

Sommaire

<i>Incertitudes multiples, multiples certitudes</i>	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic	p 5
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques	p 11
Acteurs – Les Personnes malades	p 23
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 32
Acteurs – Les Professionnels	p 37
Repères – Politiques	p 43
Repères - Initiatives	p 57
Faits et chiffres	p 61
Représentations de la maladie	p 62

Incertitudes multiples, ultime certitude

Plus les mois passent, plus l'incertitude semble grandir. Jamais peut-être autant d'indices de doute, d'hésitation, de remise en cause ne s'étaient accumulés en si peu de temps. « Il faut vingt-cinq ans pour mettre au point un traitement ou un vaccin, à partir d'hypothèses à valider », reconnaît Philippe Amouyel, directeur général de la Fondation Plan Alzheimer (www.agevillage.com, 26 mai). « Nous sommes partis du constat que s'il y avait autant d'échecs avec les médicaments potentiels contre la maladie d'Alzheimer, c'est qu'on n'avait pas su ou pas pu choisir correctement la cible ou la dose administrée, ou qu'on avait mal sélectionné les patients », explique Mira Didic, neurologue, au cours d'une journée de partage des compétences entre médecins, chercheurs et industriels (*Les Echos*, 3 juin 2010). Pour le Professeur Paul Aisen, du service de neurosciences de l'Université de Californie, il faudrait changer de méthode et tester les molécules potentielles sur des personnes malades au stade précoce de la maladie : les panels comporteraient trop de malades pour lesquels il est déjà trop tard (*J Nutr Health Aging*, Aisen PS et Schneider LS, avril 2010). Le taux d'abandon en cours d'essai (30% selon une étude américaine) fausserait les résultats en réduisant la représentativité de l'échantillon (*Alzh Dis Assoc Disorders*, Edland SD et al, avril-juin 2010) Cinq multinationales du médicament ont décidé de partager leurs données concernant onze essais cliniques ayant échoué. « Nous pensons réellement que les médicaments échouent parce qu'honnêtement nous ne comprenons pas la maladie », avoue Ray Woosley, qui supervise aux Etats Unis la *Coalition against Major Diseases* (*Wall Street Journal*, 11 juin 2010).

Cette mise en doute généralisée n'épargne pas entièrement les interventions non médicamenteuses. Même la nécessité d'une activité physique ne fait plus l'unanimité : sur quatre études réalisées en conditions contrôlées, deux montrent une réduction des effets dépressifs, les deux autres non (*Jornal brasileiro de Psiquiatria*, 2010). Une recherche menée dans le cadre de l'Université d'Umeå, en Suède, ne montre pas de résultats plus encourageants, sauf à court terme et en intervention individualisée (*Aging Mental Health*, Conradsson et al, 20 mai 2010).

La gestion de cas (*case management*), si l'on en croit une étude finlandaise auprès de cent vingt couples de personnes atteintes de démence et de leur conjoint aidant, ne se révèle relativement efficace qu'à échéance de 1.6 an : la différence entre les bénéficiaires et un groupe témoin disparaît au bout de deux ans (*La Lettre mensuelle de l'année gérontologique*, mai 2010 ; *J Am Geriatr Soc*, Eloniemi-Sulkava U, décembre 2009). Un essai contrôlé et randomisé de gestion de cas par l'Université de Hong Kong, avec le concours d'un ergothérapeute, a fourni des enseignements quasi identiques (*Int J Geriatr Psychiatry*, Lam LC et al, avril 2010). De la même façon, le gérontopôle de Toulouse et le groupe PLASA ont évalué l'impact d'un plan de soin et d'aide spécifique sur la survenue de la dépendance : la progression du déclin fonctionnel reste inchangée (*Br Med J*, Nourhashemi F et al, juin 2010). Mais pour Lon Schneider, neurologue et gérontologue, de l'Université de Californie du Sud, ces résultats ne démontrent pas nécessairement l'inefficacité de ce type de prise en charge ; d'autres études dégagent des résultats inverses ; c'est la conception même et la méthodologie de l'étude PLASA qui devraient être remises en cause. Pour le Professeur Bruno Vellas, coordonnateur de l'étude, « l'absence d'effet de ce suivi doit nous inciter à poursuivre nos travaux pour déterminer si la maladie peut être significativement ralentie en impliquant davantage le médecin traitant et éventuellement des coordonnateurs de cas (*case managers*), responsables de la

prise en charge globale, interlocuteurs de la personne et du médecin traitant » (*Br Med J*, Schneider LS, juin 2010 ; www.eurekalert.org, 3 juin 2010 ; *Inserm*, 4 juin 2010).

Il existe cependant un domaine où de solides certitudes semblent échapper à ce scepticisme délétère : personne ne remet en question la nécessité de mieux analyser le fardeau des aidants familiaux et de leur apporter un soutien d'autant plus sérieusement étayé.

La souffrance des aidants n'a jamais été autant décortiquée. Souffrance physique : pour Roland von Känel, de l'hôpital universitaire de Berne (Suisse), l'hypercoagulabilité du sang pourrait être l'un des mécanismes reliant leur stress et leur risque cardiovasculaire plus élevé (*J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, von Känel R et al, 19 mai 2010).

Souffrance psychique : le risque de démence est multiplié par douze pour les hommes, par six pour les femmes, chez les conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (*J Am Geriatr Soc*, Norton et al, 6 mai 2010 ; *ibid*, Vitaliano PP et al, 9 juin 2010 ; *Family Caregiver Alliance*, 9 juin 2010 ; *CNN*, 20 mai 2010 ; www.alzheimersreadingroom.com, 7 mai 2010 ; www.eu.wiley.com, 4 mai 2010). Leur sentiment de culpabilité, scientifiquement évalué, est décomposé en cinq facteurs par les psychologues de l'Université du Roi Juan Carlos à Madrid (*Int Psychogeriatr*, Losada et al, juin 2010), ou selon d'autres critères relatifs au remords, au sens de la responsabilité et à la réparation, par ceux de l'Université *Vanderbilt*, à Nashville (Tennessee, USA) (*Clinical Psychology Review*, Tilghman-Osborne C, juillet 2010). Le blog du Mythe Alzheimer présente une étude menée par le Professeur Perla Werner, de l'Université de Haïfa (Israël), selon laquelle trois dimensions émergent dans l'expérience subjective de la stigmatisation vécue par les proches aidants : une stigmatisation intra-personnelle liée à l'apparence physique de leur parent (gêne ou dégoût) ; une stigmatisation inter-personnelle chez les autres membres de la communauté (peur, dégoût ou pitié devant une personne « différente ») ; une stigmatisation structurelle liée aux connaissances supposées insuffisantes des médecins généralistes et à leur attitude qu'ils jugent discriminatoire vis-à-vis de la personne malade. Pour les auteurs du blog, « il s'agit de concevoir une société *personnes âgées admises*, y compris lorsqu'elles souffrent de troubles cognitifs, et d'amener les membres de cette société à considérer que, même en présence de difficultés cognitives, la personne âgée conserve un potentiel de vitalité, une identité et une place dans la communauté. Cette conception différente du vieillissement sera d'autant plus facile à installer que les relations intergénérationnelles seront favorisées » (www.mythe-alzheimer.over-blog.com, 2 juin 2010; *Qual Health Res*, Werner P et al, février 2010).

Souffrance sociale enfin : le rôle de l'aidant familial reste globalement sous-valorisé, quand il n'est pas tout simplement présenté comme « obligé », « naturel », découlant de valeurs morales pré-supposées. L'aidant doit sans cesse justifier de sa bonne foi, de son statut familial et de sa situation de travail auprès d'un entourage institutionnel qui veille à protéger d'abord la personne vulnérable. Son absence de qualification dans le domaine des soins le place sous l'autorité de l'entourage traitant, en particulier du corps médical ; son avis est toujours secondaire (*Revue de proximologie*, Gwenaëlle Thual, avril 2010).

Rien n'est plus difficile cependant que d'analyser et de mesurer objectivement les besoins des aidants. Lorsque les aidants sont stressés ou déprimés, ils peuvent reconnaître qu'ils aimeraient recevoir davantage d'aide, même lorsque les mesures de fardeau et de l'état cognitif et fonctionnel de la personne malade n'indiquent pas clairement des besoins de service non satisfaits. Des données qualitatives montrent, selon une étude menée à l'Université de Tasmanie (Australie), qu'il existe de

nombreux facteurs de stress potentiel non liés à leur statut d'aidant (*BMC Health Serv Res*, Stirling C et al, mai 2010). Un facteur de personnalité (névrose : troubles du comportement dont l'aidant est conscient, mais qu'il ne peut dominer) expliquerait, pour des chercheurs canadiens, plus de 20% de la variance de l'état de santé mentale et de la dépression de l'aidant (*Am J Alzheimers Dis Other Demen*, Marziali E et al, 19 mai).

D'où la nécessité d'individualiser toute forme d'aide aux aidants. Caroll Ott et ses collègues du *Columbia College of Nursing*, à Milwaukee (USA), ont ainsi développé une intervention multi-dimensionnelle ciblée (conseil, soutien émotionnel, éducation, renforcement de compétences) pour réduire les symptômes du chagrin, dont les résultats persistent six mois après l'intervention (*Res Gerontol Nurs*, Ott Ch et al, avril 2010). Une équipe de l'Université de médecine de Stanford (Californie, USA) a, de son côté, mis en œuvre une intervention psycho-comportementale à domicile. Devant la difficulté de mener une telle expérience à grande échelle, d'autres chercheurs ont testé l'efficacité d'un DVD comme support d'intervention auprès des aidants de la communauté sino-américaine (*Aging Ment Health*, Gallagher-Thompson D et al, avril 2010). Dans le même esprit, une équipe de l'hôpital Broca, à Paris, en association avec d'autres chercheurs, publie les données préliminaires du projet TANDEM, dont l'objectif final est de tester la faisabilité et l'acceptabilité d'un système d'aide informatisée à domicile et, par là même, d'améliorer la vie quotidienne des patients et de leurs aidants (*Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, Rigaud AS et al, avril 2010).

Une telle politique d'aide individualisée est-elle économiquement viable ? Une étude de l'Université *Friedrich-Alexander*, à Erlangen-Nuremberg (Allemagne), propose un modèle de simulation statistique du coût et de l'efficacité d'un service de proximité d'aide aux aidants (formation et soutien psychologique). Après un an, l'intervention apporterait une économie de sept cent cinquante euros par rapport à la prise en charge habituelle, une meilleure qualité de vie et une réduction des symptômes dépressifs chez les aidants, une entrée en institution plus tardive pour les personnes malades (*Das Gesundheitswesen*, Dietl M et al, février 2010).

Betty Crierie, de Silver Springs (Arizona, USA), âgée de quatre-vingts ans, s'occupait depuis cinq ans de son mari Leonard, atteint de la maladie d'Alzheimer. Sa fille Linda raconte comment le niveau de stress est monté chez sa mère : « Ce qui était frustrant, c'est que nous voulions qu'elle ait une certaine indépendance, une certaine qualité de vie. Mais s'occuper de son mari était pour elle un devoir de vie ». Pendant quatre ans, Betty a rarement accepté l'aide de sa famille. Elle s'est inscrite à un groupe d'aidants. A la dernière réunion, elle a senti une douleur dans la poitrine. Elle a appelé les services d'urgence : crise cardiaque. Pour le Professeur Steven Zarit, de l'Université de Pittsburgh, « les conjoints sont aujourd'hui plus âgés et se trouvent confrontés à leurs propres limitations de santé. Ils sont tentés de faire plus que ce qu'ils peuvent faire ». Pendant la convalescence de Betty, Leonard est entré en maison de retraite. Puis il est mort.

Il fallait sauver Betty Crierie. Dans cette longue litanie d'incertitudes, apparaissait enfin cette ultime certitude.

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Diagnostic

Presse nationale

Réserve cognitive et changements neuronaux

Sylvia Villeneuve et Sylvie Belleville, du service de psychologie de l'Université de Montréal (Québec), publient une revue sur la notion de réserve cognitive. Cette hypothèse, récente, et appuyée par de très nombreuses données empiriques, a été proposée pour rendre compte des données indiquant que la sévérité de l'atteinte cérébrale n'est pas toujours un bon indicateur de la sévérité des déficits qui lui sont associés. La réserve cognitive fait référence à la capacité qu'ont les individus à résister aux dommages cérébraux. Les données de la littérature montrent qu'une plus grande réserve retarde l'impact clinique des maladies neurodégénératives. Après l'apparition des signes cliniques, le déclin cognitif est toutefois plus rapide chez les patients dont la réserve cognitive est supérieure. L'éducation, le type d'emploi et le style de vie sont souvent utilisés comme des indicateurs de la réserve. Les facteurs de risque et maladies vasculaires pourraient réduire la réserve cognitive. La réserve cognitive est hautement variable d'un individu à l'autre : des différences individuelles anatomiques, comme le nombre de connexions synaptiques, ou fonctionnelles (capacité du cerveau à recruter des réseaux neuronaux compensatoires), sous-tendraient l'effet protecteur de la réserve.

Psychol NeuroPsychiatr Vieil. Villeneuve S et Belleville S. *Réserve cognitive et changements neuronaux associés au vieillissement.* Juin 2010.

Le cerveau, un défi pour la médecine

Les pôles de compétitivité *Eurobiomed* et *Alsace-Biovalley*, en collaboration avec Inserm-Transfert, ont organisé une journée de partage d'expérience entre chercheurs, médecins et industriels des neurosciences. Cette discipline doit, pour déboucher sur des innovations, produire d'abord des connaissances scientifiques. Pour Yehezkel Ben-Ari, fondateur et directeur de l'Institut de neurobiologie de Méditerranée (*Inmed*) à Marseille, il faut éviter les partis-pris dogmatiques et caricaturaux : « s'agissant du cerveau, organe éminemment plastique et adaptable, les approches simplistes sont vouées à l'échec », et croire qu'on va tout résoudre avec la génétique, et en particulier la thérapie génique, constitue pour lui une impasse. Encore plus que dans d'autres pathologies, le hiatus est énorme entre l'appréhension que les chercheurs fundamentalistes ont de la maladie et l'expérience qu'en ont les cliniciens, qui sont au contact des malades, écrit Catherine Ducruet, des *Echos*. Selon elle, « la jeunesse relative des neurosciences et la complexité de leur objet rendent aussi particulièrement inadaptée la démarche actuelle de développement des médicaments, séquentielle et stéréotypée ». Le projet européen *Pharma-Cog*, impliquant une trentaine de participants universitaires et industriels et doté de vingt millions d'euros, vise à développer des biomarqueurs pour les essais cliniques dans la maladie d'Alzheimer. Mira Didic, neurologue à l'Hôpital de la Timone de Marseille, explique : « nous sommes partis du constat que s'il y avait autant d'échecs avec les médicaments potentiels contre la maladie d'Alzheimer, c'est qu'on n'avait pas su ou pas pu choisir correctement la cible ou la dose administrée, ou qu'on avait mal sélectionné les patients. Le projet *Pharma-Cog* nous donne la possibilité de travailler à la mise au point de biomarqueurs biologiques ou comportementaux ». Parmi les collaborations public-privé de recherche et développement labellisées, trois projets concernent la maladie d'Alzheimer : *DiaTral*

(diagnostic et traitement de la maladie d'Alzheimer) à *Eurobiomed*, *Althera* (dispositifs transdermiques pour automédication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer) et *Pharma-Cog* (nouveaux biomarqueurs dans la maladie d'Alzheimer) à *Alsace-Biovalley*.

Les Echos, 3 juin 2010.

Prix de la Fondation NRJ

Créée il y a onze ans sous l'égide de l'Institut de France, et dotée d'un capital de trente millions d'euros, la Fondation NRJ soutient la recherche médicale en neurosciences. Le grand prix scientifique 2010, d'un montant de cent mille euros, a récompensé José Antonio Esteban, professeur associé au Centre de biologie moléculaire de Madrid (Espagne) et Bruno Dubois, professeur à la Faculté de médecine de la Pitié-Salpêtrière de Paris, pour leurs travaux sur la maladie d'Alzheimer.

www.radioactu.com, 4 juin 2010.

Presse internationale

Recherche en neurosciences : harmonisation internationale

Trois organismes nationaux, le *Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen* (Allemagne), le *Medical Research Council* (Royaume-Uni) et les Instituts canadiens de la Santé (CIHR) ont signé un accord de coopération pour établir des recommandations et des technologies harmonisées pour la recherche en sciences de la neurodégénérescence. Les gouvernements allemand, britanniques et canadien soutiennent cet accord.

www.cihr.ca, 10 juin 2010.

Essais de prévention : taux d'abandon dans les essais cliniques

La sortie d'essai (*participant dropout*) compromet les effets cliniques en réduisant la puissance statistique et en introduisant des biais de représentativité de l'échantillon. Ronald Petersen, professeur à l'École de médecine de la *Mayo Clinic* de Rochester (Minnesota, Etats-Unis), et ancien médecin du président Ronald Reagan lorsqu'il était atteint de la maladie d'Alzheimer, montre, sur une étude de prévention secondaire (prévention de l'aggravation de la maladie) portant sur sept cent soixante-neuf personnes atteintes de démence, que 30% des participants quittent prématurément l'essai. Le risque d'abandon est plus élevé chez les personnes malades issues des minorités ethniques (risque multiplié par 2.1), chez celles ayant un niveau d'éducation inférieur à l'Université (risque multiplié par 1.6), une dépression (risque multiplié par 1.3), chez les hommes non mariés (risque multiplié par 2.1 par rapport aux hommes mariés) et les participants recrutés par des sociétés commerciales réalisant des essais cliniques (risque multiplié par 2.2 par rapport aux participants recrutés par des centres de recherche sur la maladie d'Alzheimer financés par l'Institut national du vieillissement (*National Institute on Aging*). Les centres académiques, qui pratiquent une « rétention ciblée » des participants aux essais cliniques, s'estiment plus performants que les sociétés privées pour améliorer la puissance statistique et la validité des futurs essais cliniques chez les personnes âgées présentant des déficits cognitifs.

Alzh Dis Assoc Disorders. Edland SD et al. *NIA-funded Alzheimer centers are more efficient than commercial clinical recruitment sites for conducting secondary prevention trials of dementia*. Avril-juin 2010.

Démence vasculaire : promotion de la santé

Rachel Price, infirmière coordinatrice au centre de santé mentale communautaire de *Pennine Care NHS Trust* de Stockport, et John Keady, professeur de sciences

infirmières en santé mentale des personnes âgées à l'Université de Manchester (Royaume-Uni) proposent une revue systématique de la littérature sur le rôle de l'infirmière dans la promotion de la santé pour la prévention et la réduction des risques modifiables de démence vasculaire.

Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness. Price RS et Keady J. *Systematic review: role of health promotion in vascular dementia*. 17 mai 2010.

Apathie et fonction exécutive

L'apathie, définie comme une réduction dans les comportements volontaires orientés vers un but, est l'un des symptômes comportementaux les plus fréquents de la maladie d'Alzheimer. L'équipe de Martial van der Linden, professeur de psychologie clinique à l'Université de Genève (Suisse) et à l'Université de Liège (Belgique), et traducteur du *Mythe Alzheimer*, a mené un essai clinique comparant trente-sept personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un groupe témoin de trente personnes, pour leur capacité à réaliser plusieurs tâches exécutives (*multitasking*) particulièrement importantes pour la vie quotidienne (*MSET-Modified Six Elements Task*). Simultanément, un membre de la famille proche a complété un inventaire d'apathie, évaluant trois dimensions distinctes : le manque d'initiative, le manque d'intérêt et l'émoussement émotionnel (*emotional blunting*). Par rapport au groupe témoin, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent davantage de déficits dans la réalisation de tâches multiples. L'analyse statistique montre que le nombre de règles non respectées lors du test MSET (incapacité à réaliser plusieurs tâches dans un temps prédéfini en observant certaines règles) serait le meilleur critère prédictif de l'apathie, et particulièrement le manque d'initiative.

Alzh Dis Assoc Disorders. Esposito F et al. *Apathy and executive dysfunction in Alzheimer's disease*. Avril-juin 2010.

Apathie et dépression

La position nosologique de l'apathie reste obscure, certaines études suggérant que l'apathie et la dépression sont des constructions distinctes, d'autres montrant un recouvrement significatif des deux pathologies. Pour G. da Ponte et ses collègues des hôpitaux *Nossa Senhora do Rosário* de Barreiro et *São Bernardo* de Setúbal (Portugal), qui ont réalisé une revue de littérature, le concept moderne d'apathie implique une réduction de la volition (acte de volonté en tant que faculté). L'apathie existe à la fois dans la dépression et la démence, le syndrome étant caractérisé par la perte d'intérêt, le retard psychomoteur, la perte d'énergie et la perte d'appétit. L'apathie, qui peut se présenter dans la démence sans être accompagnée de dépression, est associée significativement à des déficits cognitifs plus sévères. Pour les auteurs, dans la démence, la dépression peut résulter d'une combinaison des symptômes de l'anxiété et de l'apathie. La plupart des personnes présentant à la fois une démence et une apathie ont une dépression concomitante, alors que des personnes moins déprimées ont une apathie concomitante. Les symptômes de l'humeur sont des clés pour poser le diagnostic, selon les auteurs : la dysthymie pourrait être due à une réaction émotionnelle négative au déclin progressif de la démence, alors que la dépression majeure serait plus fortement associée à des facteurs biologiques.

European Psychiatry. Da Ponte G et al. *Apathy in the spectrum dementia-depression*. P01-349, 18th European Congress of Psychiatry. 7 juin 2010

Mémoire des célébrités

www.neurocoop.net, site d'actualités en neurologie, propose tous les mois une fiche consacrée à un test d'évaluation cognitive, à partir de la base de données du GRECO (Groupe de réflexion sur les évaluations cognitives). Les neurologues Catherine Thomas-Antérion, du CHU de Saint-Etienne, Michèle Puel, de l'hôpital Purpan de

Toulouse et Elsa Dionet, du CHU de Clermont-Ferrand, présentent la batterie TOP 30 (TOP 10 dans sa version courte), un test d'évaluation de la mémoire sémantique pour les connaissances historiques. La mémoire collective concerne les souvenirs des personnes et des événements célèbres. Elle est considérée par la majorité des auteurs comme un stock d'informations générales. Les connaissances concernant les célébrités sont recueillies classiquement avec des batteries de visages célèbres ou des listes de noms célèbres. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont une difficulté très précoce à récupérer des informations concernant l'identification des visages, la dénomination, les détails sémantiques ou l'image mentale formée à partir du nom. L'accès à la profession et à la nationalité serait plus longtemps maintenu.

www.neurocoop.net, 10 juin 2010.

Douleur

La Société Alzheimer canadienne a attribué sa bourse de recherche doctorale 2010, d'un montant de soixante-et-un mille dollars pour trois ans, à Sarah Chan, étudiante au laboratoire de psychologie de la santé de l'Université de Regina (Saskatchewan), pour la révision et la validation d'une échelle de douleur chez les personnes âgées ayant des limitations dans la capacité à communiquer

www.alzheimer.sk.ca, www.uregina.ca, avril 2010.

Loisirs cognitifs

Cindy Stern et Zachary Munn, du *Joanna Briggs Institute* d'Adelaide (Australie), ont réalisé une revue systématique de la littérature sur le rôle des activités de loisirs cognitifs dans la prévention de la démence. Il n'existe pas d'essais cliniques contrôlés et randomisés de qualité suffisante. Treize études observationnelles ont été retenues, essentiellement des études de cohorte. La participation active à des activités de loisirs cognitifs, choisies ou non, au milieu de la vie ou en fin de vie pourrait être bénéfique pour prévenir le risque de maladie d'Alzheimer et autres démences chez la personne âgée, mais le niveau de preuve est insuffisant pour conclure à un lien de causalité.

International Journal of Evidence-based Healthcare. Stern C et al. *Cognitive leisure activities and their role in preventing dementia: a systematic review*. Juin 2010.

Stress des conjoints aidants et risque cardiovasculaire : quel rapport?

Pour Roland von Känel et ses collègues, de la division de médecine psychosomatique du service de médecine interne de l'hôpital universitaire de Berne (Suisse), l'hypercoagulabilité du sang pourrait être l'un des mécanismes reliant le stress des aidants et leur risque cardiovasculaire plus élevé. Une étude portant sur cent huit aidants familiaux ayant un conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer montre une association significative entre le nombre de troubles comportementaux de la personne malade, les réactions négatives des aidants face à ces troubles et la coagulabilité du sang des aidants, indépendamment des facteurs socio-démographiques, des facteurs majeurs de risque cardiovasculaire, des habitudes et des problèmes de santé.

J Gerontol A Biol Sci Med Sci. von Känel R et al? *Problem behavior of dementia patients predict low-grade hypercoagulability in spousal caregivers*. 19 mai 2010.

Stress des aidants et culpabilité

Le service de psychologie de l'Université du Roi Juan Carlos de Madrid a développé et validé auprès de deux cent quatre vingt-huit aidants familiaux un questionnaire pour mesurer la culpabilité de l'aidant. Cinq facteurs expliquent 59% de la variance : la culpabilité de faire quelque chose de mal pour la personne malade, la culpabilité de ne pas se porter aidant lorsque l'occasion se présente, la culpabilité de se négliger

(*self care*), la culpabilité de négliger d'autres membres de la famille, et la culpabilité d'avoir des sentiments négatifs à l'égard d'autres personnes.

Carlos Tilghman-Osborne et ses collègues, du service de psychologie et développement humain de l'Université *Vanderbilt* à Nashville (Tennessee, Etats-Unis), proposent une revue de vingt-trois définitions de la culpabilité. Deux grands concepts émergent, tous deux centrés sur l'action ou l'inaction impliquant des transgressions morales, réelles ou imaginaires. Les deux concepts diffèrent selon que la culpabilité génère ou non du remords, augmente le sens de la responsabilité et motive la réparation.

Int Psychogeriatr. Losada A et al. *Development and validation of the caregiver guilt questionnaire*. Juin 2010. *Clinical Psychology Review*. Tilghman-Osborne C. *Definition and measurement of guilt: Implications for clinical research and practice*. Juillet 2010.

Démence chez les conjoints aidants: quel risque ?

« Tragédie ironique » : les conjoints aidants de personnes atteintes de démence auraient-ils eux-mêmes un risque plus élevé de devenir déments que les conjoints de personnes non démentes ? Une étude multicentrique, menée par le service de la famille, de la consommation et du développement humain de l'Université de l'Utah à Salt Lake City (Etats-Unis), a mesuré le risque incident de survenue de la démence chez deux mille quatre cent quarante-deux conjoints aidants de personnes atteintes de démence, âgés de soixante-cinq ans et plus, et suivis pendant douze ans. Après élimination des facteurs de confusion potentiels (âge, sexe, génotype APOE et statut socio-économique), ce risque est majoré par six par rapport à des conjoints aidants de personnes non démentes. Chez les conjoints aidants hommes, le risque est multiplié par douze, et chez les femmes par six. Quelle explication biologique ? Selon les auteurs, la dépression et les niveaux élevés de cortisol (hormone impliquée dans les mécanismes biologiques du stress), pourraient avoir une influence sur les systèmes cardiovasculaires et immunitaires des aidants. Des études complémentaires sont nécessaires pour préciser cette association, précise Maria Norton, coordonnatrice d'étude. Un point est positif : la proportion de conjoints développant une démence reste faible : 5.1% chez les hommes et 2.9% chez les femmes.

J Am Geriatr Soc. Norton MC et al. *Greater Risk of Dementia When Spouse Has Dementia? The Cache County Study*. 6 mai 2010. *J Am Geriatr Soc*. Vitaliano PP. *An Ironic Tragedy: Are Spouses of Persons with Dementia at Higher Risk for Dementia than Spouses of Persons without Dementia?* 7 mai 2010. *Family Caregiver Alliance*, 9 juin 2010. *CNN*, 20 mai 2010. www.alzheimersreadingroom.com, 7 mai 2010. eu.wiley.com, 4 mai 2010.

Italie : évaluation des centres mémoire

La Fédération Alzheimer d'Italie, en collaboration avec l'Institut *Mario Negri* de Milan, publie les résultats de l'évaluation qualité des unités d'évaluation Alzheimer (*unite di valutazione Alzheimer*). Vingt-sept indicateurs qualité ont été retenus et regroupés en trois types : indicateurs de structure (accessibilité en fonction des jours et horaires d'ouverture, connexions avec le réseau territorial et services offerts), indicateurs de processus (aspects organisationnels, notamment les délais d'attente pour une consultation, la composition du personnel, la durée entre la première visite et la visite de contrôle et la présence d'une personne de référence) et indicateurs de sortie (phase post-diagnostic et gestion de l'information à la famille). *Alzheimer Italia*, 1er trimestre 2010 (lettre d'information en italien).

Prévention du suicide

Les personnes âgées de soixante-cinq ans et plus représentent 12.4% de la population américaine, et 14% des cas de suicide. Aux Etats-Unis, en 2006, le taux de suicide était de 14.2/100 000. Les facteurs de risque sont la dépression dans la dernière partie de la vie, l'anxiété, les addictions, les troubles psychotiques primaires, la dépendance sociale et l'isolement, les discordes familiales, les pertes, l'inflexibilité de la personnalité et la rigidité dans l'aptitude à faire face, le mésusage des médicaments et l'accès à des armes à feu. Le service de psychiatrie de l'Université de Rochester (New York), le centre ressources de prévention du suicide de Newton (Massachusetts) et l'Institut national de santé mentale (NIMH) de Bethesda (Maryland) proposent deux types d'approche. Pour les personnes à risque, l'objectif est d'accroître les comportements de recours à l'aide, d'identifier et de faire consulter les personnes stressées ou à risque, d'améliorer l'accès aux services de santé mentale, et de s'occuper activement des problèmes médicaux et de la douleur. En population générale, l'objectif est de promouvoir la capacité à faire face aux situations de la vie quotidienne, de développer les réseaux de soutien social ; de faciliter l'engagement dans des activités positives et de diminuer l'accès aux moyens létaux.

PLoS Medicine. Podgorski CA et al. *Suicide prevention of older adults in residential communities: implications for policy and practice*. Mai 2010. www.reuters.com, 18 mai 2010.

La stigmatisation vécue par les enfants des personnes malades

Le blog du *Mythe Alzheimer* présente une étude menée par l'équipe du professeur Perla Werner, doyen de la Faculté de protection sociale et sciences de la santé de l'Université de Haïfa (Israël), auprès de dix proches aidants apportant de l'aide à leurs parents atteints de la maladie d'Alzheimer depuis 4.4 ans. Trois dimensions principales émergent dans l'expérience subjective de la stigmatisation vécue par les proches aidants. Tout d'abord, une stigmatisation intra-personnelle est liée à l'apparence physique de leur parent, la gêne ou le dégoût conduisant à une moindre recherche d'aide, à la dépression, à la dissimulation de l'état de leur parent, à une réduction des interactions avec lui et de l'implication dans les soins. Une stigmatisation interpersonnelle apparaît chez les autres membres de la communauté, qui ressentent essentiellement de la peur, du dégoût et de la pitié envers les personnes qualifiées de « malades d'Alzheimer ». La peur est de deux natures distinctes : la peur d'attraper la maladie (ou de vivre une expérience similaire) et la peur d'être en présence d'une personne « différente », non familière ; la peur et le dégoût sont associées à un évitement de la personne qualifiée d'« Alzheimer », alors que l'émotion de pitié est associée à plus de rapprochement et d'intimité. Enfin, une stigmatisation structurelle concerne les attributions liées aux connaissances insuffisantes des professionnels, notamment les médecins généralistes, et une attitude discriminatoire (évitement, comportement coercitif) vis-à-vis des personnes malades. Pour les auteurs du blog, « il s'agit de concevoir une société *personnes âgées admises*, y compris lorsqu'elles ont des troubles cognitifs, et d'amener les membres de cette société à considérer que même en présence de difficultés cognitives, la personne âgée conserve un potentiel de vitalité, une identité et une place dans la communauté. Cette conception différente du vieillissement sera d'autant plus facile à installer que les relations intergénérationnelles seront favorisées »

Mythe-alzheimer.over-blog.com, 2 juin 2010. *Qual Health Res*. Werner P et al. *Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients*. Février 2010.

Malades jeunes : qu'en pensent leurs enfants ?

Emma Svanberg, étudiante en psychologie à l'*University College* de Londres, prépare une thèse intitulée *Just Helping : children coping with a parent with young onset dementia* (juste de l'aide : les enfants faisant face à la situation d'un parent atteint d'une forme précoce de démence). Elle utilise une méthode empirique pour explorer le vécu des enfants des malades jeunes, connaître l'impact du diagnostic, et décrire leur processus d'adaptation à la démence.

Pick's Disease Support Group Newsletter, mai 2010.

« Aidez-moi, je suis vieux ! » les stéréotypes négatifs créent-ils la dépendance ?

Comment les stéréotypes négatifs du vieillissement peuvent-ils créer la dépendance chez les personnes âgées ? se sont interrogés Geneviève Coudin et Théodore Alexopoulos, du laboratoire de psychologie des menaces sociales et environnementales de l'Université Paris-Descartes à Boulogne-Billancourt. Dans deux expériences portant sur cent dix-sept personnes âgées, les chercheurs observent que l'activation des stéréotypes négatifs a pour conséquence un niveau plus faible de prise de risque, une santé perçue comme moins bonne, une extraversion réduite, un sentiment de solitude plus important et une fréquence plus élevée de recours à l'aide. Ainsi, la simple activation des stéréotypes négatifs du vieillissement peut avoir des effets délétères sur l'auto-évaluation et le fonctionnement des personnes âgées, ce qui peut contribuer à accroître leur dépendance, concluent les auteurs.

Aging Mental Health. Coudin G et Alexopoulos T. "Help me! I'm old!". How negative aging stereotypes create dependency among adults. 17 mai 2010.

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Thérapeutiques

Presse nationale

Horizons lointains

Selon Philippe Amouyel, directeur général de la Fondation Plan Alzheimer, évoquant les pistes génétiques pour la mise au point d'un traitement de la maladie d'Alzheimer, « il faut vingt-cinq ans pour mettre au point un traitement ou un vaccin, à partir d'hypothèses à valider. La Fondation Plan Alzheimer est associée à l'industrie pharmaceutique pour raccourcir au maximum le temps de mise sur le marché d'un traitement ».

www.agevillage.com, 26 mai 2010.

Immunoglobulines

Michael Rafii, professeur assistant de neurosciences à l'Université de Californie à San Diego (Etats-Unis) et directeur associé de l'étude collaborative ADCS (*Alzheimer's Disease Collaborative Study*) a lancé un essai clinique de phase III (à grande échelle chez l'homme) pour évaluer les effets de l'immunoglobuline chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Alzheimer Europe Newsletter, mai 2010.

EHPAD et hôpitaux : transferts à risque (1)

« L'hospitalisation renforce la dépendance », selon le Professeur Yves Rolland, du CHU de Toulouse. Une étude du gérontopôle (PLEIAD : étude épidémiologique descriptive en EHPAD) a analysé les flux de patients entre établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), domicile, hôpitaux, et autres institutions, dans trois cents établissements de plus de cinquante lits. Deux

mille deux cent trente-et-un patients ont été inclus, dont mille cinq atteints de la maladie d'Alzheimer. Ces mouvements sont importants : en trois mois, 25% des résidents inclus dans l'étude sont entrés ou sortis de leur EHPAD, et 6% sont décédés. Dans ces transferts, l'hôpital occupe une place centrale : 70% des personnes âgées sortant d'EHPAD sont hospitalisées, et 70% des entrants viennent de l'hôpital. Au retour d'une hospitalisation, le taux de personnes classées en GIR1 ou 2 (les plus dépendantes) atteint 50%, alors qu'il est de 28% chez les nouveaux entrants à l'EHPAD venant du domicile. S'ils sont hospitalisés, les résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer montrent une nette aggravation de leur état de dépendance : 43% présentent une dépendance très lourde (GIR 1 et 2) lorsqu'elles viennent du domicile, et 66% après une hospitalisation. L'étude montre une corrélation entre le passage par l'hôpital et une plus grande vulnérabilité à divers facteurs de risque : polymédication, surconsommation de psychotropes, chutes, contention, perte de poids. Cette vulnérabilité est majorée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : perte de poids 39% (contre 20% pour les nouveaux entrants en EHPAD venant du domicile), anorexie 24% (contre 13%), troubles de l'alimentation 34% (contre 20%) contention 29% (contre 13%). Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent aussi davantage de troubles du comportement après hospitalisation. En conséquence, la charge de travail est accrue pour les personnels

www.agevillagepro.com, 8 juin 2010. www.espaceinfirmier.com, 7 juin 2010. *Le Monde*, 3 juin 2010. *AFP*, *Le Parisien*, 2 juin 2010.

EHPAD et hôpitaux : transferts à risque (2)

L'importance du nombre d'hospitalisations dues à l'âge de plus en plus élevé des résidents et à l'augmentation des maladies chroniques (y compris la maladie d'Alzheimer) dont ils sont atteints accroît à la fois la charge de travail des personnels des EHPAD et la fragilité des personnes malades. Pour prévenir les facteurs de fragilité, plusieurs pistes de progrès sont proposées : mettre en place un bilan diagnostique approfondi par le médecin coordonnateur au cours de l'admission au vu des conséquences lourdes de la maladie sur le devenir des résidents, et établir un plan de soins spécifique ; réduire la consommation de psychotropes en la limitant à deux au maximum et en réduisant drastiquement la consommation de neuroleptiques ; mettre en place un plan nutrition chez les personnes âgées en institution ; prendre des mesures pour éviter les chutes ; lutter contre la contention qui doit rester exceptionnelle, en cas de soins l'exigeant impérativement, comme les perfusions.

Pour Françoise Forette, directrice de la Fondation nationale de gérontologie (FNG), ces hospitalisations sont légitimes, car il n'y a pas toujours d'infirmière de nuit en EHPAD (15% des EHPAD, selon l'enquête PLEIAD). Elle estime qu'« on ne peut pas faire de l'EHPAD un mini-hôpital », mais il est possible de renforcer les liens entre les deux types d'établissement, au moyen de réseaux et d'équipes mobiles de gériatrie. Françoise Forette se félicite par ailleurs que « près d'un EHPAD sur deux (44%) dispose désormais d'une unité Alzheimer », d'après elle, contre 28% en 2007.

www.agevillagepro.com, 8 juin 2010. www.espaceinfirmier.com, 7 juin 2010. *Le Monde*, 3 juin 2010. *AFP*, *Le Parisien*, 2 juin 2010.

Gestion de cas : quelle efficacité pour les personnes malades et leurs conjoints?

Ulla Eloniemi-Sulkava, de l'Union centrale de protection sociale des personnes âgées à Helsinki (Finlande) a coordonné un essai contrôlé et randomisé auprès de cent vingt-cinq couples de personnes atteintes de démence et de leur conjoint aidant, répartis en deux groupes : un groupe témoin et un groupe d'intervention, bénéficiant d'un programme multidimensionnel avec un coordinateur de soins familiaux, un

gériatre, des groupes de soutien pour les aidants, et des services individualisés. Après 1.6 an, on observe que 25.8% des personnes malades du groupe témoin sont entrées en institution, contre 11.1% des personnes malades du groupe d'intervention. La différence est significative à 1.6 an, mais pas à deux ans. Au plan économique, l'intervention a permis une économie significative brute de quinze mille six cents euros par couple et par an. L'économie est réalisée principalement sur l'hébergement et les visites d'infirmières libérales. L'intervention a permis de réduire le recours aux services municipaux et les coûts afférents. Le bénéfice net de l'intervention est de huit mille euros, si l'on exclut les coûts de l'intervention elle-même (gériatre salarié, infirmière, kinésithérapeute à domicile). Si ces coûts sont inclus, le gain financier n'est plus significatif.

La Lettre mensuelle de l'année gérontologique, mai 2010. *J Am Geriatr Soc.* Eloniemi-Sulkava U. *Family care as collaboration: effectiveness of a multicomponent support program for elderly couples with dementia. Randomized controlled intervention study.* Décembre 2009.

Appartement intelligent

Les Professeurs Yves Lachapelle et Dany Lussiers-Desrochers, de la chaire de recherches sur les technologies de soutien à l'autodétermination (TSA) de l'Université du Québec à Trois-Rivières, développent dans les sous-sols de leur service un appartement intelligent, composé d'un salon, d'une chambre, d'une salle de bains et d'une cuisine, et équipé de nombreux capteurs dissimulés sous le sol et dans les murs. L'observation des faits et gestes de l'habitant permettra de savoir comment la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer maîtrise son lieu de vie et d'anticiper ses comportements. Il sera ensuite possible de mettre au point des outils répondant à ses besoins. Par exemple, si l'habitant oublie d'éteindre un appareil électroménager, un voyant lumineux lui rappellera de le faire. Cette technologie n'est pas uniquement conçue pour protéger la personne malade d'éventuels comportements dangereux, mais de renforcer son autonomie en l'amenant à exécuter des tâches complexes, et en le dirigeant à chaque étape. Les appareils n'effectueront pas les tâches à la place de la personne malade. Un écran tactile donnera seulement les indices nécessaires, pour un apprentissage interactif. Des efforts de programmation très importants sont nécessaires pour rendre les appareils-assistants performants, et la chaire TSA bénéficiera de l'aide de l'équipe de domotique *Domus* de l'université de Sherbrooke. Plutôt que d'adapter des technologies existantes, les produits sont développés en fonction des observations empiriques faites au fur et à mesure des recherches, menées au sein de cinq laboratoires et bientôt dans l'appartement intelligent. L'un des premiers produits domotiques est un outil illuminant l'eau froide en bleu et l'eau chaude en rouge.

www.capretraite.fr, 2 juin 2010. www.chairetsa.ca, 28 avril 2010.

Presse internationale

Echec des essais cliniques dans la maladie d'Alzheimer : comprendre la situation (1)

Les laboratoires pharmaceutiques *Johnson & Johnson*, *GlaxoSmithKline*, *AstraZeneca*, *Sanofi-Aventis* et *Abbott* partageront leurs données concernant onze essais cliniques ayant échoué dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et rendront ces données publiques. Les industriels espèrent que la taille de cette base de données aidera à clarifier certaines questions auxquels des essais de petite taille ne permettent pas de répondre, notamment en termes de progression de la maladie et de différences entre sous-groupes de population. Les essais cliniques ont-ils échoué parce que les molécules sont inefficaces ou parce que la conception des essais ne permettait pas de démontrer cette efficacité ? Ray Woosley, directeur du *Critical Path*

Institute, qui supervise la *Coalition against major Diseases*, à l'origine de ce projet soutenu par la *Food and Drug Administration* (FDA) et la Fondation des sciences de l'Arizona, explique : « les laboratoires disent qu'ils vont dans le mur avec les maladies d'Alzheimer et de Parkinson. Nous pensons réellement que les médicaments échouent parce qu'honnêtement, nous ne comprenons pas la maladie ». Frank Casty, vice-président d'Astra-Zeneca, ajoute : « l'innovation n'a plus lieu dans les murs d'un seul laboratoire. Elle est rendue possible par l'interaction constante entre les scientifiques de l'industrie biomédicale, les défenseurs des droits des patients, la recherche académique et le gouvernement ». Pour les autorités d'enregistrement, il s'agit de contrer les critiques selon lesquelles la FDA privilégierait trop la sécurité des patients par rapport à la compréhension des mécanismes d'action des médicaments, ce qui ralentirait le développement des molécules.

Wall Street Journal, 11 juin 2010.

Echec des essais cliniques dans la maladie d'Alzheimer : agit-on trop tard ? (2)

Plusieurs essais cliniques négatifs de molécules censées modifier la progression de la maladie d'Alzheimer ont accru le pessimisme quant aux perspectives de traitement. Pour le Professeur Paul Aisen, du service de neurosciences de l'Université de Californie à San Diego (Etats-Unis), l'efficacité limitée de ces molécules est attribuable, en partie, au degré avancé de neurodégénérescence présent à la survenue de la maladie. Pour optimiser les chances de succès, il estime essentiel de développer la méthodologie permettant de tester ces traitements potentiels à un stade précoce de la maladie, lorsque l'action sur les mécanismes physiopathologiques peut apporter des bénéfices cliniques importants. Pour le professeur Lon Schneider, de l'Université de Californie du Sud à Los Angeles, les essais au stade prodromal (avant-coureur) de la maladie devraient être entrepris lorsque les modes d'action de la molécule et la réponse observée suggèrent que la molécule en développement a des chances d'être efficace aux premiers stades de la maladie d'Alzheimer, avec des effets cliniques pouvant être attendus sous des délais relativement courts. Selon lui, les biomarqueurs devraient être utilisés comme variables de stratification (distinguant les différents stades de la maladie) ou comme variables explicatives des résultats cliniques, plutôt que comme critères d'inclusion ou d'exclusion des participants à l'essai, pour éviter les biais de sélection des malades (pseudo-spécificité).

J Nutr Health Aging. Aisen PS. *Pre-dementia Alzheimer's trials: overview*. Avril 2010.

J Nutr Health Aging. Schneider LS. *The potential and limits for clinical trials for early Alzheimer's disease and some recommendations*. Avril 2010.

Impact potentiel d'un hypothétique traitement

En l'absence de médicaments capables de modifier la progression de la maladie d'Alzheimer, les coûts totaux cumulés de prise en charge pourraient atteindre vingt mille milliards de dollars (seize mille milliards d'euros) en 2050. L'Association Alzheimer américaine publie un modèle économique réalisé par le cabinet d'études *Lewin Group*, décrivant la trajectoire actuelle de développement de la démence et deux trajectoires alternatives, hypothétiques, dans lesquelles des avancées scientifiques déboucheraient sur un traitement probant en 2015 (immunothérapie, association de médicaments ou modification des styles de vie), soit en retardant la survenue des symptômes, soit en ralentissant leur progression. Par rapport à l'évolution actuelle, retarder la survenue de la démence chez les Américains de soixante-cinq ans et plus diminuerait de 13.5 à 7.7 millions le nombre de personnes malades (-43%), et réduirait de quatre cent quarante-sept milliards de dollars les coûts totaux cumulés de prise en charge aux Etats-Unis pour l'ensemble des payeurs

(-41%). Un traitement qui ralentirait la progression de la maladie conduirait à une augmentation du nombre de personnes malades, de 13.5 à 15.0 millions (+11%). La proportion de personnes au stade léger passerait de 23% à 59%, au stade modéré de 29% à 33% et au stade sévère de 48% à 8%. Les coûts totaux cumulés de prise en charge seraient réduits d'environ deux cents milliards de dollars par an (160 milliards d'euros) pour l'ensemble des payeurs (-18%). Pour l'association Alzheimer américaine, changer la trajectoire de la maladie ne peut passer que par un investissement massif dans la recherche biomédicale. « Ces projections du vieillissement rapide de la population et de l'augmentation spectaculaire du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les années à venir devraient accélérer l'action gouvernementale. Compte tenu de la magnitude et de l'impact de cette maladie, la réponse du gouvernement à cette crise émergente a été étonnamment négligente (*stunningly neglectful*) », selon Harry Johns, président de l'Association Alzheimer.

www.alz.org, www.reuters.com, Alzheimer's Association. *Changing the Trajectory of Alzheimer's Disease : a National Imperative*. 19 mai 2010.

DHEA

Le service de médecine gériatrique de la Faculté de médecine *Kyorin* de Tokyo (Japon) a mené un essai comparant les effets de la DHEA (déhydroépiandrostérone) sur la fonction cognitive et la capacité à réaliser les activités de base de la vie quotidienne (ADL) chez vingt-sept femmes âgées de soixante-cinq à quatre-vingt-dix ans, présentant un déficit cognitif léger à modéré, par rapport à un groupe témoin de quinze personnes ne recevant pas le supplément alimentaire. Chez les personnes traitées par la DHEA à six mois, les chercheurs observent une augmentation des scores cognitifs aux tests MMSE (*mini-mental state examination*) et d'Hasegawa (*HDS-R, Hasegawa Dementia Scale-Revised*) et un maintien des capacités fonctionnelles, et une détérioration des capacités cognitives et fonctionnelles chez les personnes non traitées. L'amélioration des fonctions cognitives concerne la fluence verbale.

Geriatr Gerontol Int. Yamada S et al. *Effects of dehydroepiandrosterone supplementation on cognitive function and activities of daily living in older women with mild to moderate cognitive impairment*. 17 mai 2010.

Phytothérapie

Une enquête du Congrès américain sur les compléments alimentaires (*dietary supplements*) à base de plantes a identifié un produit contenant du *Ginkgo biloba* présenté de façon mensongère comme un traitement de la maladie d'Alzheimer. Un projet de loi, qui devrait être présenté au Sénat en juin, devrait rendre obligatoire l'enregistrement des compléments alimentaires auprès des autorités sanitaires.

New York Times, 25 mai 2010.

Risque d'hospitalisation : facteurs prédictifs

Une étude française, menée par l'équipe du Professeur Bruno Vellas, du centre mémoire de ressources et de recherche de Toulouse et le groupe REAL.FR, portant sur six cent quatre-vingt-six personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et suivies pendant deux ans, montre que l'incidence annuelle des hospitalisations est de 26%. Trois variables constituent des facteurs prédictifs significatifs d'hospitalisation directement liées à la maladie d'Alzheimer : la dépendance pour les activités essentielles de la vie quotidienne (ADL), le fardeau de l'aidant (score de Zarit) et le score neuropsychiatrique NPI. La polymédication (quatre médicaments et plus) est aussi un facteur prédictif d'hospitalisation, non spécifique à la maladie d'Alzheimer. Selon les auteurs, une intervention de soutien aux personnes malades et à leurs aidants naturels pour prévenir la perte de capacité à réaliser les activités essentielles

de la vie quotidienne pourrait être une approche pratique pour réduire l'hospitalisation. La prévention de la polymédication ou le traitement optimal des maladies associées pourrait aussi réduire le recours à l'hospitalisation.

J Nutr Health Aging. Voisin T et al. *Predictive factors of hospitalizations in Alzheimer's disease: a two-year prospective study in 686 patients of the REAL.FR study*. 2 mai 2010.

Hospitalisations évitables : disparités géographiques

Une étude de la Faculté de pharmacie de l'Université du Wisconsin à Madison (Etats-Unis) analyse les différences d'origine géographique, urbaine ou rurale, dans l'accès à l'hospitalisation de mille deux cents patients ambulatoires chez des personnes atteintes de démence et vivant à domicile (*1998 National Longitudinal Survey*). Le caractère urbain ou rural est classé en quatre catégories : grandes villes, petites villes, très petites villes et comtés ruraux sans centre (*non-core*). 13% des personnes de l'étude ont eu au moins un épisode d'hospitalisation depuis le domicile (*ambulatory care sensitive hospitalization*). Le risque d'une telle hospitalisation est deux fois plus élevé chez les personnes habitant en comté rural sans centre (22.6%) que dans une grande ville (12.8%). Par ailleurs, le taux d'hospitalisation des personnes démentes vivant à domicile est plus élevé qu'en population générale. Les personnes démentes vivant en zone rurale peuvent avoir davantage de difficultés à obtenir à temps des soins appropriés, selon les auteurs.

J Rural Health. Thorpe JM et al. *Rural-urban differences in preventable hospitalizations among community-dwelling veterans with dementia*. Mars 2010.

Plan de soin et d'aide spécifique : quel impact au plan fonctionnel ? (1)

Le gérontopôle de Toulouse et le groupe PLASA ont évalué l'impact sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer et les modalités de sa prise en charge d'un plan de soin et d'aide spécifique sur la survenue de la dépendance. Cet essai multicentrique, contrôlé et randomisé, a été mené auprès de mille cent trente-et-une personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré, et consultant dans cinquante centres mémoire français. La moitié des patients a fait l'objet d'une prise en charge selon un plan de soin et d'aide comprenant l'évaluation détaillée des fonctions cognitives et non cognitives du malade, une évaluation standardisée semestrielle, la prise en charge des complications et la mise en place des aides selon des recommandations communes. Les autres patients ont été suivis selon la pratique habituelle des centres et revus tous les ans dans le cadre de l'étude. Après deux ans, 58.4% des patients du groupe d'intervention et 61.6% de ceux du groupe contrôle ont eu une évaluation complète. La progression du déclin fonctionnel est identique entre les deux groupes.

Br Med J. Nourhashemi F et al. *Effectiveness of a specific care plan in patients with Alzheimer's disease: cluster randomised trial (PLASA study)*. Juin 2010. *Br Med J*. Schneider LS. *Care plans for people with Alzheimer's disease*. Juin 2010. www.eurekalert.org, 3 juin 2010. *Inserm*, 4 juin 2010.

Plan de soin et d'aide spécifique : quel impact au plan fonctionnel ? (2)

Pour Lon Schneider, professeur de psychiatrie, neurologie et gérontologie à l'Université de Californie du Sud (Etats-Unis), les résultats de l'étude PLASA ne démontrent pas nécessairement l'inefficacité d'une prise en charge personnalisée des personnes atteintes de démence : d'autres études montrent des résultats inverses, et G. Mountain, du groupe démence de l'Université de Bradford, au Royaume-Uni, publie des recommandations de bonne pratique pour l'enrichissement des plans d'aide pour les personnes atteintes de démence). C'est la conception de l'étude PLASA qui est remise en question : en effet, les chercheurs ont comparé un groupe d'intervention et un groupe témoin suivis tous deux en centre mémoire, donc

bénéficiant d'une prise en charge spécialisée, et qui ont probablement reçu un niveau similaire de soins, fondé sur les recommandations scientifiques. Les résultats auraient-ils été différents si le groupe témoin avait été constitué de patients suivis par leur médecin généraliste ? s'interroge-t-il. Pour le Professeur Bruno Vellas, coordonnateur de l'étude, « l'absence d'effet de ce suivi doit nous inciter à poursuivre nos travaux pour déterminer si la maladie peut être significativement ralentie en impliquant davantage le médecin traitant et éventuellement des coordonnateurs de cas (*case managers*), responsables de la prise en charge globale, interlocuteurs de la personne et du médecin traitant ».

Br Med J. Nourhashemi F et al. *Effectiveness of a specific care plan in patients with Alzheimer's disease: cluster randomised trial (PLASA study)*. Juin 2010. *Br Med J*. Schneider LS. *Care plans for people with Alzheimer's disease*. Juin 2010. *Quality in Ageing and Older Adults*. Mountain G. *Enriched Care Planning for people with Dementia*. 8 juin 2010.

www.eurekalert.org, 3 juin 2010. *Inserm*, 4 juin 2010.

Trajectoires de soins

Richard Schulz, professeur de psychiatrie, épidémiologie, sociologie et psychologie et directeur du centre de recherche sociale urbaine de l'Université de Pittsburgh (Pennsylvanie, Etats-Unis), a mené une étude visant à identifier les critères prédictifs d'institutionnalisation ou de décès d'un grand échantillon de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré, d'origine socio-culturellement diverses, résidant en établissement (cent-quatre-vingt personnes) ou à domicile (cinq cent quatre vingt-trois personnes), et suivies pendant dix-huit mois. Cent-quatre-vingt sept personnes vivant à domicile sont décédées pendant la durée de l'étude. Le décès et l'entrée en établissement sont significativement associés à des limitations élevées pour les activités de la vie quotidienne, à la présence d'un aidant autre que le conjoint, et au sexe masculin. Le recours aux services est fortement dépendant de l'origine socio-culturelle des personnes malades. Une mortalité accrue est observée chez les personnes malades non prises en charge, chez celles dont l'aidant est un homme, et chez celles ayant le plus recours aux services de santé. Les aidants de personnes entrées en établissement d'hébergement déclarent avoir davantage de troubles de la mémoire que les aidants de personnes décédées. Chaque personne malade, qu'elle soit en établissement, décédée ou vivant à son domicile, a une trajectoire unique, qui varie en fonction du groupe de référence utilisé pour la comparaison.

Alzheimer Dis Assoc Disorders. Schulz R et al. *Baseline differences and trajectories of change for deceased, placed and community residing Alzheimer's disease patients*. Avril-juin 2010.

Unités spécifiques : quels résultats ?

Une étude du service de management des soins de santé du Collège *Mount Olive* (Caroline du Nord, Etats-Unis) analyse les données de l'enquête nationale 2004 sur les maisons de retraite. Par rapport aux résidents des maisons de retraite traditionnelles, les résidents des unités spécifiques Alzheimer ont significativement moins de barrières de sécurité sur leurs lits (-61%), de sondes urinaires (-67%) et bénéficient davantage d'interventions contre l'incontinence (+90%). Si les résidents des unités spécifiques ont moins d'escarres, de perte de poids et sont moins souvent hospitalisés que leurs homologues en maison de retraite traditionnelle, ils chutent aussi plus fréquemment (+32%).

Une étude du service de psychogériatrie du l'hôpital *Santa Creu de Vic* à Barcelone (Espagne), analyse les résultats de la prise en charge des troubles du comportement dans une unité de soins intermédiaires (*intermediate care unit*) pour quarante-six patients consécutifs, dont la moitié était adressée par un hôpital de soins aigus

(73.9% hospitalisés depuis moins de sept jours), et l'autre moitié venait du domicile. Les chercheurs observent une différence significative entre le score médian de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) à l'admission (37.7) et après une semaine (13.7). Des chutes sont observées chez 19.6% des patients. Une contention physique est observée chez 43.5% des personnes. Si les benzodiazépines à effet prolongé, les neuroleptiques typiques et les psychotropes ne sont prescrits respectivement que chez 6.5%, 2.2% et 6.7% des patients à l'admission, ceux-ci ne sont plus que 33% à ne pas avoir de prescription de psychotropes à la sortie. Le taux d'institutionnalisation à la sortie de l'unité de soins intermédiaires est de 43.5%. Pour les auteurs, ces unités de soins intermédiaires en psychogériatrie permettent de contrôler les symptômes comportementaux et optimisent probablement le recours à l'hospitalisation aiguë.

Gerontologist. Luo H et al. *Associations of special care units and outcomes of residents with dementia: 2004 national nursing home survey*. 12 mai 2010. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. Soto B et al. *Care assessment parameters in an intermediate care unit for patients with dementia*. 21 avril 2010 (article en espagnol).

Mesure des temps de prise en charge

La mesure des temps directs de prise en charge des personnes atteintes de démence est importante, à la fois pour estimer les coûts des activités de soin et d'accompagnement et pour évaluer le degré de dépendance en tant que critère de résultat pour mesurer l'efficacité des interventions. L'équipe d'Elmar Graessel, du service de psychologie et sociologie médicale de l'Université d'Erlangen (Allemagne), a développé et validé un instrument standardisé de mesure du temps de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant en institution (*RUD-FOCA : resource utilisation in dementia-formal care*). Si la validité de l'instrument apparaît satisfaisante pour la mesure du temps total, du temps dédié à la prise en charge des activités de base de la vie quotidienne (ADL) et du temps de surveillance (supervision), elle reste à améliorer pour la mesure du temps dédié à la prise en charge des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL).

Int Psychogeriatr. Luttenberger K et Graessel E. *Recording care time in nursing homes : development and validation of the RUD-FOCA (resource utilization in dementia – formal care)*. 18 mai 2010. *J Nutr Health ageing*. Gustavsson A. *IPECAD5. Fifth International Pharmaco-Economic Conference on Alzheimer's Disease*. 2010.

Aide aux aidants : modèle économique

L'équipe d'Elmar Graessel, du centre interdisciplinaire de santé publique de l'Université *Friedrich-Alexander* à Erlangen-Nuremberg (Allemagne), publie un modèle de simulation statistique du coût et de l'efficacité d'un service de proximité d'aide aux aidants (formation et soutien psychologique) de personnes atteintes de démence. Après un an, l'intervention apporterait une économie de sept cent cinquante euros par rapport à la prise en charge habituelle, une augmentation de 0.07 années de vie ajustée à la qualité de vie (*QALY-quality-adjusted life-years*), une réduction des symptômes dépressifs chez les aidants et un délai accru à l'entrée en établissement pour la personne malade.

Das Gesundheitswesen. Dietl M et al. *Cost-Effectiveness Model of a Community-Based Service for Dementia Caregivers*. Février 2010. Article en allemand.

Gestion de cas par un ergothérapeute : quelle efficacité?

Le service de psychiatrie de l'Université chinoise de Hong-Kong (Chine) a évalué, dans un essai contrôlé et randomisé, l'efficacité d'un modèle de *case management* pour des personnes atteintes de démence au stade léger, lorsqu'il est possible de mobiliser de façon optimale les ressources familiales et les ressources de proximité.

L'intervention de gestion de cas, menée auprès de cinquante-neuf personnes malades, pendant quatre mois, par un ergothérapeute spécifiquement formé, a été comparée à une prise en charge habituelle (*usual care*). Les critères principaux étaient les scores sur l'échelle du fardeau des aidants de Zarit, du questionnaire général de santé (*General Health Questionnaire*), et de l'échelle PWI-A (*Personal Well-being Index*) pour le bien-être des aidants familiaux. Les critères secondaires étaient le score cognitif MMSE (*mini-mental state examination*), l'inventaire neuropsychiatrique (NPI), l'échelle de la dépression dans la démence de Cornell (*CSDD*) et l'index PWI-ID (*Personal Well-being Index for the Intellectually Disabled*) pour les personnes malades. La dépression est réduite après quatre mois d'intervention d'un *case manager*, mais pas après un an. Les autres mesures ne montrent aucune différence entre les deux groupes. Dans cette étude, l'intervention de *case management* par un ergothérapeute n'a pas d'effet sur la réduction du fardeau des aidants familiaux, mais les encourage à chercher de l'aide extérieure.

Int J Geriatr Psychiatry. Lam LC et al. *A randomized controlled trial to examine the effectiveness of case management model for community dwelling older persons with mild dementia in Hong Kong*. Avril 2010.

Informatisation : stimulation cognitive (1)

La stimulation cognitive est une intervention thérapeutique non médicamenteuse qui peut être mise à disposition des personnes en bonne santé comme de celles qui souffrent de troubles cognitifs. Elle définit un ensemble de méthodes psychopédagogiques sous forme d'applications pratiques, regroupées en séances et correspondant aux situations pragmatiques de la vie quotidienne. La stimulation cognitive désigne la sollicitation méthodique des fonctions cognitives, psychologiques et sociales. L'équipe d'Anne-Sophie Rigaud, du service de gérontologie de l'hôpital Broca de Paris, décrit les principes, les méthodes de dispensation et les avantages de la stimulation cognitive informatisée, ainsi que les conditions nécessaires à sa mise en œuvre, notamment l'adaptation des interfaces homme-machine aux besoins et au handicap des personnes, en particulier lorsque celles-ci souffrent de troubles cognitifs.

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

Informatisation : soutien à domicile (2)

Les aides pluri-interventionnelles à domicile visent à pallier la dépendance des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. L'équipe d'Anne-Sophie Rigaud, en collaboration avec l'ESIEE-Paris de l'université Paris-Est à Noisy le Grand, le laboratoire TIMC-IMAG UMR UJF/CNRS 5525 de la Faculté de médecine de Grenoble, le laboratoire de gérontechnologie La-Grave du pôle gériatrie du CHU de Toulouse et l'école Télécom et Management Sud-Paris à Evry publient les données préliminaires du projet TANDEM, dont l'objectif final est de tester la faisabilité technique et l'acceptabilité d'un système d'aide informatisée à domicile, sous la forme de différents soutiens à la vie quotidienne (prise de médicaments, agenda, contacts familiaux et sociaux), d'interventions (stimulation cognitive, nutritionnelle) adaptées aux besoins du patient, ainsi que la détection automatique de certaines situations à risque telles que les chutes ou les errances par le biais de capteurs portés par la personne. Ce projet comporte l'élaboration du dispositif, l'intégration de services de façon progressive et leur mise en adéquation par itérations avec co-construction dynamique avec le patient, la famille, les équipes médicales et techniques. Cette approche multidimensionnelle (humaine, médicale, psychologique, sociale et éthique) vise à améliorer la vie quotidienne des patients et des aidants ainsi qu'à

soulager le fardeau toujours croissant des services sociaux et sanitaires liés à cette maladie. Ce projet a reçu le soutien de la Fondation Médéric Alzheimer.

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Rigaud AS et al. *Un exemple d'aide informatisée à domicile pour l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : le projet TANDEM*. Avril 2010.

Participation des personnes malades au développement technologique

Torhild Holthe, du Centre norvégien de recherche sur la maladie d'Alzheimer, et Ståle Walderhaug, de l'organisation de recherche sous contrat SINTEF ICT et du service des sciences de l'information de l'Université de Tromsø (Norvège), travaillent à la réalisation d'une plateforme technique intermédiaire (*middleware platform*), permettant le développement rapide d'applications flexibles pouvant être personnalisées pour l'usage individuel. Ils ont conçu un ensemble de composants réutilisables pouvant être intégrés dans des ordinateurs, des assistants numériques, un calendrier numérique, un tableau de messages numérique. Des personnes âgées atteintes ou non de démence ont participé au développement d'un planning individuel avec un calendrier numérique et un tableau de messages. Cette recherche-développement est menée dans le cadre du programme financé par l'Union européenne MPOWER (*Middleware platform for eMPOWERing older people and people with cognitive impairments*).

J Assistive Technologies. Holthe T et Walderhaug S. *Older people with and without dementia participating in the development of an individual*. Juin 2010.

Prévention de la dépression des aidants : thérapie brève

Fernando Vásquez et ses collègues, de l'Université de Saint Jacques de Compostelle (Espagne), ont testé un programme pilote de prévention de la dépression chez des aidants de personnes atteintes de démence, auprès de treize personnes âgées de quarante-trois à quatre-vingt-deux ans. L'intervention est basée sur l'apprentissage de la résolution de problèmes, en cinq séances de groupe. Les auteurs constatent une réduction des symptômes dépressifs, des difficultés relationnelles, du fardeau, du risque de dépression et de la capacité à résoudre des problèmes. Le risque de dépression reste plus faible qu'à l'inclusion, douze semaines après l'intervention.

Clínica y Salud. Vásquez FL et al. *A short problem-solving based course for prevention of depression in non-professional providers of care for dementia patients: a pilot study*. 2010.

Activité physique : quel effet sur la dépression ?

Thays Martins Vital et ses collègues, du laboratoire de l'activité physique et du vieillissement de l'Université *Paulista* de São Paulo (Brésil), ont mené une revue systématique de la littérature concernant l'effet de l'activité physique sur la dépression des personnes atteintes de démence d'Alzheimer. Il n'existe aucun consensus. Sur dix-sept études analysées, seules quatre ont été réalisées en conditions contrôlées. Deux montrent une réduction des effets dépressifs, les deux autres non.

Mia Conradson et ses collègues du service de médecine communautaire et réhabilitation de l'Université d'Umeå (Suède) ont mené une étude contrôlée et randomisée auprès de cent quatre-vingt onze personnes âgées de soixante-cinq à cent ans, dépendants pour les activités de base de la vie quotidienne (*ADL*) et ayant un score cognitif compris entre 10 et 30 au test MMSE (*mini-mental state examination*). 52% des participants de l'étude présentaient un diagnostic de démence. Un programme d'exercice physique de haute intensité (soulever des haltères en groupe, lors de vingt-neuf séances pendant trois mois), a été comparé à une activité de contrôle. La dépression a été mesurée après trois et six mois sur l'échelle GDS (*Geriatric Depression Scale*) et sur l'échelle PGCMS (*Philadelphia*

Geriatric Centre Morale Scale). Aucune différence significative n'est observée pour les scores GDS ou PGCMS entre les deux groupes de l'étude, à trois et six mois, pour l'ensemble des participants de l'étude. Toutefois, parmi les personnes atteintes de démence, on observe une différence du score PGCMS à trois mois en faveur du groupe ayant fait de l'exercice. L'exercice physique ne semble pas avoir d'effet sur les symptômes dépressifs ou le bien-être psychologique chez les personnes dépendantes pour les activités de base de la vie quotidienne vivant en institution. Ces personnes ont besoin d'une intervention individualisée et multifactorielle. Toutefois, un programme d'exercice physique en intervention isolée peut avoir un effet à court terme sur le bien-être des personnes atteintes de démence, concluent les auteurs.

Jornal brasileiro de Psiquiatria. Vital TM et al. *Atividade física sistematizada e sintomas de depressão na demência de Alzheimer: uma revisão sistemática*. 2010 (article en portugais). *Aging Mental Health*. Conradsson M et al. *Effects of a high-intensity functional exercise programme on depressive symptoms and psychological well-being among older people living in residential care facilities: a cluster-randomized trial*. 20 mai 2010.

Art-thérapie et technologie

Alex Mikhailidis, du service d'ergonomie (*occupational science*) et d'ergothérapie (*occupational therapy*) de l'Université de Toronto, en collaboration avec l'école d'informatique de Dundee (Ecosse) et *Creative Arts Therapy* de Toronto, ont interrogé des art-thérapeutes sur les fonctionnalités d'un outil informatique servant à l'art-thérapie, et pouvant être utilisé auprès de personnes âgées atteintes de démence. Trois prototypes ont été conçus.

The Arts in Psychotherapy. Mikhailidis A et al. *Towards the Development of a Technology for Art Therapy and Dementia: Definition of Needs and Design Constraints*. 24 mai 2010.

De la musique pour réduire l'anxiété

Écouter sa musique préférée a-t-il un effet sur l'anxiété des personnes démentes vivant en institution ? Le professeur HC Sung, docteur en sciences infirmières, et ses collègues du centre médical *Tu Chi* de Hualien (Taïwan) ont mené une étude auprès de trente-neuf personnes écoutant un programme musical de trente minutes, fondé sur les préférences des personnes malades, animé par un personnel spécialement formé, en milieu d'après-midi, deux fois par semaine pendant six semaines, et d'un groupe témoin pris en charge de façon habituelle sans musique. L'anxiété a été mesurée sur l'échelle *RAD (Rating Anxiety in Dementia)* à l'inclusion et après six semaines. Le score d'anxiété est réduit significativement chez les personnes ayant écouté leur musique préférée.

J Clin Nurs. Sung HC et al. *A preferred music listening intervention to reduce anxiety in older adults with dementia in nursing homes*. Avril 2010.

De la musique pour mieux avaler

Améliorer la déglutition réflexe (mouvements involontaires pour avaler) est important pour éviter les fausses routes et les pneumonies d'aspiration (lorsque la nourriture passe dans les poumons par erreur). Izumi Jomori et Minoru Hoshiyama, du service des sciences de la réhabilitation de l'Université de Nagoya (Japon), ont mené une étude pilote, auprès de dix personnes âgées atteintes de troubles cérébraux vivant en institution et ayant besoin d'une aide quotidienne pour se déplacer et pour manger. L'intervention de musicothérapie de quarante minutes consistait en une phase d'introduction, de chant avec les personnes malades, ainsi que d'activités rythmiques. La déglutition réflexe, mesurée par électromyographie,

est augmentée significativement lors de la musicothérapie, plus particulièrement pendant le chant, même si les personnes ne chantent pas.

Nordic Journal of Musical Therapy. Jomori I et Hoshiyama M. *Effects of music therapy on involuntary swallowing*. Mars 2010.

Personnalité des aidants

Des chercheurs du centre *Baycrest* de Toronto (Canada) ont examiné une batterie de questionnaires pour évaluer les ressources personnelles et les vulnérabilités des aidants familiaux de personnes démentes. Un facteur de personnalité (névrose : troubles du comportement dont l'aidant est conscient, mais qu'il ne peut dominer) explique plus de 20% de la variance de l'état de santé mentale de l'aidant et de la dépression. Lorsque le stress de l'aidant est considéré comme variable dépendante, la personnalité et l'efficacité personnelle de l'aidant expliquent 15% à 17% de la variance. Selon les auteurs, ces éléments justifient une approche individualisée lors de l'évaluation des besoins des aidants pour la mise en place d'interventions à composantes multiples.

Am J Alzheimers Dis Other Demen. Marziali E et al. *Evaluation of an Assessment Battery for Estimating Dementia Caregiver Needs for Health and Social Care Services*. 19 mai 2010.

Stress des aidants : intervention psycho-comportementale sur DVD

Dolores Gallagher-Thompson et ses collègues du service de psychiatrie et sciences du comportement de l'Université de médecine de Stanford (Californie, Etats-Unis) ont mis en œuvre une intervention psycho-comportementale à domicile (Gallagher-Thompson et al, 2007) pour les aidants de personnes atteintes de démence. Mais les ressources manquent pour déployer cette approche à une échelle suffisante pour servir les besoins de cette population en forte croissance. Des travaux antérieurs avaient montré l'intérêt d'utiliser des interventions fondées sur le téléphone et la vidéo, et qu'il était important d'adapter ces interventions au contexte culturel de l'aide. Les chercheurs ont donc eu l'idée de tester l'efficacité d'un programme utilisant une technologie simple, le DVD, comme support d'intervention auprès des aidants de la communauté sino-américaine. Un essai clinique contrôlé et randomisé a comparé les effets d'une intervention psycho-comportementale de renforcement des compétences (*skill-training*) sur DVD, durant douze semaines, auprès de soixante-dix aidants, d'une part, et d'un programme général d'éducation sur la démence, lui aussi sur DVD. Les programmes étaient disponibles en anglais ou en mandarin, selon les préférences des aidants. Si l'intervention psycho-comportementale ne modifie pas les symptômes négatifs de la dépression chez les aidants, elle améliore l'affect positif. Pour les personnes malades, les comportements apparaissent moins perturbateurs et moins chargés de stress (*less stressful and bothersome*).

Aging Ment Health. Gallagher-Thompson D et al. *Effectiveness of a psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: results of a preliminary study*. Avril 2010. *Am J Geriatr Psychiatry*. Gallagher-Thompson et al. *Impact of in-home behavioral management versus telephone support to reduce depressive symptoms and perceived stress in Chinese caregivers: results of a pilot study*. Mai 2007.

Chagrin des conjoints aidants : intervention psychosociale

Caroll Ott et ses collègues du *Columbia College of Nursing* à Milwaukee (Wisconsin, Etats-Unis) ont développé une intervention multi-dimensionnelle ciblée (conseil, soutien émotionnel, éducation, renforcement de compétences, recours aux ressources de proximité) pour réduire les symptômes du chagrin (*grief*) chez les conjoints aidants de personnes atteintes de démence. Dans une étude pilote portant sur vingt aidants suivis pendant cinq mois, des effets modérés mais significatifs de

l'intervention sont observés entre le début et la fin de l'intervention, en ce qui concerne le chagrin, la dépression, l'anxiété, l'état d'esprit positif et l'efficacité personnelle. L'amélioration de la qualité de vie et la réduction du chagrin persiste huit mois après l'intervention. L'équipe réfléchit à la mise en place d'un essai contrôlé et randomisé à une plus grande échelle.

Res Gerontol Nurs. Ott CH et al. "Easing the way" for spouse caregivers of individuals with dementia: a pilot feasibility study of a grief intervention. Avril 2010.

Réminiscence

L'Institut de médecine sociale, épidémiologie et économie de la santé de l'hôpital universitaire de la Charité à Berlin (Allemagne) publie une revue systématique des essais contrôlés et randomisés, portant sur au moins trente personnes, sur l'efficacité de la stimulation multi-sensorielle, la validation, l'orientation dans la réalité et la Réminiscence. La robustesse des études reste à améliorer.

Près de cinquante ans après les travaux de Butler (1963) sur la réminiscence et l'histoire de vie (*life review*) dans la mémoire autobiographique, Jeffrey Webster, du Collège *Langara* à Vancouver (Colombie britannique, Canada), Ernst Bohlmeijer et Gerben Westerhof, de l'Université de *Twente* à Enschede (Pays-Bas), proposent un modèle conceptuel heuristique (procédant par évaluations successives et hypothèses provisoires) selon une perspective psychologique sur la vie entière, abordant les déclencheurs, les modalités, les contextes, les facteurs d'influence et les résultats des interventions de réminiscence.

Z Gerontol Geriatr. Nocon M et al. *Nursing Concepts for Patients with Dementia: Systematic Review.* 8 mai 2010 (article en allemand). *Research on Aging.* Webster JD et al. *Mapping the Future of Reminiscence: a Conceptual for Research and Practice.* Juillet 2010.

Réhabilitation : technologies low-cost

Le service d'ergothérapie de l'Université *Fumec* de Nova Lima (Minas Gerais, Brésil) évalue des technologies peu coûteuses pour la réhabilitation cognitive chez des personnes âgées démentes. Un tableau d'activité, un calendrier, un organisateur et un logiciel ont été évalués dans une étude pilote auprès de sept personnes. Le suivi d'une personne malade à domicile, pendant quatre mois, montre une amélioration du fonctionnement cognitif et du fonctionnement dans les activités de la vie quotidienne.

Occup Ther Int. De Oliveira Assis L et al. *Evaluation of cognitive technologies in geriatric rehabilitation: a case-study pilot project.* Juin 2010.

ACTEURS – Les Personnes malades

Presse nationale

Homicide

Véronique Metelo, infirmière de Viry-Châtillon (Essonne) a été condamnée par la Cour d'assises de l'Essonne à huit ans d'emprisonnement pour abus de faiblesse, escroquerie et administration de substance nuisible ayant entraîné la mort sans intention de la donner sur personne vulnérable, Simone Bordenave, une femme âgée de soixante-seize ans atteinte de la maladie d'Alzheimer, dont elle s'occupait depuis dix jours. L'autopsie a révélé des quantités importantes de morphine dans le sang de la victime. Dès le lendemain de la prise en charge, plus de douze mille euros ont transité du compte de Mme Bordenave sur celui de son infirmière, qui a ensuite effectué des retraits de plusieurs centaines d'euros et a réglé de multiples achats au

moyen des cartes bancaires de la vieille dame. Après le décès, Mme Metelo avait fait valoir un testament largement à son avantage, ce qui a alerté le fils de Mme Bordenave. Le parquet d'Evry a fait appel de la décision de la Cour d'assises.

La Fédération internationale des associations de personnes âgées estime qu'une personne âgée sur trois s'estime victime de maltraitance financière, telle que ventes forcées, escroqueries, détournement d'héritage, d'argent ou de biens, rappelle le député de Haute-Saône Michel Raison, qui souhaiterait une campagne d'information sur le sujet.

www.google.com, 9 juin 2010. *Assemblée nationale. Question n°19559 de M Raison.* 2 juin 2010. *Veille CETAF.*

Protection juridique : réexpédition du courrier (1)

Lorsqu'une personne est placée sous protection juridique, le tuteur ou le curateur reçoit-il tout le courrier de celle-ci ? s'interroge la députée des Alpes-Maritimes Muriel Marland-Militello. Dans certains cas, pour prévenir l'addiction aux jeux ou aux achats, il faut éloigner la personne protégée de tout démarchage. Même si cette réexpédition postale est demandée par le juge, les services postaux ne seraient pas à même de la rendre effective pour une durée indéterminée, jusqu'à révocation ou jugement de mainlevée. Le garde des Sceaux rappelle que « le dispositif inscrit dans le code civil est complété par une charte des droits fondamentaux de la personne protégée, annexée au code de l'action sociale et des familles, qui prévoit notamment le droit à l'intimité et la confidentialité de la correspondance. Dans le cadre de la protection des majeurs, il est donc nécessaire de trouver un équilibre entre les mesures à prendre pour assurer la protection et les restrictions à l'exercice des droits de la personne. Le fait de priver une personne protégée d'un libre accès à Internet ne se justifie a priori pas, sauf à démontrer un réel danger pour la personne protégée. S'agissant des majeurs protégés présentant des problèmes d'addiction aux jeux ou aux achats, le fait qu'ils n'aient pas à leur disposition des moyens de paiement tels que carte de crédit ou carnet de chèques doit permettre d'éviter qu'ils n'engagent leur patrimoine. En tout état de cause, il est possible d'agir, dans les conditions prévues par le code civil, en nullité, rescision ou réduction pour des actes passés par la personne protégée ».

Assemblée nationale. Questions n° 71227 et 71228 de M Marland-Militello, JO du 25 mai 2010. Veille CETAF, mai 2010.

Protection juridique : mandataires judiciaires (2)

Pour la députée du Nord Christine Marin, il peut exister une disparité entre les personnes bénéficiant d'une protection juridique selon qu'elles sont prises en charge par une personne physique ou un organisme tutélaire agréé. La situation de certaines personnes sous mesure de protection amène parfois les maires à intervenir dans le cadre de leur pouvoir de police. Mais, selon Christine Marin, « de nombreuses difficultés liées au flou des modes de fonctionnement des personnes ou des organismes en charge du suivi conduisent à de nombreuses incohérences ou lacunes au préjudice de la personne protégée ». Le garde des Sceaux répond que la réforme de la protection juridique des majeurs (loi du 5 mars 2007) « inclut l'ensemble de l'activité tutélaire dans le droit commun de l'action sociale et médico-sociale, et soumet les mandataires judiciaires à la protection des majeurs à des procédures d'agrément ou d'autorisation selon qu'ils exercent à titre individuel ou dans un cadre associatif ou institutionnel. Elle instaure des conditions précises et strictes d'accès à l'activité de mandataire judiciaire à la protection des majeurs, des exigences de qualification, de formation avec la création d'un certificat national de compétence de mandataire judiciaire, d'expérience professionnelle, de moralité, de garantie de responsabilité. Ces conditions doivent être remplies pour permettre l'agrément et l'inscription des personnes sur la liste établie par le préfet en concertation avec le

procureur de la République. Elle prévoit une prestation de serment devant le tribunal d'instance. La réforme met également en place un contrôle de l'activité des mandataires judiciaires à la protection des majeurs sous l'autorité du préfet et du procureur de la République. Elle prévoit des sanctions permettant de garantir le respect des obligations posées par le code de l'Action sociale et des familles, notamment la suspension de l'agrément. À défaut d'agir conformément à la loi, le mandataire judiciaire à la protection des majeurs engage sa responsabilité professionnelle. L'action en responsabilité se prescrit par cinq ans à compter de la fin de la mesure de protection. Enfin, les personnes chargées d'une mesure de protection rendent compte périodiquement au juge des tutelles, d'une part, en soumettant chaque année au contrôle du greffier en chef un compte de leur gestion du patrimoine du majeur protégé, d'autre part, en transmettant au juge des tutelles un rapport des actes personnels accomplis. Des vérifications systématiques ont lieu à l'occasion du contrôle des comptes ou peuvent intervenir à la suite d'un signalement de la personne protégée ou de ses proches ». Pour le garde des Sceaux, qui n'envisage pas de modifier ces dispositions, l'ensemble des professionnels est soumis aux mêmes règles et les dispositifs de contrôle existant doivent garantir une complète application des nouvelles dispositions du code civil.

Assemblée nationale. Question n° 74389 de C. Marin, JO du 25 mai 2010. Veille CETAF, mai 2010.

Protection juridique : mandataires judiciaires (3)

Le député de la Meuse Jean-Louis Dumont relève que l'article 420 de la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs dispose que les « mandataires juridiques à la protection des majeurs ne peuvent, à quelque titre et sous quelque forme que ce soit, percevoir aucune somme ou bénéficier d'aucun avantage financier en relation directe ou indirecte avec les missions dont ils ont la charge ». Selon le député, l'application *stricto sensu* de cet article empêcherait toute association tutélaire, ayant en place des actions d'accompagnement social, d'accéder à des financements de banques, indépendants de leurs dotations, faisant courir un risque de fermeture des services d'accompagnement social. Le garde des Sceaux rappelle que « les articles 419 et 420 du code civil fixent les principes de leur rémunération, disposant que le financement de la mesure est à la charge de la personne protégée en fonction de ses ressources et selon les modalités prévues par le code de l'action sociale et des familles. Si la personne protégée ne peut assurer intégralement le financement de la mesure, celui-ci est pris en charge par la collectivité publique selon des modalités de calcul fixées par décret ». Pour le garde des Sceaux, l'article 420 du code civil précise que ces dispositions s'appliquent sous réserve des aides et/ou subventions accordées par les collectivités publiques aux personnes morales pour leur fonctionnement général. « Cette disposition a pour objet de mettre un terme à certaines pratiques, unanimement dénoncées, de complément de revenus que certains gérants privés ou associations se procuraient auprès de partenaires financiers. En effet, dans la mesure où une association tutélaire est amenée à travailler avec des organismes bancaires, elle pourrait être conduite à favoriser celui qui lui consent des avantages, au détriment de la recherche de l'intérêt du majeur protégé. L'esprit du texte est donc d'interdire ce type de pratique ».

Assemblée nationale. Question n° 71229 de JL Dumont, JO du 25 mai 2010. Veille CETAF, mai 2010.

La démence et le risque : des territoires contestés de la vie quotidienne

Le Professeur Charlotte Clarke, infirmière et docteur en sciences sociales à l'Université de Northumbria à Newcastle upon Tyne (Royaume-Uni), et ses collègues des Universités de Manchester et d'Édimbourg, ont étudié les interactions entre cinquante-cinq personnes atteintes de démence, leur aidant attitré et leur médecin, dans trois régions. Les chercheurs distinguent cinq territoires contestés de la vie quotidienne avec la démence : les amitiés, la cigarette, les sorties, les arrangements domestiques, l'occupation et les activités. Ces territoires contestés ont un sens : ils permettent de maintenir l'identité de la personne malade (*maintenance of self*), revendiquer ou renoncer à la prise de décision, et créer un but (*purpose*) dans la vie. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*. Clarke CL et al. *Dementia and risk : contested territories of everyday life*. 17 mai 2010.

Capacité de décision et valeurs de la personne malade

Michèle Karel et ses collègues, du service de santé mentale de l'administration des anciens combattants de Boston (Etats-Unis), ont comparé la capacité à prendre des décisions chez vingt personnes âgées schizophrènes, vingt personnes âgées démentes, au stade léger à modéré, et un groupe témoin de dix-neuf personnes, suivies par des médecins généralistes. Les personnes malades étaient suivies en ambulatoire. Il existe une forte variation individuelle en ce qui concerne les activités et les relations auxquelles les participants accordent le plus de valeur, l'influence des croyances religieuses sur les décisions pour leur santé, et sur l'importance accordée au maintien de la qualité de vie par rapport à l'allongement de la durée de la vie. La plupart des personnes préfèrent une décision partagée avec leur médecin, leur famille ou les deux. En termes de raisonnement, les personnes atteintes de schizophrénie ou de démence ont de moins bons scores que le groupe témoin pour la capacité à lister les risques et les bénéfices, et à comparer les choix ; les personnes démentes ont un score comparable à celui du groupe témoin pour justifier leurs choix pour les capacités auxquelles elles accordent de la valeur (*valued abilities*), et les personnes schizophrènes ont sur ce critère des scores plus bas que les personnes démentes ou que le groupe témoin. Les personnes démentes ou schizophrènes ont davantage de difficulté que le groupe témoin à expliquer les choix de traitement en terme de relations porteuses de valeurs (*valued relationships*). Pour les auteurs, cette étude démontre qu'il est possible d'enquêter et de recueillir les valeurs liées à la santé et les préférences de personnes âgées démentes ou schizophrènes, et de discuter avec les personnes malades des options de prise en charge, en relation avec ces valeurs.

J Clin Ethics. Karel MJ et al. *Reasoning in the capacity to make medical decisions : the consideration of values*. Printemps 2010.

Directives anticipées : un guide inadapté pour la fin de vie ? (1)

Pour Laraine Winter et ses collègues, du centre de recherche appliquée sur le vieillissement et la santé au service de médecine familiale et de proximité de l'Université *Thomas Jefferson* de Philadelphie (Pennsylvanie, Etats-Unis), les directives anticipées sont des instruments inadaptés pour préciser les préférences de soins en fin de vie. Tout dépend de la manière de poser les questions. Les chercheurs ont mené des entretiens téléphoniques auprès de deux cents personnes âgées de soixante-dix ans ou plus vivant à domicile, en évaluant la force de leurs préférences pour quatre traitements permettant le maintien de la vie dans six situations de mauvaise santé. Les associations entre les réponses à une question standard de directive anticipée et les préférences de traitement dans les six situations sont significatives mais modestes, n'expliquant que 23% de la variance.

L'association est la plus forte pour la pire situation présentée (attaque cérébrale sévère avec coma). Pour les auteurs, cette correspondance modeste entre les directives anticipées et les préférences réelles explique les difficultés d'application de ces directives en fin de vie, et plaide pour la présentation de scénarios plus réalistes de fin de vie, à la fois pour une meilleure rédaction des directives et une meilleure préparation des personnes malades et des familles à la fin de vie.

J Palliat Med. Winter L et al. *Ask a different question, get a different answer: why living wills are poor guides to care preferences at the end of life.* Mai 2010.

Directives anticipées : une mise en œuvre peu fréquente (2)

L'Institut EMGO de recherche en soins et sciences sociales de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas) a mené une étude qualitative auprès de neuf personnes démentes, à différents stades de la maladie, et/ou leurs conjoints et leurs médecins. Les personnes malades faisaient partie d'une cohorte de personnes ayant signé des directives anticipées. Il apparaît que les personnes malades et les familles ont des attentes très élevées concernant la faisabilité des directives anticipées, alors que pour les médecins, ces directives ne sont considérées que comme des aides pour initier un dialogue à propos des décisions médicales en fin de vie, qui ne sont pas toujours mises en pratique. L'adhésion des médecins aux directives anticipées reste exceptionnelle, à condition que le patient souffre de façon évidente et qu'une certaine communication avec lui reste possible. Dans deux cas seulement parmi les neuf cas étudiés, les médecins ont considéré nécessaire d'adhérer aux directives anticipées formulées par les personnes malades. Pour les auteurs, il est nécessaire de développer des recommandations pratiques détaillées pour la mise en œuvre des directives anticipées chez les personnes atteintes de démence, pour offrir davantage de clarté à la fois aux personnes malades et à leurs médecins.

Ned Tischr Geneeskd. Rurup ML et al. *Advance euthanasia directives in dementia rarely carried out. Qualitative study in physicians and patients.* 2010 (article en néerlandais).

Démence et négligence de soi

L'« auto-négligence » ou la « négligence de soi » fait référence au comportement d'une personne âgée qui menace sa propre santé et sa propre sécurité. On entend habituellement par ce terme le fait que l'aîné refuse ou omet de se procurer lui-même les nécessités de la vie, selon le réseau Internet francophone *Vieillir en liberté* (www.rifvel.org). J. Ballard, du bureau local de santé du nord-ouest de Dublin (Irlande), a mené une revue de la littérature concernant les questions juridiques auxquelles sont confrontées les infirmières (*public health nurses*) se rendant au domicile de personnes qui se négligent. Il n'existe pas de cadre juridique clair, au niveau local, qui couvre à la fois la responsabilité juridique de l'infirmière et les droits des personnes malades. L'incidence élevée de dépression et de démence chez ces personnes a poussé les professionnels à demander une détection plus large des critères d'éligibilité à l'intervention infirmière (*the agreeable client*: le « client pouvant être agréé »), et une définition compréhensible de la compétence et de la capacité. En Irlande, comme dans de nombreux pays, le refus de soins ou d'évaluation médicale est un droit pour tout adulte capable. Mais des questions de signalement obligatoire, de confidentialité et de cas limites où la loi risque d'être enfreinte se posent. Les soins infirmiers à domicile aux personnes qui se négligent demandent un équilibre délicat de confiance et de soutien.

Public Health Nurs. Ballard J. *Legal implications regarding self-neglecting community-dwelling adults : a practical approach for the community nurse in Ireland.* Mars 2010. www.rifvel.org/recours/recours5b.php, 2 juin 2010.

Démence et surdité

« Parfois, ma maman semblait être dans un monde à part, le sien, s'exprimant par signes à quelqu'un, mais personne n'était là ; essayant d'atteindre quelque chose, mais il n'y avait rien ; montrant ses lèvres et les bougeant, mais elle ne parlait pas. Aucun d'entre nous ne pouvait comprendre ce qu'elle voulait dire. Vers la fin, elle pouvait à peine parler ou s'exprimer en langue des signes. Elle a même arrêté de dire merci ou bonjour et se contentait de sourire la plupart du temps. Rétrospectivement, je peux penser à de nombreuses choses qui auraient pu être mieux faites pour elle : de meilleurs services, de meilleures ressources mises à disposition, davantage de stimulation. Plusieurs spécialistes de santé mentale ont aussi essayé d'aider et ont fait quelques évaluations. Mais ils savaient traiter les personnes sourdes malades mentales, pas les personnes sourdes de plus de soixante ans présentant une démence. Jacqueline Parker est l'aidante sourde de sa mère, sourde elle aussi. Elle décrit, à la première personne, « l'histoire de sa mère ». Alys Young (sourde) et Katherine Rogers (entendante), respectivement professeur d'éducation en travail social et doctorante à l'Université de Manchester (Royaume-Uni), préfacent l'article en présentant la langue des signes et la culture des personnes sourdes, afin de mieux contextualiser l'impact de la démence chez cette communauté : les problèmes posés par la reconnaissance de la démence, le manque de diagnostic et de services de soins et d'accompagnement, l'approche différente de la démence par les personnes sourdes selon qu'elles sont aidantes ou personnes malades, et les défis posés aux services de prise en charge et aux chercheurs. Cette description, recueillie originellement en langue des signes anglaise, a été traduite pour être publiée.

Dementia. Parker J et al. « *My Mum's Story* ». *A deaf daughter discusses her deaf mother's experience of dementia*. Février 2010.

Démence et basse vision

La démence et la déficience visuelle sont fréquentes chez les personnes âgées. Lorsque ces deux pathologies sont associées, le risque de dépendance s'aggrave. Joanna Murray et Vanessa Lawrence, du service de recherche en santé des populations de l'Institut de psychiatrie du *King's College* de Londres, ont mené une étude qualitative auprès de professionnels des soins et de l'accompagnement et des services de basse vision. Les professionnels sont conscients du risque élevé chez les personnes à la fois démentes et déficientes visuelles. Des entretiens approfondis révèlent que le manque de temps et d'expertise peut conduire à une approche trop précautionneuse (*overcautious*) donnant la priorité à la réduction du risque plutôt qu'à la promotion de l'autonomie (*independence*). Un travail collaboratif, associant les professionnels des soins et de l'accompagnement et ceux des services de basse vision, peut contribuer au soutien des rôles et des activités des personnes âgées, à la reconnaissance des besoins de cette population particulière, au ciblage des interventions, et à l'amélioration des pratiques inter-professionnelles.

Age Ageing. Lawrence V et Murray J. *Balancing independence and safety : the challenge of supporting older people with dementia and sight loss*. 23 mai 2010.

Démence et solitude

Aux Etats-Unis, environ une personne démente sur quatre vit seule. Quels sont les facteurs cognitifs et fonctionnels ayant une influence sur la détection des déficits ? L'équipe du Professeur Peter Rabins, du service de psychiatrie et des sciences du comportement de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore (Maryland, Etats-Unis), a mené une étude auprès de trois cent cinquante personnes atteintes de démence vivant à domicile. En complément du test MMSE (*mini-mental state examination*), administré par des professionnels, les chercheurs ont demandé aux personnes malades d'évaluer leur propre statut cognitif, et à leurs personnes référentes (*knowledgeable informants*) d'évaluer l'état de santé mentale et les niveaux de

déficit cognitif et fonctionnel. Par rapport aux personnes démentes vivant avec d'autres personnes, les personnes démentes vivant seules (27.8%) présentaient significativement moins de déficits fonctionnels pour les activités de la vie quotidienne (ADL). Les médecins généralistes et les personnes de référence ont des difficultés à détecter les troubles cognitifs chez les personnes démentes vivant seules. Quant aux personnes malades, elles sont 77.3% à estimer que leurs capacités cognitives sont « bonnes » ou « un peu moins bonnes ». On n'observe aucune différence entre les groupes quant à la fréquence des psychoses ou de la dépression. Ce manque de conscience du déficit cognitif par les personnes démentes vivant seules, par leurs personnes référentes ou par les médecins généralistes, associé à un déficit fonctionnel et des symptômes psychiatriques, augmente le risque de complications. Pour les auteurs, ces résultats soulignent le besoin d'améliorer la détection ciblée de la démence et de déficit fonctionnel chez les personnes âgées vivant seules.

Int Psychogeriatr. Lehmann SW et al. *Living alone with dementia : lack of awareness adds to functional and cognitive vulnerabilities.* Mai 2010.

Mentir aux personnes malades ?

Tromper, déformer la vérité, être malhonnête : ces notions participent à l'acte de mentir. Pour R Elvish et ses collègues, du service de psychologie clinique de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), l'histoire de l'utilisation de la tromperie (*deception*) dans les structures sanitaires est riche, quelle que soit la culture. On a pu décrire quatre types de mensonge utilisés par le personnel prenant en charge une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : entretenir une perception incorrecte ; retenir la vérité ; faire des petits mensonges (*little white lies*) ; utiliser la ruse (*trick*). Les chercheurs ont d'abord conçu un questionnaire pour explorer les attitudes du personnel quant aux mensonges envers les personnes atteintes de démence, puis ont validé ce questionnaire lors d'un séminaire avec les soignants. Les participants formés ont une meilleure compréhension du mensonge, de sa définition et de son utilisation dans des situations spécifiques et dans le meilleur intérêt des personnes malades.

Ageing Ment Health. Elvish R et al. *Lying in dementia care : an example of a culture that deceives in people's best interests.* Avril 2010.

Maltraitance : attitudes croisées

L. Ayalon, de l'École *Weisfeld* de travail social à l'Université *Bar-Ilan* de Tel-Aviv, a évalué les attitudes envers la maltraitance des personnes âgées auprès de quatre-vingt huit bénéficiaires de soins et d'accompagnement, cent quarante-deux aidants familiaux et cent vingt-sept travailleurs sociaux immigrés à domicile. La question posée, sous forme de vignette, était de savoir comment prendre soin d'une femme âgée présentant des symptômes neuropsychiatriques de la démence. Les travailleurs sociaux immigrés sont en général indulgents (*lenient*) par rapport à la maltraitance des personnes âgées, et considèrent comme efficaces des méthodes qui seraient jugées abusives selon les recommandations actuelles. Les auteurs conseillent d'informer les différentes parties prenantes sur les éléments constitutifs de la maltraitance, en adoptant une approche adaptée aux spécificités culturelles des aidants.

Ageing Ment Health. Ayalon L. *The perspectives of older care recipients, their family members, and their round-the clock foreign home care workers regarding elder mistreatment.* Mai 2010.

Bien-être subjectif des résidents en unité spécifique

La sécurité, de bonnes relations humaines, un état de santé physique acceptable et un degré de liberté dans la vie quotidienne sont les conditions du bien-être subjectif des personnes malades, selon Y Matsudaira et ses collègues de l'Université infirmière de la préfecture d'Ishikawa (Japon), qui ont mené une enquête auprès de cent vingt-quatre personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, atteintes de démence (niveau II ou moins sur l'échelle d'autonomie *Dementia Elderly Daily Living Independence Rank*) résidant depuis plus de trois mois en maison de retraite. Le bien-être subjectif a été mesuré sur l'échelle *PGC Morale Scale*. Les facteurs associés au bien-être des résidents d'unités spécifiques sont « un sens de liberté de choix dans le style de vie », le « sentiment de voir le personnel sourire », « pas de maladie inquiétante », « l'absence de douleur physique » et « l'absence de maladie rénale ou urinaire » *Nippon Koshu Eisei Zasshi*. Matsudaira Y. *Factors related to the subjective well-being of elderly residents of special nursing homes*. Février 2010 (article en japonais).

Désorientation

La désorientation vécue par les personnes atteintes de démence progressive a une dimension à la fois existentielle et sociale. Linda Örvulv, du service de santé et société de l'Université de Linköping (Suède), a observé, à l'aide d'une caméra vidéo, comment une femme atteinte de démence vasculaire vivant en petite unité de vie essaie activement de comprendre la situation qui se présente tous les jours à l'heure du déjeuner, quelles stratégies elle emploie pour se rendre compte du contexte, et comment la signification du lieu de vie est altérée dans la communication. L'interaction sociale entre les résidents apparaît comme une ressource importante pour aider à maintenir la continuité avec la vie sociale antérieure. Cependant, les aidants doivent également apprendre à aider les résidents à « raccommoder » (*patch up*) les histoires de vie brisées pour rendre les situations de la vie quotidienne compréhensibles et donner un sens social à l'environnement. Aider les personnes désorientées à trouver leur place dans cet environnement, ce qui leur permet d'avoir une attitude positive et d'assurer le lien avec leur histoire de vie, représente un défi majeur de l'accompagnement au quotidien.

Dementia. Örvulv L. *Placing the place, and placing oneself within it. (Dis)orientation and (dis)continuity in dementia*. Février 2010.

Arrêt de la conduite

Geri Adler, du *Baylor College of Medicine* de Houston (Texas), a mené des entretiens de groupe auprès de soixante-cinq participants, comprenant des conducteurs atteints de démence, leurs conjoints, et des conjoints d'anciens conducteurs atteints de démence. L'étude montre que les conducteurs atteints de démence et leurs familles emploient des stratégies de compensation pour préserver des comportements de conduite sûrs malgré le déclin cognitif, identifie un manque de planification pour l'arrêt de la conduite, confirme le désir que la décision d'arrêt soit une responsabilité partagée entre familles et professionnels, et montre que les retards au diagnostic peuvent empêcher la famille de concevoir un plan à long terme.

Dementia. Adler G. *Driving decision-making in older adults with dementia*. Février 2010.

Cognition sociale

Steven Sabat et Caroline Gladstone, de l'Université *Georgetown* de Washington (District de Columbia, Etats-Unis) présentent une étude de cas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade modéré, évaluant la cognition sociale intacte et le caractère approprié de son comportement, à partir des indicateurs de bien-être de Kitwood et Bredin. Les chercheurs observent une dissociation apparente entre la fonction cognitive mesurée par évaluation standardisée et la fonction

cognitive révélée dans des situations sociales. Pour les auteurs, cela remet en cause deux notions : d'une part, que les pertes cognitives (*cognitive losses*), mesurées par les tests neuropsychologiques, sont la cause d'un comportement social inadapté (*defective*), et d'autre part, que les tests standard constituent une méthode généralisable pour mesurer les différents aspects de la fonction cognitive.

Dementia. Sabat SR et Gladstone CM. *What intact social cognition and social behavior reveal about cognition in the moderate stage of Alzheimer's disease*. Février 2010.

Libérer par la technologie

JM Wigg analyse les technologies de surveillance appliquées aux personnes âgées démentes déambulantes aux Etats-Unis, dans deux maisons de retraite ayant deux notions différentes du risque pour la sécurité des résidents : une unité fermée (*locked facility*), qui définit la déambulation comme une pathologie, et une unité qui définit la déambulation comme ayant un but (*purposeful*) et un sens thérapeutique, qui améliore chez la personne malade le sentiment de bien-être et d'être acteur. La comparaison de ces deux environnements remet en question la médicalisation de la déambulation et permet de redéfinir des approches de sécurité (*safe wandering*) intégrant des technologies sans confiner les résidents. Pour l'auteur, les technologies de surveillance telles que les détecteurs de mouvement peuvent améliorer la qualité de vie et la santé en permettant aux personnes malades de déambuler en sécurité avec un environnement d'accompagnement adapté.

Sociol Health Illn. Wigg JM. *Liberating the wanderers: using technology to unlock doors for those living with dementia*. 1^{er} février 2010.

Personnes égarées : que fait la police ? (1)

Dans l'Oregon (Etats-Unis), le nombre d'hommes égarés atteints de la maladie d'Alzheimer a doublé en de 2008 à 2009, passant de quatorze à vingt-six. En Virginie, la recherche de personnes âgées atteintes de démence est devenu depuis l'an dernier le premier type de recherche effectué par la police. Robert Schaefer, ancien agent du FBI, qui a aidé pendant quinze ans sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer, anime maintenant des sessions de formation de deux jours pour les officiers de police judiciaire de l'Etat. « il faut arrêter de penser de façon logique, parce que les personnes que vous recherchez ne sont plus capables de logique », enseigne-t-il à ses collègues. Les personnes démentes vont parfois trouver des moyens pour éviter de se faire repérer, en particulier si elles ne veulent pas être confrontées aux représentants de l'autorité. « Nous retrouvons des personnes malades dans les greniers ou des faux-plafonds, dans des placards fermés », ajoute Gene Saunders, officier de police à la retraite de Chesapeake, qui a fondé l'organisation à but non lucratif *Project Lifesaver* il y a onze ans, pour retrouver les personnes égarées souffrant de troubles cognitifs, grâce à une technologie de géolocalisation par bracelets, maintenant déployée dans quarante-cinq Etats, la Virginie étant le principal utilisateur.

New York Times. 4 mai 2010.

Personnes égarées : que fait la police ? (2)

Souvent, les personnes démentes portées disparues suivent les barrières ou les lignes à haute tension, et ont tendance à être attirées par l'eau. Les policiers conseillent de se concentrer d'abord sur la direction en face de la porte par laquelle elles sont sorties. La connaissance de l'histoire de vie des personnes malades est primordiale : où ont-elles travaillé, où était leur école, ont-elles été à la guerre ? La mémoire de certains événements anciens disparaît moins vite que celle des événements récents, et les personnes sont autant égarées dans le temps que dans l'espace. Des anciens combattants ont ainsi parcouru des distances considérables

pour aller faire un rapport à l'Etat-major. Un ancien fermier a été retrouvé dans un pré à vaches non loin de chez lui : il pensait que c'était l'heure de la traite du matin. Les policiers accordent aussi maintenant une attention accrue aux aidants familiaux, qui peuvent se sentir coupables de la disparition de leur proche et minimisent, parfois de plusieurs heures, le temps depuis lequel elles ont disparu. Cette variable est critique, car le temps qui passe accroît considérablement la taille potentielle du périmètre de recherche.

Le shérif de San Diego (Californie, Etats-Unis), en collaboration avec l'Association Alzheimer, la Société américaine pour l'autisme, le Conseil californien pour les handicaps du développement et le centre régional de San Diego, invite les personnes atteintes de troubles cognitifs et leurs familles à s'enregistrer dans une base de données informatisée permettant la reconnaissance du visage, afin d'identifier les personnes égarées incapables de parler ou atteintes de démence et de les retrouver plus vite. La base de données permet aux officiers de police d'éviter les malentendus au contact des personnes malades. Brian Herritt, officier de police à l'université locale *Palomar College*, a eu l'idée de développer ce programme lorsque son fils autiste s'est égaré pendant une journée.

New York Times. 4 mai 2010. *Sign on San Diego*, *Union Tribune*, 4 juin 2010.

ACTEURS – Les Aidants/Les Familles

Presse nationale

Suivi médical des aidants

La *Revue de Gériatrie* diffuse les recommandations de la Haute autorité de santé concernant le suivi médical des aidants.

La Revue de Gériatrie, mai 2010. *Haute autorité de santé. Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Suivi médical des aidants naturels*. Février 2010.

L'aidant : un rôle sous-valorisé

Gwénaelle Thual, de Novartis, est doctorante au département de recherche en éthique à l'Université Paris –Sud 11. Pour elle, « si un grand nombre de facteurs semblent réunis pour que le recours au proche s'impose, il fait encore trop souvent figure d'acteur secondaire, au maillage relationnel complexe. Dans la société, son rôle reste globalement sous-valorisé quand il n'est tout simplement pas présenté comme un acte obligé. Dans cette optique, le présumé du lien familial se situe à la racine de toutes les obligations et de tous les devoirs auxquels est soumis l'entourage « direct » du patient. La famille est implicitement considérée comme créant des liens affectifs et de dépendance. La solidarité transgénérationnelle n'est jamais justifiée, puisqu'elle est présentée comme naturelle et allant de soi, découlant de valeurs morales présumées. Dans cette idéologie d'obligation, le proche subit également des pressions de la part des autres cercles d'entourage. Il doit justifier de sa bonne foi, de son statut financier, familial et de sa situation de travail auprès d'un entourage institutionnel qui veille à protéger la personne vulnérable. Par ailleurs, son absence de qualification dans le domaine des soins le place sous l'autorité de l'entourage traitant, en particulier du corps médical : son avis est toujours secondaire ».

Revue de proximologie. Réciproques. Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ? Avril 2010.

Associations de patients et d'usagers : comment saisir la Haute Autorité de Santé ?

Les associations de patients et d'usagers agréées au niveau national peuvent saisir la Haute autorité de santé (HAS) sur des sujets liés aux enjeux de santé qui les concernent. Leurs demandes peuvent porter sur le bien-fondé et les conditions de remboursement d'un ensemble de soins ou catégories de produits ou prestations et, le cas échéant, des protocoles de soins les associant. La saisine concerne les recommandations de bonnes pratiques, les protocoles de soins pour affection de longue durée (ALD), les recommandations ou avis sur le bien fondé du remboursement, et toute autre thématique de qualité et de sécurité des soins, entrant dans le champ d'intervention de la HAS. Pour être prises en compte dans le programme de travail 2011-2012, leurs demandes doivent parvenir à la HAS avant le 30 juin 2010.

www.has-sante.fr, 25 mai 2010.

Nouveau site

La *Maison des aidants* a lancé son nouveau site Internet.

lamaisondesaidants.com, 7 juin 2010.

Presse internationale

Besoins des aidants : typologie (1)

L'équipe d'Andrew Robinson, du centre de recherche et de formation sur la démence de l'Université de Tasmanie à Hobarth (Australie) utilise la taxonomie des besoins de Bradshaw pour explorer le lien entre les mesures du fardeau des aidants (besoin normatif), de l'utilisation des services (besoin exprimé) et du besoin déclaré par les aidants (besoin ressenti). Une étude exploratoire portant sur vingt couples aidants-personnes malades a comparé ces trois types de besoins. Un critère de mesure unique du besoin ressenti pour davantage de services est associé de façon significative avec le stress des aidants mesuré sur l'échelle GHQ-30. Des données qualitatives montrent qu'il existe de nombreux facteurs de stress potentiel pour les aidants, autres que ceux associés à leur rôle d'aidant. Il existe une corrélation entre l'utilisation de dispositifs de répit et le statut cognitif et fonctionnel de la personne malade, peut-être associée à une exigence accrue de vigilance, à l'effort et à l'isolement des aidants. Lorsque les aidants sont stressés ou déprimés, ils peuvent reconnaître qu'ils aimeraient avoir davantage d'aide, même lorsque les mesures de fardeau et de l'état cognitif et fonctionnel de la personne malade n'indiquent pas clairement des besoins de service non satisfaits. Selon les auteurs, une question conçue pour obtenir le besoin ressenti de l'aidant (*felt need*) pourrait être un meilleur indicateur du besoin d'utilisation des services (*service need*), et pourrait constituer un signal d'alerte pour reconnaître le stress grandissant chez les aidants de personnes atteintes de démence. L'évaluation des besoins d'utilisation des services devrait reconnaître le caractère faillible des mesures du fardeau des aidants, en prenant en compte le fait que le stress des aidants ne résulte pas seulement de l'aide qu'ils apportent aux personnes démentes, et peut être aggravé de façon significative par d'autres situations de vie.

BMC Health Serv Res. Stirling C et al. *Measuring dementia carers' unmet need for services – an exploratory mixed method study*. Mai 2010.

Besoins des aidants : aide et soins à domicile (2)

Il existe encore peu d'études sur l'analyse des besoins et l'utilisation des services à domicile par les aidants de personnes atteintes de démence. L'équipe d'Elmar Graessel, du service de psychologie et sociologie médicale de l'hôpital universitaire d'Erlangen (Allemagne), qui a mené une enquête auprès de quatre cents aidants

familiaux de personnes atteintes de démence, montre que le besoin subjectif de soins à domicile, l'âge de la personne malade et l'âge de l'aidant sont des critères prédictifs significatifs de recours aux services d'aide et de soins à domicile. La ponctualité du personnel est le critère de qualité dominant. Pour les auteurs, une information transparente des aidants sur les avantages et les principes de qualité pour les soins ou l'aide à domicile est requise pour inciter les aidants qui pensent qu'ils n'ont pas besoin d'aide externe à en demander.

Arch Gerontol Geriatr. Graessel E et al. *Home nursing and home help for dementia patients: predictors for utilisation and expected quality from a family caregiver's point of view.* 4 mai 2010.

Besoins des aidants : conseil (3)

Le conseil aux familles est une procédure établie dans le soutien aux proches des personnes atteintes de démence. Cependant, en l'absence de prise en charge spécialisée de la démence dans la plupart des pays, les familles recourent peu à des services de conseil ou très tard dans la progression de la maladie. Pour promouvoir l'acceptabilité de ce type de services, l'équipe d'Elmar Graessel, du service de psychologie et sociologie médicale de l'hôpital universitaire d'Erlangen (Allemagne) a mis en œuvre un nouveau concept, intitulé *Counsellors Contact Caregivers (CCC)* : les médecins généralistes recommandent des conseillers familiaux, lesquels contactent activement les aidants familiaux pour offrir du conseil. La méthode CCC a été mise en place en Franconie en 2006 auprès de cent dix familles de personnes atteintes de démence au stade léger à modéré. L'âge moyen des personnes malades était de 80.7 ans et celui des aidants familiaux principaux de 60.8 ans. Quels résultats ? 36% des aidants familiaux ont eu plus d'un contact personnel avec un conseiller, 34% un seul contact et 30% aucun contact. Le recours à un conseil approfondi (plus d'un contact) est fait particulièrement par les conjoints aidants de personnes malades ayant besoin d'un accompagnement intensif. Selon les auteurs, le fait de contacter activement les personnes malades et leurs aidants constitue un moyen efficace pour établir un contact précoce et fréquent avec les familles de personnes atteintes de démence au stade léger à modéré.

BMC Geriatr. Grossfeld-Schmitz M et al. *Counsellors contact dementia caregivers-predictors of utilisation in a longitudinal study.* 14 mai 2010.

Besoins des aidants : information (4)

Pour répondre aux besoins d'information individualisée des aidants et des personnes malades sur la démence et ses conséquences, et sur la recherche de services sanitaires et médico-sociaux adaptés, l'équipe de Rose-Marie Droës, du centre Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), a mis au point une « charte sociale numérique interactive » spécifique à la démence (*DEM-DISC : Dementia-specific dynamic interactive chart*). La méthode a été testée à domicile pendant deux mois auprès de quatorze aidants et d'un groupe témoin. Les personnes malades et leurs aidants ayant utilisé le support d'information déclarent avoir davantage de besoins satisfaits, moins de besoins insatisfaits, et un meilleur niveau de compétence que les aidants du groupe témoin. Les aidants trouvent l'outil interactif relativement facile à utiliser. L'équipe réfléchit à la mise en place d'une étude randomisée évaluant l'impact de l'intervention sur les personnes malades et les aidants, ainsi que sur l'entrée en établissement et les dépenses de santé.

Aging Ment Health. Van der Roest HG et al. *User evaluation of the DEMentia-specific Digital Interactive Social Chart (DEM-DISC). A pilot study among informal carers on its impact, user friendliness and usefulness.* Mai 2010.

Demande objective, demande subjective et maîtrise du rôle d'aidant

Mark Pioli, du service de sociologie et communication de l'Université Carroll à Waukesha (Wisconsin, Etats-Unis), dans une étude menée auprès de deux cents conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, montre que la capacité globale des aidants à maîtriser leur rôle (*caregiving mastery*) est un modérateur de la relation entre les demandes subjectives, la dépression et l'anxiété : plus l'aidant maîtrise son rôle, moins l'association entre l'épuisement (*role overload*) et la captivité de l'aidant (*role captivity*) est forte. Pour l'auteur, ces résultats montrent l'importance de mesurer spécifiquement la capacité des aidants à maîtriser leur rôle, et d'évaluer parallèlement la variété des demandes induites par le stress, afin d'expliquer les mécanismes par lesquels les ressources psychosociales peuvent exercer leurs effets.

Aging Mental Health. Pioli MF. *Global and caregiving mastery as moderators in the caregiving stress process*. 17 mai 2010.

Bénévoles-personnes malades : synchroniser la communication

Pour Anne-Marie Jost et ses collègues, de l'Université de sciences appliquées de Lausitz (Allemagne), il faut se préparer à une réduction des ressources humaines chez les professionnels et chez les bénévoles, ce qui nécessite de nouveaux concepts d'accompagnement, notamment chez les personnes atteintes de démence. Depuis l'amendement de la loi allemande sur l'assurance maladie de 2002, les aidants familiaux ont droit à un répit hebdomadaire régulier, apporté par des bénévoles ayant eu au moins trente heures de formation. Chez les personnes malades, les difficultés de traitement de l'information représentent une partie importante des symptômes, avec un grand impact sur la communication et le fonctionnement dans les activités de la vie quotidienne. Quelle est la capacité des aidants bénévoles à s'accorder (*tuning-in*) au rythme de la personne malade (*timing skills*) et à sa capacité d'interagir ? Dans une étude exploratoire, les auteurs ont utilisé la vidéo pour comprendre comment les personnes démentes structurent leur temps, pour améliorer leur communication et leurs interactions. Trois catégories semblent cruciales : la vitesse et l'ajustement de la vitesse, la mutualité et la maîtrise du temps (*time control*). Dans une seconde étape, ces catégories ont été utilisées par les étudiants et le personnel de l'Université des sciences appliquées de Lausitz pour former et sensibiliser les bénévoles.

Current Alzheimer Research. Jost A et al. *Synchronized Communication Between People with Dementia and their Volunteer Caregivers. A Video-Based Explorative Study on Temporal Aspects of Interaction and the Transfer to Education*. Août 2010.

Colère et soutien communautaire

Le service de psychologie clinique et de santé de l'Université autonome de Madrid (Espagne) a étudié, auprès de cent vingt-huit aidants, le rôle modérateur de la colère dans la relation entre l'appréciation par l'aidant des problèmes de comportement de la personne malade et la dépression. La colère diminue lorsque l'aidant est soutenu par sa communauté religieuse : trouver du sens dans le rôle d'aidant rend les problèmes de comportement de la personne malade moins stressants, selon les auteurs.

J Relig Health. Márquez-González M et al. *Anger, spiritual meaning and support from the religious community in dementia caregiving*. 14 mai 2010.

Marchons, marchons

Au Danemark, l'association Alzheimer de Salangen organise chaque semaine, avec l'aide de bénévoles, une marche de trente à quarante minutes. Les participants peuvent aller à leur rythme et s'aider, s'ils le veulent, de bâtons de randonnée nordique.

Au Canada, le taux de participation et le montant des dons de la *Marche à la mémoire Rona* dans l'Outaouais sont décevants cette année : cent soixante-dix marcheurs, contre trois cents l'an dernier, et trente-cinq mille dollars récoltés (vingt-sept mille euros) contre cinquante mille en 2009. La météo incertaine et la concurrence d'un événement simultané, le marathon d'Ottawa, sont deux facteurs qui expliquent cette baisse de participation. Toutefois, la Société Alzheimer de l'Outaouais estime que la population est de plus en plus sensibilisée à la maladie d'Alzheimer.

www.salangen-nyheter.com, 15 mai 2010 (site en danois). www.cyberpress.ca, 30 mai 2010.

Soutien inter-générationnel

La Société Alzheimer allemande a sélectionné dix projets locaux de soutien intergénérationnel à domicile de personnes atteintes de démence. Ce projet s'inscrit dans le cadre d'un appel à projets 2009 du ministère fédéral des Affaires familiales, des personnes âgées, des femmes et des jeunes.

www.deutsche-alzheimer.de, 22 avril 2010 (site en allemand).

Liberté d'aller et venir pour les aidants

Anja Krippner, aidante à Celle (Allemagne), écrit : « je souhaite à toutes les familles qui ne peuvent pas héberger leurs proches à leur domicile de trouver une maison de retraite comme celle où est hébergée ma grand-mère. C'est une petite unité de vie, de quinze résidents, où elle peut évoluer librement et vivre avec les autres. Elle a sa propre chambre, avec un dressing, un balcon et une salle de bains. Les aidants s'identifient grâce à leurs empreintes digitales et peuvent entrer à toute heure du jour et de la nuit ».

www.deutsche-alzheimer.de, 4 avril 2010 (site en allemand).

Fin de vie : besoins d'information

L'école infirmière de l'Université de *Western Sydney* (Australie) a mis en place un livret d'information sur la fin de vie chez les personnes atteintes de démence, distribuant près de cinq cents livrets auprès de quatorze centres de conseil (*advisory services*) sur la démence et quarante-huit établissements. 33% des aidants ont participé à l'évaluation du livret. La moitié des aidants souhaiterait avoir l'information au moment du diagnostic. Seul un petit groupe de répondants considère l'information comme « dérangement » (*confronting*) parce qu'elle les met devant leurs responsabilités.

Nurs Health Sci. Chang E et al. *Evaluation of an information booklet for caregivers of people with dementia: an Australian perspective.* Mars 2010.

Italie : dispositifs Alzheimer

Alzheimer Italie a mis en ligne sur son site une base de données recensant toutes les structures de soins et d'accompagnement, actives en Lombardie, accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (quatre-vingt une unités d'évaluation Alzheimer, quatre-vingt-une unités spécifiques (*nuclei Alzheimer*), neuf instituts de réhabilitation, douze centre de jour Alzheimer, cent cinquante-cinq centres de jour intégrés, cinquante-deux centres de répit temporaire Alzheimer.

Alzheimer Italia, 1er trimestre 2010 (lettre d'information en italien).

Presse nationale

Canada : l'émergence de la géronto-psychiatrie

Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada vient de reconnaître la discipline de géronto-psychiatrie. Les psychiatres qui s'intéressent à cette pratique, encore embryonnaire et peu structurée, sont rares. Moins de vingt géronto-psychiatres rattachés à l'Université de Montréal dispensent des formations. Pour le Dr Nathalie Shamlian, chef de service de géronto-psychiatrie de l'hôpital du Sacré-Cœur à Montréal, la nécessité d'une volonté politique ferme doit non seulement s'incarner dans l'établissement d'une infrastructure de soins spécialisés, mais également dans les effectifs que les universités et le ministère de la santé et des services sociaux consacreront à cette spécialité. « Cette discipline doit être promue auprès des étudiants, on doit instituer une formation continue, définir des axes de recherche et créer des liens entre chercheurs et cliniciens », ajoute-t-elle. La géronto-psychiatrie étudie les troubles de santé mentale apparus tardivement dont les évolutions pathologiques sont compliquées en raison de l'âge avancé de la personne. Les problèmes soulevés par les troubles anxieux, dépressifs et bipolaires, par les handicaps physiques, par la polymédication ou encore par le suicide, ne peuvent être abordés de la même manière chez les aînés, dont la souffrance est difficile à saisir. La géronto-psychiatrie s'occupe également des manifestations psychiatriques et comportementales liées aux maladies neuro-dégénératives, dont la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson.

www.senioractu.com, 8 juin 2010.

Plan Alzheimer : équipes pilotes (1)

Depuis décembre 2009, trente-neuf équipes pilotes créées dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 expérimentent une nouvelle prestation à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, associant psychomotriciens, ergothérapeutes et assistants de soins en gérontologie, pour les aider « résister à l'oubli ». En Ille-et-Vilaine, l'équipe spécialisée dans les pathologies de la mémoire (ESPM), est portée par deux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), *Aspanord* et *Santé à Domicile*. Il s'agit d'articuler les tournées des aides-soignants et les interventions de réhabilitation à domicile, tout en tenant compte des nombreuses visites que reçoivent déjà la plupart des malades. Parmi les trente-huit équipes pilotes opérationnelles aujourd'hui, l'ESPM apparaît la plus avancée, selon Virginie Chenal, adjointe au chef du bureau services et établissements de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) : « la montée en charge de l'équipe d'Ille-et-Vilaine a été plus rapide parce qu'*Aspanord* menait déjà depuis longtemps une réflexion sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, un public moins dépendant que la clientèle classique des SSIAD et plutôt pris en charge par les services d'aide à domicile ». Fixé par l'Etat, l'effectif d'ESPM comprend 0.2 équivalent temps plein (ETP) pour la responsable, psychomotricienne de formation, 0.8 ETP pour l'ergothérapeute, 1.5 ETP pour les aides-soignants et 0.15 ETP pour les infirmières coordinatrices. Aboutissement d'un long travail en réseau avec les acteurs du secteur gérontologique (médecin territoriaux, médecins généralistes, direction départementale des affaires sanitaires et sociales, professionnels libéraux, conseillers sociaux en gérontologie...), la mise en place de l'équipe a été facilitée par le service de médecine gériatrique du CHU de Rennes, qui a proposé une convention de mise à disposition de l'ergothérapeute de l'hôpital de jour, spécialisé dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Actualités sociales hebdomadaires, 11 juin 2010.

Plan Alzheimer : équipes pilotes (2)

Le fonctionnement des équipes spécialisées est financé sur la base d'un forfait de cent cinquante mille euros correspondant à dix équivalents-places. L'ESPM proposant deux types de prise en charge selon que la personne malade est ou non dans la file active de l'ESPM, cette somme autorise en fait l'accompagnement de quatre-vingt-dix personnes par an. Laetitia Migliore-Lauga, responsable de l'ESPM, explique : « au départ, il s'agissait essentiellement des patients des SSIAD, dont un tiers souffre de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Désormais, les professionnels de santé ou de gérontologie commencent à s'approprier le dispositif, et nous voyons arriver des personnes se trouvant à un stade moins évolué de la maladie, ce qui favorise une intervention beaucoup plus en amont ». La prestation moyenne comprend de douze à quinze séances sur trois mois. Pour Laetitia Migliore-Lauga, « il est important que la personne ait été informée avant qu'on lui présente le service. Il s'agit de ne pas perturber le patient en lui proposant un soin dont il ne croit pas avoir besoin », l'annonce du diagnostic pouvant déboucher sur un déni. Pour le Dr Michel Bienvenu, médecin généraliste, « l'idéal est de pouvoir proposer l'intervention de l'équipe en même temps qu'on entame un traitement médicamenteux. Mais cela peut être très difficile à accepter. On peut parfois y revenir plus tard, en laissant le temps à la famille de cheminer vers l'acceptation de la maladie ». Une fois obtenu l'accord de la personne malade et des aidants, le médecin rédige une première prescription de bilan ergothérapeutique. « Nous précisons bien qu'il ne s'agit pas de récupérer des fonctions, mais de maintenir le potentiel », explique Christine Boschat, ergothérapeute, qui s'appuie sur les informations fournies par le médecin traitant, le neuropsychologue, le gériatre et les proches.

Actualités sociales hebdomadaires, 11 juin 2010.

Plan Alzheimer : équipes pilotes (3)

La mise en œuvre de l'accompagnement incombe essentiellement aux assistants de soins en gérontologie (ASG), fonction nouvellement créée par la mesure 20 du plan Alzheimer, et accessible aux aides-soignants et aux aides médico-psychologiques (AMP), après une formation de cent quarante heures. L'ASG intervient par délégation de l'ergothérapeute ou du psychomotricien. L'ESPM a « préféré écarter la spécialisation au profit d'un renforcement des compétences des ASG, pour permettre une diffusion des pratiques, en interne et en externe », précise la directrice d'*Aspanord*. Mickaël Lelu, assistant de soins en gérontologie, explique : « l'objectif de soins principal, pour les deux patients que j'accompagne, est d'entretenir la déambulation. Si le temps le permet, on se promène jusqu'au bourg, je laisse la personne me guider et j'exploite l'environnement pour lui poser des questions. Une rue à traverser, un commerce aperçu, sont autant de prétextes pour stimuler la mémoire et la communication, parler des repas, du quotidien, de la famille ». Et qu'en pensent les personnes malades ? François, ancien administrateur du SSIAD *Aspanord*, longtemps aidant principal de son épouse, souffre à son tour de la maladie d'Alzheimer. Malgré la maladie, il s'estime plutôt chanceux. Il a bénéficié de trois mois de prise en charge par l'ESPM : « je n'ai pas à me plaindre, je suis bien aidé et pas trop », estime-t-il.

Actualités sociales hebdomadaires, 11 juin 2010.

Plan Alzheimer : réadaptation à domicile

Dans le cadre de la mesure 6 du plan Alzheimer, la Haute autorité de santé a publié un document d'information dressant un état des lieux des actes et des modalités de réadaptation et d'accompagnement, susceptibles d'être réalisés par les ergothérapeutes ou les psychomotriciens au domicile d'un patient souffrant de la maladie Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ce document repose sur un accord

professionnel. La Haute autorité de santé (HAS) délivre trois messages clés : l'objectif de réadaptation est le maintien des activités physiques, psycho-sociales et la prévention des complications liées à la maladie ; les techniques sont diverses, afin de couvrir tous les facteurs intervenant dans la production du handicap, l'entraînement des fonctions, l'apprentissage de stratégies de substitution, l'éducation et l'accompagnement des aidants, les modifications de l'environnement, les aides techniques ; la prescription médicale est indispensable à l'intervention des ergothérapeutes et des psychomotriciens, qu'il s'agisse d'une évaluation ou d'un traitement. Les actes de réadaptation se positionnent en complément de la kinésithérapie, en proposant des solutions pour compenser les déficiences et incapacités n'ayant pu être améliorées. La particularité de ces prises en charge est d'inclure l'entourage au sens large (famille, proches, professionnels, bénévoles, etc.) afin de lui donner les moyens d'une gestion autonome du maintien à domicile.

La Lettre mensuelle de l'année gériatrique, mai 2010. www.has-sante.fr, Haute autorité de santé. Document d'information pour les professionnels de santé. Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Janvier 2010.

Plan Alzheimer : les actes d'ergothérapie à domicile

Les actes des ergothérapeutes couvrent plusieurs domaines : la réadaptation cognitive, la préconisation d'aides techniques et l'apprentissage de leur utilisation, la prévention, le traitement du risque de chute, le développement des performances de l'entourage dans l'accompagnement de la personne malade, et l'aménagement de l'environnement. Des outils d'évaluation sont recommandés par la Haute autorité de santé ; la plupart sont spécifiques aux ergothérapeutes, et certains n'existent qu'en langue anglaise. La réadaptation cognitive dans les activités de la vie quotidienne vise à favoriser le maintien des capacités de participation aux activités de la vie quotidienne en stimulant les capacités cognitives restantes, et à renforcer les stratégies compensatoires et les performances (toilette, habillage, repas, cuisine, ménage, conduite, loisirs, gestion financière, utilisation des moyens de communication, gestion de l'argent, etc.). La préconisation d'aides techniques et l'entraînement à leur utilisation vise à améliorer les capacités fonctionnelles, la participation aux activités, la participation sociale, à assurer la sécurité, réduire les troubles de la communication et les difficultés liées à la mémoire, prévenir l'apparition d'un syndrome de désadaptation posturale et motrice. L'ergothérapeute intervient également dans la prévention et le traitement des risques de chute, d'escarres et de déformation orthopédique, en développant les stratégies d'adaptation de la posture lors des activités de la vie quotidienne, afin de favoriser la participation aux activités de la vie quotidienne et à la vie sociale et de proposer des alternatives aux contentions physiques. Le développement des performances de l'entourage a pour objectif de renforcer le savoir-faire des aidants pour solliciter les capacités motrices et cognitives de la personne malade lors des activités de la vie quotidienne. Enfin, l'aménagement de l'environnement a pour objectif de réduire les limitations de l'autonomie, d'améliorer la sécurité et l'orientation, et de proposer des alternatives aux contentions physiques.

La Lettre mensuelle de l'année gériatrique, mai 2010. www.has-sante.fr, Haute autorité de santé. Document d'information pour les professionnels de santé. Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Janvier 2010.

Plan Alzheimer : les actes de psychomotricité à domicile

Les actes des psychomotriciens couvrent deux grands domaines : la réadaptation émotionnelle et relationnelle dans la vie quotidienne, la réadaptation émotionnelle dans la marche et la prévention des risques de chute. Des outils d'évaluation sont recommandés par la Haute autorité de santé ; la plupart sont spécifiques aux psychomotriciens, et certains n'existent qu'en langue anglaise. La réadaptation émotionnelle et relationnelle dans la vie quotidienne vise notamment à faciliter le relâchement tonique, psychique et l'apaisement émotionnel, à solliciter les communications verbale et non verbale, à favoriser les interactions avec l'environnement humain, à favoriser l'investissement affectif des activités de base de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, manger...) et les activités instrumentales (faire les courses, préparer un repas...), à faciliter l'intégration des aides techniques, à diminuer les troubles du comportement et de l'humeur, à favoriser le bien-être. La réadaptation émotionnelle dans la marche et la prévention des risques de chute vise à solliciter et soutenir les compétences de régulation tonique, de relâchement différentiel volontaire et d'adaptation émotionnelle, à optimiser l'efficacité des schémas moteurs habituels, les compétences de contrôle postural et moteur et les compétences cognitives résiduelles en lien avec la marche, à faciliter la coordination des mouvements en fonction d'un but, à promouvoir le recours à des stratégies posturales délaissées, à faciliter l'anticipation et l'adaptation aux modifications de l'environnement, à diminuer les signes psychiques et comportementaux du syndrome de post-chute, de la peur de la chute ou de la marche. Les psychomotriciens contribuent à la prise en charge de l'inconfort et de la douleur,

La Lettre mensuelle de l'année gérontologique, mai 2010. www.has-sante.fr, Haute autorité de santé. Document d'information pour les professionnels de santé. Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Janvier 2010.

Plan Alzheimer : les actes communs d'ergothérapie et de psychomotricité à domicile

L'ergothérapeute et le psychomotricien se rejoignent sur des actes communs : l'éducation thérapeutique et l'information de la personne malade et de l'entourage. Ils participent à la mise à jour du dossier du patient, aux réunions interdisciplinaires de coordination et aux temps informels d'échange avec les partenaires de soin pour contribuer à la mise en place et à l'ajustement du projet de soin.

Le médecin traitant a un rôle de pivot dans la planification du traitement et la prescription des actes des différents professionnels, assurant ainsi la coordination et la cohésion des différentes interventions à domicile.

La Lettre mensuelle de l'année gérontologique, mai 2010. www.has-sante.fr, Haute autorité de santé. Document d'information pour les professionnels de santé. Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Janvier 2010.

Recherche en travail social

Pour Marcel Jaeger, nouveau professeur titulaire de la chaire de travail social et d'intervention sociale du Conservatoire national des Arts et métiers (CNAM), « il faut sortir du clivage stérile entre la recherche académique et l'élaboration des savoirs professionnels », et il souhaite, comme dans de nombreux pays européens, faire reconnaître la légitimité des travailleurs sociaux à faire de la recherche, en articulant la recherche à la formation professionnelle. Comment ? Un master de recherche intitulé « travail social, action sociale et société » a été créé en mai 2002, pour aider les travailleurs sociaux à se préparer à devenir chercheurs ou chargés d'étude en

travail social. La chaire de travail social et d'intervention sociale du CNM contribue aux activités d'une unité mixte de recherche CNAM-CNRS, le laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (LISE), en lien avec l'appareil de formation, notamment à travers un séminaire commun organisé depuis sept ans avec le groupement de coopération de recherches en action sociale et médico-sociale d'Ile-de-France (GRIF). Ce master de recherche en travail social devrait être complété, à la rentrée, par deux masters professionnels : l'un spécialisé en « gestion et encadrement de l'action sociale », l'autre en « ingénierie sociale et innovation sociale ». Leur création répond au besoin de renouvellement des cadres dans le secteur. A la différence du Cafdes (certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement social), ces masters proposent une formation à la recherche et peuvent être un point de passage vers le doctorat. Marcel Jaeger souhaite ouvrir une série de conférences où interviendront des doctorants et des chercheurs sur les sujets d'actualité : les pratiques professionnelles, l'exclusion en milieu rural, les coopérations entre le médico-social et le sanitaire.

Actualités sociales hebdomadaires, 28 mai 2010.

Statut des directeurs d'établissements publics

Une série de textes réglementaires pris en application de la loi Hôpital, patients, santé, territoires (HPST) a modifié le statut des directeurs d'établissements publics sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Ces textes prévoient notamment la possibilité de recruter des non-fonctionnaires, une nouvelle procédure de sélection pour les postes vacants, la suppression du classement au mérite des élèves directeurs à l'issue de leur formation et leur inscription sur une liste d'aptitude.

Actualités sociales hebdomadaires, 4 juin 2010.

Rentabilité et gérontologie : mission impossible ?

Pour Julie Bouchara, chargée de mission pour le développement des filières et réseaux de soins au groupe hospitalier Paris-Saint Joseph, l'efficacité, terme désignant la recherche de l'optimisation des ressources, est entrée dans le vocabulaire des cadres. Les soignants sauront-ils s'y retrouver, eux qui ont choisi cette discipline pour des valeurs humanistes ? s'interroge-t-elle.

Soins Gérontologie, mai/juin 2010.

Aides à domicile (1)

En 2008, selon la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, cinq cent quinze mille intervenantes travaillaient au domicile des personnes fragilisées selon différents modes d'exercice : en emploi direct exclusif (23.5%), en mode mandataire ou mixte (39.5%), salariées d'organismes prestataires exclusivement (37.1%). Elles ont en moyenne quarante-cinq ans. Les différences de formation sont marquées selon leur mode d'exercice : les salariées d'organismes prestataires disposent plus souvent d'un diplôme en relation avec le métier d'aide à domicile, tandis que 85% de celles qui exercent en emploi direct n'ont aucun diplôme du secteur sanitaire et social. L'emploi du temps des aides à domicile est souvent variable d'une semaine à l'autre. Moins d'un tiers occupe l'emploi d'aide à domicile à temps complet. En emploi direct, 77 % déclarent un nombre d'heures régulier, tandis que la moitié des intervenantes en mode prestataire ou en mode mandataire ou mixte font des heures supplémentaires. 13% des aides à domicile déclarent un autre emploi rémunéré dans d'autres secteurs d'activité. Le revenu des aides à domicile à temps plein varie notamment selon le mode d'exercice : celles qui travaillent en mode mandataire ou mixte ont un salaire de 5% inférieur aux salariées des services prestataires. La grande majorité des salariées des organismes agréés de services à la personne (78%) déclare travailler par l'intermédiaire des associations d'aide aux personnes âgées ou handicapées,

20% par l'intermédiaire de centres communaux d'action sociale (CCAS) et 4% pour des entreprises.

DREES. Marquier M et al. *Études et résultats. Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008*. juin 2010.

Aides à domicile (2)

98% des aides à domicile sont des femmes. L'ancienneté moyenne dans le métier est d'environ neuf ans, 50% des intervenantes ont entre trois et treize ans d'ancienneté, et 10% ont débuté il y a moins d'un an. La part de personnes nées en France ou ayant la nationalité française est de 95.3%. Elles travaillent en moyenne 26.1 heures par semaine auprès de 6.5 personnes. Les personnes âgées de soixante ans et plus représentent 84.1% des personnes aidées. 8.6% des aides à domicile travaillent de nuit, 55.5% le dimanche, et 63.5% les jours fériés. Les rémunérations mensuelles nettes médianes sont proches de mille deux cents euros. Les écarts salariaux sont les plus marqués pour les intervenantes en emploi direct : 50% des intervenantes à temps plein déclarent être rémunérées entre huit cent quatre-vingts et mille cinq cent euros par mois. La dispersion salariale est beaucoup plus faible chez les salariées des organismes prestataires, mandataires ou mixtes. 23% des salariées de services prestataires n'ont pas de rémunération minimale garantie chaque mois.

DREES. Marquier M et al. *Études et résultats. Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008*. juin 2010.

Aides à domicile (3)

Selon une enquête menée par le syndicat CFDT santé-sociaux auprès des salariés de structures d'aide à domicile de Dunkerque et ses environs, 63% trouvent leur travail intéressant et motivant. 65% gagnent moins de mille euros par mois, dont 25% moins de sept cent cinquante euros. 31% ne mangent pas, ou « sur le pouce » sur leur lieu de travail. 27% pensent que le travail pourrait être mieux organisé (trop de déplacements, trop d'interventions courtes). 76% disent que le travail génère du stress, et 55% souffrent de troubles musculo-squelettiques. Pour la CFDT, les plannings sont irréalisables dans les délais prescrits par les financeurs, et les salariés prennent sur leur temps personnel pour terminer les interventions.

www.agevillagepro.com, 7 juin 2010.

Presse internationale

Stress des aidants professionnels

Le service des sciences de santé mentale de l'*University College* de Londres (Royaume-Uni) a mené une revue systématique de la littérature concernant le stress des aidants professionnels prenant en charge des personnes atteintes de démence. La validité scientifique des études apparaît insuffisante, en raison de faibles effectifs ou d'instruments de mesure aux propriétés psychométriques insuffisantes. Selon les auteurs, la prévalence du stress psychologique chez les professionnels des établissements est faible.

Int Psychogeriatr. Pitfield C et al. *A systematic review of stress in staff caring for people with dementia living in 24-hour care settings*. Mai 2010.

Le coiffeur : un relais pour le soutien social ?

L'oreille bienveillante (*kind ear*) des coiffeurs pourrait-elle être une source importante de soutien social informel pour leurs clients ? Il existe peu de recherches empiriques sur le sujet. Keith Anderson, professeur assistant de travail social, et ses collègues de l'Université de l'Etat de l'Ohio à Columbus (Etats-Unis), ont mené une enquête auprès de quarante coiffeurs de trente et un salons sélectionnés au hasard.

Les coiffeurs font état d'une relation généralement très proche avec leurs clients âgés et manifestent sympathie et soutien lorsque ceux-ci évoquent leurs soucis. Les coiffeurs apparaissent capables de reconnaître certains symptômes de la dépression, de la démence et de la négligence de soi. Un grand nombre de coiffeurs seraient intéressés par une éducation à la santé mentale. Pour les auteurs, il est pertinent de s'interroger sur l'inclusion potentielle des coiffeurs dans des programmes d'orientation (*gatekeeper programs*), en tant que lien entre réseaux d'aide formels et informels.

J Applied Gerontol. Anderson KA. *Hairstylist's relationships and helping behaviors with older adult clients.* 1^{er} juin 2010.

REPERES - Politiques

Presse nationale

Prendre soin : de l'autre, de soi

Le débat autour du *care*, lancé par Martine Aubry, continue. Roselyne Bachelot, ministre de la Santé et des sports, rappelle que soigner, c'est indissociablement « donner un soin » et « prendre soin de ». Paul Boccard, économiste, propose d'instituer « un service public de sécurisation des personnes âgées, seniors en situation d'emploi, retraités en activité sociale, personnes dépendantes ». Pour Geneviève Laroque, présidente de la Fondation nationale de gérontologie, le *care* est une solidarité active, ou une fraternité vivante : « on retrouve la devise de la République sans avoir besoin de transiter par un mot exotique. Prendre soin, c'est une préoccupation active à l'égard des gens et des choses. Prendre soin de l'autre, c'est répondre à de nombreux besoins, dans une relation symétrique si cet autre prend également soin de moi, relation asymétrique si l'autre ne sait-ne peut-ne veut pas prendre également soin de moi ». Prendre soin, c'est aussi le souci de soi-même, poursuit Geneviève Laroque : « cela peut rappeler à chacun qu'il est responsable de lui et doit donc se préoccuper de lui même, selon ses capacités dans la société et dans le temps où il vit. Certains appellent cela autonomie, d'autres peuvent l'appeler égoïsme ». Geneviève Laroque ironise : la *société du care* pourrait être perçue comme féminine avec un sens péjoratif et dévalorisant, alors que la formulation *solidarité* (ou *fraternité*) serait plus virile, ou simplement plus humaine, sans connotation de genre.

www.lamaisondelautonomie.com, 31 mai 2010. www.agevillagepro.com, 25 mai 2010. *L'Humanité*, 4 juin 2010. lagedor.fr, 18 mai 2010.

Le vieillissement cognitif, un enjeu pour les politiques publiques

Pour Le Centre d'analyse stratégique, rattaché au Premier ministre, les tendances démographiques conjointes d'un vieillissement de la population globale et active expliquent l'intérêt porté aux politiques de promotion de la santé cognitive et plus spécifiquement à la question des âges au travail. Si tous les individus connaissent une évolution de leurs capacités mentales (concentration, mémorisation, résolution de problèmes, vitesse de traitement, etc.) au fil des années, ils ne sont pas tous atteints de façon équivalente et irréversible. Ainsi, chacun peut espérer influencer sur la réserve cognitive dont il dispose. A partir de l'analyse des données empiriques, le Centre d'analyse stratégique présente huit propositions en faveur d'une stratégie de promotion en santé cognitive pour chaque période de la vie. « Dès l'enfance, favoriser l'accès à une éducation de qualité permet d'entrer dans une spirale vertueuse de prévention en santé cognitive et de lutte contre les inégalités sociales de développement. Par la suite, la promotion d'un mode de vie actif doit se faire à tous les âges, en s'intensifiant à partir de la quarantaine. Dans la sphère

professionnelle, la pénibilité n'est pas seulement physique et certains travaux récents ont identifié des facteurs de protection et de risque pour l'efficacité cognitive à long terme. Engager des efforts en matière d'organisation du travail, de formation tout au long de la vie et de prise en compte de l'expérience professionnelle des seniors, conditionne alors un vieillissement réussi dans et par l'emploi. Au grand âge, il s'agit fondamentalement de promouvoir une meilleure compréhension de la personne vieillissante, dans la société comme au sein des familles et des établissements, en informant mieux sur la spécificité des remaniements et des déclin cognitifs, leur prévention et la détection des éventuels troubles pathologiques. Valoriser la spécificité du travail d'aide auprès des personnes âgées, en incluant plus qu'aujourd'hui la psychologie et la cognition dans les formations, favoriserait l'attractivité de ces emplois, guettés par la pénurie de main d'œuvre qualifiée. Enfin, il s'agit de lutter contre l'isolement et le confinement au domicile, en considérant notamment l'apport potentiel des technologies de l'information et de la communication ».

www.strategie.gouv.fr. Centre d'analyse stratégique. Note de veille n°179. Sauneron S. *Le vieillissement cognitif, un enjeu pour les politiques publiques. Cognition, promotion de l'emploi des seniors et bien vieillir*. Juin 2010.

Risque dépendance : une réforme avant fin 2010

Promise par le président de la République, la réforme de la dépendance sera votée avant fin 2010 et opérationnelle en 2011, a déclaré le Premier ministre François Fillon devant l'Assemblée des départements de France (ADF). Selon l'ADF, le déficit lié au versement par les départements des prestations de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), du revenu de solidarité active (RSA) et de la prestation compensatrice du handicap, atteindrait 5.5 milliards d'euros. Le Premier ministre a également annoncé la mise en place d'un groupe de travail sur les quarante suggestions du rapport du directeur général des services du Conseil général du Rhône Pierre Jamet.

AFP, 2 juin 2010. www.localtis.info, 2 juin 2010. www.agevillagepro.com, 17 mai 2010.

Austérité budgétaire

Dans le cadre de la conférence sur le déficit, le président de la République a annoncé qu'il retenait la proposition du groupe de travail présidé par Gilles Carrez de geler en valeur les dotations versées aux collectivités territoriales, rappelant que « la France prendrait toutes les mesures nécessaires pour respecter la trajectoire de finances publiques notifiée dans le programme de stabilité fixant le déficit des administrations publiques à 6% du PIB en 2011 et 4.6% du PIB en 2010. Par ailleurs, le Premier ministre a annoncé une baisse de 10% des dépenses publiques courantes entre 2011 et 2013, selon la lettre de cadrage du Premier ministre du 6 mai 2010. Cette baisse s'étend aux dépenses d'intervention, qui comprennent les allocations et prestations sociales

www.gouvernement.fr, 6 mai 2010. www.agevillagepro.com, 26 mai 2010.

Risque dépendance : le financement (1)

Intervenant aux quatrièmes rencontres parlementaires sur la dépendance, le sénateur Philippe Marini, qui préside la mission commune d'information du Sénat sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque, estime que le rapport de la mission de juillet 2008 présente des « perspectives raisonnables et tenables » : prestation solidaire pour les cas les plus lourds, prestations ouvertes avec gage sur patrimoine, étage assurantiel. Il plaide pour un redéploiement de moyens, notamment par la convergence budgétaire entre services qui accueillent des pathologies semblables et par la reconversion de lits de court séjour en places

d'établissements pour personnes âgées dépendantes. Pascal Terrasse, président du Conseil général de l'Ardèche, plaide pour un renforcement de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), plutôt que pour un nouveau risque de sécurité sociale. Il propose de mettre au même niveau la contribution sociale généralisée (CSG) des actifs et celle des retraités, et de revoir les différentes exonérations fiscales, qui permettraient de rapporter entre six et dix milliards d'euros, alors que les départements ne demanderaient qu'un milliard d'euros. Pour Danièle Karniewicz, présidente de la Caisse nationale d'assurance vieillesse et secrétaire nationale de la CFE-CGC, la question du panier de services et la prévention sont deux questions clés. Elle estime qu'il s'agit d'être solidaire à tous les âges de la vie, et que la solidarité familiale, qui est assurée par les femmes (pour leurs parents et beaux-parents) a des limites et doit être aidée. Le reste à charge reste important, même avec une rente assurantielle. La seule solution possible, selon elle, doit être largement mutualisée et obligatoire depuis le plus jeune âge, avec des compléments mutualistes voire assurantiels. La solution individuelle reste plus chère que la solution collective. La protection sociale doit avoir accès à un financement plus large, selon elle, faisant appel par exemple à un relèvement de la contribution sociale généralisée (CSG) ou à une TVA sociale. Pour Francis Idrac, président de la CNSA, « les leviers sont posés depuis longtemps : ils relèvent du choix politique ».

www.agevillagepro.com, 17 mai 2010.

Risque dépendance : le financement (2)

Répondant à une question du député de l'Hérault Elie Aboud, le ministère du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité rappelle les hypothèses techniques sur lesquelles travaille le gouvernement. « L'évolution des besoins sociaux doit être accompagnée d'une meilleure répartition des financements au sein de notre système solidaire de protection sociale. Le champ de la politique publique en faveur des familles devra s'élargir pour répondre à de nouvelles exigences de solidarité entre les générations. Le redéploiement progressif de l'offre de court séjour vers les établissements et services d'aval, notamment médico-sociaux, fait partie des axes forts de restructuration de l'hôpital dans les années qui viennent. La seconde hypothèse est le développement d'un véritable partenariat public-privé avec les organismes de prévoyance individuelle et collective pour la prise en charge de la perte d'autonomie liée à l'âge. Il sera fait appel aux acteurs de la prévoyance pour s'investir aux côtés des pouvoirs publics dans la prise en charge de la perte d'autonomie. Cela implique notamment de mener une réflexion sur les référentiels communs, les mécanismes de reconnaissance de la dépendance, le droit à l'information des personnes en âge de s'assurer et une gouvernance commune associant l'ensemble des acteurs à ces enjeux. C'est l'objet des groupes de travail techniques animés par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la direction de la Sécurité sociale et la direction générale du Trésor et de la politique économique.

Assemblée nationale. Question n°50400 de E Aboud. JO du 1^{er} juin 2010. Veille CETAF.

Risque dépendance : le financement (3)

Pour le gouvernement, « la troisième hypothèse technique concerne la meilleure prise en compte des capacités contributives des personnes, en particulier de leur patrimoine. Ce sujet ne constitue qu'une piste de travail. Toute participation des bénéficiaires ne pourrait être que volontaire en contrepartie d'une prestation améliorée. Enfin, concernant la mise en place d'une convergence des champs de vieillissement et du handicap, la création de la CNSA en février 2005 a déjà permis de rassembler les financements consacrés à la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées quel que soit l'âge des personnes concernées.

Cependant convergence ne signifie pas confusion et réponse identique quel que soit l'âge, mais approche qui ne privilégie pas l'âge en tant que tel, mais considère prioritairement l'expression des besoins de vie concrète des personnes. À ce titre, si des convergences certaines existent entre les besoins des personnes handicapées et ceux des personnes âgées, qui par ailleurs n'ont pas les mêmes parcours de vie et ne sont pas confrontées à des risques de même nature, ces convergences se concentrent principalement sur la nécessité d'une prise en charge individualisée et sur la mise au point de méthodes d'évaluation des besoins et d'élaboration des plans d'aide relativement proches », indique le ministère.

Assemblée nationale. Question n°50400 de E Aboud. JO du 1^{er} juin 2010. Veille CETAF.

Prix de l'hébergement en maison de retraite

Plusieurs députés s'inquiètent des tarifs élevés des maisons de retraite. Le député de la Marne Charles de Courson souhaiterait que la direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes (DGCCRF) enquête sur l'application des textes législatifs qui ont permis d'aménager les tarifs des établissements d'hébergement afin de réduire la part restant à la charge des résidents. Le ministère de l'Economie, de l'industrie et de l'emploi précise que les services de la DGCCRF n'ont pas vocation à contrôler le montant des tarifs dépendance, mais simplement à veiller à ce que leurs montants soient affichés sur les lieux d'accueil du public, dans tous les établissements, conformément à l'article L. 113-3 du code de la consommation. Les établissements sous la compétence de la DGCCRF sont essentiellement ceux qui ne sont pas habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale, et dont les tarifs journaliers d'hébergement sont libres. Toutefois, l'évolution annuelle de ces tarifs est encadrée par un arrêté du ministre de l'Economie. Le ministère précise qu'il s'agit de concilier deux exigences : il doit correspondre à l'évolution des charges supportées par l'exploitant, pour que le contrat conclu à l'origine reste équilibré, et il doit tenir compte de l'évolution des ressources des personnes âgées hébergées pour éviter des hausses qu'elles ne pourraient assumer. Les évolutions autorisées ont été de 2.4 % en 2007, 2.2% en 2008, 3% en 2009 et 1% en 2010.

Assemblée nationale. Question n°32018 de S Demilly. JO du 18 mai 2010. Question n°74130 de C de Courson. JO du 1^{er} juin 2010. Question n°78647 de JJ Queyranne. JO du 8 juin 2010. Veille CETAF.

Epargne retraite

L'épargne retraite reste aujourd'hui un complément marginal au financement du système de retraite en France. L'épargne retraite représentait, en 2009, onze milliards d'euros de cotisations et moins de sept milliards d'euros de prestations. C'est moins de 3 % des quelque deux cent cinquante milliards d'euros de prestations versées par les régimes gérés en répartition, selon la Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA). L'épargne retraite est une épargne de long terme, qui autorise des investissements dans des actifs utiles : obligations, actions, et notamment actions des PME. Elle permet donc de soutenir l'activité et l'emploi à travers une modernisation des circuits de financement de l'économie. En contribuant à préserver le système par répartition, l'épargne retraite permet donc de préserver le modèle social français, composante essentielle de la compétitivité du pays, selon la FFSA.

Assurer, 1^{er} juin 2010.

Lieux de vie collectifs : cahier des charges

La Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) publie une circulaire portant sur les lieux de vie collectifs, précisant le cahier des charges, les axes stratégiques, les

modalités d'attribution des aides financières et les modèles de convention. Trois axes stratégiques structurent l'engagement de la CNAV : aider les structures permettant l'amélioration de la vie sociale et la prévention de la perte d'autonomie à destination des personnes retraitées, grâce à des actions d'animation culturelle et sociale ou des activités physiques, au niveau local ; favoriser les modes d'accueil intermédiaires entre l'habitat individuel et l'hébergement collectif en institution, notamment par la création de domiciles avec services, de béguinages, d'appartements d'accueil ; soutenir le développement d'un cadre de vie de qualité au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées, notamment par des actions visant à amplifier la rénovation des logements-foyers.

Circulaire Cnav 2010-45 relative aux lieux de vie collectifs, 26 avril 2010. www.agevillagepro.com, 25 mai 2010. www.partenairesactionsociale.fr, 26 avril 2010

CNSA : synthèse des actions

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a édité les *Mémos de la CNSA*, fiches synthétiques portant sur la CNSA et la journée nationale de solidarité, l'expérimentation des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, l'implication de la CNSA dans le plan Alzheimer 2008-2012, le soutien aux études, à la recherche et aux actions innovantes, les actions de la CNSA en matière d'évaluation, la valorisation des données locales utilisées dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie, les concours versés aux départements par la CNSA, les actions de la CNSA en matière de professionnalisation et de modernisation des services d'aide aux personnes âgées ou handicapées, les actions de la CNSA pour faciliter l'accès aux aides techniques.

www.cnsa.fr, *Les mémos de la CNSA*. Juin 2010.

CNSA : indicateurs

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie publie un guide pour la valorisation des données locales dans les champs du handicap et de la perte d'autonomie, avec trois cents indicateurs.

www.cnsa.fr, juin 2010.

Projet d'établissement et de service : recommandations

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) publie une nouvelle recommandation de bonnes pratiques professionnelles, intitulée « Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service », et qui concerne l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

www.anesm.sante.gouv.fr, 31 mai 2010. www.agevillagepro.com, 31 mai 2010.

Orientations budgétaires 2010 : établissements d'hébergement (1)

La direction générale de la cohésion sociale (DGCS) a adressé aux directeurs des Agences régionales de la santé (ARS) une circulaire précisant les orientations budgétaires 2010. Les deux priorités du secteur des personnes âgées sont l'exécution du plan Alzheimer et la poursuite de la modernisation de la gestion.

La tranche annuelle d'autorisation de création de places d'EHPAD est portée à sept mille cinq cents places, contre cinq mille initialement prévues dans le cadre du plan Solidarité grand âge.

Circulaire interministérielle DGCS/5C/DSS/1A/2010/179, 31 mai 2010. *Actualités sociales hebdomadaires*, 8 juin 2010.

Orientations budgétaires 2010 : services infirmiers à domicile(2)

Concernant le maintien à domicile, six mille places de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) sont financées, ainsi que la mise en place de cent soixante-sept équipes spécialisées supplémentaires, sur un objectif de cinq cents en 2012, pour la délivrance à domicile de prestations de soins d'accompagnement et de réhabilitation auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'autorisation de ces équipes pilotes ne relèvera pas cette année d'une procédure d'appel à projet nationale mais d'une procédure de sélection opérée par les ARS. La DGCS leur proposera prochainement une grille de sélection, et précise que « ces équipes auront vocation à disposer d'un champ d'intervention territorial plus large que les SSIAD classiques et dérogent à ce titre au système de régulation infirmier dès lors que les prestations réalisées constituent essentiellement des soins de réhabilitation et d'accompagnement (réalisation de prestations partielles selon le cahier des charges du 16 mars 2010).

Circulaire interministérielle DGCS/5C/DSS/1A/2010/179, 31 mai 2010. Actualités sociales hebdomadaires, 8 juin 2010.

Orientations budgétaires 2010 : dispositifs de répit (3)

Deux mille cent vingt-cinq places d'accueil de jour et onze cent vingt-cinq places d'hébergement temporaire sont programmées sur l'année 2010, comme en 2009. Le seuil minimum de places d'accueil de jour doit être inscrit dans le projet d'établissement. La prise en charge des transports sera facilitée par l'augmentation de 30% des forfaits (par rapport à 2007), et les directeurs d'ARS doivent s'assurer d'une organisation adaptée.

Circulaire interministérielle DGCS/5C/DSS/1A/2010/179, 31 mai 2010. Actualités sociales hebdomadaires, 8 juin 2010.

Orientations budgétaires 2010 : unités spécifiques (4)

Concernant les unités spécifiques, les PASA (pôles d'activités et de soins adaptés), qui fonctionnent cinq jours sur sept le cas échéant, ont vocation à prendre en charge, sur le modèle d'un accueil de jour dédié aux résidents de l'établissement, les personnes âgées hébergées dans les établissements et atteintes de troubles du comportement modéré. Les UHR (unités d'hébergement renforcés) doivent permettre la prise en charge, vingt-quatre-heures sur vingt-quatre, dans une unité sécurisée, des personnes malades atteintes de troubles du comportement sévère. La durée de séjour n'est pas limitée dans le temps a priori comme dans les services de soins de suite et de réadaptation (SSR), mais il existe des critères de sortie liés à la réduction des symptômes psycho-comportementaux pendant une durée significative ou une perte de mobilité. Le plan Alzheimer fait entrer de nouveaux professionnels dans les EHPAD, qu'il s'agisse de professionnels spécialisés, tels que les psychomotriciens et les ergothérapeutes, ou de nouvelles compétences, tels que les assistants de soins en gérontologie. Trente-huit millions d'euros sont budgétés en 2010 pour le développement de huit mille trois cent trente-trois places de PASA, et trente-cinq millions d'euros pour mille six cent soixante-sept places d'UHR en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Plus de mille sept cents établissements déclarent disposer d'unités spécifiques Alzheimer. Les ARS doivent les recenser, étudier au cas par cas avec les gestionnaires d'établissement les possibilités éventuelles de transformation de ces unités en UHR, et d'étudier ce que représenterait l'apport d'un PASA et les modalités de son installation et de sa labellisation.

Circulaire interministérielle DGCS/5C/DSS/1A/2010/179, 31 mai 2010. Actualités sociales hebdomadaires, 8 juin 2010.

Orientations budgétaires 2010 : unités spécifiques (5)

Pour la labellisation des UHR en EHPAD, la priorité est donnée aux établissements fonctionnant en tarif global, avec ou sans pharmacie à usage intérieur, à même de garantir la continuité et la coordination des soins. Pour les UHR, la tarification est calculée sur la base d'une double cotation de l'état pathologique dans le système *Pathos* (trouble du comportement plus syndrome démentiel), ce qui correspond à un coût par place compris entre vingt-cinq mille cinq cents et vingt-sept mille euros par an. Pour les PASA, en attendant les évolutions du système *Pathos* pour une meilleure prise en charge des démences, la tarification applique un forfait annuel correspondant à un surcoût à la place de quatre mille sept cent cinquante-sept euros, en plus du tarif correspondant à l'état pathologique de la personne malade.

La tarification couvre les charges de personnel mentionnées au cahier des charges : outre les psychomotriciens et les ergothérapeutes, elle intègre la prise en charge à 100% des postes d'aides-soignants, d'aides médico-psychologiques et d'assistants de soins en gérontologie supplémentaires nécessaires au fonctionnement des PASA et des UHR, ainsi que, de façon exceptionnelle, les aides soignants et les aides médico-psychologiques faisant fonction d'assistants de soins en gérontologie en attendant leur formation, en dérogation à la répartition des charges sur une base de 70% imputée au tarif soins et 30% au tarif dépendance.

Circulaire interministérielle DGCS/5C/DSS/1A/2010/179, 31 mai 2010. Actualités sociales hebdomadaires, 8 juin 2010.

Orientations budgétaires 2010 : unités spécifiques (5)

La circulaire interministérielle du 31 mai 2010 précise les critères architecturaux pour la création d'un PASA ou d'une UHR dans des locaux existants ou neufs. La DGCS indique que le fonctionnement normal d'un PASA ne doit jamais se faire au détriment de l'organisation de l'accompagnement des autres résidents, par exemple en confisquant des salles d'activités. Pour les UHR, le projet doit présenter toutes les garanties d'un fonctionnement avec des espaces d'activités et de bien-être, et non un fonctionnement d'« unité traditionnelle Alzheimer » qui ne répond que partiellement au cahier des charges.

Circulaire interministérielle DGCS/5C/DSS/1A/2010/179, 31 mai 2010. Actualités sociales hebdomadaires, 8 juin 2010.

ARS : que deviendront les projets des acteurs associatifs ?

L'UNIOPSS (Union nationale interfédérative des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux) regroupe environ 70% des acteurs du monde associatif et des fondations du secteur, représentant vingt-cinq mille établissements, les adhérents représentant sept cent mille salariés et 1.2 million d'administrateurs. Le président Hubert Allier estime que les Agences régionales de santé (ARS) vont tenir un rôle considérable. Il pense qu'il est intéressant d'avoir regroupé les différents secteurs sanitaire et médico-social, mais à condition que l'identité de chacun d'eux ne soit pas diluée : on ne peut pas gérer des projets de soins comme on gère des projets de vie, explique-t-il. Il craint « qu'une logique descendante ne prenne le dessus, autrement dit que la puissance publique devienne seule garante de l'intérêt général et ne tienne plus compte de ce qui remonte du secteur privé non lucratif. Cette crainte, nous l'avons parce que tous ces nouveaux outils (appels d'offres, tableaux de bord, nouvelle tarification...) mis en place par les pouvoirs publics, ont certes des effets bénéfiques, mais à trop vouloir réglementer, il n'y a plus assez d'espace pour la rencontre du projet et des moyens. Pourtant, nous souhaitons que les citoyens puissent rester porteurs de projets solidaires ».

La Revue Associations, mai 2010.

Les bénéficiaires de l'APA

Fin 2007, en France métropolitaine, un bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) sur deux avait plus de quatre-vingt-cinq ans, selon une enquête de la direction de la recherche, des études et des statistiques (DREES). Un quart des bénéficiaires a plus de 89.5 ans. La proportion de bénéficiaires de l'APA dans l'ensemble des personnes âgées de soixante-quinze ans ou plus s'élève à 17%. Un million soixante-quatre mille personnes étaient bénéficiaires de l'APA, dont 61% à domicile et 39% en établissement. Un quart des bénéficiaires sont des hommes. Au delà de quatre-vingt-douze ans, les bénéficiaires de l'APA résident majoritairement en établissement ; ceux-ci sont le plus souvent célibataires, divorcés ou veufs (88% de femmes et 69% des hommes). Un bénéficiaire de l'APA sur deux a des ressources mensuelles supérieures à neuf cent trente-huit euros, mais pour un bénéficiaire sur quatre ces ressources sont inférieures à six cent soixante-dix euros. En 2007, trois cent quatre-vingt-quatre mille nouveaux bénéficiaires de l'APA sont rentrés dans le dispositif, dont deux cent quatre vingt-quatorze mille à domicile et quatre-vingt-treize mille en établissement. Les personnes évaluées en GIR 1 ou 2 (dépendance lourde) représentent une part beaucoup plus importante des nouveaux bénéficiaires en établissement (45%) qu'à domicile (26%).

DREES. Etudes et résultats n°730. Debut C. Caractéristiques sociodémographiques et ressources des bénéficiaires et nouveaux bénéficiaires de l'APA - Premiers résultats des données individuelles APA 2006-2007. Juin 2010.

APA indue

Le 15 décembre 2004, le président du Conseil général d'Ille-et-Vilaine mettait à la charge de Mme A la somme de 1127.56 euros au titre de la récupération de prestations d'autonomie indument versées à sa mère. Cette décision a été contestée en juin 2005 devant la commission départementale d'action sociale, puis par la commission centrale d'aide sociale. Le Conseil d'Etat annule ces décisions, considérant notamment que « les sommes servies au titre de l'allocation personnalisée d'autonomie ne font pas l'objet d'un recouvrement sur la succession du bénéficiaire, sur le légataire ou sur le donataire ; que si ces dispositions font obstacle à ce que soient récupérées des prestations d'allocation personnalisée d'autonomie versées à bon droit, elles n'interdisent pas en revanche la récupération, sur la succession du bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie, de dettes contractées du vivant de ce dernier à l'égard du département payeur, en raison de versements indument effectués à son profit ; qu'ainsi, Mme A n'est pas fondée à soutenir que la somme de 1 127.56 euros indument versée par le département d'Ille-et-Vilaine à sa mère, Mme C, du vivant de cette dernière, ne pouvait être légalement récupérée sur le patrimoine transmis à ses héritiers ». Le Conseil d'Etat considère toutefois que « la succession de Mme C ayant fait l'objet d'un partage, Mme A ne pouvait être regardée comme débitrice de la dette d'allocation personnalisée d'autonomie contractée par sa mère qu'à proportion de sa propre part successorale et dans la limite du montant de celle-ci ».

Par ailleurs, le nombre d'affaires jugées par la commission centrale d'aide sociale concernant l'APA est en nette diminution (quatre-vingt dossiers en 2009 contre cent vingt-deux en 2008).

Conseil d'Etat. Jurisprudence n°316750. 10 mars 2010.

Lutte contre la maltraitance

Répondant aux questions des députés Denis Jacquat (Moselle) et Jean-Luc Warsmann (Ardennes), sur la maltraitance des personnes âgées en établissement et à domicile, le secrétariat d'Etat aux Aînés rappelle les dix mesures prises le 2 décembre 2009. Parmi les mesures annoncées, la première consiste à recenser l'ensemble des établissements qui ne sont pas conformes aux obligations de

médicalisation alors qu'ils accueillent des personnes âgées dépendantes. Plus de deux cents structures n'auraient ainsi pas de convention ou de services de soins infirmiers à domicile et fonctionneraient en toute irrégularité. Une mise en demeure leur a été adressée pour se mettre en conformité sans délai, sous peine de fermeture administrative. Afin de contrôler la qualité des soins rendus dans les établissements pour personnes âgées, des travaux, menés par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), sont en cours pour « rendre obligatoire, au besoin par la loi, la publication et la diffusion d'une évaluation indépendante et sérieuse », annonce le secrétariat d'Etat aux Aînés, qui précise que l'ensemble des instructions sur la prévention et la lutte contre la maltraitance feront l'objet d'une refonte dans un document simplifié, unique et lisible. Le logiciel Prisme, qui est aujourd'hui un système de reporting au niveau central des données locales, doit devenir un véritable outil local de gestion des signalements, partagé entre l'Etat et les Conseils généraux. La création des Agences régionales de santé (ARS) est également une opportunité pour faciliter le pilotage de la politique de lutte contre la maltraitance en ce qui concerne les services de l'Etat. Pour prévenir des actes de maltraitance ou mieux les signaler, le secrétariat d'Etat aux Aînés évaluera l'efficacité du numéro d'appel unique (3977), mis en service depuis février 2008. « Un meilleur accompagnement des aidants familiaux, par exemple grâce à de courtes formations, sera rendu possible grâce à la convention signée le 24 novembre 2009 avec l'association France-Alzheimer. Et pour les accompagnants professionnels, un processus d'accompagnement psychologique devra être progressivement mis en place avant chaque recrutement, et un module spécifique sur la maltraitance devra être dispensé au sein de chaque formation », rappelle le secrétariat d'Etat.

Assemblée nationale. Questions n° 69686 de D Jacquat et n° 60827 de JL Warsmann, JO du 25 mai 2010. Veille CETAF, mai 2010.

Petites unités de vie et logements-foyers : mise en conformité

Pour Eric Woerth, ministre du Travail,, de la solidarité et de la fonction publique, et Nora Berra, secrétaire d'Etat chargée des Aînés, « la maltraitance reste une réalité inacceptable sous toutes ses formes, qu'il s'agisse de violences physiques, psychologiques ou morales, de négligence graves ou de maltraitance passive. Même si ces situations sont très minoritaires, elles sont encore trop nombreuses. La maltraitance de nos aînés est aussi une humiliation et une insulte, chaque fois qu'elle survient, pour les centaines de milliers de personnes, professionnelles ou bénévoles, qui, en établissement à domicile, s'occupent de nos aînés avec un courage admirable et un dévouement total ». Un recensement des résidences non médicalisées avait été lancé il y a huit mois, peu après la découverte de cas de maltraitance dans une maison de retraite de Bayonne. Contrairement à ce que l'on a pu parfois lire dans la presse grand public, les deux cent soixante-dix établissements d'hébergement étroitement surveillés par l'administration ne sont pas des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), précise *Lagedor.fr*. En effet, il s'agit par définition de structures non médicalisées pour personnes âgées qui fonctionnent sans agrément ou sans respecter les normes du secteur. Trois ont déjà été fermés, quatre-vingt-dix ont été déclarés conformes et cent cinquante-cinq sont en cours de régularisation et font l'objet d'une surveillance administrative. En revanche, plus de 90% des deux mille huit cents EHPA (établissements d'hébergement pour personnes âgées) sont en conformité.

www.travail-solidarite.gouv.fr. Bilan de la mise en conformité de 270 établissements d'hébergement non médicalisés pour personnes âgées. Petites unités de vie, logements-foyer. Juin 2010. www.senioractu.com, 9 juin 2010. Lagedor.fr, 8 juin 2010. www.agevillagepro.com, *Le Monde*, www.lamaisondelautonomie.com, *La Croix*, 7 juin 2010. *Le Progrès*, 4 juin 2010.

Convergence tarifaire

Les députés Jean-Jacques Urvoas (Finistère), Bruno Le Roux (Seine-Saint-Denis) et André Schneider (Bas-Rhin) s'inquiètent des effets de la convergence tarifaire en établissement. Le secrétariat d'Etat aux Aînés répond que « la politique de convergence tarifaire vise à assurer l'équité dans l'attribution des ressources publiques. Il s'agit d'attribuer les moyens d'assurance maladie aux établissements pour personnes âgées dépendantes, non plus en fonction des dépenses historiques des établissements, mais en fonction du soin requis par les résidents accueillis, mesuré de façon objective à travers l'outil *Pathos* construit par le service médical de l'assurance maladie. Il s'agit ainsi de mettre fin à des inégalités de financement qui peuvent aller de 1 à 3 pour un même niveau de soins requis ». Le secrétariat d'Etat rappelle que ce mécanisme s'inscrit dans le cadre du conventionnement « de seconde génération » des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD), caractérisé par une progression des moyens des établissements de l'ordre de 30% en moyenne et une progression des taux d'encadrement de 26%. Depuis le début du conventionnement tripartite et la réforme de la tarification des EHPAD, quarante-deux mille trois cents emplois équivalent temps plein de personnels soignants, neuf mille cent soixante-huit postes d'infirmiers et trente-trois mille cent trente-trois postes d'aide soignant et d'aide médico-psychologique ont été créés. « Le coût de cette dépense étant principalement assuré par la dotation soins financée par l'assurance maladie, ce renfort conséquent de moyens n'est pas supporté par l'usager », précise le secrétariat d'Etat aux Aînés.

Assemblée nationale. Questions n° 55600 de JJ Urvoas, n° 60155 de B Le Roux, JO du 25 mai 2010. Question n°68038 de A Schneider. JO du 4 mai 2010. Veille CETAF, mai 2010.

Risques démographique et financier de la dépendance : disparités départementales

Si les conditions d'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) sont uniformes et transparentes sur tout le territoire national pour les usagers, le coût actuel et futur de cette allocation l'est moins pour les départements qui la distribuent. Aussi les départements, en fonction de leur structure démographique (nombre d'habitants, proportion de personnes âgées, nombre de bénéficiaires...), de leur pyramide des âges, des spécificités de leur territoire, consacrent-ils des budgets très différents au financement de l'APA. Dans une étude réalisée auprès des cent départements français, le cabinet d'audit *Ernst & Young* relève six représentations infondées. « Plus le département est peuplé, plus son budget APA est important ». Cette affirmation n'est vraie que dans dix-sept départements. « Plus le département est peuplé, plus il y a de bénéficiaires APA ». Cela n'est vrai que dans quatorze départements. « Plus le département est peuplé, plus le coût moyen annuel par bénéficiaire APA est important ». La réalité est hétérogène. « Plus la population du département est âgée, plus le poids des bénéficiaires APA est important ». Contrairement à ce que l'on pourrait imaginer, les taux de pénétration de l'APA (nombre de bénéficiaires APA rapporté à la population âgée de plus de soixante ans) ne sont pas directement liés à la proportion de personnes âgées de plus de soixante ans. Les trois départements ayant les taux de pénétration APA les plus élevés sont la Corse-du-Sud, le Pas-de-Calais et le Gers. Ces taux sont compris entre 11.5% et 12.5%. Pour quinze départements, on observe une proportion de population de plus de soixante ans inférieure à la moyenne nationale (23.5%), associée à des taux de pénétration de l'APA sur cette population supérieurs à la moyenne nationale (8.5%). « Plus le nombre de bénéficiaires APA dans un département est élevé, plus le coût moyen par bénéficiaire APA est important ». La réalité est hétérogène. « Plus l'indice

de vieillissement (nombre de personnes de soixante-cinq ans ou plus pour cent personnes de moins de vingt ans) dans un département est grand, plus le taux de pénétration de l'APA est important ». Il n'y a pas de corrélation.

www.ey.com. Ernst & Young. *Les départements face au risque de la dépendance. L'allocation personnalisée d'autonomie : vers une mesure prospective des risques démographiques et financiers*. 2010. *Actualités sociales hebdomadaires*, 28 mai 2010. www.agevillagepro.com, 25 mai 2010.

Où vont les fonds de la journée de solidarité ?

Comme chaque année à la Pentecôte, la polémique renaît concernant l'utilisation du produit de la journée de solidarité (2.2 milliards d'euros en 2009). Pascal Champvert, président de l'AD-PA (association des directeurs au service des personnes âgées) estime que les crédits sont « en partie détournés » et demande que ces dysfonctionnements cessent à l'heure où « quatre-vingt mille emplois sont en jeu ». L'AD-PA demande que le produit de la journée de solidarité serve en priorité au fonds d'urgence sur l'aide à domicile et permette également aux établissements et services de faire face à la hausse des salaires et des prix. Pour la députée du Calvados Laurence Dumont, qui préside la mission d'enquête sur l'utilisation des fonds de la journée de solidarité, « cent cinquante millions d'euros ont servi à colmater le trou de la sécurité sociale en 2009 ». Le cabinet de Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, déclare qu'il est impossible d'utiliser les fruits de la journée de solidarité à d'autres fins que la prise en charge de la dépendance. 60% des 2.2 milliards d'euros recueillis en 2009 ont été destinés à la prise en charge des personnes âgées, quatre cent quarante millions ayant servi au financement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Les cent cinquante millions d'euros évoqués par Laurence Dumont sont « uniquement des excédents budgétaires non consommés issus de la contribution de l'assurance maladie au budget de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et non pas issus de la journée de solidarité. Il était donc normal que ces excédents retournent à l'assurance maladie à l'issue de l'exercice budgétaire », explique le secrétariat d'Etat aux Aînés.

Actualités sociales hebdomadaire, 28 mai 2010. *Le Monde*, *Le Figaro*, 24 mai 2010. www.agevillagepro.com, 25 mai 2010.

Baluchonnage

Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, a annoncé son intention de faire évoluer par une loi le Code du travail, « afin d'autoriser en France la pratique du baluchonnage, qui permet d'apporter du répit aux aidants à leur domicile ».

La Gazette des communes, 26 mai 2010.

Aide à domicile : convention collective de branche

Une convention collective unique de la branche de l'aide à domicile a été signée le 21 mai par les quatre employeurs de l'USB-Domicile et par la CFDT Santé-sociaux. Ce texte, qui devrait entrer en application au 1^{er} janvier 2011, doit remplacer les quatre conventions collectives existantes : celle du 8 mai 1983 pour l'aide et le maintien à domicile, celle du 6 mai 1970 pour l'ADMR (Association du service à domicile), celle du 2 mars 1970 pour les techniciens de l'intervention sociale et familiale et les accords collectifs de l'Union nationale des associations coordonnatrices des soins de santé (UNACSS). La CFTC Santé-sociaux a refusé de signer la convention, estimant que le texte n'était pas abouti, et a déclaré : « les pouvoirs publics ne peuvent mettre en avant la professionnalisation du secteur sans le soutien financier aux employeurs du secteur qui permettrait d'éviter la précarisation des salariés ».

Actualités sociales hebdomadaires, 28 mai 2010.

Aide à domicile : modernisation

L'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles) et l'ADMR (Association du service à domicile) ont signé un avenant de convention avec l'Etat et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pour poursuivre leur modernisation, notamment à travers le développement de systèmes d'information. L'effort financier est de vingt-et-un millions d'euros, financés aux deux tiers par la CNSA. Cette opération s'inscrit dans le cadre du plan *Bien vieillir chez soi*, indique Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés.

www.agevillagepro.com, 18 mai 2010.

Vieillir chez soi

Tout au long du cycle de vie, quelles que soient les situations, le domicile demeure le lieu de vie le plus fréquent, même au grand âge. Le temps passé chez soi s'allonge, alors qu'arrive aux âges de la retraite une population de plus en plus nombreuse. Pour l'anthropologue Jim Ogg et la socio-économiste Sylvie Renaut, chercheurs à la direction de la recherche et du vieillissement de la Caisse nationale d'Assurance vieillesse, accompagner ces tendances exige de repenser la place de l'habitat et du logement dans les politiques du vieillissement pour l'ensemble de la population et pas seulement sous l'angle du très grand âge handicapé.

Le Comité interministériel pour l'aménagement et le développement du territoire (CIADT) souhaite favoriser le maintien à domicile des personnes âgées en zone rurale plutôt que de « chercher à les regrouper dans des établissements spécialisés et de risquer ainsi de les éloigner de leurs lieux de vie habituels ». Les retraités représentent plus de 50% de la population rurale dans un grand nombre de départements. Ils disposent en général d'un revenu modeste et habitent souvent des logements vétustes. Un programme national de repérage permettra d'évaluer la situation des logements de ces personnes âgées, en liaison avec les organismes de logement et de services à la personne et les associations de collectivités territoriales. Par ailleurs, le comité interministériel précise que « l'accueil des personnes âgées à titre onéreux sera facilité par une amélioration du cadre juridique ».

CNAV. Cadr'@ge. Ogg J et Renaut S. *Vieillir chez soi : quels enjeux pour l'avenir ?* Juin 2010. www.gouvernement.fr, Comité interministériel d'aménagement et de développement du territoire. 11 mai 2010.

Adaptation du domicile : douze propositions

Aujourd'hui, près de 60% des personnes âgées de plus de quatre-vingts ans vivent à leur domicile, et nombreuses sont celles qui veulent y demeurer le plus longtemps possible. Cette attente nécessite d'adapter les logements à leurs nouveaux besoins, tant dans le neuf que dans l'ancien. A la suite d'un premier rapport intitulé « l'adaptation de l'habitat au défi de l'évolution démographique », remis en octobre 2009, Benoist Apparu, secrétaire d'Etat au Logement et à l'urbanisme, a demandé un approfondissement de certaines pistes au rapporteur Muriel Boulmier. Il en résulte douze propositions concrètes ciblées sur l'adaptabilité du logement au vieillissement de la population, qui ont été remises le 2 juin à Benoist Apparu, en présence de Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés. Muriel Boulmier propose de développer, particulièrement en milieu rural, des réseaux de repérage actif de "prévention" souples et ouverts ; d'organiser le premier diagnostic, avec une grille d'évaluation des risques au domicile ; d'organiser, avec la profession, la labellisation de l'intervention professionnelle des artisans pluridisciplinaires ; de garantir la fluidité, la rapidité et l'efficacité du circuit des aides publiques en créant un lien avec les professionnels labellisés ; de transférer le crédit d'impôt ouvert aux personnes âgées à leurs descendants ou collatéraux qui financent les travaux de maintien à domicile ; d'aménager le prêt viager hypothécaire ; d'organiser le contrat de viager HLM ; de développer et diffuser le microcrédit-adaptation du domicile des personnes âgées ;

d'assouplir et adapter les règles de décisions des copropriétés pour l'adaptation des parties communes au vieillissement des occupants et à leur sécurité ; d'organiser une entraide solidaire contractuelle entre les personnes âgées, les jeunes, le bailleur, la puissance publique, l'Etat ou la collectivité : l'habitat intergénérationnel ; de sensibiliser le grand public à l'intérêt d'un logement adapté à un prix abordable ; de créer une plateforme européenne intitulée « habitat et vieillissement des Européens », en préparation à l'année 2012, année du vieillissement actif et de la solidarité entre générations.

www.benoistapparu.com, 2 juin 2010.

Crédit viager hypothécaire

Les Français de plus de soixante ans ne peuvent pas toujours obtenir un prêt auprès de leur banque ou de leur établissement de crédit. Or 58% sont propriétaires. Depuis le 23 mars 2006, le crédit viager hypothécaire permet d'obtenir un prêt gagé sur le patrimoine immobilier. L'emprunteur n'a pas de mensualité à rembourser. A son décès, la banque récupère le bien. Si la valeur du logement est inférieure au coût total du crédit (capital plus intérêts), la banque supporte la moins-value. Si la valeur est supérieure, la différence revient aux héritiers. Le crédit viager hypothécaire peut être une solution pour les personnes âgées qui ne peuvent pas payer leur maison de retraite avec leurs liquidités, et qui ne veulent pas en faire supporter le coût à leurs enfants. Le taux du crédit proposé par le Crédit foncier de France est de 8.95%, à comparer à un taux moyen du marché de l'ordre de 3.50% pour un prêt immobilier à quinze ans en mai 2010 et à un taux maximum de 6.57% pour un prêt immobilier à taux fixe en janvier 2010. Ce taux élevé s'explique par le fait que la banque assume un risque immobilier, celui de voir la valeur du bien diminuer au cours des années, selon le Crédit Foncier. En 2009, quatre mille six cents personnes ont contracté un prêt viager hypothécaire au Crédit foncier de France, pour un montant total de trois cent quarante millions d'euros. L'âge moyen des emprunteurs ayant recours à ce type de prêt est de soixante-seize ans. Les emprunteurs reçoivent en moyenne quatre vingt-cinq mille euros, ce qui leur permet souvent de financer le séjour dans une résidence médicalisée. Le prêt viager hypothécaire est aussi choisi par les emprunteurs pour obtenir des liquidités rapidement, afin d'améliorer leur quotidien de manière conséquente, sans pour autant vendre leur patrimoine. Le développement de ce type de produit financier est freiné en période de baisse des prix de l'immobilier, et la crise des prêts hypothécaires à risque aux Etats-Unis, l'un des déclencheurs de la crise financière mondiale de 2008, a marqué les esprits.

AFP, www.cbanque.com, 29 mai 2010. www.agevillage.com, 30 mai 2010. www.guideducredit.com, 4 juin 2010.

Presse internationale

Royaume-Uni : nouvelles têtes

Le député libéral-démocrate Paul Burstow a été confirmé comme ministre des services de soins, en charge de la politique de l'accompagnement social (*social care*). L'ancien porte-parole de l'opposition a été également membre du groupe parlementaire non partisan sur la démence (*All Party Parliamentary Group on Dementia*). La Société Alzheimer britannique se félicite de cette nomination.

www.alzheimers.org.uk, 20 mai 2010.

Danemark : les coûts pour la génération suivante

En 2007, le comité danois de la Santé estimait à sept milliards d'euros les coûts directs de prise en charge des personnes démentes. Ces coûts devraient tripler à l'horizon 2040. Nis Peter Nissen, directeur de l'Association Alzheimer danoise, estime que si le Danemark reste un pays riche dans vingt ans, il devrait pouvoir offrir aux

personnes atteintes de démence un diagnostic et un traitement adaptés, et le respect de la dignité dans les soins qu'elles reçoivent.

www.alzheimer.dk, 3 mai 2010.

Pays-Bas : la démence s'invite dans la campagne électorale

Aux Pays-Bas, à l'occasion des élections législatives de juin, plusieurs partis politiques ont déclaré leur intention de réduire les dépenses de santé. L'Association Alzheimer les invite à ne pas ignorer l'impact spécifique à venir de la démence, et a organisé un débat politique à Amsterdam pour que les candidats prennent position sur le sujet. Le Professeur Philip Scheltens, directeur du centre Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam, a lancé le débat en affirmant : « on prend les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sérieux aux Pays-Bas ». 80% des professionnels soignants sont d'accord. Il estime qu'il faudrait investir au moins quatre cents millions d'euros dans la recherche. « Il y a des millions pour la recherche », promet le candidat chrétien-démocrate Jan de Vries. Robbert Huijsman, professeur de management des soins intégrés à l'Université *Erasmus* de Rotterdam, propose aux politiques d'instaurer un droit au *case management* pour les personnes atteintes de démence, arguant que cela permettrait des économies par rapport à la prise en charge habituelle. Henk Nies, président du centre d'expertise sur la dépendance *Vilans*, demande quant à lui la mise à niveau de toutes les maisons de retraite dans un délai de deux mandatures. Le débat politique, sur la démence aux Pays-Bas, relayé par *Twitter* et *YouTube*, peut être suivi sur le site Internet de l'Association Alzheimer.

Pour mieux comprendre les politiques de santé aux Pays-Bas, l'Institut économique Molinari propose une note économique.

www.alzheimer-nederland.nl. 27 mai 2010 (site en néerlandais).
www.institutmolinari.org, *Economic note. Health care reform in the Netherlands*. 9 juin 2010.

Australie : approches géographiques

Pour alimenter le débat sur la planification régionale et les politiques locales de prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, l'Association Alzheimer d'Australie publie une étude réalisée par la société *Access Economics*, présentant des projections d'incidence et de prévalence future de la démence par circonscription électorale dans l'Etat de Victoria (cinq millions d'habitants), le plus petit Etat continental australien par sa superficie mais aussi le plus urbanisé et celui où la densité de population est la plus forte. Les cas se concentreront sur les grandes zones urbaines, notamment à la périphérie de la capitale, Melbourne.

www.alzheimers.org.au, *Sydney Morning Herald*, 19 mai 2010.

Etats-Unis : financement des accueils de jour

Le dossier du financement des accueils de jour dans le cadre du système Medicare (protection sociale des personnes âgées) reste bloqué au Sénat américain, malgré le soutien de quatre-vingts représentants de trente Etats depuis un an. L'association américaine des maisons de retraite et services aux personnes âgées (AAHSA), milite pour le remboursement d'une prestation d'accueil et de transport dans des centres certifiés, avec des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes et des travailleurs sociaux.

New York Times, 14 mai 2010.

Suisse : vieillir dignement

En Suisse, les journaux parlent encore d'« occupants » à propos des résidents des établissements médico-sociaux, comme s'il s'agissait de prisonniers, et les personnes âgées sont considérées comme un simple « facteur de coûts », écrit Markus Leser,

de *Curaviva* (association des *homes* suisses, représentant deux mille cent établissements). Une *Charte de la société civile pour des relations dignes avec les personnes âgées*, conçue par plusieurs associations nationales helvètes, a été lancée le 11 mai 2010.

Curaviva.ch. Point de vue. Lettre d'information à l'intention des parlementaires fédéraux sur des projets de politique sociale et de la santé. Été 2010.

Suisse : vers une reconnaissance politique des migrants âgés

La première génération d'immigrants de l'après-guerre en Confédération helvétique fait valoir ses droits à la retraite (AVS-Assurance Vieillesse et Survivants). Pendant longtemps, les relations entre Suisses et étrangers ont été empreintes de sentiments hostiles, et ont suscité la peur, rappelle Kurt Seifert, responsable du secteur recherche et travail de fond à *Pro Senectute Suisse* (centre de compétences et de prestations de services dans les domaines de la vieillesse, du vieillissement et des relations entre générations). L'écrivain alémanique Max Frisch disait ironiquement : « un petit peuple de seigneurs se sent en danger : on a demandé des forces de travail, et ce sont des êtres humains qui viennent ». L'intégration ne se faisait pas, elle n'était d'ailleurs pas prévue politiquement. « Dans bien des cas, ils ont sacrifié leur santé au travail, sans pour autant s'en sortir financièrement », explique-t-il. Aujourd'hui, un retraité sur quatre d'origine étrangère a besoin de prestations complémentaires. La conseillère aux Etats Christine Egerszegi, présidente du Forum national *Âge et migration*, entend susciter davantage de compréhension pour la situation des migrants âgés et proposer des améliorations au niveau de leur situation sociale.

Curaviva.ch. Point de vue. Lettre d'information à l'intention des parlementaires fédéraux sur des projets de politique sociale et de la santé. Été 2010.

REPERES – Initiatives

Presse nationale

L'action sociale de l'AGIRC-ARRCO

Pour proposer un autre niveau d'intervention que le versement de prestations financières, l'AGIRC et l'ARRCO, fédérations des régimes de retraite complémentaire des salariés du secteur privé, ont développé une action sociale dont les axes prioritaires sont la prévention, l'autonomie à domicile, l'accompagnement de la perte d'autonomie en établissement. Comment devenir force d'innovation dans ce domaine ? En accompagnant des actions exemplaires dans les quelque soixante-dix établissements gérés par les régimes complémentaires, sur des projets d'accompagnement des professionnels dans l'évolution de leurs pratiques, l'organisation du travail collaboratif, le prendre soin, l'adaptation de l'architecture aux déficits sensoriels, puis en fédérant et en partageant ces expériences auprès des groupes de protection sociale opérateurs, expliquent Jean-Claude Barboul, président de la commission de coordination de l'action sociale ARRCO, et Anne Saint-Laurent, directrice de l'action sociale AGIRC dans un entretien vidéo à *Agevillagepro*.

www.agevillagepro.com, 26 mai 2010.

Architecture : prix CNSA 2010 « lieux de vie collectifs et autonomie » (1)

L'architecte Aymeric Zubléna, président du jury, Laurent Vachey, directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Alain Bérard, adjoint au directeur de la Fondation Médéric Alzheimer et Gérard Vincent, délégué général de la Fédération hospitalière de France, ont décerné le prix CNSA 2010 « lieux de vie collectifs et autonomie », soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer et le Comité

national de Coordination de l'Action en faveur des personnes handicapées (CCAH). Le prix, destiné aux gestionnaires d'établissements médico-sociaux et de leurs architectes, récompense la réflexion commune des maîtres d'ouvrage et des architectes pour construire ou moderniser des établissements qui prennent en compte le projet de vie de leurs résidents. Le concours d'idées encourage les étudiants en architecture à réfléchir à des idées novatrices dans la conception de lieux de vie pour les personnes en perte d'autonomie.

Le prix de la réalisation médicale pour personnes âgées, d'un montant de trente mille euros attribués par la CNSA, a été décerné au Hameau de la Pelou, établissement public d'hébergement de personnes âgées dépendantes (EHPAD), situé à Créon (Gironde), pour un projet réalisé avec les architectes Denis Debaig et Alain Loisier, qui ont créé un espace chaleureux et rassurant articulé autour d'une rue intérieure rythmée par ses activités et desservant les espaces de vie (cabinet médical, salon de coiffure, salle de kinésithérapie, salons d'accueil, restaurant, etc.), ses jardins à thèmes, ses vastes terrasses. Le hameau est composé de six unités conçues comme de petites maisons séparées par un jardin privatif. L'unité d'hébergement renforcé (UHR) maintient un contact visuel sur les activités du pôle. Les architectes ont aménagé des petits salons au centre de chaque maison pour accueillir les familles, une salle à manger spacieuse qui facilite la circulation et permet le rassemblement lors d'occasions particulières, un grand salon avec une bibliothèque, un espace de kinésithérapie équipé de vélos et un espace réservé à l'accueil de jour. Les jardins comprennent une zone réservée à des activités sportives intergénérationnelles, en partenariat avec les écoles primaires du bourg).

prix-autonomie-cnsa.fr, www.agevillagepro.com, 25 mai 2010. www.lemoniteur.fr, 21 mai 2010.

Architecture : prix CNSA 2010 « lieux de vie collectifs et autonomie » (2)

La mention spéciale Alzheimer (dix mille euros attribués par la Fondation Médéric Alzheimer) a été décernée à l'EHPAD Le Réjal, géré par le Centre d'orientation sociale d'Espagnac (Lozère), pour un projet réalisé avec le cabinet SCP Bonnet et Teissier. La transformation des anciens locaux a permis de créer une unité protégée accueillant onze personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Située au rez-de-chaussée, elle est volontairement placée au plus près du hall d'entrée, véritable lieu de vie. Elle ne se veut surtout pas lieu d'exclusion. Sa situation au cœur de l'établissement et son ouverture sur un jardin qui peut donner accès à l'extérieur en témoignent. La circulation, conçue autour d'un îlot central triangulaire, distribue les onze chambres et dessert directement la pièce à vivre caractérisée par un jeu de lumière et d'ouverture de l'espace. Le jury a également apprécié le lieu de vie qui propose une cuisine, une salle à manger, et un salon favorisant, par sa familiarité, la convivialité, les activités de la vie quotidienne et l'intégration des familles. Les liens vers l'extérieur sont privilégiés. Un balcon, muni d'un garde-corps, permet de profiter du plein air. Un jardin clos, mais pas hermétique, permet l'accès au village ou de la promenade aux alentours de l'établissement. Un jardin thérapeutique y verra prochainement le jour. Les chambres sont décorées en tenant compte des particularités des résidents. Chaque porte est d'une couleur différente et comporte une signalétique et des informations concernant le résident (nom, photo, etc.). Les familles sont invitées à personnaliser le plus possible la chambre de leur proche afin de maintenir des repères identitaires. Chaque chambre est dotée d'une salle d'eau vaste et sécurisante (douche à l'italienne, sol antidérapant, etc.). L'équilibre entre hygiène et sécurité est recherché, mais les options prises privilégient toujours un matériau qui rappelle le plus possible le domicile.

prix-autonomie-cnsa.fr, www.agevillagepro.com, 25 mai 2010. www.lemoniteur.fr, 21 mai 2010.

Architecture : prix CNSA 2010 « lieux de vie collectifs et autonomie » (3)

Le concours d'idées pour la conception d'un lieu de vie collectif pour personnes âgées a été remporté par Carole Lamarle et Sarah Tenenbaum, élèves à l'École nationale supérieure d'architecture de Marseille, pour un projet intitulé *Voyage à travers les âges ! Escalé à Marseille*. Ce projet vertical de quatre mille trois cents mètres carrés est implanté au cœur du quartier *Euroméditerranée* de Marseille, sur une passerelle d'autoroute désaffectée. Le bâtiment est conçu pour s'élever comme un vaisseau, sur un pont-vestige transformé en jardin suspendu. Le projet se développe autour de formes géométriques simples pour une évidence fonctionnelle. L'ensemble des unités est enveloppé d'une structure proliférante et distribué par une colonne en verre. Ce lieu de vie collectif propose d'accueillir quatre-vingts personnes âgées dans des chambres souvent dotées d'une loggia et disposées autour de salons avec vue sur la mer, coin cuisine et bibliothèque. Un pôle d'activités et de soins adaptés, au rez-de-chaussée, et une unité de vie spécifique, dans la maison la plus haute, sont destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Les étudiantes ont aussi mis l'accent sur la mixité entre générations, en consacrant l'une des unités à une école maternelle. Le jury a souligné une vision urbaine et « branchée » de la vieillesse. Il a reconnu que le projet était porteur d'une esthétique d'avant-garde. La structure en résille béton permet d'avoir une façade non figée, sans aucun point porteur à l'intérieur du bâtiment, adaptable aux besoins. L'orientation du bâtiment participe à sa durabilité. Il bénéficie d'un ensoleillement sur ses quatre façades. La façade nord est plus opaque, tandis qu'au sud, elle est complètement ouverte. À l'ouest, elle se transforme en brise-soleil mais maintient la vue sur la mer. Au sud, la résille béton devient treille pour protéger de la chaleur durant l'été et conserver un ensoleillement l'hiver. Les toitures sont recouvertes de végétaux (rétention d'eau, inertie thermique et acoustique). La toiture la plus élevée et celles des serres sont équipées de capteurs thermiques. L'énergie solaire est alors utilisée pour chauffer l'eau sanitaire et les pièces (plancher chauffant). Le projet *Euroméditerranée 2* prévoit la mise en place de pompes à chaleur dans tout le quartier. L'implantation au cœur d'un quartier réduit les déplacements polluants : le quartier est desservi par le tramway et par une gare TER.

prix-autonomie-cnsa.fr, www.agevillagepro.com, 25 mai 2010. www.lemoniteur.fr, <http://voyage-a-travers-les-ages.vefblog.net>, 21 mai 2010.

Soins infirmiers à domicile la nuit

Sept arrondissements parisiens et vingt-quatre villes de Seine-Saint Denis bénéficient des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) de nuit d'Ile-de-France, un dispositif créé par la Fondation hospitalière Sainte-Marie en 2009. Ces SSIAD de nuit offrent un relais aux SSIAD de jour entre vingt heures et sept heures. Il assure une prise en charge des soins d'hygiène, de confort, de suivi des traitements médicamenteux, de prévention des risques liés à la dépendance, et apporte une aide humaine aux aidants familiaux. Ce service permet notamment aux personnes dépendantes, handicapées ou âgées, de se coucher à des heures plus tardives, ou encore de bénéficier d'une toilette plus tôt le matin, par exemple avant une visite médicale. L'activité est surtout concentrée sur les premières heures de la nuit, avant de reprendre à partir de six heures du matin, explique David Viaud, directeur général de la Fondation. « Cette offre permet un retour plus précoce à domicile pour des patients dépendants ou une réduction de la durée d'hospitalisation, tout en garantissant une prise en charge continue et personnalisée à chaque bénéficiaire », précise-t-il. Le coût s'élève à quarante euros par intervention, remboursables sur prescription médicale. Les infirmiers coordonnateurs coopèrent avec leurs homologues des SSIAD de jour : « nous avons les mêmes patients, ce qui nous permet d'assurer une réelle continuité des soins », explique Marie-Jo

Abguillerm, infirmière coordonnatrice du SSIAD de nuit de Paris. En un an, cent trente-six personnes ont été prises en charge, et les SSIAD de nuit de Paris et de Seine-Saint-Denis ont des listes d'attente. Forte de son succès, la Fondation a obtenu des autorisations pour quarante places supplémentaires en Seine-Saint-Denis et pour la création de cinquante places à Boulogne-Billancourt (Hauts-de-Seine).
Soins g rontologie, mai-juin 2010.

Effluves

La revue de l'animation et des approches non m dicamenteuses *Animagine* propose un dossier sur l'aromath rapie. Christelle Devaux, animatrice   la r sidence du Parc   Villiers-en-Plaine (Deux-S vres), pr sente un projet de repas th rapeutique faisant appel aux bonnes odeurs : « il s'agit d'un moment de *cocooning* pour les r sidents et les encadrants. Diffuser avant le repas des huiles essentielles comme la mandarine ou le parfum du caf  filtre qui leur rappellent leur enfance, leur chez soi, contribue   cr er une ambiance sereine et conviviale. Les r sidents ne crient pas lors d'un repas th rapeutique, car ils sont apais s par le cadre familial. Ils ont le temps d'appr cier   nouveau le go t des plats, sans  tre stress s par le brouhaha qui r gne en salle commune. D tendus, ils peuvent mieux manger,   leur rythme, de fa on plus pos e dans leurs gestes. C'est aussi un moment privil gi  entre les r sidents et l' quipe. Nous les questionnons sur les plats qu'ils aiment, leur fa on de cuisiner chez eux. Ils ne vivent plus le repas comme un moment d'angoisse : les voici replac s au centre du repas, valoris s par nos conversations. Gr ce au calme ambiant, nous pouvons parler moins fort que dans la salle   manger commune, de fa on plus intime et individualis e ».

Animagines, juin-juillet 2010.

Formation d'agent d'accompagnement

La formation d'agent d'accompagnement aupr s des personnes  g es et d pendantes, dispens e par le CNED (Centre national d'enseignement   distance) et le P le formation sant , a  t  r compens e parmi les meilleures initiatives et innovations destin es   l' volution et au d veloppement des comp tences, lors de la Nuit de la formation professionnelle du 17 mai.

www.agevillagepro.com, 1^{er} juin 2010.

Les troph es de l'innovation sociale

Le *Jardin d'Emilie* de Caussade, accueillant cent quarante-trois r sidents et dot  d'une unit  Alzheimer, ouvert vers l'ext rieur   travers sa politique interg n rationnelle et culturelle, a re u le premier prix des troph es r gionaux de l'innovation sociale (quatre mille euros) pour la cr ation d'un DVD intitul  « Autoportrait », en partenariat avec l'association *Le Fond et la forme*.

www.ladepeche.fr, 2 juin 2010.

Immeuble froiss 

L'architecte am ricain Frank Gehry a d voil  sa conception pour un nouveau centre de recherche sur la maladie d'Alzheimer,   Las Vegas (Nevada, Etats-Unis) en forme de treillis froiss . Le b timent abritera le *Lou Ruvo Alzheimer's Institute*, un centre pour la recherche et le traitement des troubles neurologiques financ  par le distributeur d'alcool Larry Ruvo   Las Vegas.

www.journal-du-design.fr, www.soblink.fr, 27 mai 2010.

Presse internationale

Puzzle

« Je me suis assis et j'ai regardé. Avec leur chevelure aux reflets gris argent et leurs mains ridées, les deux femmes étaient assises, regardant le puzzle devant elles. Faisant à peine attention à l'autre, elles contemplaient les pièces, essayant de faire sens d'un monde qu'elles ne comprenaient plus. J'ai vu l'ombre d'un sourire (*the flicker of a smile*), un instant de mémoire, un moment de compréhension. Les doigts tremblants ont saisi une pièce, un jeton pour compléter un vide. Cela avait un sens lorsque le sens n'existait plus, et apportait de la sérénité à un esprit sans repos. Le puzzle ne serait jamais terminé, mis sa contribution ne serait jamais perdue : une pensée calme, logique qui n'avait jamais été totalement perdue, une maîtrise que l'on n'attendait plus. Peut-être était-ce une dernière rencontre du succès ? J'ai bien reconnu la lueur dans leurs yeux ». Max Wallack, étudiant à l'Université de Boston, qui écrit ces lignes et dont la grand-mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer, est le fondateur de *Puzzles to remember*, une organisation à but non lucratif qui fournit des puzzles à des maisons de retraite accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

www.alzheimersreadingroom.com, 1^{er} juin 2010.

Accueil de jour à la ferme

Aux Pays-Bas, il existe environ deux mille fermes thérapeutiques (*green care farms*) proposant des accueils de jour aux personnes âgées. Des chercheurs des Universités de Wageningen, Utrecht, Tilburg et Maastricht proposent un modèle intégré d'interventions environnementales et psychosociales pertinentes en accueil de jour à la ferme pour les personnes atteintes de démence, et en montrant les bénéfices de santé.

Dementia. De Bruin S et al. *The concept of green care farms for older people with dementia. An integrative framework*. Février 2010.

FAITS ET CHIFFRES

Presse nationale

160.3 milliards d'euros : c'est le coût total estimé de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées dans les vingt-sept pays de l'Union européenne en 2008. Le poids de la maladie est estimé à 2.12 millions d'années de vie ajustées sur l'incapacité (DALY-disability-adjusted life-years).

www.strategie.gouv.fr. Centre d'analyse stratégique. Note de veille n°179. Sauneron S. *Le vieillissement cognitif, un enjeu pour les politiques publiques. Cognition, promotion de l'emploi des seniors et bien vieillir*. Juin 2010. www.cairn.info. *Gérontologie et société* n°128/129. Kenigsberg P. *Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe*. Juin 2009.

9 euros nets par heure : c'est le taux horaire moyen de rémunération des salariés employés dans les services à la personne (travaux domestiques et assistance aux publics fragiles), Ce niveau de rémunération, même après intégration des congés payés, est sensiblement supérieur (+18%) à celui du SMIC.

www.servicesalapersonne.gouv.fr, 19 mai 2010.

160 euros : c'est le coût du certificat médical nécessaire à l'ouverture d'une mesure de protection juridique des majeurs. Si la personne protégée ou sa famille ne sont pas en mesure de financer ce certificat médical, celui-ci peut être

requis par l'autorité judiciaire, et sera pris en charge par le Trésor public au titre des frais de justice (art 93 du code de procédure pénale)

Assemblée nationale. Question n°71230 de Y Favennec. 18 mai 2010. Veille CETAF.

1.8% de croissance par an : c'est l'effet du vieillissement sur la dépense de médicaments remboursables en France à l'horizon 2029, selon une étude menée pour le LEEM (les entreprises du médicament) par le Collège des économistes de la santé (CES) avec le concours de l'INSERM.

LEEM. Ventelou B, Barnay T et Thiebaut S. *Simuler les dépenses de médicaments remboursables en ville à l'horizon 2029 : impact du vieillissement et de la morbidité.* www.leem.org, 26 mai 2010. www.agevillagepro.com, 31 mai 2010.

6.6 milliards d'euros : c'est le montant des exonérations fiscales et sociales accordées pour l'aide à domicile, selon la Cour des comptes.

Assemblée nationale. Questions n°78596 de B Carayon, n°77202 de J Ceccaldi-Raynaud, n°78105 de M Destot, 32020 de S Pinel. JO du 8 juin 2010. Veille CETAF, 8 juin 2010.

32 000 : c'est le nombre de lits d'unités de soins de longue durée (USLD) qui seront maintenus dans le champ sanitaire, après la partition qui s'est achevée au 1^{er} janvier 2010, avec des crédits délégués de 52.7 millions d'euros.

Actualités sociales hebdomadaires, 11 juin 2010.

Presse internationale

48 ans : c'est l'âge moyen de l'aidant familial d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en 2009, selon l'association Alzheimer des Etats-Unis.

Centers for Disease Control and Prevention, cdc.gov. 26 mai 2010.

47 : c'est le nombre de députés européens, de 14 pays, ayant rejoint l'Alliance européenne Alzheimer.

Alzheimer Europe Newsletter, mai 2010.

54 821 personnes dans 124 pays et territoires : c'est le nombre de signataires de la Charte globale Alzheimer, un appel aux gouvernements pour faire de la démence une priorité de santé publique.

Global Perspective. Alzheimer's Disease International Newsletter, mai 2010.

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

« Je vais vivre pleinement ma vie »

Tara Parker Pope présente dans les pages santé du *New York Times* une rubrique intitulée *The Voices of Alzheimer (les Voix d'Alzheimer)*. La productrice Karen Barrow y explore le monde vu par les personnes malades et leurs proches aux prises avec les questions d'autonomie, d'accompagnement de la dépendance, et qui veulent utiliser au maximum le temps qui leur reste. Laura Mercer, une journaliste âgée de cinquante ans, est atteinte d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer diagnostiquée depuis quatre ans. « Je me suis réveillée un jour sans savoir qui j'étais », explique-t-elle. « je le sais parce que mon mari me l'a dit. Cela fait certainement partie de la maladie d'Alzheimer. Vous ne pouvez pas vous rappeler ce que vous ne pouvez pas vous rappeler. A la fin de la journée, je me suis dit que

j'avais deux solutions face à cette situation : soit me lamenter sur cette maladie (*mourn this illness*), soit célébrer la vie. J'aime mon mari. J'aime ma famille. J'aime la vie. Je vais vivre pleinement ma vie".
The New York Times, 2 juin 2010.

« La voleuse ne gagnera pas »

Le journaliste britannique John Suchet, prix 2008 de la *Royal Television Society*, écrit un long article dans le *Daily Mail* sur sa femme Bonnie, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Comment a-t-il appris que quelque chose n'allait pas bien ? Commencant juste à profiter de la retraite, le couple rentrait d'un dîner chez des amis dont la femme était atteinte de la maladie d'Alzheimer. Bonnie était triste. « C'est ce que tu penses que j'ai », lui a-t-elle dit. « Quoi ? Mais non, bien sûr ! ». « Si, tu le penses, et au cas où tu en douterais, je ne l'ai pas ». Un peu plus tard, Bonnie s'est écroulée et a été hospitalisée. Un examen au scanner a révélé des dépôts anormaux dans le cerveau. Le docteur a suggéré que ce pouvait être la maladie d'Alzheimer. John en avait le souffle coupé. Après la confirmation du diagnostic, John et Bonnie n'en n'ont pas parlé. Avait-elle compris ? Quatre ans plus tard, elle n'en n'a toujours pas dit un mot. « Le comportement de Bonnie a changé, subtilement au début, puis de façon plus évidente. La démence progressait inexorablement ». John écrit après un test cognitif un an après le diagnostic : « cette misérable maladie (*wretched disease*) semble avoir une qualité qui la sauve (*redeeming quality*) : elle protégeait Bonnie de comprendre ce qui arrivait. Quand nous sommes rentrés à la maison, j'ai pleuré secrètement dans une autre pièce. J'étais en train de perdre ma Bonnie, lentement mais imparablement. Ian, de l'association *Admiral Nurse*, qui s'est occupé de Bonnie et de moi, m'a dit que j'étais en deuil (*mourning*) accablé de chagrin (*grieving*) pour quelqu'un qui était encore physiquement présent ». Bonnie est aujourd'hui en maison de retraite. Il écrit : « la démence est une voleuse. Mais elle ne peut pas voler mes souvenirs et ceux que j'emporterai avec moi pour toujours. Si je me laisse aller, que je succombe, que je m'apitoie sur mon propre sort, que je me réfugie dans ma coquille, que j'abandonne, alors la vile voleuse aura emporté une autre victime. Mais elle ne m'attrapera pas. Je vais vivre et rire. Jusqu'à mon dernier souffle, je me considérerai comme l'homme le plus chanceux du monde, avec cette belle blonde de la côte est-américaine qui a accepté de partager ma vie ».

www.dailymail.com, 23 mai 2010.

Alzheimer à temps plein et l'amour à sens unique

Au Canada, en juin 1998, Michel Moreau, cinéaste documentariste, préparait un nouveau film lorsqu'il a été atteint de la maladie d'Alzheimer à l'âge de soixante-dix ans. Sa femme, Edith Fournier, docteur en psychologie, n'en connaissait que trop bien les signes annonciateurs. Comment survivre au déclin de l'autre ? écrit l'auteur de *J'ai commencé mon éternité*. Aujourd'hui, « quand Édith Fournier regarde son mari, elle le fait comme on contemple un petit bébé : les yeux dans les yeux, à l'affût d'une émotion quelconque, d'un signe qui démontrerait qu'il la reconnaît. Des moments de tendresse à sens unique, c'est tout ce qu'elle peut désormais espérer de son amoureux » : « Alzheimer à temps plein et l'amour à sens unique », titre Caroline Bouchard, de la Tribune.

www.cyberpresse.ca, 27 mai 2010.

Diagnostic précoce

Il y a deux ans et demi, Jim Mann, ex-employé d'une compagnie aérienne et grand voyageur, s'est immobilisé dans un petit aéroport régional des Etats-Unis, sans aucune idée d'où il se trouvait ni de ce qu'il devait faire. De retour chez lui, il s'est perdu dans son quartier en promenant son chien, ou en accompagnant sa femme à

la pharmacie. Il avait cinquante-huit ans quand son médecin généraliste lui a annoncé qu'il avait une démence. Mais un spécialiste a remis en question le diagnostic : trop jeune, en trop bonne santé, trop compétent. Pourtant, « cette maladie peut demeurer cachée pendant des années, mais lorsque vous l'avez, son impact est indiscutable », explique Jim, qui soupçonne que les gens sont réticents à demander de l'aide parce qu'ils sont gênés de leurs défaillances, qu'ils ont peur de perdre leurs amis ou de ne pas être crus par leur médecin. Il recommande de persévérer : « quand vous savez que quelque chose ne va pas, c'est important de poursuivre jusqu'à ce que vous ayez des réponses satisfaisantes. Ces réponses peuvent nous faire peur, mais il vaut mieux avoir un diagnostic, savoir sur quelle aide on peut compter et avoir le temps de planifier l'avenir avec nos proches et nos aidants ». Membre du conseil d'administration de la Société Alzheimer, Jim Mann ne perd jamais une occasion d'informer les gens qu'il rencontre sur la maladie : « au bout du compte, il s'agit de prendre la responsabilité de vos propres soins. Plus tôt vous admettez que vous éprouvez de la confusion, mieux ce sera. Oui, la maladie d'Alzheimer est incurable, mais il existe aujourd'hui des médicaments qui vous aideront à maintenir un niveau de fonctionnement raisonnable. C'est cent fois mieux que de retarder son diagnostic le plus longtemps possible et de perdre la chance de profiter de ces traitements ». Au Canada, la Société Alzheimer estime que moins de 25% des cas de maladie d'Alzheimer sont diagnostiqués.

Alzheimer.ca, 28 mai 2010.

Sauvegarder la parole des personnes malades pour la mémoire familiale

L'association *Story Corps' Memory Los Initiative* (Brooklyn, New York) a déplacé ses studios d'enregistrement dans l'Illinois pour enregistrer les paroles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans les locaux de l'Association Alzheimer de l'Illinois, dans ceux du groupe de soutien des malades jeunes *Pithou Warning* (sans prévenir) du centre Alzheimer *Rush* et du centre Alzheimer *Weinberg* de l'Université *Northwestern* de Chicago. Les discussions, menées avec des membres de la famille, ravivent des souvenirs que les personnes malades évoquent pour la première fois depuis le début de leur maladie.

www.chicagotribune.com, 2 juin 2010.

Sentinelles du temps, héros mortels

Huma Sanchez, bénévole d'Alzheimer Venezuela à Cumaná (Etat de Sucre), rend ainsi hommage à ses équipes de bénévoles : « ces hommes et ces femmes qui ne possèdent pas de super pouvoirs sont nos héros mortels qui ont tant de problèmes et des besoins comme tout le monde, qui ne reculent pas devant l'heure pour prendre soin de ceux qui ont oublié dans leur oubli (*quienes han olvidado en su olvido*) qu'ils ont fait jouer nos cœurs (*tocar nuestros corazones*). Ils écartent la fatigue de leurs âmes pour donner le meilleur d'eux-mêmes dans de si beaux combats. Une prestation qui ne garantit aucun prix Nobel, peut-être un petit coin de ciel. Je demande un applaudissement pour ces sentinelles du temps (*centinelas del tiempo*), si fort que leurs oreilles grondent et que cela leur donne plus d'énergie pour poursuivre leur travail (*labor*), qui est et sera toujours récompensé par nos émotions. Il ne suffit pas de rappeler qu'il n'y a pas de médailles ni de diplômes pour qualifier leur travail : l'amour n'est pas quantifiable ».

www.alzheimer.org.ve, *Recuerdos sin memoria*, 29 mai 2010.

Aidants malades

Betty Crierie, de Silver Springs (Maryland, Etats-Unis), âgée de quatre-vingts ans, s'occupe depuis cinq ans de son mari Leonard, atteint de la maladie d'Alzheimer, avec difficulté : « parce que cela arrive lentement, vous ne vous rendez pas compte que cela peut devenir grave », explique-t-elle. Sa fille Linda raconte comment le

niveau de stress est monté chez sa mère : « ce qui était frustrant, c'est que nous voulions qu'elle ait un peu d'indépendance, un certaine qualité de vie. Mais s'occuper de son mari était pour elle un devoir de vie ». Pendant quatre ans, Betty a rarement demandé ou accepté l'aide de sa famille. Elle s'est inscrite à un groupe d'aidants. A la dernière réunion, elle a senti une douleur dans la poitrine, qui s'est aggravée pendant les dix minutes en voiture pour rentrer chez elle. Elle a appelé les services d'urgence : crise cardiaque. Pour Steven Zarit, professeur de gérontologie à l'Université de Pittsburgh et pionnier de l'évaluation du fardeau de l'aidant, « les conjoints sont aujourd'hui plus âgés et se trouvent confrontés à leurs propres limitations de santé. Ils sont tentés de faire plus que ce qu'ils peuvent raisonnablement faire ». Le cas de Betty Crierie est un exemple classique : s'occuper de son mari de plus en plus dépendant, essayer de protéger ses enfants du fardeau, refusant de faire appel à une aide extérieure, jusqu'à l'épuisement et à l'attaque cardiaque. Sa fille Linda reconnaît : « nous ne nous sommes pas rendus compte de tout ce qu'elle faisait jusqu'à ce que nous nous occupions nous-mêmes de Papa à tour de rôle. C'était si intense que nous nous sommes vite rendu compte qu'elle ne pouvait pas continuer ». Pendant la convalescence de leur mère, leur père est entré en maison de retraite. Betty a continué à rendre visite à Léonard deux à trois fois par semaine, continuant à laver son linge à la maison, jusqu'à ce qu'il s'éteigne cinq mois plus tard.

Washington Post, 25 mai 2010. www.kaiserhealthnews.org, 27 mai 2010.

Tendances

Family Caregiver Alliance a lancé sur son site Internet un blog pour faciliter la conversation et la couverture des actualités, tendances et questions intéressant les aidants familiaux : politiques publiques émergentes, pratiques d'excellence dans les interventions destinées aux aidants, reconnaissance des aidants dans les médias, les programmes et les services de prise en charge, tendances de la recherche et de la prise en charge des maladies chroniques, défense des droits à des soins et un accompagnement de qualité, inclusion des membres de la famille dans l'équipe soignante.

Family Caregiver Alliance, 9 juin 2010.

Presse

Les neurosciences dans les médias

Les innovations technologiques des neurosciences ont ouvert « de nouvelles fenêtres » sur la compréhension du fonctionnement du cerveau et sur les fondements neuronaux de l'activité cérébrale dans les troubles neuropsychiatriques et le comportement social. Eric Racine et ses collègues, de l'Institut de recherches cliniques de Montréal (Québec, Canada), analysent l'intérêt et le soutien du grand public aux neurosciences, notamment à travers l'initiative « décennie du cerveau » (*Decade of the Brain*), qui a créé de nouvelles interfaces entre les neurosciences et la société.

Les chercheurs ont mené une recherche bibliographique sur les articles de la presse écrite de langue anglaise entre 1995 et 2004 dans la base *LexisNexis Academic*, repérant la présence de discussions éthiques, juridiques et sociales, ainsi que les interprétations émergentes des neurosciences (neuro-essentialisme, neuro-réalisme et neuro-politique). La couverture média de l'usage des neuro-technologies pour le diagnostic ou le traitement des troubles neuropsychiatriques apparaît en général optimiste. De nombreux articles n'apportent aucun détail sur les recherches mentionnées. Les auteurs estiment que les interprétations émergentes des neurosciences ont un impact profond sur l'identité personnelle et la décision

politique, soulignant le poids de l'autorité que la société attribue aux neurosciences, et l'importance du transfert de la connaissance scientifique vers le grand public. *Social Science & Medicine*. Racine E et al. *Contemporary neuroscience in the media*. 4 juin 2010.

Célébrités

La Cour royale suédoise a annoncé que la princesse Lilian de Suède, âgée de quatre-vingt-quinze ans, était atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Colette Roumanoff, mère de l'humoriste, qui aide son mari Daniel, atteint de la maladie d'Alzheimer, témoigne qu'il est possible de vivre et bien vivre avec la maladie. Selon elle, l'affectif, l'émotion, l'intelligence ne sont pas affectées par la maladie. Elle a décidé d'adapter la vie quotidienne, l'environnement aux difficultés de repères de temps, d'espace, de contexte, et de toujours donner à Daniel la possibilité de rendre service et d'être utile. « La maladie pousse à se détacher des valeurs-clé de notre société et s'oppose à la rapidité, au zapping, à la compétition, au jugement, au stress : on vit mieux sans ces exigences », ajoute-t-elle. La famille Roumanoff s'insurge contre « l'image cataclysmique » de la maladie, trop négative et qui étouffe, et se demande s'il ne faudrait pas la renommer pour lever les inhibitions et provoquer des regards positifs et bienveillants.

www.noblesseetroyantes.com, 5 juin 2010. www.agevillage.com, 26 mai 2010.

Télévision

Crise nationale

La chaîne américaine CBS News diffuse une série en trois parties intitulée « *Alzheimer's: A National Crisis* ». Dans la seconde émission, la correspondante médicale Jennifer Ashton présente les effets de la maladie d'Alzheimer sur les proches.

www.cbsnews.com, 20 mai 2010.

Plus belle la vie

Carlo Manzoni (incarné par Olivier Maltini), l'un des personnages de la série télévisée *Plus belle la vie*, diffusée par France 3, est un ancien mafieux atteint de la maladie d'Alzheimer : son silence lui vaut d'être épargné.

www.telleestmatele.com, 21 mai 2010.

Cinéma

Poetry, de Lee Chang-Dong

Lauréat du prix du meilleur scénario au festival de Cannes 2010, *Poetry* (Poésie) du coréen Lee Chang-Dong, est un « film audacieux, qu'il faut regarder des deux yeux : un sur le pire de l'humanité, l'autre sur le meilleur », écrit Jean-Luc Douin, du *Monde*. Le meilleur, c'est Mija, une attachante grand-mère qui élève son petit-fils, et qui s'enfonce dans la maladie d'Alzheimer tout en suivant des cours de poésie, apprenant à regarder le monde autrement, de façon aérienne, en flânant. Ce que voit l'autre œil est sordide. Son petit-fils est impliqué dans le viol collectif d'une collégienne qui s'est suicidée. Les pères des jeunes criminels ont décidé de dédommager la mère de la suicidée, pour la convaincre de ne pas porter plainte, avec la complicité du directeur du collège. Mija doit participer, et trouver cinq millions de wons (trois mille trois cents euros). Mija ne peut pas payer : elle est aidée à domicile chez un vieil hémiplégique. « Elle perd peut-être la mémoire, mais pas sa lucidité ni son sens moral », écrit Jean-Luc Douin. Cette vieille femme agit avant de se perdre dans l'admiration des fleurs, les rimes sensuelles, l'appréhension aérienne

des choses. Ce que lui a enseigné la poésie est un sens de la vérité ». « Images harmonieuses, sans recherche d'effet, mise en scène sobre et fluide, *Poetry* est une œuvre sublime, traversée du mystère de l'immensité intérieure », écrit Arnaud Schwartz, de *La Croix*. « L'œuvre, aussi, d'un moraliste questionné par les maux terribles de nos sociétés dites évoluées, dominées par la dissolution du lien, l'inaccessibilité des êtres, l'absence de compassion et le rôle réservé à l'argent. Elle est humaine, cette mamie, elle est multiple, mais de laisse traverser par cette révélation qui modifie son rapport aux autres et dévoile l'ultime beauté ». « Un abricot se jette sur le sol, meurtri, foulé, en vue de son renouveau », écrit-elle dans son carnet ». « Une femme qui oublie les mots, mais qui en trouve d'autres, plus rares, plus essentiels. L'idée est magnifique », écrit François-Guillaume Le Lorrain, du *Point*.

www.lemonde.fr, 20 mai 2010. www.la-croix.com, 20 mai 2010. www.lepoint.fr, 19 mai 2010.

Une grande bouffée d'amour, de Sylvain Siboni, Jacques Meudre et Aigue Marine C°

Ce DVD de cinquante-deux minutes est un outil de formation destiné aux responsables d'établissement, soignants, familles, aidants, en utilisant un vocabulaire accessible à tous, pour leur permettre de reconnaître au quotidien les symptômes de la maladie d'Alzheimer et apporter des réponses adaptées « afin d'éviter l'échec et permettre aux personnes malades le plaisir de vivre jusqu'au bout ». Cette « proposition de réflexion » est le fruit de seize ans de pratique professionnelle multidisciplinaire en accueil de jour, au Forum Jean Vignalou de l'hôpital Charles-Foix de Villejuif, dirigé par le psychologue Sylvain Siboni. Ce film a reçu le prix *Handica* 2005 et le prix du Public 2010 au festival *Entr'2Marches* de Cannes.

www.aiguemarine.org, www.agevillagepro.com, 3 juin 2010.

Littérature

Time for Dementia. A collection of writings on the meanings of time and dementia, de Jane Gilliard et Mary Marshall.

Pour John Zeisel, président de *Hearthstone Alzheimer Care*, l'une des plus grandes difficultés auxquelles sont confrontées les personnes vivant avec une démence est que leurs partenaires (aidants, professionnels médicaux et médico-sociaux, commerçants et artistes) ont une notion différente du temps. Que signifie le temps ? Trouver le temps, les horloges, le temps d'aimer, être au présent, le temps de la nuit, le temps passé, les passe-temps, être occupé à ne rien faire, du temps ensemble, bien utiliser son temps : les professeurs Jane Gilliard et Mary Marshall publient un passionnant recueil de textes sur la signification du temps et de la démence, à travers le regard de professionnels, de chercheurs et de personnes malades. Jane Gilliard, de l'Université *West of England* à Bristol, a dirigé le centre pour le développement de services pour la démence du sud-est de l'Angleterre entre 1997 et 2005. Elle a participé au groupe de travail pour le plan Alzheimer anglais. Mary Marshall est professeur émérite à l'Université de Stirling (Ecosse), où elle a dirigé jusqu'en 2005 le centre pour le développement de services pour la démence. Graham Browne, atteint de la maladie de Pick en 2006 à l'âge de quarante-neuf ans, a créé avec sa femme Debs un club pour malades jeunes et est aidant bénévole. Il écrit : « mon agenda est plein chaque semaine, et je n'ai pas de temps à perdre. J'espère que ce que je fais aidera d'autres personnes malades demain. Debs et moi y travaillons dur, et éclatons de rire toute la journée pour y arriver. Alors mon avis pour tous est : ne restez pas assis à broyer du noir (*don't sit and mope*). Sortez, aidez-vous et aidez les autres ! ». Marie-Jo Guisset-Martinez et Marion Villez, du pôle

Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, ont contribué à ce recueil et présentent des initiatives sur le temps de la nuit.

Hawker Publications. 2010.

Bien vieillir grâce au numérique, d'Anne-Carole Rivière et Amandine Brugière

La technologie ne doit pas infantiliser et isoler les plus âgés, elle doit créer du lien. Pour la Fondation Internet nouvelle génération (FING), qui a lancé en 2008 un programme intitulé *Plus longue la vie.net*, quatre à cinq générations vont se côtoyer dans les quartiers et les villages. Les technologies doivent permettre et soutenir les échanges, la communication, l'entraide. Cet ouvrage, qui présente une synthèse de deux années de veille et de réflexion collaborative, a pour objectif de sortir d'une vision curative, médicale et fonctionnelle des technologies appliquées au vieillissement, pour montrer l'importance de l'interdépendance et le rôle des technologies de l'information et de la communication dans une nouvelle organisation du collectif, respectueuse des âges de la vie. Les usages sociaux du numérique deviennent un levier pour repenser une réponse collective, sociale et préventive du vieillissement, et participent à la construction d'une nouvelle économie du lien. Pour la FING, les deux années de veille et de réflexion collaborative ont montré que les conditions étaient réunies pour inventer de nouveaux modèles durables et éthiques, une nouvelle économie du service relationnel et du lien social, répondant aux enjeux d'une société de longévité. Cela nécessite de prendre en compte les transformations des processus d'innovation (nouvelles méthodes de conception avec les utilisateurs acteurs), et de ré-agencer la participation de tout un écosystème d'acteurs au processus d'innovation, sociale et numérique. L'ouvrage se termine sur la présentation d'initiatives territoriales, questionnant les échelles de réalisation.

FYP Editions, *La Fabrique des possibles*, juin 2010. fing.org, www.pluslonguelavie.net, 29 avril 2010.

Forget Memory, d'Anne Davis Basting

Anne Basting est directrice du centre *Age and Community* (Âge et cité) et professeur associée au département théâtre de la *Peck School of the Arts* de l'Université du Wisconsin à Milwaukee, où elle enseigne l'écriture et la mise en scène. Spécialiste des représentations du vieillissement, elle est l'auteur du livre *The Stages of Age: Performing Age in Contemporary American Culture* (les stades de l'âge : la mise en scène de l'âge dans la culture contemporaine américaine). Dans son dernier ouvrage, *Forget Memory*, elle conseille d'oublier la mémoire pour mettre en avant les activités du temps présent, afin d'améliorer la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres démences. S'appuyant sur dix ans de pratique et de recherche, Anne Basting présente des exemples de programmes innovants stimulant la maturité, l'humour et la relation émotionnelle.

Forgetmemory.org, juin 2010. *Dementia*, février 2010. *The Johns Hopkins University Press*, 2009.

L'avenir de la régénération cérébrale, d'Alain Prochiantz

Pour Dominique Lecourt, directeur général de l'Institut Diderot, fonds de dotation pour le développement de l'économie sociale créé par des assureurs mutualistes, « lorsqu'il s'agit du cerveau, chacun comprend qu'il en va de la représentation de soi-même et de son devenir », et il convient « d'aborder sans a priori moraux ou politiques les difficultés, les enjeux, les espoirs et les craintes que rencontrent et suscitent les applications de la science ». Pour le neurobiologiste Alain Prochiantz, professeur au Collège de France, membre de l'Académie des sciences et du *Centre for the study of bioscience, biomedicine, biotechnology and society* de la *London School of Economics*, « l'arrière plan fixiste, physicaliste et mécaniciste a imprégné

notre façon de comprendre le vivant au point que nous l'avons comme *machinisé* et sommes restés trop longtemps aveugles, sinon hostiles à certaines de ses propriétés, à vrai dire inquiétantes, surtout quand il s'agit du cerveau, qui aujourd'hui reviennent en force, parmi lesquelles son extraordinaire plasticité morphologique. La régénération qui se poursuit dans le silence de cet équilibre entre construction et destruction, morphogénèse silencieuse, ouvre sur une façon intéressante de penser la physiologie, de penser aussi les pathologies qui traduisent un déséquilibre dans ce double mouvement généralisé de mort et de création organique. C'est aussi une bonne façon de penser la médecine régénérative, comme façon non pas de s'opposer à la lente ou rapide dégradation d'un système mécanique, mais comme stratégie s'appuyant sur les capacités de réparation et de croissance des systèmes vivants ». *Institut Diderot*. Prochiantz A. *L'avenir de la régénération cérébrale*. 16 mars 2010.

Il gruppo ABC, un metodo di autoaiuto per I familiari di malati Alzheimer, de Piero Vigorelli

Comment parler (approche conversationnelle), comment faire (approche « capacitante ») et comment mieux être (*la felicità possibile del caregiver*) ? Pietro Vigorelli, médecin et psychothérapeute, propose aux aidants une méthode d'auto-formation pour améliorer les compétences des aidants et leur expertise face aux différentes situations auxquelles ils sont confrontés.

Editions Franco Angeli, 2010, www.francoangeli.it (ouvrage en italien). *Alzheimer Italia*, mai 2010.

Essere anziani in Italia. Dizionario sociosanitario essenziale di situazioni e parole, d'Antonio Monteleone, en collaboration avec Carla Gaddi

Comment s'informer sur les services disponibles en fonction de ses besoins ? Comment s'orienter dans l'archipel complexe du système socio-sanitaire ? Comment comprendre la terminologie, y compris les mots d'origine étrangère, lorsqu'on n'est pas du milieu ? Ce sont les trois grands types de problèmes auxquels sont confrontés les aînés italiens et leurs aidants, pour Antonio Monteleone et Carla Gaddi, qui leur proposent un dictionnaire socio-sanitaire.

Editions Ares, 2009. www.ares.mi.it (ouvrage en italien). *Alzheimer Italia*, mai 2010.

La bimbamamma, cosa vuol dire convivere con l'Alzheimer, de Nucci Rota

Que signifie vivre avec la maladie d'Alzheimer ? La romancière Nucci Rota dédie ce livre à toutes les personnes malades et au réseau de tous ceux qui en prennent soin : enfants, conjoints, frères, sœurs, petits-enfants, soignants et bénévoles. Un réseau que d'autres personnes tentent d'éviter, la plupart du temps, par peur, mais aussi pour plus de confort social ou par égoïsme. Ce livre n'est pas un roman, mais le récit d'une « affaire privée », celle d'une expérience de dix années de prise en soin de sa mère Luisella, à travers tous les stades de la maladie, chaque étape constituant une perte. Luisella est devenue pour sa fille la *bimbamamma* (la maman-bébé).

Editions Iuppiter, 2009, www.iuppitergroup.it (ouvrage en italien). *Alzheimer Italia*, mai 2010.

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