier 2010. [www.annuaire-secu.com](http://www.annuaire-secu.com), 12 janvier 2010. [www.uniopss.asso.fr](http://www.uniopss.asso.fr), 7 janvier 2010.

### **Plans régionaux de santé : que deviennent les PRIAC ?**

Les PRIAC (programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie) dressent chaque année les priorités régionales prévisionnelles par département pour les dépenses de financement de l'année en cours ; les dépenses prévisionnelles pour les créations ou transformations de services sont faites pour quatre ans. La loi HPST (hôpital, patients, santé, territoire) confirme le PRIAC dans son rôle de programme médico-social du projet régional de santé. Dès 2010, le PRIAC doit permettre de déterminer la nature et le contenu des appels à projet dans la procédure d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux. En 2011, le PRIAC prendra sa place dans le nouveau processus de planification : le projet régional de santé (PRS), arrêté par le directeur général de l'agence régionale de santé (ARS). Le PRS se décline d'une part en plan stratégique de santé (orientations régionales au regard de l'analyse des besoins et orientations nationales de santé, et en schéma régional (objectifs, actions, programmes de mise en œuvre, dans lesquels figure le PRIAC). L'objectif de la loi HPST est de garantir un niveau d'équipement équitable sur le territoire.

*CNSA Lettre n°13*. Décembre 2009. *Actualités sociales hebdomadaires*, 15 janvier 2010.

### **Financement de la dépendance : la place des assureurs**

Le conseil d'orientation et de réflexion de l'assurance, créé à l'initiative de la Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA), devient l'interlocuteur des pouvoirs publics. Des discussions préparatoires seront menées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) avant le débat sur la dépendance prévu pour mi-2010. Xavier Darcos, ministre du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, s'est déclaré « ouvert évidemment à toutes les solutions innovantes », notamment un partenariat public-privé avec les assureurs, pour lequel la FFSA estime nécessaire « d'agir vite ». « Une réforme unissant les assureurs à la puissance publique, dans un partenariat refondé, ouvrirait au plus grand nombre l'accès à une couverture de la perte d'autonomie. Elle ménagerait les finances publiques. Elle libérerait les générations futures d'un fardeau écrasant », a déclaré Bernard Spitz, président de la FFSA. Danièle Karniewicz, présidente CFE-CGC de la Caisse nationale d'assurance retraite (CNAV), émet un avis différent : pour elle, « un système socialisé pour ce genre de risques est meilleur qu'un système privé ». Pour Mireille Elbaum, professeur au Conservatoire national des Arts et métiers, « l'assurance dépendance ne sera pas la réponse économique ».

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 3 janvier 2010.

### **Financement de la dépendance : quel système construire ?**

« Très vieille et très chère France » : Anne Chemin, du *Monde*, résume deux des termes du débat sur la dépendance. A la longévité des Français, liés à l'augmentation de l'espérance de vie, s'ajoutent les effets du *baby-boom* : les générations nombreuses de l'après-guerre, qui partent tout juste à la retraite, commenceront à atteindre le grand âge à la fin des années 2020. Les dépenses

publiques consacrées à la dépendance en France atteignaient, fin 2008, 19 milliards d'euros, soit 1% du PIB, un niveau comparable au Royaume-Uni et à l'Allemagne, mais inférieur aux pays scandinaves. Pour Marie-Eve Joël, professeur d'économie à l'Université Paris-Dauphine, « la Suède, la Norvège et le Danemark ont opté pour des régimes de protection sociale de type *beveridgien* : la solidarité publique assure les gros risques, et donc la dépendance. La France, la Belgique et l'Allemagne ont un système de protection sociale centrée sur les actifs : les travailleurs sont bien assurés contre la maladie, la retraite ou le chômage, mais la couverture du risque dépendance, qui n'a pas de lien direct avec le travail, s'est mise en place plus laborieusement ». En Europe du Sud, la prise en charge traditionnelle de la dépendance par la famille recule à mesure que progresse le travail des femmes. Comment assurer le financement de la dépendance en France ? En renforçant la solidarité publique ? En faisant appel au patrimoine, ce qui renvoie la décision de financement au sein de la famille, où les questions financières sont souvent taboues ? En faisant appel aux assurances privées, ce qui reporte sur l'individu la responsabilité de la prise en charge ? s'interroge Marie-Eve Joël. Le risque dépendance, qui fait souvent l'objet de déni, est difficile à anticiper pour les jeunes générations, ce qui pourrait amener l'Etat à mettre en place une assurance obligatoire, comme pour l'automobile. Quant aux solidarités familiales, en nature ou en espèces, elles resteraient encore très fortes, selon les sociologues. Les politiques publiques tentent donc de soutenir ces solidarités en développant « l'aide aux aidants ». La dépendance, et particulièrement la maladie d'Alzheimer, créent une situation familiale très compliquée, faisant intervenir de nombreux acteurs et mêlant des approches professionnelles différentes, d'où l'importance de former les aidants pour qu'ils puissent faire face à la situation, ajoute le Professeur Marie-Eve Joël. *Le Monde*, 20 janvier 2010.

### **Financement de la dépendance : qu'en pensent les syndicats ?**

Claude Bernard, de l'Union nationale des retraités et personnes âgées (UNRPA), défend la solidarité nationale, qui n'est « ni la charité ni l'assistance ». « L'autonomie doit être maintenue par des mesures de prévention et restaurée lorsqu'elle n'est plus assurée, en considérant qu'il n'y a pas d'irréversibilité définitive de l'autonomie à la dépendance ». Il considère que « l'aide aux aidants est une mesure favorable aux personnes dépendantes et aussi à ceux et à celles qui accompagnent en diminuant leur mortalité ». « Quelle part aura le financement public dans le temps ? », s'interroge-t-il. Il redoute les hausses d'impôts, nationaux et locaux, et affirme que « les malades paieront pour leur dépendance ». Patrick Kanner, président de l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS), inquiet du silence sur la réforme du cinquième risque, a engagé une réflexion prospective sur les politiques d'accompagnement du vieillissement dans les trente ans à venir. Emmanuel Verny, directeur général de l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles), qui a engagé une procédure de redressement judiciaire pour son siège parisien, parle d'« extrême tension » et attend de Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, une réforme d'envergure : si le système de financement ne fait pas rapidement l'objet d'une refonte concrète et pérenne, de plus en plus de services fermeront leurs portes, laissant de côté de nombreux bénéficiaires pour continuer à vivre à domicile, et des salariés au chômage, prévient-il. Pour Claude Jarry, président de la FNADEPA, « le secteur des personnes âgées est en déroute », et « le décalage entre les annonces gouvernementales et leur vécu rend incompréhensibles les politiques vieillesse ».

*Décideurs en gérontologie*, décembre 2009.

### **Dépendance : un droit individuel à l'information**

Xavier Darcos, ministre du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, a évoqué un « impératif de lisibilité » pour que les Français soient informés sur la question de la dépendance. C'est le GIP Info retraite qui est chargé de mettre en œuvre les outils destinés à cette information.  
*Le Journal du domicile et des services à la personne*, janvier 2010.

### **Financement des établissements d'hébergement**

Pierre Roux, correspondant départemental de l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées) de l'Aveyron, s'inquiète de la survie des petites et moyennes structures, de l'accès des classes moyennes aux établissements dans le futur, et du maintien de la culture médico-sociale au profit de l'approche sanitaire.  
*AD-PA*, novembre-décembre 2009.

### **Marché de la dépendance : la concurrence public/privé (1)**

Dans le secteur des maisons de retraite médicalisées, il manque près de quarante mille chambres, selon *Le Figaro*. Qui va financer le développement du secteur, dont le chiffre d'affaires progresse de 7% à 10% par an, selon une étude du cabinet Precepta (*les maisons de retraite médicalisées à l'horizon 2013*), parue en décembre 2009. « Confronté au coût élevé des mises aux normes, le secteur public s'essouffle et le secteur associatif peine à suivre. Le secteur privé commercial, qui cible une clientèle aisée, a davantage de moyens pour financer les constructions et les rénovations de maisons de retraite », explique Sonia Papillon, analyste à la société de bourse Portzamparc. Le mouvement de concentration est loin d'être achevé : selon Jean-Claude Marian, président-directeur général d'Orpéa, il resterait encore près de sept cents maisons de retraite de cinq à quarante chambres. « Les groupes privés souhaitent mettre à profit leur taille et leur modernité pour éliminer la maltraitance, le risque permanent de ce métier », selon lui. Dans le secteur de l'aide à domicile, le syndicat FO-action sociale a demandé « un plan d'urgence » contre des licenciements qui pourraient devenir inévitables, attribuant la crise à la concurrence entre les secteurs privé et associatif, qui entraîne une baisse des prix. Le syndicat estime à une centaine les associations en grande difficulté en 2009, ce qui représente environ dix mille salariés et soixante mille personnes aidées. FO-action sociale dénonce « un désengagement des financeurs publics » : « depuis plusieurs années, l'Etat a confié certaines de ses missions de service public aux collectivités locales sans leur en donner les moyens financiers, ce qui provoque leur asphyxie financière progressive ».

*Le Figaro*, 12 janvier 2010. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 4 et 18 janvier 2010. [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 19 janvier 2010.

### **Maison de retraite : libre choix ou contrainte ?**

Anne Laferrère, de l'INSEE, et Viola Angelini, de l'Université de Padoue (Italie), étudient la mobilité résidentielle en Europe dans le cadre de l'enquête *Share* sur la santé, le vieillissement et la retraite (*Survey of Health, Aging and Retirement in Europe*). Elles observent que la maison de retraite est surtout choisie par les Européens les plus dépendants et les plus riches. Selon les auteurs, « le souhait est de vieillir chez soi » : « on ne part que sous la contrainte d'une santé défaillante ou d'un revenu trop faible pour se faire aider à domicile. Quand les personnes âgées déménagent, elles optent souvent pour un logement plus petit, un appartement plutôt qu'une maison, une location plutôt qu'un achat, au fur et à mesure qu'elles avancent en âge, surtout après quatre-vingts ans ».

*Lagedor.fr*, 19 janvier 2010. *Actualités sociales hebdomadaires*, 25 janvier 2010. [www.cnnav.fr](http://www.cnnav.fr), *Retraite et société*. Laferrère A et Angelini V. *La mobilité résidentielle des seniors en Europe*. Novembre 2009.

## **L'influence de l'Europe sur les politiques d'action sociale des départements**

Le vieillissement dans la dignité a été la priorité des travaux de la présidence suédoise de l'Union européenne. L'accès aux biens et services induit des discriminations. Les dispositifs d'accompagnement social comportent souvent des barrières d'âge. La Commission européenne a annoncé un texte sur la désinstitutionnalisation de la prise en charge des personnes âgées. Marie Keirle, chef du bureau des affaires européennes et internationales à la direction générale des affaires sociales (DGAS), déplore la faible diffusion des projets et des avancées. Concernant la maladie d'Alzheimer, qui touche dix-neuf millions d'Européens (personnes malades et aidants) sur cinq cents millions, la présidence française avait réussi à démontrer l'importance de la pathologie et à la considérer comme une priorité. Les Etats-membres se sont engagés à prendre des initiatives : adopter des stratégies nationales, coordonner les intervenants, former des professionnels à la prise en charge, développer le diagnostic précoce, favoriser les échanges avec les pairs. L'association d'experts territoriaux à ces travaux permettra d'approfondir les réflexions.

Les directeurs d'action sociale et de santé des Conseils généraux souhaitent partager les initiatives et les bonnes pratiques entre les différents niveaux géographiques, valoriser la parole des personnes malades dans les décisions pour les actions à entreprendre, communiquer les évaluations des actions et des moyens financiers mis en œuvre, élaborer une réflexion structurée sur les métiers du social et reconnaître le statut d'aidant.

*Association nationale des directeurs d'action sociale et de santé des Conseils généraux (ANDASS). Travaux des 21<sup>è</sup> journées techniques, Nancy, 17-18 septembre 2009. L'influence de l'Europe sur les politiques d'action sociale des départements. Reçu le 11 janvier 2010.*

## **Tiers-payant pour les cotisations APA et PCH**

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), l'Agence nationale des services à la personne (ANSP) et l'Agence centrale des organismes de sécurité sociale (ACOSS) s'associent pour accompagner les Conseils généraux dans la mise en place d'un dispositif de tiers-payant des cotisations sociales pour le paiement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et de la prestation de compensation du handicap (PCH). Les cotisations seront versées directement par les Conseils généraux au centre national du chèque emploi-service universel.

*CNSA Lettre n°13. Décembre 2009.*

## Presse internationale

### **Non, la maladie d'Alzheimer n'est pas un mythe**

Birgitta Martensson, directrice de l'association Alzheimer Suisse, conteste la thèse du *Mythe Alzheimer*, titre du livre Peter de Whitehouse et Daniel George, traduit par des neuropsychologues de l'Université de Genève : « il est irresponsable d'invoquer les résultats encore modestes de la recherche sur cette maladie pour postuler le caractère non scientifique de la recherche et appeler à y renoncer ». Pour Alzheimer Suisse, « les personnes atteintes de démence doivent avoir le même droit au traitement, aux soins et à la prise en charge que tous les autres malades. Dans le débat autour de la nouvelle loi sur le financement des soins, on a vu que la manière de définir la maladie n'est pas seulement une question théorique. La proposition initiale du Conseil fédéral prévoyait de faire la distinction entre les besoins de soins nécessités par une maladie et par le grand âge. Ces derniers devaient être exclus de l'assurance de base, autrement dit ne pas être pris en charge par la caisse maladie. Des propos de ce type risquent de refaire surface dans le débat sur les coûts de la

santé. Ainsi, non seulement pour des raisons médicales évidentes, mais aussi pour des raisons sociales, il est d'autant plus important que la maladie Alzheimer soit reconnue comme une maladie et non pas comme un phénomène de vieillesse ». Pour Birgitta Martensson, La Suisse a aussi besoin d'une stratégie Alzheimer nationale. Elle demande que « des conditions nécessaires soient créées pour permettre aux personnes atteintes de démence de vivre le plus longtemps possible à la maison. Il faut assurer un diagnostic précoce, une offre élargie de thérapies adéquates et la disponibilité de soins et de prise en charge adaptés aux besoins et à des prix acceptables. Les proches soignants doivent disposer d'aide et de soutien et il est nécessaire que l'on stimule leurs propres capacités à faire face à la maladie ».

[www.amge.ch](http://www.amge.ch), 25 janvier 2010.

### **Canada : raz-de-marée - l'impact économique de la démence (1)**

« Aujourd'hui, le Canada compte un nouveau cas de maladie d'Alzheimer ou d'affection connexe toutes les cinq minutes. Dans trente ans, il y aura un nouveau cas toutes les deux minutes » alerte la Société Alzheimer canadienne, qui publie un rapport intitulé « raz-de-marée », dans le cadre du mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer. Que faire, et quel serait l'impact économique des interventions ? La société Alzheimer du Canada, avec l'appui d'un panel d'experts, propose quatre types d'intervention fondées sur des preuves scientifiques : deux mesures de prévention non spécifique (augmenter de 50% l'activité physique pour tous les Canadiens sains de plus de soixante-cinq ans qui sont déjà modérément actifs ou très actifs ; retarder de deux ans l'apparition de la maladie par une bonne alimentation et un mode de vie sain), et deux mesures de soutien (formation et soutien aux aidants naturels ; coordination des soins par un « navigateur de système », en d'autres termes un gestionnaire de cas).

*RiskAnalytica*. Smetanin C et al. *Rising Tide : the impact of Dementia in Canada, 2008 to 2038*. Octobre 2009 (rapport d'expertise original en anglais, 344 p). Société Alzheimer du Canada. *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada* (résumé en français), [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca), janvier 2010.

### **Canada : raz-de-marée - l'impact économique de la démence (2)**

La Société Alzheimer canadienne s'appuie sur un modèle mathématique prévisionniste de macro-simulation, *Life at Risk*, développé par la société *RiskAnalytica*, pour estimer la valeur monétaire de ces interventions, dans le cadre de « scénarios de référence » à dix ans et à trente ans. Ce modèle a été financé par des subventions sans restriction des instituts de recherche en santé du Canada, de l'Agence pour la santé publique du Canada, de Pfizer Canada et de l'association des laboratoires pharmaceutiques canadiens *Rx&D*. Les paramètres de simulation sont l'incidence actuelle et future (nombre de nouveaux cas de maladie d'Alzheimer et de maladie apparentée par an), la prévalence actuelle et future (nombre de personnes atteintes), l'utilisation ou non des services de santé professionnels (en établissement, à domicile), le nombre d'heures de soins informels par an et par type, et le fardeau économique attribuable à la maladie (coûts de santé directs, frais de renonciation des aidants non professionnels aux revenus qu'ils auraient pu gagner en étant sur le marché du travail, coûts indirects n'ayant pas de lien direct avec les démences, comprenant la perte de productivité pour les employeurs des personnes malades ou de leurs aidants).

*RiskAnalytica*. Smetanin C et al. *Rising Tide : the impact of Dementia in Canada, 2008 to 2038*. Octobre 2009 (rapport d'expertise original en anglais, 344 p). Société Alzheimer du Canada. *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada* (résumé en français), [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca), janvier 2010.

### **Canada : raz-de-marée - un scénario de référence à trente ans (3)**

« Pourquoi le Canada doit agir » : c'est le titre du scénario de référence proposé par la Société Alzheimer pour alerter les pouvoirs publics. « Irréversible, l'âge reste l'un des principaux facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Par conséquent, le problème que constituent ces maladies au Canada ne fera que s'aggraver au fur et à mesure que la population vieillira. Les premiers *baby-boomers* atteindront « l'âge d'or » (soixante-cinq ans) en 2011, moment où le vieillissement de la population canadienne s'accélérera. Cela entravera sérieusement la capacité du Canada à fournir les services de santé et les soins de proximité de base, de même que les services de soutien nécessaires aux patients et aux aidants naturels ». « Cette situation risque de submerger le système de santé canadien », indiquent les auteurs. Si rien ne change : d'ici 2038, le rythme d'incidence des démences, chez les personnes de soixante-cinq ans et plus, devrait atteindre deux cent cinquante mille nouveaux cas par an, soit 2.5 fois le nombre de cas de 2008. En 2038, 1.1 million de personnes au Canada en seront atteintes, soit environ 2.8% de l'ensemble de la population ». Dans les trente ans à venir, la demande supplémentaire liée à la dépendance des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées sera multipliée par dix. « Cette demande se traduira par un nombre croissant de patients à des stades plus avancés exigeant des soins plus complexes, qui dépendront des soins de proximité et des soins informels ». Le coût estimé de prise en charge de ces maladies pour la société canadienne est de 872 milliards de dollars (584 milliards d'euros ; valeur courante de 2008), en coûts de santé directs, en frais de renonciation des aidants non rémunérés, et en frais indirects associés à la prestation de soins non rémunérés ».

*RiskAnalytica*. Smetanin C et al. *Rising Tide : the impact of Dementia in Canada, 2008 to 2038*. Octobre 2009 (rapport d'expertise original en anglais, 344 p). Société Alzheimer du Canada. *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada* (résumé en français), [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca), janvier 2010.

### **Canada : raz-de-marée - les scénarios d'intervention (4)**

Augmenter de 50% le niveau d'activité physique des Canadiens de soixante-cinq ans et plus déjà actifs représenterait une réduction de 31 milliards de dollars (21 milliards d'euros) des coûts de santé directs et une réduction de 52 milliards du fardeau économique total sur trente ans. Retarder de deux ans l'apparition de la maladie allègerait de 219 milliards de dollars (147 milliards d'euros) le fardeau économique total sur trente ans et réduirait la prévalence de la maladie de 410 000 cas (-36% par rapport au scénario de référence) ; appuyer les aidants naturels pour développer des stratégies d'adaptation et renforcer leurs compétences en tant qu'aidants apporterait une économie de 63 milliards de dollars (42 milliards d'euros) sur trente ans, et la mise en place de gestionnaires de cas (navigateurs de système) pour soutenir les personnes malades et leurs aidants une économie de 114 milliards de dollars (76 milliards d'euros) sur cette même période. La réduction du fardeau économique est obtenue en retardant l'admission en établissement d'hébergement. Au-delà de la baisse attendue de la demande en soins, les programmes de soutien permettent d'améliorer la vie affective et la qualité de vie, et d'alléger le reste à charge pour les familles, ajoute la Société Alzheimer canadienne.

*RiskAnalytica*. Smetanin C et al. *Rising Tide : the impact of Dementia in Canada, 2008 to 2038*. Octobre 2009 (rapport d'expertise original en anglais, 344 p). Société Alzheimer du Canada. *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada* (résumé en français), [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca), janvier 2010.

### **Canada : recommandations pour un plan national**

Pour contrer le « raz-de-marée », la Société Alzheimer canadienne propose cinq recommandations pour une stratégie nationale de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées : accélérer les investissements dans tous les domaines de recherche sur les démences : recherche sur les démences (recherche biomédicale clinique, qualité de vie, services de santé et application des connaissances) ; reconnaître clairement le rôle important des aidants naturels en leur offrant information et formation, en les soutenant dans leur rôle de partenaire de soins, et en leur apportant un soutien financier ; mieux sensibiliser les professionnels de santé et le grand public à l'importance que jouent la prévention et les interventions précoces dans le cadre de ces maladies ; mieux intégrer les soins et appliquer davantage les cadres de travail reconnus ou les « pratiques exemplaires » utilisées pour la prévention et la gestion des maladies chroniques, les programmes de soutien communautaire et la coordination des soins de proximité ; renforcer les capacités du personnel canadien dans le domaines de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées, en assurant une plus grande disponibilité des spécialistes, notamment les gériatres, les neurologues, les psychiatres et les infirmières en pratique avancée ayant une connaissance approfondie des démences, en améliorant les capacités de diagnostic et de traitement de tous les professionnels de première ligne, en optimisant l'usage de ressources générales et spécialisées par le biais des collaborations interprofessionnelles, en encourageant l'autogestion chez les patients et la participation des aidants naturels à la coordination des soins, en maximisant les capacités du secteur bénévole par le biais d'investissements et de formations.

Société Alzheimer du Canada. *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada* (résumé en français), [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca), janvier 2010.

### **Danemark : géolocalisation**

Au Danemark, le ministère des Affaires sociales a lancé une consultation sur la géolocalisation par satellite (*GPS-global positioning system*) des personnes démentes qui s'égarer, préalablement à l'élaboration d'un texte de loi. La Société Alzheimer danoise (*Alzheimer Foreningen*) se félicite de cette initiative et déclare qu'« il s'agit d'une étape positive dans la bonne direction et conduira, si la loi est votée, à sauver des vies dans l'avenir ».

[www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk), 4 janvier 2010.

### **Etats-Unis : financement de la dépendance - quelle redistribution ? (1)**

Menacée ou pas par l'absence de majorité qualifiée pour les démocrates au Sénat américain, la réforme du système de protection sociale donne lieu à de nombreuses publications académiques. Aux Etats-Unis, la dépendance concerne 10.9 millions de personnes à domicile, dont la moitié sont des personnes âgées. 1.8 millions de personnes vivent en maison de retraite. 92% des personnes dépendantes à domicile reçoivent de l'aide non rémunérée, et 13% de l'aide rémunérée. Les services de proximité sont financés essentiellement par les systèmes de protection sociale *Medicare* (personnes âgées) et *Medicaid* (personnes démunies), alors que les maisons de retraite sont essentiellement financées par *Medicaid* et les familles. Les dépenses par personne sont cinq fois plus élevées pour les résidents de maison de retraite que pour les personnes âgées vivant à domicile, et les dépenses nationales trois fois plus élevées. Ceci suggère qu'une redistribution des ressources au sein des systèmes de santé pourrait produire des économies substantielles ou permettre des expansions de services, soulignent trois sociologues de la dépendance de l'Université de Californie.

*Health Affairs*. Kaye S et al. *Long-term care : who gets it, who provides it, who pays and how much?* Janvier 2010.



### **Etats-Unis : financement de la dépendance - quelle redistribution ? (2)**

Pour David Barton Smith, de l'école de santé publique de l'Université *Drexel* de Philadelphie et Zhanliang Fang, professeur assistant de médecine à l'Université *Brown* (Providence, Rhode Island), la protection sociale de la dépendance aux Etats-Unis a évolué, depuis un siècle, en passant par cinq cycles de développement, d'environ vingt ans chacun. Chaque cycle s'intéressait à un aspect particulier, a produit des conséquences inattendues. Chacun a ajouté une couche à l'accumulation d'approches contradictoires, un patchwork qui se fissure face à la croissance des besoins et des pressions financières. Les politiques futures doivent faire une meilleure synthèse des approches héritées du passé et en étudier les conséquences inattendues. Les grands principes doivent être d'assurer l'accès aux soins et à l'accompagnement essentiels, la délivrance de services de haute qualité dans un système progressivement désinstitutionnalisé, et la réduction des disparités sociales et économiques.

*Health Affairs*. Barton Smith D et Feng Z. *The accumulated challenges of long-term care*. Janvier 2010.

### **Etats-Unis : quelles incitations fiscales pour l'aide à l'autonomie ?**

David Baer et Ellen O'Brien, de l'Institut de politique publique de l'association américaine des retraités (*AARP*), publient un rapport sur les différentes incitations fiscales concernant l'assurance dépendance. La plupart des bénéficiaires de ces incitations ne sont pas éligibles au programme *Medicaid* (pour les plus démunis), sont âgés et disposent de revenus élevés. De nombreux titulaires d'assurance dépendance sont éligibles à ces déductions fiscales, mais leur montant est très faible s'ils n'ont pas un revenu suffisant. Quelques rares Etats offrent un crédit d'impôt pouvant réduire le coût d'une police d'assurance dépendance de 25%, mais le montant de ces crédits d'impôt est généralement plafonné selon les ressources, et le niveau d'imposition insuffisant de certaines personnes peut empêcher les souscripteurs de recevoir le crédit d'impôt maximum.

[www.aarp.org](http://www.aarp.org), 21 janvier 2010.

### **Etats-Unis: quelle place pour les aidants familiaux dans la politique dépendance?**

Pour la Fondation *United Hospital Fund* de New York, les familles constituent le socle de l'accompagnement de la perte d'autonomie, mais les décideurs politiques les considèrent traditionnellement comme des aidants « informels », puisqu'il s'agit d'une main-d'œuvre non rémunérée. Mais cette vision n'est pas tenable longtemps : les systèmes de protection sociale pour les personnes souffrant de maladie chronique ou dépendantes sont devenus de plus en plus complexes, déplaçant des tâches de plus en plus exigeantes vers les familles. Le processus de transition du domicile vers l'établissement offre une opportunité critique de réduire les hospitalisations inutiles et d'améliorer la santé et la qualité de vie des personnes malades. La contribution et l'expérience des familles doivent être prise en compte dans l'élaboration des politiques publiques, les pratiques et la formation des professionnels, le développement de programmes et la réforme du financement.

*Health Affairs*. Levine C et al. *Bridging troubled waters: family caregivers, transitions and long-term care*. Janvier 2010.

### **Etats-Unis : pour des stratégies centrées sur les besoins des personnes dépendantes**

Pamela Doty est analyste de politique publique auprès du secrétariat à la planification à Washington, Kevin Mahoney est directeur du centre national de ressources sur les services pilotés par la demande des usagers (*participant-directed*

services) à Boston et Marc Sciegal directeur associé du *Smart Spaces Center for Adaptive Aging in Place* (centre des espaces intelligents pour le vieillissement adaptatif sur le lieu de vie) et professeur de politique et administration de la santé à l'Université d'Etat de Pennsylvanie. Pour ces chercheurs, les programmes de service centrés sur les personnes dépendantes vues comme des consommateurs (*consumer-directed*) donnent aux usagers la flexibilité qu'ils souhaitent, tout en réduisant les besoins non satisfaits en termes de service et soutien à domicile ou en établissement. Les efforts des Etats pour étendre ce type de programme dans le cadre des financements existants sont souvent entravés en raison du coût, de ressources humaines, de difficultés d'organisation, des exigences de nouvelles infrastructures, et de la résistance des parties prenantes. Cependant, certains Etats ont développé des stratégies pour surmonter ces obstacles, même en période de contrainte financière.

*Health Affairs*. Doty P et al. *New State strategies to meet long-term care needs*. Janvier 2010.

### **Etats-Unis : quelle politique pour les logements regroupés avec services ?**

Entre foyer-logement et résidence services : « *assisted living* » est un lieu de vie qui n'a pas de traduction française simple. On peut proposer « logement regroupé avec services » : les personnes âgées vivent chez elles, dans un logement indépendant, et disposent de services de soins et d'accompagnement sur place permanent : santé, transport, aide ménagère, préparation de repas. L'aide peut s'intensifier lorsque l'autonomie diminue. Aux Etats-Unis, selon une enquête 2007 de l'assureur *MetLife*, vivre dans un logement avec services coûte environ trois mille dollars (2 100 euros) par mois. Le système de protection sociale *Medicaid* (pour les plus démunis) peut payer une partie des coûts, mais l'essentiel est pris en charge par les personnes.

Pour David Stevenson et David Grabowski, professeurs de santé publique à Harvard (Boston, Etats-Unis), le logement avec services, lieu de vie s'adaptant à la dépendance, constitue une option importante pour beaucoup d'Américains âgés. Ce secteur s'est pour l'instant largement développé sans financement public et sans régulation. Les chercheurs publient une étude à partir de données recueillies au niveau des comtés, pour mieux comprendre comment ce secteur se structure au plan national. Comme l'essentiel du financement est privé, les dispositifs de logement regroupé avec services sont situés principalement dans des zones géographiques où le niveau d'étude, le revenu et le patrimoine immobilier sont élevés. Pour les auteurs, les politiques publiques doivent prendre en compte l'équité dans l'accès aux services, le niveau de financement public, la qualité des soins et la régulation de ce secteur.

[www.foreldercare.com](http://www.foreldercare.com), 20 janvier 2010 (définition des termes « *assisted living* » et « *nursing home* »). *Health Affairs*. Stevenson DG et Grabowski DC. *Sizing up the market for assisted living*. Janvier 2010.

### **Royaume-Uni : gratuité des soins et accompagnement à domicile**

La Chambre des Communes britannique examine en seconde lecture un projet de loi visant à introduire la gratuité des soins et de l'accompagnement pour les personnes vivant à domicile et ayant les plus grands besoins. Pour garantir l'équité dans l'accès aux services, les critères de besoins pour les personnes éligibles ont été précisés dans la recommandation *Fair Access to Care Services* : menaces actuelles ou potentielles pour la vie ; survenue actuelle ou potentielle de problèmes de santé importants ; pas de choix actuel ou futur sur la maîtrise d'aspects vitaux de l'environnement immédiat ; situation de maltraitance grave avérée ou potentielle ; incapacité actuelle ou potentielle de s'occuper de soi ou de réaliser les activités courantes de la vie domestique ; carence actuelle ou potentielle dans l'implication vitale au travail, la formation ou l'apprentissage ; carence actuelle ou potentielle des

services vitaux de soutien social et relationnels, et dans les rôles et responsabilités familiaux et sociaux. Ce projet de loi fait suite au rapport *Shaping the Future of Care Together* (imaginer ensemble l'avenir des soins et de l'accompagnement), visant à créer un nouveau service national pour l'accompagnement social et médico-social (*social care*). Le gouvernement britannique espère que le texte pourra entrer en vigueur à partir d'octobre 2010.

*House of Commons. Personal Care at Home Bill. Research Paper 09/90. 9 décembre 2009.*

### **Royaume-Uni : engorgement judiciaire pour les personnes de confiance**

Au Royaume-Uni, les délais pour obtenir le statut de personne de confiance pour une personne adulte vulnérable (*lasting powers of attorney for sick or frail adults*) sont de six mois. Depuis dix-huit mois, mille cinq cents plaintes ont été reçues par la nouvelle Cour de protection. Certaines personnes se plaignent d'être traitées « comme des criminels » lorsque la Cour les déclare inaptes à gérer les affaires de leur proche, d'autres sont incapables de faire face rapidement à l'augmentation des prix des maisons de retraite. Jennifer Margrave, notaire, a déclaré à la *BBC* que certains aidants arrivent dans son étude tremblants de stress et que certains en sont morts : « ils envoient les formulaires et ne voient rien revenir, comme si le document était avalé par un trou noir ». Le ministre de la Justice Bridget Prentice a demandé un audit pour savoir s'il faut mobiliser davantage de juges pour absorber le retard d'instruction des dossiers et a déclaré qu'elle serait sans complaisance pour faire appliquer ces mesures « si importantes pour les personnes vulnérables ». Elle regrette que seules cent mille personnes aient reçu un agrément de personne de confiance à ce jour.

*Family Caregiver Alliance, 20 janvier 2010. [www.telegraph.co.uk](http://www.telegraph.co.uk), 8 janvier 2010.*

## REPERES – Initiatives

---

### Presse nationale

#### **Projets de recherche France Alzheimer**

L'association France Alzheimer a attribué 1.1 million d'euros à douze équipes de recherche. En sciences médicales, les projets soutenus portent sur le rôle neuroprotecteur des facteurs de croissance mimant l'insuline, l'effet d'une alimentation riche en acides gras oméga-3, le trafic intracellulaire du peptide amyloïde, le rôle de la protéine prion dans la physiopathologie de la maladie d'Alzheimer, le rôle protecteur de la microglie, la réplication de l'ADN dans la mort neuronale, les contributions respectives du processus pathologique et du vieillissement cérébral, l'autophagie dans la dégénérescence neuronale ; le vaccin contre les maladies à prion ; la régulation de l'inflammation.

En sciences humaines et technologies, les effets de la référence à soi sur la mémoire ; le fonctionnement quotidien et les habitudes de vie du couple personne malade/conjoint ; les déficits de mémoire prospective (capacité à penser dans le futur, par exemple penser à prendre ses médicaments à telle heure) ; l'évaluation des capacités de décision ; l'évaluation des effets d'une prise en charge précoce cognitivo-comportementale ; l'évaluation des usages des technologies innovantes.

[www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org), [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 16 décembre 2009.

#### **Soutien des aidants : prix de la Fondation AG2R**

La Fondation AG2R, qui avait choisi comme thématique l'aide aux aidants, a récompensé l'association Arts calisthenics chinois (séances de Tai Chi à Strasbourg, qui fonctionne avec des enseignants bénévoles), l'association de services et de soins

à domicile du pays de Redon et Vilaine (Ille-et-Vilaine), pour l'adaptation d'un véhicule au transport de personnes en fauteuil vers l'accueil de jour, l'association France Alzheimer des Deux-Sèvres pour un livret « astuces pour la vie quotidienne » en français et en anglais, pour former et soutenir les aidants familiaux, l'association Intemporelle en Moselle pour une comédie musicale intergénérationnelle intitulée « l'Age du Temps » avec des participants âgés de deux à quatre-vingt-quatorze ans, et l'association de familles rurales Ecout'temps (Loire-Atlantique), pur un service d'accueil et d'animation itinérant pour les personnes fragilisées.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 3 janvier 2010.

### **Fil mauve : des ateliers pour apprendre à la famille à vivre avec la maladie**

Dans le cadre du dispositif Priorité santé mutualiste de la Mutualité française, les ateliers *Fil mauve* s'adressent aux aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils réunissent en moyenne huit personnes, conjoints et enfants de personnes malades, et sont organisés de façon à ce que les participants se sentent « libérés » : les ateliers ont souvent lieu dans des maisons de retraite, des accueils de jour ou des services de soins à domicile, où les personnes malades sont prises en charge pendant toute la durée de la réunion, explique Christiane Dressen, sociologue consultante à Edusanté, concepteur des ateliers *Fil Mauve*. Chaque atelier est animé par un psychologue et un infirmier. Le programme se compose de quatre séances collectives de deux heures, espacées de trois semaines. Les séances sont précédées et suivies d'un entretien individuel d'une heure avec le psychologue pour définir et réaliser un projet personnel de l'aidant, afin de l'autoriser à prendre du temps pour soi, faire de l'exercice, voir des amis...

*Mutualistes*, janvier-mars 2010.

### **Technologies du domicile**

*L'Agora du réseau domiciliaire* est une nouvelle association créée par neuf entreprises et opérateurs des télécommunications (Bouygues Télécom, EDF, France Télécom, Legrand France, Numericable, Sagemcom, Schneider Electric, SFR, Thomson), qui souhaitent que le déploiement de services et d'applications technologiques soit une réalité dans les foyers français. « Un réseau domiciliaire est destiné à interconnecter l'ensemble des équipements technologiques du foyer, pour développer des services pratiques et innovants. Il prolonge l'Internet et les réseaux des opérateurs de télécommunication vers les objets du domicile, afin de permettre la délivrance de services de toute nature aux occupants de la maison ». Pour passer à la vitesse supérieure, il faut réfléchir à des normes qui permettent une interopérabilité entre toutes les technologies utilisées dans la maison. L'objectif est ambitieux : inventorier, qualifier et fédérer les solutions existantes ou en développement, pour créer un véritable cadre industriel, explique le président de l'Agora est Jean-Pierre Lacotte, directeur des relations institutionnelles Europe de Thomson. « On parle de ce sujet-là depuis près de vingt ans, mais il tarde à décoller. Les différents métiers concernés fonctionnent par silo : le multimédia, la domotique, les services à la personne... Mais il n'existe aujourd'hui pas d'interopérabilité entre eux. Or on imagine mal, chez les gens, un empilage de boîtiers et de câbles sans qu'ils sachent à quoi ils correspondent et sans savoir non plus vers qui se retourner lorsque cela ne marche pas ».

*Le Journal du domicile et des services à la personne*, janvier 2010.

### **Transport : lever un frein pour l'accueil de jour**

Le transport est l'un des principaux freins au développement de l'accueil de jour. A la résidence Saint-Charles de Bayon (Meurthe-et-Moselle), l'ADMR (Association du service à domicile) et un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes se sont alliées pour faciliter les déplacements entre les domiciles et

l'établissement par des aides à domicile de l'ADMR. Cela règle la question du moyen de transport et rassure les personnes âgées. Les partenaires ont signé le 1<sup>er</sup> mars 2009 une convention d' « accompagnement transport ». Le coût prévisionnel est de 28.20 euros aller et retour. Le bénéficiaire paie cinq euros à l'ADMR, quelle que soit la distance parcourue. Les fonds européens, qui avaient déjà financé la création de l'accueil de jour, apportent 44% du reste, l'Etat 36% et l'établissement 20%. Après avoir réglé la question du transport, l'accueil de jour va s'attaquer à celle de l'information, en signant un partenariat avec la communauté de communes, et on organisant la sensibilisation des médecins généralistes par la cadre de santé de l'établissement, qui pourrait aussi visiter éventuellement les personnes âgées à leur domicile.

*Le Journal du domicile et des services à la personne*, janvier 2010.

### **L'accompagnement des aides à domiciles intérimaires**

Absentéisme et *turn-over* sont des difficultés récurrentes des structures d'aide à domicile. Comment sécuriser les interventions des aides à domicile intérimaires ? « On ne peut pas garantir l'être humain à 100% », déclare Luc Viot-Coster, directeur commercial d'*Adecco à domicile*, qui a mis en place des incitations innovantes permettant aux intervenants de se rendre auprès des bénéficiaires quels que soient les aléas de leur vie personnelle. Pour les aléas les plus pénalisants, comme une panne de voiture ou un enfant à garder, l'entreprise a mis en place un système de mise à disposition de véhicule et de garde d'enfant. Si l'intérimaire n'a pas de moyen de locomotion, pour ne pas en faire un critère dissuasif d'embauche, l'intérimaire peut louer un véhicule pour cinq euros par jour, assurance et essence comprises dans la limite de cent cinquante kilomètres par jour), dès la première heure de travail. Une aide à l'obtention du permis de conduire de cinq cents euros est offerte aux intérimaires ayant réalisé quatre cent cinquante heures d'intervention au cours des douze derniers mois. La garde d'enfants, assurée par le service « SOS garde d'enfants » du Fonds d'action sociale du travail temporaire, est facturée un euro TTC par heure, avec un plafond de deux cent cinquante heures par an. Cette initiative a reçu le prix *Handéo* au salon des services à la personne 2009. Au plan financier, *Adecco à domicile* est bénéficiaire pour la première fois depuis 2004.

*Le Journal du domicile et des services à la personne*, janvier 2010.

### **Guide**

Le groupe de protection sociale Mornay publie un guide pratique pour aider les retraités et leurs proches dans leur réflexion pour trouver une solution d'hébergement adaptée à leurs besoins au moment où se pose la question de la perte d'autonomie.

[www.groupemornay.com](http://www.groupemornay.com), [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 21 janvier 2010.

### Presse internationale

#### **Un accueil de jour dans un centre commercial**

L'association Alzheimer de Singapour a ouvert son quatrième centre d'accueil de jour pour personnes atteintes d'une forme précoce de la maladie et les malades jeunes. Le centre propose une salle d'activités, une bibliothèque, une salle informatique et une salle de stimulation sensorielle, ainsi que des services individuels de conseil, formation et soutien. Les personnes malades sont encouragées à prendre part à des séances d'exercice physique, de réminiscence, de jeux de groupe et à utiliser l'ordinateur. Particularité : ce dispositif est installé dans un centre commercial. Cet emplacement permet des activités thérapeutiques : aller faire les courses, aller au cinéma, regarder les vitrines, prendre un verre ou un repas. Il s'agit du quatrième accueil de jour (programme *Horizon Centre*) ouvert par Alzheimer Singapour depuis

1990, visant à apporter soin et accompagnement « comme à la maison ». Le centre a été inauguré le 25 juillet 2009 par Lim Boon Heng, ministre des Personnes âgées. [www.alzheimers.org.sg](http://www.alzheimers.org.sg), *Global perspective, Alzheimer's Disease International Newsletter*, décembre 2009.

### **Prix Rosalinde Gilbert**

Les prix Rosalinde Gilbert 2009 (*Innovations in Alzheimer's disease caregiving legacy awards*), d'un montant de vingt mille dollars (quatorze mille euros) chacun, ont été attribués au programme *Meet me at the MoMa* (visite du musée d'art moderne de New York pour les personnes atteintes d'une démence au stade léger à modéré, organisé pour mille sept cents participants par an), au service d'aide « hors les murs » destiné aux tribus indiennes de l'Arizona et à leurs aidants (*Banner Alzheimer's Institute Native American Outreach Programme*, Phoenix, Arizona), et au plan stratégique à onze ans de la ville de San Francisco (Californie) pour l'excellence dans la prise en charge de la démence (*2020 Foresight : San Francisco's Strategy for Excellence in Dementia*). L'organisation des prix a été confiée par la Fondation Rosalinde and Arthur Gilbert à *Family Caregiver Alliance* [www.thegilbertfoundation.org](http://www.thegilbertfoundation.org), 7 janvier 2010.

### **Prise en charge de la démence : quelles innovations ?**

Le centre d'expertise sur la dépendance *Vilans* (Pays-Bas) passe en revue les formes innovantes d'aide aux aidants de personnes atteintes de démence, orientées sur des objectifs de soins et d'accompagnement dans un cadre de valeurs humanistes. Davantage de pistes doivent être suivies : nouveaux traitements, nouvelles interventions, utilisation accrue des technologies, nouvelles divisions du travail chez les professionnels, place plus grande des médecins généralistes, organisation de l'environnement physique et social des personnes malades adapté plus précisément à leurs besoins.

*Healthc Pap.* Nies H et al. *Dementia care : linear links and methods*. 2009.

### **Accueil de jour bilingue et transfrontalier**

L'hôpital *La Palmosa* de Menton (Alpes-Maritimes) ouvre un accueil de jour de quinze places pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Originalité : cette structure accueille indifféremment des patients français et italiens du bassin de Vintimille (Italie). Située à sept kilomètres de Menton, cette commune italienne dispose déjà depuis trois ans d'un accueil de jour de quinze places, qui pourra accueillir des Français. Le projet, qui permettra en outre d'élaborer une fiche de recueil des besoins et un protocole commun de diagnostic, de prise en charge et de prévention, est subventionné par l'Europe à hauteur de 536 000 euros. Pour Catherine Romanens, directrice de *La Palmosa*, il était intéressant de bénéficier de l'expérience des professionnels italiens tout en créant des synergies de pratique : « en Italie, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont détectées par des psychiatres, alors qu'en France, nous avons recours à des neurologues ou des gériatres. Il y a des choses positives à prendre des deux côtés ». « Nous espérons freiner la maladie et aider davantage les familles. Accepter la différence de l'autre, y déceler une richesse pour améliorer nos pratiques sont autant de petites choses qui construisent l'Europe de la santé », déclare Gian Paolo Pagliari, directeur des hôpitaux à l'agence sanitaire de la province italienne d'Imperia, qui collabore depuis 2002 avec l'hôpital de Menton pour créer une « communauté de santé transfrontalière », capable de soigner indifféremment les cent quatre vingt mille habitants du bassin de vie allant de Menton à Ponente Ligure. L'institut de formation en soins infirmiers (IFSI) de Menton prévoit de former trente étudiants, italiens et français, à la culture des soins et à la connaissance des systèmes de santé respectifs. *La Croix*, 5 janvier 2010.

## **Améliorer la qualité de la prise en charge à l'hôpital : partenariat stratégique**

La chaîne britannique de maisons de retraite *Bupa* (cent trente établissements) et la Société Alzheimer britannique ont signé un accord de partenariat pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence en mettant en œuvre les meilleures pratiques et en développant des initiatives communes. Parmi ces initiatives, le sponsoring par la *Bupa* de la grande course sportive, organisée dans différentes villes avec des célébrités, et qui a déjà rapporté 800 000 livres sterling (919 000 euros) à la Société Alzheimer, qui a pour objectif de lever un million de livres (1.15 million d'euros) de dons. Au niveau de la recherche, la Fondation *Bupa* permet à la Société Alzheimer d'attribuer 1.5 million de livres en subventions de recherche. Un comité de sélection constitué de non spécialistes (*lay review panel*) jouera un rôle clé dans le choix des projets de recherche et leur suivi.

*Living with Dementia*. [www.alzheimers.org.uk](http://www.alzheimers.org.uk), décembre 2009-janvier 2010.

## **Le parcours des personnes malades et de leurs aidants dans le système de santé mentale**

Le programme collaboratif de santé mentale pour personnes âgées de l'Université du Staffordshire et West Midlands, et le conseil municipal de Wolverhampton (Royaume-Uni) développent une approche de trajectoire de soins pour recueillir l'expérience des personnes ayant recours au système de santé mentale pour personnes âgées, en particulier celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il s'agit, selon les auteurs, d'un « outil puissant d'apprentissage collectif ».

*Dementia*. Doherty D et al. *Patients' and carers' journeys through older people's mental health services: Powerful tools for learning*. Novembre 2009.

## **Bus mémoire**

*Muistibussi* : c'est le nom finnois du bus mémoire d'Alzheimer Finlande qui parcourt la Laponie pour offrir information et conseil à des personnes en zone rurale.

*Global perspective, Alzheimer's Disease International Newsletter*, décembre 2009.

## **Chiens**

Au Costa Rica, le centre de référence d'Etat sur la démence (*Centro de referencia estatal de atención a personas con Alzheimer y otras demencias*) collabore avec l'association d'aide aux animaux *Arca de Noe* pour des activités de stimulation cognitive de personnes malades avec des chiens.

[Ascadacr.wordpress.com](http://Ascadacr.wordpress.com), 5 janvier 2010.

## **Calendrier**

*Kia piki te ora mo nga tangata mate porewarewa* (rendre la vie meilleure pour toutes les personnes atteintes de démence, en maori) : c'est la mission de l'association Alzheimer de Nouvelle-Zélande, qui présente un calendrier 2010 dans le style « *Calendar Girls* », où des personnes malades et leurs aidants jouent les *pin-ups* pour lever des fonds.

*Global perspective, Alzheimer's Disease International Newsletter*, décembre 2009.

Presse nationale

**168 milliards d'euros (dont 55% de coûts d'aide informelle apportée par les aidants): c'est l'impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe en 2008**, selon le groupe d'experts du projet *EuroCoDe (European Collaboration on Dementia)*, projet financé par la Commission européenne dans le cadre du programme d'action communautaire en santé publique 2003-2008, initié et coordonné par Alzheimer Europe et soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer.

*Association nationale des directeurs d'action sociale et de santé des Conseils généraux (ANDASS). Travaux des 21<sup>è</sup> journées techniques, Nancy, 17-18 septembre 2010. L'influence de l'Europe sur les politiques d'action sociale des départements. Reçu Le 11 janvier 2010. Gérontologie et société. Kenigsberg PA, Ersek K, Gulacsi L, Karpati K, Jacques A, Gustavsson A, Jönsson L, McDaid D, Valtonen H, Wimo A. Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe. Juin 2009.*

**+22.6% : c'est la proportion de Français de plus de 60 ans en 2009**, selon l'INSEE. Après un léger recul en 2008, l'espérance de vie des femmes à la naissance est repartie à la hausse, à 84,5 ans (2 ans de plus que la moyenne des Européennes), gagnant deux mois, tout comme celle des hommes. Un petit garçon né en 2009 peut espérer vivre jusqu'à 77,8 ans, dans la moyenne de ses voisins européens.

*INSEE. Bilan démographique 2009. Actualités sociales hebdomadaires, 19 janvier 2010. Le Monde, 20 janvier 2010.*

**1 103 600 personnes (+4% en un an) : c'est le nombre de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en France métropolitaine en 2008**. L'APA représente près des neuf dixièmes de l'ensemble des aides sociales des départements en faveur des personnes âgées.

*DREES. Bailleau G et Trespeux F. Bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2008. Document de travail. Série statistiques n°140, décembre 2009. Actualités sociales hebdomadaires, 22 janvier 2010.*

**433 700 : c'est le nombre de personnes percevant l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) résidant en établissement (39% des bénéficiaires de l'APA)**. 1% sont classées en GIR 5-6, 25% en GIR 4, 16% en GIR 3, 40% en GIR 2 et 18% en GIR 1 (personnes les plus dépendantes).

*DREES. Bailleau G et Trespeux F. Bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2008. Document de travail. Série statistiques n°140, décembre 2009.*

**115 000 : c'est le nombre de personnes bénéficiant de l'aide sociale à l'hébergement (ASH), en croissance de +1% par rapport à 2007**. 92 700 bénéficient d'un entretien complet (hébergement et restauration) en maison de retraite ou logement-foyer, 19250 sont accueillies en unité de soins de longue durée et 3 350 bénéficient d'une prise en charge de leurs frais d'hébergement en logement-foyer. 1 500 personnes âgées prises en charge par l'aide sociale ont été placées chez des particuliers, à titre onéreux et régulier (+3% en 2008 contre +13% en 2007).

*DREES. Bailleau G et Trespeux F. Bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2008. Document de travail. Série statistiques n°140, décembre 2009.*



**670 000 : c'est le nombre de personnes percevant l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile (61 % des bénéficiaires de l'APA, +4 % par rapport à 2007).** Près de 90 % des dépenses d'APA à domicile sont mobilisées pour financer le recours à un aidant professionnel (prestataire 72%, mandataire 11%, emploi direct 17%). 57 % des bénéficiaires de l'APA à domicile sont classés en GIR 4, 22% en GIR 3, 18% en GIR 2 et 3% en GIR 1 (personnes les plus dépendantes). DREES. Bailleau G et Trespeux F. *Bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2008. Document de travail. Série statistiques n°140*, décembre 2009.

**45 : c'est le nombre de départements signataires d'une convention de modernisation de l'aide à domicile avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie au 31 décembre 2009**, et 15 autres départements devraient s'engager au premier trimestre 2010. Ces conventions sont co-financées par le département et la CNSA, d'autres acteurs, comme les CRAM, pouvant aussi y contribuer. Le montant de ces conventions varie de trois cents mille euros à huit millions d'euros pour trois ans, la CNSA participant en moyenne à hauteur de 53%. *Le Journal du domicile et des services à la personne*, janvier 2010.

**143 personnes âgées (de plus de 65 ans) pour 100 jeunes (de moins de 15 ans) : l'Italie est le second pays le plus vieux de l'Union européenne, derrière l'Allemagne**, selon l'institut de statistique *Istat*. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 18 janvier 2010.

Presse internationale

**-2% après inflation : c'est la réduction des budgets de recherche biomédicale financés sur fonds fédéraux et industriels en 2008 aux Etats-Unis**, après un rythme de croissance annuel de +7.8% entre 1994 et 2003 et +3.4% entre 2003 et 2007, selon une étude du service de neurologie de l'Université de Rochester (New York, Etats-Unis). En 2007, le financement total s'élevait à 101.1 milliards de dollars (70 milliards d'euros) financés par l'industrie (58.6 milliards de dollars), le gouvernement fédéral (33 milliards), les Etats et collectivités territoriales (5.2 milliards), les fondations (4.3 milliards). *JAMA*. Dorsey ER et al. *Funding of US biomedical research, 2003-2008*. 13 janvier 2010.

**Moins de 20%: c'est la proportion de maisons de retraite ayant un programme de soins palliatifs aux Etats-Unis**, selon un rapport de l'*American Association of Homes and Services for the Aging*. [www.mcknights.com](http://www.mcknights.com), 5 janvier 2010.

**80%: c'est le taux de couverture des dépenses de santé dans les contrats collectifs d'assurance santé proposés par les employeurs américains, contre 64% pour les contrats d'assurance santé individuels**, selon une enquête du consultant *Watson-Wyatt* (Arlington, Etats-Unis).

**Au moins 80 millions de livres sterling (92 millions d'euros) par an : c'est l'économie qui pourrait être faite si les personnes hospitalisées atteintes de démence pouvaient sortir une semaine plus tôt**, selon une enquête menée par la Société Alzheimer britannique menée auprès de 2 500 aidants familiaux et professionnels. *Living with Dementia*. [www.alzheimers.org.uk](http://www.alzheimers.org.uk), décembre 2009-janvier 2010. Alzheimer Society. *Counting the cost : caring for people with dementia on hospital wards*. Novembre 2009.

### Paroles de personnes malades et de leurs aidants

#### **Vivre avec la maladie de Pick**

Au Royaume-Uni, la vie de Graham Browne a complètement changé quand il a appris il y a trois ans qu'il était atteint de la maladie de Pick, une forme de démence fronto-temporale, et qu'il n'y avait pas de traitement. Il milite pour la reconnaissance de la démence avec *Alzheimer's Disease International*. « Il me reste maintenant huit années à vivre, mais je me sens toujours le même. Mon médecin me dit que la progression s'est ralentie. Depuis ce jour fatidique de mon diagnostic, je ne pense pas au pire, mais j'ai un objectif dans la vie : faire entendre et reconnaître la voix de la démence. Vous perdez ceux que vous pensiez être des amis, mais vous trouvez une toute nouvelle famille qui comprend votre situation, pas simplement au niveau local ou national, mais aussi international ».

Victoria Jones évoque le « traumatisme » qu'elle a vécu en passant du statut de partenaire à celui d'aidante d'une personne atteinte de la maladie de Pick (démence fronto-temporale). : il s'agit d'une position que l'on ne choisit pas, et dont on ne veut pas au début. Elle décrit son parcours et donne des conseils aux nouveaux aidants se trouvant dans la même situation.

*Global perspective, Alzheimer's Disease International Newsletter*, décembre 2009.  
*PDSG (Pick's Disease Support Group) Newsletter*, janvier 2010.

#### **Une maladie incompréhensible**

« C'est une maladie incompréhensible », dit Jeffrey Meijer, joueur de golf professionnel et nouvel ambassadeur d'Alzheimer Pays-Bas. « Le plus difficile est de se rendre compte qu'il s'agit d'une maladie ».

[www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl). 8 janvier 2010.

#### **The Open Dementia Programme, de Buz Loveday et Damian Murphy**

La Société Alzheimer britannique et le *Social Care Institute for Excellence (SCIE)* ont développé un programme d'apprentissage assisté par ordinateur (*e-learning*) proposant une introduction générale à la démence. Ce programme multimédia (*The Open Dementia Programme*), conçu pour une audience large, aidants et professionnels des secteurs de la santé et du médico-social, contient de nombreuses séquences où les personnes malades et les aidants partagent leur vision des choses et leurs sentiments devant la caméra. Des modules d'auto-évaluation permettent de vérifier ses connaissances en progressant dans l'apprentissage.

*Living with Dementia*. [www.alzheimers.org.uk](http://www.alzheimers.org.uk), décembre 2009-janvier 2010.  
[www.scie.org.uk/publications/elearning/dementia/index.asp](http://www.scie.org.uk/publications/elearning/dementia/index.asp), janvier 2010.

### Expositions

#### **Je crée, j'existe**

« L'art ne reproduit pas le visible, il rend visible », disait le peintre Paul Klee. Que nous apprennent la poésie de Paul, les toiles de Françoise ou les sculptures d'Anne-Marie ? s'interroge Nancy Cattan, de [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com). « Et s'ils souhaitent simplement nous dire que la vie les habite toujours, même si la maladie ne leur laisse plus la liberté de s'exprimer par des moues et des mots ». Ils continuent de créer, et ces créations doivent être respectées : elles disent « parmi vous, je suis ».

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 14 janvier 2010.

## Télévision

### **Comment vivre quand on a perdu la mémoire ?, sur M6**

La maladie d'Alzheimer toucherait près de huit mille personnes âgées de moins de soixante ans en France. Des équipes de M6, pour l'émission *Zone interdite* (dimanche 10 janvier à 20h40), ont partagé le quotidien parfois surprenant de ces personnes qui ne se souviennent de rien, sauf de leur vie d'avant. Comment vivent-ils sans mémoire ? Fabienne tient une maison d'hôtes près d'Avignon. Frappée par la maladie à trente-huit ans, elle se bat pour continuer à travailler et pour sa fille de dix-sept ans. Claudine, de Bergerac, a cinquante-quatre ans. Elle oublie tout, est incapable de sortir seule et n'a droit à aucune aide de l'Etat avant soixante ans. Le plus difficile est d'affronter le regard de son fils de vingt-sept ans, révolté par son état. Jean-Marie a failli perdre son emploi à cinquante-sept ans. Le soutien de ses collègues lui a permis d'éviter le licenciement abusif, et l'amour de sa femme lui a redonné l'envie de vivre. Le site [www.m6.fr](http://www.m6.fr) propose des liens vers des centres ressources.

[www.m6.fr](http://www.m6.fr), [www.leblogtvnews.com](http://www.leblogtvnews.com), 10 janvier 2010.

### **Plan Alzheimer : pôles d'activité et de soins adaptés**

Les PASA (pôles d'activités et de soins adaptés), mesure 16 du plan Alzheimer, existent sur le papier depuis l'été dernier. Ces dispositifs proposent, pendant la journée, « aux résidents ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation ». A la résidence Fontaine Médicis, à Gouvieux (Oise), l'espace Olivier, créé en septembre 2008, fonctionne déjà presque comme un PASA.

[www.ehpatv.fr](http://www.ehpatv.fr), 21 janvier 2010.

### **Style de vie**

Est-il possible de prévenir la maladie d'Alzheimer en changeant son style de vie? C'est l'une des questions posées par Katie Couric, animatrice d'un forum de discussion vidéo sur Internet (*live interactive chat*), consacré aux questions soulevées par les reportages sur la maladie d'Alzheimer sur la chaîne CBS (*CBS Reports : where America stands*).

[www.alzheimersreadingroom.com](http://www.alzheimersreadingroom.com), 13 janvier 2010.

## Radio

### **Québec pressé d'agir**

La Société Alzheimer de Montréal, mettant en avant la publication de l'étude *Raz-de-Marée et l'explosion attendue du nombre de personnes malades et des coûts associés au cours des trente prochaines années*, demande que le gouvernement du Québec mette en œuvre au plus vite un plan d'action contre la maladie d'Alzheimer. En mai dernier, un comité d'experts présidé par le Dr Howard Bergman a publié un rapport préconisant vingt-quatre recommandations. Ce rapport est en cours d'évaluation.

[www.radio-canada.ca](http://www.radio-canada.ca), [www.alzheimermontreal.ca](http://www.alzheimermontreal.ca), 10 janvier 2010. Québec. *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, présidé par Howard Bergman.* Mai 2009.

## Littérature

### ***La grand-mère de Jade, de Frédérique Deghelt***

Pour éviter à sa grand-mère, Mamoune, un placement en maison de retraite, Jade "l'enlève" et l'installe dans son appartement parisien. Elles se découvrent et tissent des liens forts à travers leur passion commune des livres. Rédigé à deux voix, celle du récit de Jade et celle de Mamoune, ce roman brosse le portrait de deux femmes, dignes, respectueuses, attentives l'une envers l'autre, pas effrayées par les cinquante années qui les séparent, bien au contraire. Le roman a reçu le prix Solidarité d'Harmonie Mutuelles. Le jury était composé d'adhérents et d'administrateurs.

Actes Sud. [www.harmonie-mutualite.fr](http://www.harmonie-mutualite.fr), [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 15 janvier 2010.  
[news-assurances.com](http://news-assurances.com), 21 décembre 2010

### ***Vieillir dans la dignité. Un combat pour demain, de France Mourey, Pierre Ancet, Pierre Pfitzenmeyer, Noël-Jean Mazen.***

« Avec une espérance de vie quasiment multipliée par trois depuis deux siècles, l'homme est condamné à réorganiser sa vieillesse. L'essentiel est de conserver du lien social, de la chaleur humaine, de la liberté et même, pourquoi pas, la possibilité d'assumer encore le risque de la vie, alors que c'est l'indignité, l'humiliation, la désespérance, l'enfermement qui sont réellement mortifères. Au contraire, le rire, l'affection, le respect et l'accompagnement sont sécurisants, porteurs de vie et d'harmonie », déclarent les auteurs, spécialistes de différents domaines, pour qui le respect quotidien dû aux plus âgés est aussi le respect de l'avenir de tous.

*Les Etudes hospitalières. La lettre de l'AD-PA*, novembre-décembre 2009.

### ***Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité. Autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie, coordonné par Sylvie Pandelé.***

Sylvie Pandelé, psychologue clinicienne et présidente de la fédération d'accompagnement en soins palliatifs *Alliance Aquitaine*, insiste sur la responsabilité et la vigilance du soignant, qui doit repérer le risque de perte d'identité par déshumanisation, dépersonnalisation ou « désobjectivation » de la personne en grande vulnérabilité.

*Editions Seli Arslan. La Gazette Santé-social*, janvier 2010.

### ***La responsabilité des travailleurs sociaux, de Sylvie Hennion***

Responsabilité professionnelle, pénale, civile, administrative : la responsabilité juridique du travailleur social est l'expression de la complexité des métiers, et dépend des conditions d'exercice du travail social dans les établissements ou services de droit privé ou de droit public. De façon la plus courante, la responsabilité du travailleur social peut être engagée pour n'avoir pas respecté les obligations issues de son contrat de travail ou du cadre statutaire de la fonction publique. Plus rarement, le travailleur social, qui assume souvent un métier à risque, peut se retrouver confronté à une inculpation pénale pour des actes graves commis durant ses fonctions. Enfin, l'activité déployée par le travailleur social peut créer un préjudice à une personne prise en charge par un établissement ou à une personne tiers au service concerné. Sylvie Hennion est Professeur à la Faculté de Droit et de science politique de l'Université de Rennes 1, et administrateur de l'Association Régionale du Travail Social (ARTS) de Bretagne.

*Editions ASH. [www.librairie-social-rh.fr](http://www.librairie-social-rh.fr), [www.ash.tm.fr](http://www.ash.tm.fr)*, 20 janvier 2010.

***Dementia and well-being: possibilities and challenges, de Ailsa Cook***

Les initiatives politiques, identifiant la démence comme une priorité nationale en Ecosse et en Angleterre, permettent-elles aux professionnels de soutenir et promouvoir le bien-être des personnes atteintes de démence, quel que soit le stade de progression de la maladie et où qu'ils vivent ? Ailsa Cook dresse une revue détaillée de l'approche du bien-être en tant que résultat, en prenant en compte la promotion de la santé ; la promotion de l'indépendance ; la promotion du choix et du contrôle ; l'inclusion sociale.

*Dunedin Academic Press. Policy and Practice in Health and social care. Dementia. Novembre 2009.*

***Involving families in care homes: a relationship centred approach to dementia care, de Bob Woods John Keady and Diane Seddon***

La reconnaissance de l'expérience des aidants, notamment les sentiments de culpabilité, de perte et de tristesse, fournissent un cadre pour développer un partenariat entre l'équipe d'aidants professionnels et les familles, et promouvoir l'implication de ces dernières. Les familles doivent reconnaître, de leur côté, le besoin du personnel d'avancer à un rythme qui lui est propre, et sensibiliser le personnel à l'histoire et à la nature de la relation familiale avec la personne malade.

*Dementia, novembre 2009. Bradford Dementia Group Practice Guide, 2008.*

***Evaluation in dementia care, coordonné par Anthea Innes and Louise McCabe***

Anthea Innes et Louise McCabe enseignent au centre de développement de services sur la démence à l'Université de Stirling (Royaume-Uni). Les approches de l'évaluation dans le domaine de la démence sont multiples, et se confrontent à quatre défis : travailler de façon éthique, s'assurer que la voix de la personne malade est entendue, financer l'évaluation et choisir la bonne méthode.

*Dementia, novembre 2009. Jessica Kingsley Publishers, 2006.*

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
--