

Sommaire

<i>Un nouveau regard</i>	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic	p 5
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques	p 17
Acteurs – Les Personnes malades	p 25
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 31
Acteurs – Les Professionnels	p 37
Repères – Politiques	p 42
Repères - Initiatives	p 55
Faits et chiffres	p 57
Représentations de la maladie	p 58

Un nouveau regard

« C'est inhumain, je ne reconnais plus mon père ». Cette simple phrase entendue au cours d'un banal entretien avec le fils d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer fait réagir May Antoun, médecin gériatre, qui s'interroge : qu'est-ce que l'identité d'un homme pour qu'un fils puisse ainsi crier sa perte ? « Ne plus reconnaître la personne que l'on a connue et que l'on ne retrouve plus derrière la même apparence, la même voix, la même allure. La personne dont on est séparé par un passé simple vécu à deux. Celui ou celle dont la vie devient un compteur d'heures et de journées qui ne finissent pas de s'accumuler, toujours identiques, rythmées par un rythme immuable (...) Il faut accepter, sans a priori, de découvrir les multiples facettes de cet autre, de partager simplement l'instant, d'accompagner, non en voyeur mais en partenaire bienveillant, son voyage dans des bribes de vie qui n'appartiennent qu'à lui » (*Soins Gériatrie*, Antoun M, *Aller à la rencontre de cet autre, dément mais avant tout humain*).

Changer notre regard, humain, toujours plus humain, sur la maladie, sur les personnes malades, sur leurs aidants, et même sur leurs soignants professionnels, voilà l'impératif majeur qui semble aujourd'hui se dégager, aussi bien en France que dans le reste du monde.

Deux chercheurs néo-zélandais ont étudié les représentations de la maladie d'Alzheimer chez les professionnels de santé. Jusqu'à une époque récente, dans le discours des médecins et des infirmières, les personnes atteintes de démence étaient marginalisées et réduites au silence (des « *subalternes* »). Les représentations d'aujourd'hui tendent à privilégier *la personne*, - ce qui permet de la replacer au centre de réseaux sociaux et de s'intéresser à ses expériences et ses relations. Mettre en avant *la citoyenneté* implique aussi de refuser la discrimination et la stigmatisation, en se tenant à l'écoute pour mieux répondre aux besoins (*Nurs Inq*, Gilmour JA et Brannelly T, *Representations of people with dementia : subaltern, person, citizen*, septembre 2010 ; www.ncbi.nlm.nih.gov).

Il importe surtout de ne jamais oublier que la performance et le comportement des personnes atteintes ne sont pas déterminés simplement par la pathologie neurologique, mais aussi par leurs histoires personnelles, leurs relations avec les autres, et par la façon dont elles sont perçues dans leur entourage. Une chercheuse canadienne, de l'Université de Vancouver, propose ainsi une nouvelle approche pour comprendre le vécu de la démence (*the dementia experience*), en reconnaissant l'importance des relations et des liens (*connections*) sur le fonctionnement de la personne malade (*J Mental Health Training, Education and Practice*, O'Connor D, *Personhood and Dementia*, septembre 2010.)

Pour les chercheurs de l'Université catholique de Louvain, à l'initiative de la Fondation du Roi Baudouin (Belgique), le « modèle de la perte », qui prédomine aujourd'hui, avec des nuances diverses, devient, non plus la solution pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais une part de leur problème. Il faut donc parvenir à une autre image du déficit cognitif, en recourant à des moyens de communication, à des métaphores, à des concepts plus nuancés (*frames*). L'équipe belge analyse les idées et les opinions qui sous-tendent l'image dominante et tente d'élaborer les conditions d'un autre regard (www.kbs-frb.be, 9 septembre).

Notre vieil ami Richard Taylor, docteur en psychologie et lui-même malade, semble lui faire écho : « Je trouve très révélateur que les interprétations de l'imagerie cérébrale mettent toujours en avant les zones négativement affectées par la maladie. Essayez de regarder ce qui fonctionne toujours dans le cerveau malade : votre recherche sera frustrante. Cette négativité remonte à l'étymologie du mot

même de démence, du latin *demens*, « hors de l'esprit ». Il s'agit d'un cas frappant de pensée collective déformée (*distorted*) » (www.huffingtonpost.com, 22 septembre).

La personne malade étant ainsi redéfinie à la fois comme *personne* et comme *citoyen*, il convient, plus que jamais, de veiller au respect de ses droits et de sa dignité : c'est ce que recommande la Commission européenne avec la mise en place d'un réseau européen pour la réalisation de cet objectif et d'un groupe de travail, coordonné par la Belgique, qui en suivra les travaux (*Dementia in Europe*, septembre 2010). « D'abord et avant tout, renchérit la Comité économique et social européen, les personnes atteintes de démence sont des amis, des parents, des voisins, nos concitoyens. Le fait qu'ils souffrent d'un trouble de santé particulier est secondaire. » Et de rappeler à la Commission et aux gouvernements le devoir d'« informer et éduquer la société, afin d'éliminer la stigmatisation », mais aussi « d'associer les malades et leurs soignants à la prise des décisions qui les concernent » et de leur « reconnaître la possibilité de faire valoir leurs droits et d'être préservées de toute négligence et maltraitance » (*Journal Officiel de l'Union européenne*, 22 septembre).

C'est dans cet esprit que la Suisse vient de renforcer sa législation sur la protection juridique des majeurs, et en particulier des personnes atteintes d'un trouble psychiatrique ou mental : lorsque le soutien de la famille ou des services publics se révèle insuffisant, les autorités doivent instituer un programme de soutien individualisé, avec le souci de limiter le plus possible le rôle de l'Etat et de privilégier l'intervention de l'entourage (*Dementia in Europe, op.cit.*).

Mais ne nous leurrions pas : des chercheurs britanniques et irlandais ont étudié, sur un large panel, les obstacles et les facteurs facilitant la prise de décision des aidants familiaux à la place des personnes malades ; ils ont observé de nombreux cas de résistance active et la difficulté de se mettre d'accord sur ce qui constitue le maintien de la dignité de celui qui souffre (*British Medical Journal*, Livingston J et al, *Making decisions for people with dementia who lack capacity*, 18 août 2010). Une équipe de l'Université de Stirling (Ecosse) propose une technique ingénieuse, le *Talking mat* (le tapis qui parle), pour essayer de contourner cet obstacle : un animateur propose à la personne malade de faire des choix explicites, en utilisant des cartes qu'elle va poser sur un tapis placé devant elle (*Dementia*, Murphy J et al, *The Effectiveness of the Talking Mats...*, 21 septembre 2010 ; www.talkingmats.com, 14 octobre ; www.jrf.org.uk)

La famille joue, bien sûr, un rôle clé dans cette nouvelle reconnaissance de la personne malade comme être sensible, doté de capacités résistantes, sujet de droit, ayant sa part des décisions sur son propre sort. L'annonce du diagnostic est un moment capital de la relation qui va s'établir entre l'entourage proche et l'équipe soignante : défiance vis-à-vis du spécialiste, refus d'aide professionnelle, suivi « malgré tout », négociation d'un compromis... Elle ne doit pas être formulée « comme des commandements abrupts, mais comme des propositions qui doivent être passées au filtre de chaque situation individuelle : il en va de la suite d'une bonne relation thérapeutique » (*Soins Gériatrie*, Auriacombe S, Vécu familial de l'annonce d'un diagnostic de la maladie d'Alzheimer, septembre-octobre 2010).

Ce regard désormais plus humain, il faut, bien entendu, qu'il englobe aussi les aidants familiaux. A l'occasion de la Première Journée nationale des aidants, le 6 octobre, Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, a formulé les trois principes qui doivent présider à cette politique : « connaître, reconnaître, soutenir » (www.journeesaidants.fr, 6 octobre). Une table ronde animée par Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales à la Fondation Médéric Alzheimer, rappelle que « l'aidant est avant tout un parent, un conjoint, une fille ou un fils, un ami, un voisin, avec son histoire et son projet de vie. Et cette vie ne doit justement pas s'arrêter à celle d'aidant, d'où la nécessité d'offrir à ces personnes un

cadre leur permettant à la fois de souffler et de se retrouver » (www.travail-solidarite.gouv.fr, 7 octobre).

Un sondage BVA montre cependant l'étendue du problème : 71% des aidants s'estiment « insuffisamment aidés et considérés » par les pouvoirs publics ; la plupart dénoncent les répercussions négatives sur leurs loisirs, leur forme physique, leur situation financière, leur vie intime et sexuelle... (www.bva.fr/sondages/les-aidants-familiaux-en-france.html, 5 octobre ; *Le Figaro, La Croix*, 4 octobre). Face à ces difficultés, deux équipes de l'Université Paris-Descartes et de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière ont montré les avantages d'un programme pluridisciplinaire structuré, par rapport à une prise en charge classique, pour réduire significativement l'anxiété des aidants (*Revue neurologique*, Negovanska V et al, 23 septembre 2010). Aux Etats Unis, en Allemagne, en Chine, des études contrôlées et randomisées, ont démontré sans contestation possible, l'efficacité des groupes de soutien, à condition qu'ils soient adaptés à la situation individuelle et aux valeurs culturelles de chacun (*J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, Logsdon RG et al, 6 août ; *BMC Health Serv Res*, Grassel E et al, 28 juillet ; *National Institute of Health*, Chen H, 30 septembre).

Il n'est pas jusqu'aux professionnels qui ne bénéficient de ce nouveau regard. « Quelles sont les motivations qui nous poussent à exercer en gériatrie ? Est-ce un choix ? Est-ce par goût ? Ou par dépit ? », s'interrogent deux psychologues cliniciennes de l'hôpital Sainte-Périne à Paris. Et de proposer l'intérêt de « la découverte de l'immense richesse des rencontres avec ces personnes, certes âgées, et par le partage de leur parcours de vie parfois tumultueux, de leurs histoires dans l'Histoire, et de leurs pensées pas toujours sages » (*Le Journal du Médecin coordonnateur*, juillet-août-septembre 2010).

Les aides soignantes, souvent oubliées, retrouvent, elles aussi, un peu du prestige qui leur est dû. La Fondation nationale de gérontologie consacre son dossier thématique trimestriel à la bientraitance. Et la principale leçon qui s'en dégage, c'est : il faut apprendre des aides soignantes (*Gérontologie et société*, Molinier P, *Apprendre des aides soignantes*, juillet-août 2010).

Comment dès lors, en ces temps d'échecs répétés de la quête d'une molécule-miracle, orienter en partie la recherche à la lumière de ce nouvel éclairage donné à la personne ? En développant la recherche en sciences psycho-sociales, répond le Comité économique et social européen, notamment en étudiant l'impact que les changements démographiques, comme le divorce, le remariage, la cohabitation, les migrations et l'urbanisation produisent sur l'expérience de la maladie, pour le malade et son entourage » (*Journal officiel de l'Union européenne, op.cit.*)

Introduire du sensible dans le lien social : cette formule du philosophe Frédéric Worms est peut-être le meilleur raccourci qui résume l'esprit des temps nouveaux, quand nous portons aujourd'hui notre regard sur « ces personnes qui ont, comme le dit un de leurs petits enfants, la tête à l'envers » (Worms F, *Le Moment du soin : A quoi tenons-nous ?* PUF, 2010 ; Feillel C, *La Tête à l'envers*, in *Histoires de proches*, coord. Roche A, Ed.Jacob-Duvernet, octobre 2010).

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Diagnostic

Presse nationale

Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer

L'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer (IM2A) au sein du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière de Paris, premier centre de recherche « totalement dédié » à la prévention, au diagnostic précoce, à la recherche et au traitement de la maladie d'Alzheimer, a ouvert ses portes. Les malades sont considérés comme des « partenaires » : « ils viennent pour une exploration clinique et en même temps ils participent à la recherche en nous permettant de trouver des marqueurs spécifiques de leur maladie », explique le Professeur Bruno Dubois, qui dirige le nouvel Institut. « La meilleure façon de percer le secret de leur maladie, c'est d'aller directement auprès d'eux pour récupérer des informations » : les données standardisées de nature différente (neuro-imagerie, explorations biologiques, électrophysiologie) permettront de constituer une base de données qui permettra d'orienter les recherches et de parvenir à un diagnostic « plus précoce et plus sûr ». Le Professeur Dubois déclare au *Journal du Dimanche* : « nous sommes à un tournant majeur dans l'histoire de cette pathologie. Nous sortons d'une vision fataliste. Grâce aux progrès de la recherche fondamentale et aux efforts financiers des laboratoires pharmaceutiques, on peut espérer disposer dans quelques années de nouveaux médicaments capables de ralentir son évolution. Pour l'instant, ceux dont on dispose se contentent de jouer sur les symptômes ».

Les partenaires institutionnels de l'IM2A sont la Fondation Ifrad pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer, la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France et l'Institut du cerveau et de la moelle épinière.

Les Echos, 24 septembre 2010. *Le Journal du Dimanche*, 19 septembre 2010.
www.news-assurances.com, 26 septembre 2010.

Le nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs en établissement : données Pathos

En 2006, le plan Solidarité grand âge 2007-2012, lancé par Philippe Bas, prévoyait la médicalisation des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Cette médicalisation rendait nécessaire l'évaluation des besoins de soins des résidents, pour déterminer les personnels nécessaires et les financements. L'outil utilisé à cette fin est le modèle *Pathos*, qui évalue le besoin en soins techniques (l'autonomie étant évaluée par la grille AGGIR). Les « coupes *Pathos* » sont effectuées par des médecins coordonnateurs formés. En 2007, vingt-six binômes de médecins – conseil du service médical de l'Assurance maladie et de médecins gériatres ont été formés par le Dr Jean-Marie Vétel, chef de service de gériatrie et président du Syndicat national de gérontologie clinique. Ces binômes sont devenus formateurs dans leur région, constituant un réseau national de formateurs agréés. Depuis avril 2010 et la mise en place des Agences nationales de santé, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) est chargée de l'accompagnement de la formation des médecins coordonnateurs. A ce jour, des coupes *Pathos* ont été réalisées dans trois EHPAD sur cinq. Deux mille cinq cents EHPAD, hébergeant près de deux cent mille résidents, sont rentrés dans le périmètre de validation. Un syndrome démentiel est présent dans 51.86% des cas. Le Dr Yannick Eon, médecin de santé publique à la CNSA, estime à deux cent cinquante-deux mille le nombre de résidents d'EHPAD atteints de troubles cognitifs en France.

Ces personnes sont majoritairement en situation de grande dépendance (groupes iso-ressources GIR 1 et 2) et à un stade sévère (profil S0 35%, profil S1 53%). « Cela signifie qu'au moins 70% des personnes atteintes de démence résident hors des EHPAD, à domicile », indique le Dr Eon.

Le Journal des médecins coordonnateurs, juillet-août-septembre 2010.

Penser le vieillissement cérébral/cognitif dans sa complexité (1)

Comment aborder les troubles psychopathologiques ? Par une approche essentialiste (« un trouble a une essence, c'est-à-dire un caractère constitutif, propre et nécessaire ») ? Par une approche culturelle (« les troubles psychopathologiques sont construits par les cultures et les sociétés ») ? Par une approche pragmatique (« les concepts et les catégories psychopathologiques sont des outils, des instruments, dont l'intérêt doit être évalué sur la base de leur utilité pratique, à partir des buts qu'ils permettent d'atteindre, et non pas de leur correspondance à une présumée réalité ») ? Les auteurs (anonymes) du blog mythe-alzheimer.over-blog.com fustigent « l'approche réductrice » véhiculée par le *National Institute of Aging* américain, l'Association Alzheimer des Etats-Unis et le groupe d'experts mené par le Professeur Bruno Dubois (*International Working Group for New Research Criteria for the Diagnosis of Alzheimer's Disease*), qui vient de publier de nouveaux critères diagnostiques. Pour les tenants du *Mythe Alzheimer*, la maladie d'Alzheimer « a été, et est encore largement conçue dans une vision essentialiste, qui considère qu'elle possède des caractéristiques spécifiques et nécessaires et qu'elle est la conséquence d'agents causaux relativement simples (comme des protéines anormales). « Bien entendu, une fois de plus, la presse relaie ces propositions de révision, sans aucun recul critique », s'insurge le blog, qui estime qu'il y a « dans ces propositions une démarche de plus en plus catégorielle et biomédicale, confinant à l'absurde, qui réduit la complexité du vieillissement cérébral/cognitif et conduit à le pathologiser gravement ».

mythe-alzheimer.over-blog.com, 14 octobre 2010.

Penser le vieillissement cérébral/cognitif dans sa complexité (2)

Les défenseurs du *Mythe Alzheimer* proposent au contraire d'adopter l'approche prônée par l'équipe de Kenneth Kendler, directeur de génétique psychiatrique et comportementale de Virginie (*Virginia Commonwealth University*, Richmond, Etats-Unis), selon laquelle les problèmes psychopathologiques sont définis, non pas en termes d'essence, mais en terme de réseaux complexes de mécanismes causaux se renforçant mutuellement. Ces troubles résulteraient de combinaisons (*patterns*) plus ou moins stables d'interactions entre le comportement, l'environnement et la physiologie. Selon Kenneth Kendler, cette approche, dite *Mechanistic property cluster* ou MPC (ensemble de propriétés mécanistes, un modèle proposé initialement pour décrire l'évolution des espèces), serait particulièrement utile « si la psychiatrie souhaite faire le lien entre l'étiologie et les mécanismes sous-jacents : comme les espèces, les troubles psychiatriques comptent des membres centraux, paradigmatiques, et des membres marginaux ». Les combinaisons d'interactions seraient établies au cours du développement, de l'évolution ainsi que des relations avec l'environnement et seraient le reflet d'états particuliers du cerveau et du fonctionnement mental. « Les types de troubles ainsi définis ont des frontières floues, ils sont hétérogènes et les mécanismes impliqués correspondent à des niveaux différents (biologiques, psychologiques, environnementaux, socio-culturels), les symptômes eux-mêmes pouvant interagir entre eux et se renforcer l'un l'autre ».

mythe-alzheimer.over-blog.com, 14 octobre 2010. *What kinds of things are psychiatric disorders?* *Psychol Med*, 22 septembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20860872.

Penser le vieillissement cérébral/cognitif dans sa complexité (3)

Selon la conception de Kenneth Kendler et ses collègues, « les individus ayant un type particulier de problème psychopathologique se ressemblent parce que les mécanismes causaux induisent, de façon régulière, la co-occurrence de certaines caractéristiques ou propriétés. Cette conception reconnaît en outre le fait que des relations entre des mécanismes causaux et les symptômes peuvent avoir un caractère probabiliste (et pas uniquement déterministe, comme le met en avant la conception essentialiste) : autrement dit, des causes peuvent simplement changer le risque ou la probabilité qu'un symptôme ou un ensemble de symptômes apparaisse. Enfin, elle considère aussi que le même ensemble de symptômes peut provenir de mécanismes étiologiques différents ». Selon Kenneth Kendler, une approche du type MPC devrait conduire à de nouvelles propositions de classification des troubles. « Cependant, le nombre potentiellement important de mécanismes impliqués, leur chevauchement et leurs interactions font qu'un appariement simple et unique entre mécanismes et diagnostic s'avérera vraisemblablement impossible. Il s'agira dès lors de réfléchir à un autre type de nosologie permettant de mieux prendre en compte la complexité des facteurs en jeu ».

mythe-alzheimer.over-blog.com, 14 octobre 2010. Kendler KS et al. *What kinds of things are psychiatric disorders?* *Psychol Med*, 22 septembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20860872.

Presbycousie et plainte mnésique : pour une détection pluridisciplinaire

Imputable au vieillissement du système auditif, la presbycousie présente une grande variabilité dans la population générale. Pour Didier Bouccara, praticien hospitalier au service d'ORL à l'Hôpital Beaujon de Clichy, Arach Madjlessi, chef de pôle de gériatrie au centre hospitalier de Puteaux, et Isabelle Mosnier, praticien hospitalier au service d'ORL de l'hôpital Louis-Mourier de Colombes (Hauts-de-Seine), le dépistage précoce de la presbycousie est une nécessité si l'on souhaite pouvoir par la suite appareiller de façon convenable la personne qui en souffre. Le travail de collaboration entre ORL et gériatres trouve dans cet exemple tout son intérêt, les consultations pour plainte mnésique pouvant être l'occasion de dépister une presbycousie, et réciproquement.

Bouccara D et al. *Intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire de la presbycousie. Soins Gériatrie* 2010 ; 84 (7-8), 12-16. Juillet-août 2010. www.em-consulte.com/article/258396.

La fragilité : un concept gérontologique ? (1)

Pour Valérie Luquet, chargée d'études au CLEIRPPA (Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées), la notion de fragilité, de plus en plus présente dans le secteur gérontologique depuis les années 2000, est une notion complexe liée à la prévention du vieillissement pathologique. Mais le diagnostic d'une situation de fragilité au niveau individuel est souvent très difficile à établir, ce qui a une incidence directe sur le type d'action d'accompagnement à proposer. Le lien entre facteurs de fragilité et basculement dans une situation de dépendance n'est pas systématique. Il est parfois difficile de démêler la part de la causalité et de la concomitance. Un indicateur de fragilité, par exemple la dénutrition, peut être lié à de multiples causes : psycho-socio-environnementales (isolement social, deuil, difficultés financières, changement des habitudes de vie...), médicales (pathologies, régimes restrictifs, troubles bucco-dentaires, syndromes démentiels...), ou liées à des incapacités (pour faire ses courses ou se faire à manger). L'évaluation pose également la question de l'objectivité de certains indicateurs psychologiques ou environnementaux, par exemple un syndrome dépressif ou un « logement non adapté ». Pour Valérie Luquet, dans un certain nombre de situations, c'est l'appréciation subjective d'un

individu qui est déterminante. Aujourd'hui, aucun outil validé ne permet d'aider au diagnostic de ces situations de fragilité. « Seuls des professionnels, formés à l'évaluation globale des situations des personnes âgées, capables de prendre en compte l'ensemble des dimensions de fragilité évoquées à travers des entretiens réalisés avec les personnes à leur domicile, seront à même de repérer les situations de fragilité et de préconiser, en lien avec leurs habitudes de vie et leurs envies, les actions d'accompagnement pertinentes pour chacune ».

Luquet V. La fragilité, une notion particulièrement complexe à appréhender. Documents Cleirppa 2010 : 39 :5-9. Août 2010.

La fragilité : un concept gérontologique ? (2)

L'étude anthropologique et psychosociologique suisse *SWILSO-O* (*Swiss Interdisciplinary Longitudinal Study on the Oldest Old*), coordonnée par le Professeur de sociologie Christian Lalive d'Epinay, du Centre Interfacultés de gérontologie de l'Université de Genève, menée auprès d'une cohorte de trois cent quarante personnes âgées de quatre-vingts à quatre-vingt-quatre ans, distinguent les notions de fragilisation et de fragilité. Le processus de fragilisation correspond à la perte progressive et inévitable avec l'avance en âge des réserves physiologiques et sensori-motrices. Ce processus peut être accéléré par différents facteurs comme un style de vie ou un comportement alimentaire non adaptés, par le développement de maladies ou par d'autres accidents de santé. L'état de fragilité apparaît lorsque le processus de fragilisation atteint un seuil d'insuffisance. Cet état de fragilité affecte la résilience d'une personne à préserver un équilibre avec son environnement ou à le rétablir à la suite d'événements perturbateurs, et se caractérise, entre autres, par un risque plus grand d'aggravation de l'état de santé. Les dimensions de la fragilité sont les capacités sensorielles, la mobilité, l'énergie, les capacités cognitives, les troubles physiques. La fragilité ne conduit pas nécessairement à la dépendance.

Smagge A. L'étude SWILSO-O. Swiss Interdisciplinary Longitudinal Study on the Oldest-Old. Documents Cleirppa 2010 : 39 :10-12. Août 2010.

Nutrition santé

Le groupe alimentaire Suisse Nestlé a lancé une nouvelle filiale et un institut dédiés à la santé « destinés à lutter contre des maladies comme l'obésité, le diabète et la maladie d'Alzheimer, afin de se renforcer sur le créneau porteur des *aliments* ». Un *aliment* (mot-valise issu d'aliment et de médicament) est un aliment combinant la notion d'aliment et de médicament ou d'« ingrédient-santé » dans le cadre d'une « alimentation fonctionnelle », censé réduire les risques ou prévenir l'apparition de certaines maladies, à l'aide de substances contenues dans un aliment de consommation courante. La nouvelle filiale, *Nestlé Health Science*, intégrera les activités existantes du groupe en nutrition et santé (1.2 milliards d'euros) ; l'institut, dédié à la recherche biomédicale et qui sera intégré à l'Ecole polytechnique fédérale de Lausanne, sera doté de « centaines de millions de francs suisses sur la prochaine décennie ».

AFP, Google, 27 septembre 2010.

Presse internationale

Mécanismes amyloïdes, mécanismes vasculaires de la démence : un lien (1)

Un mécanisme commun permettant de relier les pathologies amyloïdes et vasculaires de la maladie d'Alzheimer est-il en train d'être éclairci ? Pour l'Institut national des troubles neurologiques et l'accident vasculaire cérébral (*NINDS, National Institutes of Health, Bethesda, Etats-Unis*), les preuves d'une association entre la maladie d'Alzheimer et un débit sanguin restreint dans le cerveau s'accumulent. On savait déjà que la protéine amyloïde se déposait dans les artères cérébrales, réduisant

progressivement le débit, et aggravant les dommages causés par les dépôts amyloïdes au niveau des synapses (connexions entre neurones) : il s'agit de l'angiopathie amyloïde cérébrale. Mais le mécanisme de la réduction du débit sanguin par la protéine amyloïde restait inconnu. L'équipe de Sidney Strickland, directeur du laboratoire de neurobiologie et génétique de l'Université *Rockefeller* de New York (Etats-Unis), publie une nouvelle étude, montrant que le peptide bêta-amyloïde peut stimuler la formation de caillots sanguins résilients. Il altère la structure du réseau de fibrine, en la rendant résistante aux enzymes capables de dissoudre le caillot. Chez des souris transgéniques utilisées comme modèle de la maladie d'Alzheimer, un traitement anticoagulant (*Ancrod*) a des effets bénéfiques sur l'angiopathie amyloïde cérébrale et améliore les performances cognitives dans un test d'orientation spatiale. Cortes-Canteli M et al. *Fibrinogen and beta-amyloid association alters thrombosis and fibrinolysis: A possible contributing factor to Alzheimer's disease*. *Neuron* 2010; 66(5), 695-709. 10 juin 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20547128. *National Institute of Neurological disorders and stroke*, www.ninds.nih.gov, 4 octobre 2010.

Mécanismes amyloïdes, mécanismes vasculaires de la démence : un lien (2)

Carol Brayne, de l'Institut de santé publique de l'Université de Cambridge, et ses collègues des Universités de Southampton, Glasgow et Sheffield (Royaume-Uni), étudient une cohorte neuropathologique en population générale (sans biais concernant le type de démence) dans le cadre de l'étude prospective *MRC-CFAS (Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study)*, qui dispose d'une banque de cerveaux. Les chercheurs ont étudié l'association entre le génotype APOE (apolipoprotéine E, un transporteur du cholestérol et le principal facteur connu du risque génétique dans les formes sporadiques de la maladie d'Alzheimer), les données neuropathologiques et le statut cognitif du vivant des personnes, sur un effectif de trois cent dix personnes. Il apparaît que le génotype APOE epsilon 4 est associé aux lésions neuronales de la maladie d'Alzheimer (plaques diffuses, plaques neuritiques, fibrilles et angiopathie amyloïde cérébrale), à l'angiopathie cérébrale amyloïde, mais pas aux autres lésions vasculaires (infarctus, lacunes, hémorragies et pathologies des micro-vaisseaux). Le génotype APOE epsilon 2 a un effet protecteur sur la pathologie de type Alzheimer et sur le risque d'atrophie corticale. En conclusion, le risque plus élevé de démence chez les porteurs de l'allèle APOE epsilon 4 est expliqué par les lésions pathologiques de type Alzheimer, mais pas par la maladie cérébrovasculaire autre que l'angiopathie amyloïde. La perte de fonctions cognitives est-elle causée par ces mécanismes pathologiques ou par des mécanismes associés à APOE ? La question reste ouverte à ce jour.

Nicoll JA et al, *on behalf of the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study*. *Association between APOE genotype, neuropathology and dementia in the older population of England and Wales*. *Neuropathol Appl Neurobiol*, 30 septembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20880354.

Mécanismes amyloïdes, mécanismes vasculaires de la démence : un lien (3)

Dans les hémorragies intracérébrales, les pathologies vasculaires sous-jacentes sont l'angiopathie cérébrale amyloïde et les dommages liés à l'hypertension. Ces deux pathologies sont associées au déficit cognitif, mais aucune étude n'avait été menée concernant la démence préexistante chez les personnes présentant une hémorragie intracérébrale. Le service de neurologie de l'Université de Lille a mené une étude pour en déterminer la prévalence et les mécanismes, dans une cohorte de quatre cents dix-sept patients. 14% des personnes présentaient un déficit cognitif sans démence et 16% une démence préexistante. Dans l'hémorragie cérébrale lobaire, la prévalence de la démence préexistante était de 23%, et les facteurs associés sont l'âge (risque multiplié par 1.09 par année), un faible niveau d'éducation (risque multiplié par 8.37) et l'atrophie cérébrale (risque multiplié par 3.34 par niveau) ; les

cinq patients ayant pu être autopsiés présentait tous une maladie d'Alzheimer et une angiopathie amyloïde. Pour les hémorragies intra-vasculaires profondes, les facteurs associés à la démence préexistante sont la présence de lésions anciennes (risque multiplié par 4.52) et la sévérité de la leucoaraiose (sclérose des micro-artères au niveau de la substance blanche du cerveau) ; le seul patient ayant pu être autopsié présentait une maladie micro-vasculaire. La démence préexistante est donc fréquente chez les personnes présentant une hémorragie intracérébrale, et pourrait donc être la conséquence de deux mécanismes distincts : une neurodégénérescence de type Alzheimer et une angiopathie amyloïde dans l'hémorragie intracérébrale lobaire d'une part ; et un processus vasculaire dans l'hémorragie cérébrale profonde. Cordonnier C et al. *What are the causes of pre-existing dementia in patients with intracerebral haemorrhages?* *Brain*, 17 septembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20852266.

La démence : première cause d'entrée en dépendance

Le vieillissement des populations vivant dans des pays en développement a pour conséquence une forte progression des maladies chroniques liées à l'âge, qui contribuent aux années de vie passées avec incapacité et à une dépendance future. Le groupe d'épidémiologie de la démence 10/66 (un programme d'*Alzheimer's Disease International* coordonné par Martin Prince, du *King's College* de Londres) a mené une étude auprès de quinze mille personnes dans sept pays (sites urbains à Cuba, au Venezuela, en République dominicaine ; sites urbains et ruraux au Pérou, au Mexique, en Chine et en Inde), afin d'estimer la prévalence de la dépendance, qui ne concerne pas simplement la dépendance physique. Dans tous les pays, sauf en Chine rurale, la démence est le facteur qui contribue de façon la plus importante à la dépendance (34% de la prévalence attribuable), largement devant le handicap physique (9%), les accidents vasculaires cérébraux (8%) et la dépression (8%). Pour les auteurs, la prévention et la maîtrise des maladies chroniques neurologiques et psychiatriques, ainsi que le développement de politiques de la dépendance, sont des priorités urgentes pour les pays à revenu intermédiaire.

Sousa RM et al. *The contribution of chronic diseases to the prevalence of dependence among older people in Latin America, China and India: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey.* *BMC Geriatr* 2010; 10:53. 6 août 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20691064.

Mortalité : espérance de survie à domicile (1)

Quelle est l'espérance de survie des personnes atteintes de démence vivant à domicile ? La réponse n'est pas simple, et dépend de plusieurs facteurs indépendants.

Dans le cadre de la cohorte du groupe de recherche épidémiologique sur la démence 10/66 d'*Alzheimer's Disease International*, coordonné par le Professeur Martin Prince du *King's College* de Londres, une étude sur deux mille trois cents personnes âgées vivant à domicile et suivies pendant cinq ans, menée par l'équipe du Professeur Yueqin Huang de l'Institut de santé mentale de Pékin (Wang Y et al), 66.4% des personnes démentes à l'inclusion sont décédées durant les cinq ans de suivi, contre 37.2% des personnes du groupe témoin. La survie médiane des personnes atteintes de démence est de 4.2 ans. La survie dépend de plusieurs facteurs indépendants : la sévérité de la démence (le stade sévère est associé à une mortalité 8.7 fois plus élevée que le stade léger), une perte d'autonomie importante (risque multiplié par 5.5), une co-morbidité (risque multiplié par 4.1) et l'âge (risque multiplié par 1.08). A partir de ces facteurs prédictifs, les chercheurs ont développé un index pronostique pour stratifier le risque de mortalité en trois groupes : risque faible (survie médiane 5.2 ans), risque moyen (survie médiane 4.4 ans) ; risque élevé (survie médiane 1.5

ans). Cette méthode, qui doit être validée, permet de prédire l'espérance de vie des personnes vivant à domicile).

Au Royaume-Uni, le *Medical Research Council* britannique a mené une enquête portant sur vingt-deux mille cinq cents patients suivis par trois cent cinquante médecins généralistes (Rait G et al). Si la survie médiane pour les personnes atteintes de démence âgées de soixante à soixante-neuf ans est de 6.7 ans, elle tombe à 1.9 an à partir de l'âge de quatre-vingt-dix ans. Une détection précoce permettrait d'allonger la survie médiane, soulignent les auteurs. Le risque de mortalité est plus élevé la première année après le diagnostic. Ceci peut refléter des diagnostics posés lors d'épisodes de crise ou tardivement lors de la progression de la maladie. L'incidence de la démence enregistrée par les médecins reste stable au cours du temps (3-4/1000 personnes années à risque). L'incidence est plus élevée chez les femmes et chez les personnes entre soixante et soixante-dix-neuf ans, habitant dans des quartiers défavorisés.

Rait G et al. *Survival of people with clinical diagnosis of dementia in primary care: cohort study*. *Br Med J*, 5 août 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20688840.
Wang Y et al. *A five-year community-based longitudinal survival study of dementia in Beijing, China: a 10/66 Dementia Research Group population-based study*. *Int Psychogeriatr* 2010; 22(5):761-8. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20522280. Août 2010.

Mortalité : co-morbidités (2)

Le département des maladies chroniques et des traumatismes de l'Institut de veille sanitaire à Saint Maurice (Val-de-Marne) a étudié les certificats de décès extraits du registre *CépiDc* (Inserm-Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès) pour les années 2000 à 2006. Une démence est la cause ou une des causes de quarante-cinq mille six cents décès. 70% des personnes décédées sont des femmes, d'âge moyen 85.9 ans. Les taux de mortalité standardisés sur l'âge sont de 341/100000 personnes-années chez les hommes et 333/100000 personnes-années chez les femmes. La mortalité liée à l'âge est plus élevée chez les femmes que chez les hommes après l'âge de quatre-vingt-dix ans. Les causes de décès sous-jacentes les plus fréquemment associées à la maladie d'Alzheimer ou à la démence sont les maladies cardio-vasculaires (40.5%), les cancers (11.9%) et les maladies endocriniennes (8.5%).

Brosselin P, Duport N, Bloch J. *Mortality with Alzheimer's disease and dementia in France, 2006*. *Rev Epidemiol Santé Publique*. 58(4):269-76, Août 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20667675.

Mortalité : facteurs prédictifs (3)

Dov Shmotkin, Jiska Cohen-Mansfield et leurs collègues des départements de psychologie, vieillissement, épidémiologie, promotion de la santé, sociologie et anthropologie de l'Université de Tel-Aviv (Israël), proposent le concept de profil de fonctionnement des personnes et évaluent les facteurs de dépendance prédictifs de la mortalité des personnes âgées. Dans une étude portant sur deux cohortes indépendantes de mille deux cents et quatre cents personnes de soixante-quinze ans et plus vivant à domicile, les chercheurs identifient huit groupes ayant des profils différents de fonctionnement dans trois domaines : physique (activités de la vie quotidienne), cognitif (orientation, mémoire, concentration) et affectif (symptômes dépressifs). Les profils présentant un risque élevé de mortalité à quatre ans sont hautement cohérents entre les cohortes. Le facteur ayant la plus forte valeur prédictive est le fonctionnement physique, mais les associations avec le fonctionnement cognitif et affectif permettent d'affiner les prédictions. Pour les auteurs, le profil de fonctionnement représente une approche de configuration du risque centrée sur la personne.

En Australie, Henry Brodaty et ses collègues du centre collaborateur de recherche sur la démence de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney montrent, sur une étude portant sur deux cents personnes ayant survécu à un accident vasculaire cérébral (AVC), que les taux de mortalité cumulés sont de 27% cinq ans après l'attaque (contre 4% dans le groupe témoin) et 83% dix ans plus tard (contre 10% dans le groupe témoin). Les facteurs prédictifs de mortalité sont l'âge, le déficit cognitif quel que soit sa nature, une autonomie plus faible et un faible niveau d'éducation. Les taux d'entrée en établissement d'hébergement sont de 24% à cinq ans et 32% à dix ans pour les survivants d'AVC, contre 0% pour le groupe témoin à 8.9 ans. Les facteurs prédictifs de l'entrée en établissement sont une autonomie réduite et un âge avancé. Les personnes qui survivent une semaine après l'AVC ont une mortalité plus faible que celle attendue à cinq ans, la mortalité augmentant ensuite.

Shmotkin D et al. *Profiles of functioning as predictors of mortality in old age: the advantage of a configurative approach.* *Arch Gerontol Geriatrics* 51(1):68-75, juillet-août 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19748688. Brodaty H et al. *Mortality and Institutionalization in Early Survivors of Stroke: The Effects of Cognition, Vascular Mild Cognitive Impairment, and Vascular Dementia.* *J Stroke Cerebrovasc Dis*, 8 juin 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20538487.

Mortalité : facteurs prédictifs (4)

En Inde, la population vieillit. Un dicton anonyme dit : « Les personnes ne vieillissent pas. Quand elles s'arrêtent de grandir, elles deviennent vieilles ». L'espérance de vie à la naissance a augmenté de trente ans depuis l'indépendance. La population des personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, de quarante millions en 1997, devrait atteindre cent huit millions en 2025. On estime qu'en 2020, la démence touchera huit millions d'Indiens. Cependant, les personnes âgées de plus de soixante ans ne représentent que 5% des patients des services spécialisés de santé mentale, selon KS Shaji et ses collègues du service de psychiatrie de l'Université médicale de Thrissur (province du Kerala), qui passent en revue la recherche indienne sur le vieillissement et la démence publiée dans *l'Indian Journal of Psychiatry* de 1958 à 2009.

Une étude menée à Puna et Kirkee (Etat du Maharashtra) dans le cadre du programme de santé mentale, auprès de deux mille personnes tirées au hasard et rencontrées à leur domicile, montre une prévalence de la démence de 4.1% (Saldanha D et al). Ce taux reste inférieur aux taux des pays développés, mais jusqu'à quand ? Les facteurs associés à un risque plus élevé de démence sont l'âge, un faible niveau socio-économique, un faible niveau d'éducation, des antécédents familiaux. Le mariage et le réseau social sont des facteurs protecteurs. Retrait des personnes âgées de leur rôle sociétal antérieur, réduction des interactions sociales, repli du monde extérieur vers le monde intérieur, réduction du pouvoir et du prestige des personnes âgées : la société joue un rôle important dans le processus de vieillissement. Aujourd'hui, vieillir avec une incapacité est plus stressant dans la culture indienne que dans d'autres cultures, estiment les auteurs.

Toujours en Inde, dans une étude sur mille personnes âgées suivies pendant trois ans (Jotheeswaran AT et al), dans le cadre de la cohorte du groupe de recherche épidémiologique sur la démence 10/66, le taux de mortalité est de 92.5/1 000 personnes-années chez les hommes et 51/1 000 personnes-années chez les femmes. Les facteurs prédictifs de mortalité, pour 90% de la population sont, par ordre décroissant, le sexe masculin, l'absence d'amis, un faible diamètre du bras, l'âge, la dépendance et la démence. La démence est le plus important facteur contribuant à l'incapacité et à la dépendance. La co-morbidité est la règle, et les chercheurs demandent qu'une plus grande importance soit accordée aux besoins de soins chroniques pour les personnes malades et leurs aidants. La sous-nutrition est

évitable. La consommation de tabac et l'obésité apparaissent des facteurs de risque moins pertinents que chez les personnes jeunes.

Haji KS et al. *Indian reearch on aging and dementia*. *Indian J Psychiatry* 2010; 52(suppl3):S148-152. 15 septembre 2010. Saldanha D et al. *An epidemiological study of dementia under the aegis of mental health program, Maharashtra, Pune chapter*. *Indian J Psychiatry* 2010; 52(2):131-139. 22 juin 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20838500. Jotheeswaran AT et al. *Predictors of mortality among elderly people living in a south Indian BMC Public Health* 10:366, 23 juin 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20573243.

Mortalité : facteurs prédictifs (5)

En Chine, la prévalence de la maladie d'Alzheimer croît. Elle atteint 4.85% chez les personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, et celle de la démence vasculaire 1.1%. L'infrastructure des soins et de l'accompagnement pour les personnes malades et leurs aidants est encore limitée. Des programmes de recherche se développent en collaboration avec, d'une part, l'Institut de Santé mentale de Pékin (PKU-IMH) et l'Ecole de santé publique de l'Université de Wuhan (WHU-SPH) et d'autre part le service de psychiatrie de Harvard (*Brigham and Women's Hospital*) et l'Université de Virginie occidentale.

Levkoff S. *Chinese Dementia Care Research Center, Brigham and Women's Hospital Research Administration*. National Institute on Aging. projectreporter.nih.gov, septembre 2009.

Facteurs de risque : diabète (1)

Au niveau des mécanismes moléculaires, y aurait-il un mécanisme commun entre diabète et maladie d'Alzheimer ? une étude de l'équipe du généticien Sam Gandy, du Centre Alzheimer de la *Mount Sinai School of Medicine* à New York (Etats-Unis), propose un lien entre l'expression du gène SORCS1 (sortiline), et la quantité de protéine amyloïde chez la souris. Pour Sam Gandy, le diabète et la maladie d'Alzheimer partagent plusieurs facteurs de risque : un taux de cholestérol élevé, l'obésité, la maladie vasculaire et l'inflammation. Un déficit dans l'expression du gène Sorcs1 pourrait être un facteur commun de risque génétique à l'origine de la prédisposition de la maladie d'Alzheimer associée au diabète de type 2.

Lane RF. *Diabetes-Associated SorCS1 Regulates Alzheimer's Amyloid- β Metabolism: Evidence for Involvement of SorL1 and the Retromer Complex*. *J Neurosci* 2010; 30(39):13110-13115. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20881129. 29 septembre 2010.

Facteurs de risque : diabète (2)

Le déficit cognitif léger atteint 16% des personnes âgées non démentes (11.1% avec troubles de la mémoire et 4.9% sans troubles de la mémoire), selon une étude de la *Mayo Clinic* (Rochester, Minnesota, Etats-Unis) portant sur deux mille personnes âgées de soixante-dix à quatre-vingt quatre ans (Petersen RC et al).

Une étude de l'équipe de Laura Fratiglioni, du centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), menée auprès de mille trois cents personnes sans troubles cognitifs, atteintes de déficit cognitif léger avec troubles de la mémoire (*amnestic mild cognitive impairment-aMCI*) ou de déficit cognitif sans démence (*other cognitive impairment no dementia-oCIND*), montre que le diabète accélère de façon importante la progression du déficit cognitif léger, et anticipe la survenue de la démence de plus de trois ans chez les personnes atteintes de déficit cognitif léger. Le risque incident de démence est multiplié par un facteur 2.87 chez les diabétiques et de 4.96 chez les pré-diabétiques (Xu W et al).

On dispose de peu d'études sur les personnes très âgées atteintes de démence. Une étude menée par l'épidémiologiste Miia Kivipelto, de l'Institut national de la santé

d'Helsinki (Finlande), en collaboration avec l'Université de Kuopio (Finlande), l'Institut du vieillissement et de la santé de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni) et l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), auprès de cinq cent cinquante personnes âgées de quatre-vingt-cinq ans et plus, suivies entre 1991 et 2001 (cohorte Vantaa 85+), montre que le diabète double l'incidence de la démence, de la maladie d'Alzheimer, de la démence vasculaire, et augmente la mortalité. Les personnes diabétiques très âgées présentent une pathologie vasculaire plus étendue. Si elles ont moins de dépôts amyloïdes (risque multiplié par 0.48) et moins de neurofibrilles (risque multiplié par 0.72), elles ont un risque d'infarctus vasculaire multiplié par 1.88. La pathologie vasculaire, seule ou associée à la pathologie de type Alzheimer (notamment chez les porteurs du gène APOE epsilon4), est un facteur aggravant du risque de démence (Ahtiluoto S et al).

Petersen RC et al. *Prevalence of mild cognitive impairment is higher in men. The Mayo Clinic Study of Aging. Neurology* 2010; 75(10):889-897. 7 septembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20820000. Xu W et al. *Accelerated Progression from Mild Cognitive Impairment to Dementia in People with Diabetes. Diabetes*, 16 août 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20713684. Ahtiluoto S et al. *Diabetes, Alzheimer's disease and vascular dementia. A population-based neuropathologic study. Neurology* 2010 ; 75(13):1195-202. 28 septembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20739645.

Prévalence européenne

7.3 millions de personnes de trente à quatre-vingt-dix-neuf ans étaient atteintes des différentes formes de démence en 2008 dans les vingt-sept États membres de l'Union européenne ; les femmes (4.9 millions) sont davantage touchées que les hommes (2.4 millions), selon les travaux du groupe socio-économie du projet *EuroCoDe* (un programme d'expertise et d'enquêtes collaboratives d'Alzheimer Europe, financé par la Commission européenne et soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer). Ces chiffres sont publiés au *Journal officiel de l'Union européenne*.

Avis du Comité économique et social européen sur la «Communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences» [COM(2009) 380 final. [(2010/C 255/14)]. Journal Officiel de l'Union européenne. C 255/76, 22 septembre 2010.

eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:255:0076:0080:FR:PDF

Maladie d'Alzheimer : révision des critères de diagnostic

Un groupe d'experts internationaux (*International Working Group for New Research Criteria for the Diagnosis of AD*), mené par le Professeur Bruno Dubois, de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière de Paris, propose une révision des critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer, en « élargissant son spectre clinique ». La maladie d'Alzheimer est redéfinie comme « un syndrome clinico-biologique » permettant de poser un diagnostic beaucoup plus précoce : « il n'est plus nécessaire d'attendre l'examen *post-mortem* pour confirmer la maladie d'Alzheimer, le diagnostic peut désormais être posé grâce aux biomarqueurs identifiables facilement chez les patients vivants, même à un stade très précoce de la maladie ». Selon les experts, et contrairement à l'approche traditionnelle de diagnostic de la maladie d'Alzheimer, indique l'INSERM, la présence d'une démence avérée n'est plus nécessaire. Pour satisfaire les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer, les patients doivent présenter des troubles épisodiques de la mémoire (telles que des difficultés d'apprentissage d'une liste de mots, même avec des indices) ainsi que des signes biologiques (au moins un biomarqueur positif) visibles par imagerie en résonance magnétique (IRM), neuroimagerie par émission de positrons (PET), ou analyse du liquide céphalorachidien (LCR). Ainsi, les patients sont identifiés avec plus

de précision à un stade plus précoce. Pour les auteurs, la simplicité des critères proposés présente l'avantage principal « de ne plus attendre que le patient ait développé une démence avérée ou de ne plus exclure du diagnostic et des traitements de nombreux patients qui ont des signes de la maladie malgré l'absence d'incapacité fonctionnelle. La valeur de ces définitions réside dans l'application potentielle d'essais cliniques de traitements affectant la maladie. Des individus identifiés comme *asymptomatiques à risque de maladie d'Alzheimer* (présentant des biomarqueurs positifs) ou *pré symptomatiques de la maladie d'Alzheimer* (porteurs de mutations génétiques) pourront être accueillis dans des essais visant à retarder l'apparition des signes cliniques. Les patients en phase prodromale (pré-démontielle) de la maladie d'Alzheimer peuvent être intégrés aux essais thérapeutiques ciblant la progression à des stades plus avancés de la maladie d'Alzheimer. L'uniformité des définitions aidera à développer des panels d'essais et à comparer les résultats des différents essais ».

Dubois B et al. *Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. Lancet Neurol*, 8 octobre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20934914, www.inserm.fr, 11 octobre 2010.

Diagnostic et prise en charge : recommandations de la Société européenne de neurologie.

Un groupe de neurologues européens, des universités de Prague et de Brno (République tchèque), Newcastle (Royaume-Uni), Kuopio (Finlande), de l'Université catholique de Rome, de l'Université de Florence (Italie), et de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), publie la révision 2010 des recommandations de la Fédération européenne de neurologie pour le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Les nouveautés par rapport à la version de 2008 concernent l'analyse du liquide céphalo-rachidien, les tests génétiques, l'annonce du diagnostic, le traitement de la maladie d'Alzheimer, les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, les questions juridiques, le conseil et le soutien aux aidants.

Hort J et al. *EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's disease. Eur J Neurol* 2010; 17(10):1236-1248. Octobre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20831773.

Nouveaux entrants en EHPAD : un diagnostic de démence non confirmé

Une étude menée par l'équipe de Jean-Yves Le Reste, du département de médecine générale de l'Université de Bretagne occidentale à Brest (Finistère), portant sur deux cent quatre-vingt-treize personnes entrant en établissement d'hébergement avec un diagnostic de démence documenté par la lettre du médecin généraliste, montre que ce diagnostic n'est pas conforme aux recommandations françaises.

Cadier S et al. *Audit about medical decision: data transmission concerning patients with dementia entering French nursing homes does not confirm the diagnosis. Int J Family Medicine*. 6 septembre 2010. www.hindawi.com/journals/ijfm/2010/857581.html.

Symptômes psychotiques dans la démence : quels outils de mesure ?

Pour Jiska Cohen-Mansfield, de l'école de santé publique, et Hava Golander, de l'école infirmière de l'Université de Tel-Aviv (Israël), on manque d'une définition précise de la psychose dans la démence, notamment en raison du manque de convergence des différents outils d'évaluation. Dans une étude portant sur soixante-quatorze résidents de onze maisons de retraite, les symptômes psychotiques, principalement les délires et les hallucinations, ont été évalués à l'aide de quatre outils différents. Les outils BEHAVE-AD (*Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease*

Rating Scale) et NPI-NH (*Neuropsychiatric Inventory-Nursing Homes*) apparaissent les plus convergents.

Cohen-Mansfield J et Golander H. *The Measurement of Psychosis in Dementia: A Comparison of Assessment Tools*. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 1^{er} octobre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20921878.

Quels critères pour mesurer la progression de la maladie ?

Les essais cliniques de médicaments dans le traitement de la maladie d'Alzheimer ont jusqu'à présent surtout utilisé le test MMSE (*mini-mental state examination*) comme critère principal d'efficacité, essentiellement parce qu'il est le plus largement répandu. Mais ce test est remis en question : il ne donnerait pas d'estimations fiables (*untrustworthy*) de l'impact total de la maladie. Des chercheurs des laboratoires *Janssen*, *Pfizer* et des économistes de l'Université *Brunel* à Uxbridge (Grande-Bretagne), de l'Université *Erasmus* à Rotterdam (Pays-Bas), de l'Université de Barcelone (Espagne) et de la société *I3 Innovus* de Stockholm (Suède) ont comparé différentes échelles pour expliquer la variation des mesures cognitives, fonctionnelles et comportementales au cours du temps, dans un modèle statistique univarié portant sur deux cents personnes atteintes de démence légère à modérée, âgées en moyenne de 75.9 ans. Les échelles DS (*Dependence Scale*), DAD (*Disability Assessment in Dementia*) et CDR (*Clinical Dementia Rating*) ne montrent qu'une corrélation moyenne avec le score MMSE mais sont plus performantes pour expliquer les variations de comportement, de qualité de vie et d'état de santé. Les tests DS et DAD expliquent mieux la variation des coûts médicaux, la qualité de vie de l'aidant (échelle *QOL-AD*) et le temps d'aide (échelle *RUD-Lite v2.4-Resource utilization in dementia*).

McLaughlin T et al. *Assessment of potential measures in models of progression in Alzheimer disease*. *Neurology* 2010 : 75:1256-1262. 5 octobre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20921511.

Mesure de la qualité de vie : évaluation d'un instrument spécifique pour les personnes malades en établissement

L'équipe de Rose-Marie Droës, du service de psychiatrie de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), a évalué, auprès de sept cent cinquante personnes atteintes de démence modérée à sévère et deux cent quatorze personnes au stade sévère les propriétés (facteurs d'échelle et fiabilité) d'un instrument spécifique pour mesurer la qualité de vie. Parmi les neuf sous-échelles développées pour la démence modérées à sévère, seules quatre peuvent être appliquées au stade très sévère : la relation de soin, l'affect positif, le comportement tendu sans repos et l'isolement social. En conclusion, *Qualidem* est une échelle facile à administrer et suffisamment fiable dans l'ensemble pour mesurer la qualité de vie des personnes atteintes de démence du stade léger au stade très sévère hébergées en établissement.

Bouman AI et al. *Evaluation of Qualidem: a dementia-specific quality of life instrument for persons with dementia in residential settings; scalability and reliability of subscales in four Dutch field surveys*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 15 septembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20845397.

Déglutition dans la maladie d'Alzheimer au stade avancé : évaluation orthophonique

Sheilla de Medeiros Correia, étudiante en orthophonie, publie un mémoire de master en communication humaine à l'Université de São Paulo (Brésil), présentant l'évaluation orthophonique de la déglutition dans la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Son maître de stage, Leticia Lessa Mansur, est professeur à la Faculté de médecine (département de physiothérapie, orthophonie et ergothérapie), où elle

développe, depuis sa thèse de linguistique en 1996, un programme de recherche en orthophonie (*logopedia*) pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. La déglutition est le résultat d'un mécanisme complexe sensori-moteur, régulé par le système nerveux central. Compte tenu de sa composante volontaire et orale, dans sa phase anticipatrice et sa phase orale, elle peut être influencée par la fonction cognitive. Certaines maladies systémiques limitent l'auto-régulation, la perception et le contrôle des facteurs de risque, ce qui conduit à l'élaboration de stratégies de compensation. Les problèmes d'alimentation et de déglutition chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, aux stades modérés à sévères, réunissent le plus de difficultés pour les aidants. L'objectif de l'étude était de traduire et adapter des échelles de compétences d'alimentation et de déglutition (*Swallowing Rating Scale of the American Speech-Language-Hearing Association-ASHA ; Assessment of Feeding and Swallowing difficulties in Dementia-AFSDDD*), afin de vérifier la relation entre les aspects cognitifs et fonctionnels de la déglutition et de l'alimentation, et d'identifier les facteurs prédictifs de la déglutition chez les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer modérée à sévère. Une étude randomisée, menée auprès de cinquante personnes et leurs aidants, montre une bonne corrélation entre d'une part la situation de l'alimentation (*situação de alimentação*) et les compétences (*habilidades*) à s'alimenter et les différents domaines fonctionnels dans les activités de la vie quotidienne (ADL) et l'aphasie (*FOQ-A-Functional Outcome Questionnaire-Aphasia*) d'autre part. Compte tenu des altérations inexorables dues à la maladie, l'observation des compromis (*compromissos*) de la personne malade pour s'alimenter et avaler, recueillis au moyen d'instruments validés, est indispensable pour orienter l'accompagnement au fil du temps, conclut Sheilla de Medeiros Correia. Correia, SdM. *Disertación de Maestría. Avaliação fonoaudiológica da deglutição na doença de Alzheimer em fases avançadas [Mémoire de Master. Evaluation orthophonique de la déglutition dans la maladie d'Alzheimer à un stade avancé]*. Université de São Paulo, Brésil, 6 avril 2010 (mémoire en portugais). www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5162/tde-07052010-145116/es.php.

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Thérapeutiques

Presse nationale

Unités cognitivo-comportementales

Le plan Alzheimer 2008-2012 prévoit la création et le développement d'unités cognitivo-comportementales (UCC), des unités de dix à douze lits accueillant pendant trente à quarante jours en moyenne des personnes atteintes « de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, présentant l'ensemble des caractéristiques suivantes : mobilité (patient valide), agressivité, troubles du comportement productifs (hyperémotivité, hallucinations, troubles moteurs, agitation, troubles du sommeil graves) ». Ces unités, encore mal connues des professionnels, n'accueillent donc pas les personnes dépendantes ou dont les troubles du comportement nécessitent une prise en charge psychiatrique dans le cadre d'une hospitalisation à la demande d'un tiers, ni ceux ne présentant pas de maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Dans la réalité, le point d'appel comportemental fait intégrer dans ce type d'unité des patients au diagnostic incertain, rappelle Agnès Maillard, faisant fonction de directeur des soins au centre hospitalier de Château-du-Loir (Sarthe). Le projet thérapeutique des UCC a pour objectif de réduire et/ou stabiliser les troubles du comportement, mais aussi d'améliorer l'adaptation aux actes de la vie quotidienne. Un programme d'activités structurées et adaptées (diminution des psychotropes sédatifs et de la contention, rééducation de l'orientation, groupes de

validation cognitive, thérapie par évocation du passé, démarches comportementales, traitement psychosocial) peut conduire à une réduction de 20% des troubles du comportement. Il doit être proposé aux patients des temps d'ergothérapie, d'orthophonie et de psychomotricité. Le projet de soins, mis en place par une équipe pluridisciplinaire, comporte au moins quatre volets (médical, soins, éthique et social, avec une attention particulière portée sur le lieu de vie).

Maillard A. *Unités cognitivo-comportementales, de nouveaux lieux de soins. Soins Gériatrie* 2010 ; 85 : 31-32. Métais P et Pancrazi MP. *L'unité cognitivo-comportementale : lieu de soins privilégié de la crise dans la maladie d'Alzheimer. Les unités spécifiques de soins Alzheimer. 7^e congrès national. Serdi Editions, Paris, 17-19 décembre 2009. Circulaire DHOS/O2/O1/DGS/MC3/2008/291, 15 septembre 2008.*

Accompagner les malades jeunes en EHPAD (1)

Quelles sont les caractéristiques et les besoins des personnes jeunes (de moins de soixante ans) atteintes de la maladie d'Alzheimer résidant en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ? Ils seraient huit mille en France. En raison de la sévérité des troubles du comportement et de la situation sociale (perte d'emploi de la personne malade, activité professionnelle du conjoint, enfants en bas âge à élever), l'épuisement des aidants des personnes malades jeunes est souvent plus sévère que dans les formes à début tardif, favorisant une recherche d'établissement. Florence Lebert, médecin au Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes à l'Université de Lille-Nord de France (EA 2691), Florence Bieder, médecin coordonnateur et Sophie Turcq, infirmière référente à la consultation mémoire de l'EHPAD des Monts-de-Flandre à Bailleul (Nord), ont mené une analyse rétrospective portant sur cent cinquante-six résidents entrés à l'EHPAD de Bailleul entre 2000 et 2010. Les premiers symptômes avant l'âge de soixante ans sont apparus chez trente-deux personnes (20.5% des résidents), les premiers symptômes étant survenus en moyenne à 51.4 ans, les troubles du comportement à 52.8 ans et l'entrée en EHPAD à 57.3 ans. La durée moyenne de la maladie était de 6.1 ans avant l'entrée en établissement. Le centre mémoire a diagnostiqué une maladie d'Alzheimer dans neuf cas (28%) et une démence fronto-temporale dans vingt-trois cas (72%). Avant l'admission, 65% des personnes étaient suivies en centre mémoire, 21% en secteur de psychiatrie, et les autres par des neurologues libéraux ou un réseau gériatrique. L'entrée en EHPAD s'est effectuée souvent après un parcours long et difficile. La sévérité des troubles du comportement est souvent le facteur limitant du maintien en EHPAD traditionnels. Si l'on peut espérer réduire de 21% en moyenne la sévérité de ces troubles du comportement par une prise en charge pharmacologique et non pharmacologique, le rapprochement des proches est rarement possible.

Lebert F et al. *Accompagner un malade Alzheimer « jeune » en EHPAD. Soins Gériatrie* 2010 ; 85 : 24-25.

Accompagner les malades jeunes en EHPAD (2)

Que pensent les soignants de ces résidents « jeunes » ? « C'est plus difficile qu'avec les personnes âgées, à cause d'une plus grande difficulté de compréhension de leur comportement, d'autant que 90% d'entre eux ont déjà perdu leur expression verbale à l'entrée. L'esprit d'équipe est indispensable à une compréhension progressive du résident ». « Ils nous demandent beaucoup de patience, car ils ont plus de besoins et nous tenons à sauvegarder au maximum leur autonomie. Boulimiques au risque de fausses routes, attirés par l'alcool, ayant une grande instabilité motrice, désinhibés, ils nécessitent une vigilance constante. Par leur ressemblance physique avec nous-mêmes, par le jeune âge de leurs enfants, alors que leur mémoire, leur

langage et leur comportement sont altérés, une sensation de malaise peut nous envahir ».

Lebert F et al. *Accompagner un malade Alzheimer « jeune » en EHPAD. Soins Gériatrie* 2010 ; 85 : 24-25.

Anxiété des aidants : effet d'un programme pluridisciplinaire

Les équipes des Professeurs Catherine Bungener, du laboratoire de psychopathologie et processus de santé (EA 4057) de l'Université Paris Descartes et Bruno Dubois, du Centre mémoire de ressources et de recherche (Inserm UMR S610) à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, ont comparé les effets d'un programme pluridisciplinaire structuré et d'une prise en charge classique, auprès de seize couples de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur conjoint. L'anxiété en rapport avec la situation d'aide est significativement réduite chez les conjoints ayant bénéficié du programme pluridisciplinaire.

Negovanska V et al. *Bénéfice d'un programme cognitivo-comportemental et pluridisciplinaire de prise en charge de la maladie d'Alzheimer sur l'anxiété du conjoint : étude française ELMMA. Revue neurologique*, 23 septembre 2010. [doi:10.1016/j.neurol.2010.07.002](https://doi.org/10.1016/j.neurol.2010.07.002).

Presse internationale

Maladies neurodégénératives : sept cents molécules en développement

Vanda Pogačić Kramp et Paul Herrling, des laboratoires *Novartis* (Bâle, Suisse), publient une liste détaillée de sept cents molécules en développement dans le domaine des maladies neurodégénératives, avec leur dernier stade de développement, leurs indications, leur mode d'action et leurs effets. Cette liste exclut les molécules autorisées, lancées, dont le développement a été arrêté, ou qui sont utilisées à des fins de recherche.

Pogačić Kramp V et Herrling P. *List of Drugs in Development for Neurodegenerative Diseases: Update June 2010. Neurodegenerative Dis.* 4 août 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20689264.

Royaume-Uni : vers une extension d'indication des inhibiteurs de la cholinestérase ?

Le *National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)*, recommande, dans un texte non encore définitif (*draft guideline*), que les inhibiteurs de la cholinestérase (donépézil, galantamine et rivastigmine) soient autorisés en Angleterre et au Pays de Galles pour le traitement des la maladie d'Alzheimer aux stades léger à modéré. La position précédente du NICE, qui date de 2006, restreignait l'accès de ces médicaments au seul stade modéré. Cette recommandation s'inscrit dans la stratégie nationale anglaise pour la démence, qui encourage une prise en charge active de la maladie dès les stades les plus précoces, afin d'alléger le fardeau pour les personnes malades, les aidants et la société. L'option pharmacologique est recommandée sous les conditions suivantes : initiation du traitement par un spécialiste exclusivement ; poursuite du traitement si l'on pense qu'il présente un intérêt thérapeutique sur (*worthwhile effect*) sur les symptômes cognitifs, globaux, fonctionnels et comportementaux ; suivi des personnes traitées tous les six mois. La mémantine est recommandée dans son indication actuelle comme une option thérapeutique chez les personnes au stade modéré, intolérantes aux inhibiteurs de la cholinestérase ou chez qui ils seraient contre-indiqués, ainsi qu'au stade sévère de la maladie. La recommandation définitive du NICE est prévue début 2011.

Le coût de traitement journalier par les inhibiteurs de la cholinestérase est d'environ 2.80 livres sterling (3.20 euro/jour). Ruth Sutherland, directeur général par intérim de la Société Alzheimer britannique, a déclaré : « ces médicaments ne font pas un

miracle, mais pour le prix d'une tasse de café, ils peuvent aider une personne âgée à reconnaître ses proches et à jouer avec ses petits-enfants.

Alzheimer Europe Newsletter, octobre 2010. www.medicalnewstoday.com, www.telegraph.co.uk, 7 octobre 2010.

Cognition et prise de médicaments : que peut faire le pharmacien ?

Katherine Anderson, professeur assistant de pratique pharmaceutique à l'Université *Harding* de Searcy (Arizona), présente, à travers deux cas, la détection des troubles cognitifs par le pharmacien (*brief cognitive screens*), l'organisation du pilulier et l'éducation des patients à la gestion des médicaments à leur sortie d'hospitalisation.

Anderson K. *Transitions of Care: Assessing Patient Cognition and Medication Management Skills*. *Ann Long Term Care* 2010; 18(8): 20-24. Août 2010. www.annsoflongtermcare.com/content/transitions-care-assessing-patient-cognition-and-medication-management-skills.

Etudes économiques (1)

Le *Journal of Nutrition, Health and Aging* publie une série de huit articles sur l'économie de la démence. Pour Thomas Rapp, maître de conférences en économie de la santé à l'Université Paris-Descartes et associé au gérontopôle de Toulouse, il existe un réel besoin d'études médico-économiques pour accompagner le développement de médicaments en essais cliniques de phase III (à grande échelle chez l'homme), explorer les limites des études économiques déjà publiées, améliorer la conception des nouvelles études et apporter des éléments d'information aux décideurs politiques.

Fillit H et al. *Novel approaches to incorporating pharmacoeconomic studies into phase III clinical trials for Alzheimer's disease*. *J Nutr Health Aging* 2010; 14(8):640-647. Août 2010. www.springerlink.com/content/m760615rr0503358. Mauskopf J et al. *Alzheimer's disease: The strength of association of costs with different measures of disease severity*. *J Nutr Health Aging* 2010; 14(8):655-663. Août 2010. www.springerlink.com/content/6022q47375414017. McNamee P et al. *Savings from sub-groups?: Policy guidance and Alzheimer's disease treatments*. *J Nutr Health Aging* 2010 ; 14(8):664-668. www.springerlink.com/content/b8885n4217201070. Août 2010. Rapp T. *Health economics and health policy issues in Alzheimer's disease*. *Nutr Health Aging* 2010; 14(8): 630-632. Août 2010. www.springerlink.com/content/4106u635024h2807.

Etudes économiques : recueil de l'utilisation des ressources (2)

Une étude menée par le Professeur Anders Wimo, de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), auprès de quatorze couples de personnes atteintes de démence et leurs aidants vivant à domicile, valide l'utilisation de l'instrument *RUD (resource utilization in dementia)* pour le recueil du temps d'aide informelle (apportée par les aidants) à domicile.

Wimo A et al. *The resource utilization in dementia (RUD) instrument is valid for assessing informal care time in community-living patients with dementia*. *J Nutr Health Aging* 2010; 14(8):685-690. Août 2010. www.springerlink.com/content/v326k6426848g17r.

Etudes économiques : Europe (3)

Une étude économique prospective multicentrique européenne, menée dans des centres mémoire de douze pays européens et portant sur mille quatre cents personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants (étude *ICTUS*), a mesuré l'utilisation des ressources (au moyen de l'instrument *RUD-Lite-Resource utilization in dementia*) et le fardeau des aidants (à l'aide de l'interview de Zarit). En France, Le cout annuel moyen par patient est estimé à 7 820 euros, dont 54%

représentent les coûts de l'aide informelle apportée par les aidants, 16% des coûts médicaux directs et 30% des coûts d'accompagnement à domicile. Il existe des différences marquées de coûts selon la zone géographique : les coûts de l'aide informelle sont plus élevés en Europe du Sud et les coûts de l'aide formelle moins élevée qu'en Europe du Nord et en Europe de l'Ouest. Les scores des activités de base de la vie quotidienne (ADL, échelle de Katz) sont fortement associés aux coûts de l'aide formelle, alors que les scores sur l'échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) sont fortement associés aux coûts de l'aide informelle. Ces différences d'utilisation des ressources formelles et informelles doivent être prises en compte dans les futures études internationales de coûts ainsi que dans l'évaluation économique des traitements. En France, les équipes des Professeurs Bruno Vellas (Toulouse), Jean-François Dartigues (Bordeaux), Florence Pasquier (Lille), Jacques Touchon (Montpellier), Philippe Robert (Nice), Anne-Sophie-Rigaud (Paris) et Vincent Camus (Tours) ont participé à cette étude.

Gustavsson A et al. *Differences in resource use and costs of dementia care between European countries: Baseline data from the ICTUS study*. *J Nutr Health Aging* 2010; 14(8):648-654. Août 2010. www.springerlink.com/content/l7807871q74m6276.

Etudes économiques : Hongrie(4)

Katalin Ersek, de l'Université *Corvinus* de Budapest (Hongrie) et ses collègues du groupe socio-économie du programme *EuroCoDe* (*European collaboration on Dementia*, un programme financé par la Commission européenne, coordonné par *Alzheimer Europe* et soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer) publient la première étude menée dans un pays d'Europe de l'Est sur les coûts de la démence, l'utilisation des ressources et la qualité de vie. Les coûts ont été mesurés en utilisant l'instrument RUD (*Resource utilization in dementia*) développée par le Professeur Anders Wimo, de l'Institut *Karolinska* de Stockholm, auprès de quatre-vingt-huit personnes atteintes de démence (score MMSE moyen 16.70, âge moyen 77.4 ans). La qualité de vie a été mesurée au moyen de l'échelle EQ-5D. Les coûts totaux annuels moyens s'élèvent à 6 432 € par personne vivant à domicile et 6 086 € par personne vivant en établissement d'hébergement. Les coûts totaux de la démence en Hongrie sont estimés à 846.8 millions d'euros par an, dont 55% sont des coûts directs, 9% des coûts indirects et 36% des coûts d'aide informelle apportée par les aidants. Les coûts de la démence sont 26.3 fois plus élevés que ceux de l'infarctus du myocarde. La qualité de vie des personnes atteintes de démence, quel que soit leur âge, est inférieure à celle de la population générale en Hongrie.

Ersek K et al. *Costs of dementia in Hungary*. *J Nutr Health Aging* 2010; 14(8):633-639. Août 2010. www.springerlink.com/content/t1r155835jx02243.

Etudes économiques : coût et efficacité du case management (5)

L'équipe du Professeur Jean-François Dartigues publie une revue systématique des essais contrôlés et randomisés publiés jusqu'en septembre 2009 concernant l'impact économique de la gestion de cas (*case management*) sur les coûts de santé et l'utilisation des ressources. Sur treize études, six sont de bonne qualité et quatre rapportent un impact positif en termes de retard à l'entrée en établissement d'hébergement, de durée d'hébergement, ou de taux d'entrée en établissement. Cependant, aucune des études ne montre un avantage du *case management* dans la réduction des dépenses de santé ou le recours à l'hospitalisation.

Pimouguet C et al. *Dementia case management effectiveness on health care costs and resource utilization: a systematic review of randomized controlled trials*. *J Nutr Health Aging* 2010; 14(8):669-676. Août 2010.

www.springerlink.com/content/n0675221867l72t2.

Modèle biopsychosocial de la démence : un cadre pragmatique pour les cliniciens

Aimée Spector, du service de psychologie clinique et éducative, et le Professeur Martin Orrell, du service de santé mentale de l'*University College* de Londres (Royaume-Uni), proposent un modèle pragmatique, destiné à la pratique clinique, agrégeant les approches actuelles de la démence sous ses dimensions à la fois biologiques, psychologiques et sociales. Les auteurs distinguent des facteurs fixes (associés à l'histoire de la personne ou à des facteurs de risque) qu'il est impossible de modifier ; des facteurs traitables (*tractable*) sur lesquels on peut agir, et des interventions pouvant apporter un avantage potentiel. La trajectoire de la démence est présentée comme un processus, commençant avec le vieillissement et finissant par la mort. Les facteurs fixes et les facteurs modifiables peuvent influencer la sévérité de la démence, en affectant les capacités fonctionnelle, la vitesse et la nature de la détérioration et la pertinence des interventions. Une étude de cas présente comment le modèle peut être utilisé par les cliniciens pour évaluer les difficultés d'une personne atteinte de démence et identifier les moyens d'améliorer sa qualité de vie et réduire l'incapacité évitable.

Spector A et Orrell M. *Using a biopsychosocial model of dementia as a tool to guide clinical practice. Int Psychogeriatr* 2010; 22(6):957-65. Septembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20561384.

Intervention comportementale : essai contrôlé randomisé

L'équipe de Laura Gitlin, du Centre Jefferson de recherche appliquée sur le vieillissement et la santé de l'Université Thomas Jefferson de Philadelphie (Pennsylvanie, Etats-Unis), a mené un essai contrôlé, randomisé, auprès de deux cent trente-sept couples de personnes atteintes de démence et leurs aidants, pour tester l'efficacité d'une intervention *bio-comportementale* à domicile (*Essai COPE-Care of Persons with Dementia in their Environments*). L'intervention consistait en douze contacts à domicile ou par téléphone de professionnels, pendant quatre mois, permettant d'évaluer les capacités et les déficits, de réaliser des prélèvements biologiques (sang et urine), et de former les familles à la sécurité domestique, à la simplification des tâches, et à la réduction du stress. Le groupe témoin, dans le même temps, recevait trois appels téléphoniques et des plaquettes d'éducation à la santé. Après quatre mois, par rapport à leurs homologues du groupe témoin, les personnes malades présentaient une réduction significative de la dépendance fonctionnelle (activités de base de la vie quotidienne) et de la dépendance dans les activités instrumentales de la vie quotidienne, ainsi qu'une amélioration de la participation. Chez les aidants, les chercheurs constatent une amélioration significative du bien-être (échelle *Perceived change index*) et de la confiance. A quatre mois, 62.7% des couples du groupe d'intervention étaient capables de résoudre au moins un problème identifié par l'aidant, contre 44.9% des couples du groupe témoin. Toutefois, ces différences s'estompent après neuf mois.

Gitlin LN et al. *A biobehavioral home-based intervention and the well-being of patients with dementia and their caregivers: the COPE randomized trial. JAMA* 2010 ; 304(9) :983-991. 1^{er} septembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20810376.

Technologies d'assistance : prothèse cognitive (1)

Un projet de recherche collaborative soutenu par la Commission européenne (projet COGKNOW, programme FP6) visait à développer un instrument mobile d'information et de communication (prothèse cognitive) répondant aux besoins identifiés des personnes atteintes de démence légère pour « naviguer dans la journée » (date et heure, aide-mémoire, téléphone...). Les chercheurs ont mené trois cycles itératifs de développement d'un an chacun, avec la participation de quinze personnes atteintes de démence et de leurs aidants. Le navigateur consiste en un écran tactile, un

dispositif de communication mobile, des capteurs, un socle pour le poser à domicile et un serveur central. Si cette technologie est originale parce que développée selon les besoins des utilisateurs, sa mise en œuvre s'avère complexe.

Mulvenna M et al. *Designing and evaluating a cognitive prosthetic for people with mild dementia*. In: *Caring technology for the Future: Proceedings of the European Conference on Cognitive Ergonomics*. Springer, Mediamatica, 11-18. www.cogknow.eu/1/FP6_COGKNOW/news/cogknow-project-start-date.html.

Technologies d'assistance : le micro-contexte des personnes seules (2)

Pour l'Institut de recherche *Infocomm* de Singapour, qui s'intéresse au micro-contexte des personnes atteintes de démence vivant seules chez elles, localiser une personne dans sa cuisine n'est pas suffisant : on veut savoir si elle a pris son repas (activité de la vie quotidienne-ADL) ou si elle l'a préparé (activités instrumentales de la vie quotidienne, IADL). Le micro-contexte est utile à la fois pour la reconnaissance de l'activité et pour corriger les erreurs de la personne.

Biswas J et al. *Sensor-based micro context for mild dementia assistance*. *Proceedings of the 3rd International Conference on Pervasive Technologies Related to Assistive Environments*. 30 août 2010. portal.acm.org/citation.cfm?id=1839294.1839318.

Réhabilitation cognitive : technologies low cost pour l'ergothérapie

Luciano de Oliveira Assis et ses collègues du service d'ergothérapie de l'Université *Fumec* à Nova Lima (Minas Gerais, Brésil) cherchent à développer et évaluer des technologies peu coûteuses pour la réhabilitation cognitive des personnes atteintes de démence : un tableau d'activités, un calendrier, un agenda et un logiciel. Dans une étude pilote portant sur un seul cas, évalué par sept spécialistes durant quatre mois, ils constatent une amélioration dans le fonctionnement cognitif et la réalisation des activités de la vie quotidienne à domicile.

de Oliveira Assis L et al. *Evaluation of cognitive technologies in geriatric rehabilitation: a case study pilot project*. *Occup Ther Int* 2010 ; 17(2) : 53-63. Juin 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20146197.

Technologies d'intelligence artificielle pour l'art-thérapie

Alex Mihailidis, docteur-ingénieur au service d'ergonomie et ergothérapie de l'Université de Toronto, définit les besoins et les contraintes de conception de la technologie pour l'art-thérapie de personnes atteintes de démence. Les résultats sont tirés d'une enquête menée auprès des ergothérapeutes et leurs clients, permettant de préciser les besoins, les pratiques et les représentations de la technologie, ainsi que trois prototypes de logiciels conçus à partir de résultats de l'enquête. Ces travaux sont menés en collaboration avec l'Institut de réhabilitation de Toronto, le Centre de recherche conjointe de la Commission européenne (*Joint Research Center, IPSC*), le département d'informatique de l'Université de Dundee (Ecosse), et le groupe *Creative Arts Therapies* du centre des sciences de la santé de *Sunnybrook* à Toronto.

Mihailidis A et al. *Towards the development of a technology for art therapy and dementia: Definition of needs and design constraints*. *The Arts in Psychotherapy* 2010 ; 37(4) ; 293-300. www.sciencedirect.com, Septembre 2010.

Géolocalisation : acceptabilité des technologies portables (1)

Edward et Diane Mahoney, de l'Institut des professions de santé du *Massachusetts General Hospital* (Boston, Etats-Unis) ont mené une étude sur les technologies portables (*wearable technologies* : pouvant être portées) destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, incluant les dispositifs ayant passé des tests de laboratoire et commercialisés auprès d'aidants familiaux de personnes malades vivant à domicile. S'il existe de nombreux produits en développement ou utilisés en

recherche universitaire, peu de produits ont satisfait aux critères de sélection de l'étude. Des entretiens avec les aidants familiaux ont permis de préciser les caractéristiques qu'ils attendent de ces technologies. Il n'existe pas de solution idéale aujourd'hui, et l'équilibre entre la protection (*safety*) et la sécurité (*security*) reste à trouver.

Mahoney EL et Mahoney DF. *Acceptance of wearable technology by people with Alzheimer's disease: issues and accommodations. Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2010; 25(6): 527-531. aja.sagepub.com/content/25/6/527.abstract.

Géolocalisation : qui doit décider ? (2)

Qui doit décider de l'utilisation d'un système de géolocalisation GPS (*Global positioning system*) pour suivre les déplacements des personnes atteintes de démence et intervenir sur cette activité ? Ruth Landau, Gail Auslander et leurs collègues de l'Université hébraïque de Jérusalem et de l'Université de Tel-Aviv (Israël) ont mené une enquête quantitative auprès de trois cents participants : des personnes âgées sans troubles cognitifs, des aidants familiaux de personnes atteintes de démence, des travailleurs sociaux, d'autres aidants professionnels, et des étudiants en travail social. A l'intérieur de la famille, c'est le conjoint ou l'aidant familial le plus impliqué qui sont perçus comme les personnes les plus importantes dans le processus de prise de décision, avant la personne malade. La décision d'utiliser un système GPS pour localiser une personne conduit au dilemme éthique d'avoir à choisir entre la sécurité personnelle, d'une part, et à l'autonomie et au respect des personnes démentes. La réticence des aidants professionnels à assister les aidants familiaux dans leur choix résulterait d'une frustration vécue par les professionnels.

Dans une autre étude (Landau R, Werner S et al), la même équipe a demandé à quarante-deux personnes âgées sans troubles cognitifs leur opinion sur l'utilisation des systèmes de géolocalisation chez les personnes atteintes de démence. Les participants soutiennent cette utilisation si la démence est formellement diagnostiquée ou si ses signes sont évidents. Ils placent la sécurité des personnes plus haut que le maintien de leur autonomie dans l'échelle de valeur. S'ils perçoivent la décision d'utiliser des dispositifs de géolocalisation comme une question intra-familiale, ils attendent un avis de la part des aidants professionnels de personnes atteintes de démence. L'acceptabilité des technologies dépend du poids, de la taille et de la facilité d'utilisation. Les auteurs proposent, pour faciliter la prise de décision des familles concernant ces dispositifs de géolocalisation, d'organiser des réunions structurées, conduites par des professionnels, intégrant les personnes atteintes de démence et leurs aidants familiaux.

Landau R, Auslander GK et al. *Who should make the decision on the use of GPS for people with dementia ? Aging Mental Health*, 5 octobre 2010. www.informaworld.com/smpp/content~db=all~content=a927612720~tab=content.

Landau R, Werner S et al. *What do cognitively intact older people think about the use of electronic tracking devices for people with dementia? A preliminary analysis. Int Psychogeriatr* 2010 ; 1 :1-9. Juillet 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20594387.

Presse nationale

Humain, avant tout

Pour May Antoun, médecin gériatre et ancien chef de service d'une unité de soins de longue durée (USLD), la prise en charge des personnes dites « démentes » est désormais bien codifiée : du recueil de l'histoire de vie à l'élaboration du projet de soins, en passant par la planification des tâches, toutes les données les concernant semblent être détenues, à l'exception de leur identité d'humain aux yeux de leur famille et des soignants. C'est ainsi qu'une simple phrase au cours d'un banal entretien avec le fils d'une personne malade peut se transformer en véritable questionnement éthique. « C'est inhumain, je ne reconnais plus mon père ». Qu'est-ce que l'identité d'un homme pour qu'un fils puisse ainsi crier sa perte ? s'interroge May Antoun. « Ne plus reconnaître la personne que l'on a connue et que l'on ne retrouve plus derrière la même apparence, la même voix, la même allure. La personne dont on est séparé par un passé simple, vécu à deux. Celui ou celle dont la vie devient un compteur d'heures et de journées qui ne finissent pas de s'accumuler, toujours identiques, rythmées par un rituel immuable : se lever, manger, se faire laver et habiller, marcher ou se faire installer au fauteuil et se recoucher ». « Que comprennent-ils de nos mots ? Que croient-ils de nos histoires ? Quelle histoire écrivent-ils encore par cette vie ? Comment donner du sens à nos gestes du quotidien lorsque les seules réponses à nos questions sont encore des questions ? » s'interroge le clinicien. « Au-delà de leur charabia et de nos réponses stéréotypées, combien de soignants expriment simplement à ces soignés leur difficulté à les comprendre ? (...) Combien de professionnels regardent encore ces soignés comme des êtres capables d'émotion, d'amour, d'échange et de créativité » ? Que dire à l'homme en pleurs ? « Ne pas avoir honte d'aller à la rencontre », et considérer cet autre *dément* ou *père* comme un égal en humanité. « Il faut accepter, sans a priori, de découvrir les multiples facettes de cet autre, de partager simplement l'instant, d'accompagner, non en voyeur mais en témoin et partenaire bienveillant, son voyage dans des bribes de vie qui n'appartiennent qu'à lui ».

Antoun M. *Aller à la rencontre de cet autre, dément mais avant tout humain. Soins Gériatriques* 2010 ; 85 : 24-25.

Plan Alzheimer : protection juridique de la personne

Opérations bancaires, démarches administratives, gestion des revenus, des bien financiers et immobiliers, protection de la personne et de ses biens : comment aider son conjoint, ses parents ou ses proches dans la gestion de leur patrimoine ? Comment garantir le respect de la décision de son conjoint, de ses parents ou de ses proches ? Le ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité et le secrétariat d'Etat chargé des Aînés publient un guide pratique pour anticiper les décisions et agir en amont de la perte d'autonomie. Cette publication s'inscrit dans le cadre de la mesure 39 du plan Alzheimer (lancement d'une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement ; pilote : cabinet du ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, en partenariat avec la Fondation Médéric Alzheimer).

Guide pratique. Les aides légales à la gestion du patrimoine et la protection de la personne. www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Aides_legales_BD.pdf, août 2010.
www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no39.html, septembre 2010.
www.agevillage.com, 11 octobre 2010.

Droits des patients, voix des patients

Le ministère de la Santé a lancé le 5 octobre l'opération « 2011 : année des patients et de leurs droits ».

Depuis le 27 septembre, le site www.hopital.fr, cogéré par la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP), la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC), la Croix-Rouge française et la Fédération hospitalière de France (FHF) inclut une fonctionnalité permettant aux usagers de donner leur avis sur la qualité des soins dans un établissement de santé.

www.sante-sports.gouv.fr, 5 octobre 2010. www.hopital.fr, 27 septembre 2010. lagedor.fr, 5 octobre 2010.

Bien soigner : apprendre des aides-soignantes

La Fondation nationale de gérontologie consacre son dossier thématique trimestriel à la « bientraitance ». Que signifie bien soigner pour les personnels qui sont en contact permanent avec les besoins et les corps des patients ? s'interroge Pascale Molinier, professeur de psychologie à Paris XIII. En quoi l'analyse de leur travail quotidien transforme-t-elle le regard porté sur la "maltraitance" ? Quelles sont les incidences du dispositif évaluatif de la "bientraitance" sur la confiance des familles à l'égard des équipes soignantes ? Sous quelles conditions sociales et organisationnelles, la délégation du soin à l'institution et/ou aux personnels pourrait-elle s'effectuer de façon moins conflictuelle et plus respectueuse de tous ? L'auteur aborde ces questions dans une perspective psychodynamique à partir d'une enquête sur les toilettes identifiées comme « difficiles » dans un hôpital gériatrique et un EHPAD.

Molinier P. *Apprendre des aides-soignantes*. *Gérontologie et société* 2010 ; 133(2) :133-144. www.fnq.fr, www.cairn.info, juillet-août 2010.

Presse internationale

Identité personnelle et démence : un cadre relationnel pour évaluer la capacité de décision

Deborah O'Connor, de l'École de travail social de l'Université de Colombie britannique à Vancouver (Canada), propose une nouvelle approche pour comprendre le vécu de la démence (*the dementia experience*) en reconnaissant l'importance des relations et des liens (*connections*) sur le fonctionnement de la personne malade, permettant de mieux conceptualiser et réaliser l'évaluation de sa capacité de décision. Une perspective relationnelle reconnaît que la performance et le comportement des personnes atteintes de démence ne sont pas déterminées simplement par la pathologie neurologique, mais aussi par leurs histoires personnelles, leurs relations avec les autres, et par la façon dont elles sont perçues dans leurs contextes sociaux.

O'Connor D. *Personhood and dementia : toward a relational framework for assessing decisional capacity*. *J Mental Health Training, Education and Practice* 2010; 5(3):22-30. Septembre 2010.

Ecouter l'avis des personnes malades

La détérioration de la communication est l'un des aspects les plus pénibles (*distressing*) de la démence : il devient de plus en plus difficile de s'assurer que l'avis de la personne malade est bien entendu. *Talking mats* (« le tapis qui parle ») est une technologie *low-tech* (« de basse intensité »), peu coûteuse, développée par l'Université de Stirling (Ecosse), pour amener les personnes ayant des troubles de la communication à exprimer leur opinion en leur apportant une information structurée au moyen de symboles, qui sont utilisés comme moyens de communication. Le lien www.talkingmats.com/William2.wmv propose une vidéo où William fait des choix explicites (j'aime, je n'aime pas, je ne suis pas sûr) entre différentes propositions

que suggère l'animatrice, présentées sous forme de cartes qu'il va poser sur un tapis placé devant lui. Ce n'est pas le tapis qui parle, c'est lui, et ses opinions sont très claires, même si son expression est balbutiante.

Joan Murphy et ses collègues de l'Université de Stirling, Theo van Achterberg, de l'Université *Radboud* à Nimègue et la consultante Sylvia Cox, ont évalué l'efficacité de la méthode auprès de trente-et-une personnes atteintes de démence à différents stades, par rapport aux méthodes habituelles de communication. Le cadre de conversation au moyen de cartes est associé à une meilleure communication à tous les stades de la démence, en termes de compréhension, de participation (engagement), de concentration (*keeping on-track*) et de capacité pour la personne malade à faire comprendre ses opinions, notamment en ce qui concerne leur bien-être. Ce projet a été soutenu par la Fondation britannique *Joseph Rowntree*.

Murphy J et al. *The effectiveness of the Talking Mats framework in helping people with dementia to express their views on well-being*. *Dementia* 2010, 21 septembre 2010. dem.sagepub.com/content/early/2010/09/17/1471301210381776.abstract. www.talkingmats.com, 14 octobre 2010. *Joseph Rowntree Foundation*. Murphy J et al. *Using « Talking Mats » to help people with dementia communicate*. Novembre 2007. www.jrf.org.uk.

Subalterne, personne ou citoyen ?

Jane Gilmour, docteur en sciences infirmières et Tula Branelly, docteur en sciences de santé mentale, chargées de cours à l'Université *Massey* de Wellington (Nouvelle-Zélande), ont étudié les représentations de la démence chez les professionnels de santé. Jusqu'à une époque récente, dans les discours des médecins et des infirmières, les personnes atteintes de démence étaient considérées comme subalternes : marginalisées et réduites au silence (*silenced*). L'intégration des représentations contemporaines mettant en avant la personne (*personhood*) et la citoyenneté dans l'exercice du métier permet d'ouvrir des espaces de changement dans les styles de prise en charge. Privilégier la personne permet de la mettre au centre de réseaux sociaux et de s'intéresser à ses expériences et ses relations. Respecter la citoyenneté implique de remettre en question la discrimination et la stigmatisation : une approche de soins infirmiers fondée sur les droits requiert d'être à l'écoute et de pouvoir répondre aux besoins de la personne atteinte de démence.

Gilmour JA et Branelly T. *Representations of people with dementia - subaltern, person, citizen*. *Nurs Inq* 2010 ; 17(3) : 240-247. Septembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20712662.

Personnes malades violentes : la prison ou les soins ?

A Winnipeg (Manitoba, Canada), Joe MacLeod, âgé de soixante-neuf ans et atteint de la maladie d'Alzheimer, avait été placé en détention provisoire, pendant un mois, après avoir frappé sa femme, au lieu d'être envoyé dans un centre de soins, comme le demandait sa famille. Malgré la pénurie de places dans les foyers de soins personnels, l'Office régional de la santé de Winnipeg lui a trouvé en urgence une place dans un établissement du centre-ville. Rose McLeod, son épouse, dit avoir été violentée par son mari qui pensait qu'elle était une étrangère. Sur les conseils de la police, elle a porté plainte, dans l'espoir de voir son mari pris en charge rapidement dans un centre de soins. Mais les services de soins ont refusé d'admettre une personne âgée placée en détention provisoire. Les proches, craignant pour leur propre sécurité, ne voulaient pas retirer leur plainte au risque de voir Joe libre et sans traitement approprié. Le tribunal a tranché le dilemme. Faye, la fille de Joe et Rose, blâme le système juridique et médical qui a conduit la famille dans cette situation. L'Office régional de santé du Manitoba, la Société Alzheimer locale, la police et le ministère de la Justice travaillent à l'amélioration de la procédure.

www.radio-canada.ca, 8 octobre 2010.

Marchons, marchons

Susan McCurry et ses collègues, du service de santé psychosociale et communautaire à l'École de soins infirmiers de l'Université de Washington (Seattle, États-Unis), ont étudié les facteurs d'adhésion à un programme de marche (trente minutes en continu par jour) chez soixante-six personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile. Les variables prédictrices sont l'âge, les relations maritales, les limitations de santé, la dépression, la sévérité de la démence, les troubles du comportement, le stress de l'aidant et le style de gestion de la démence. Si les participants marchent davantage durant la première semaine du programme, la fréquence et la durée des sorties déclinent au cours des six mois suivants. Les non-marcheurs présentent davantage de troubles du comportement perturbateurs. Les plus grands marcheurs sont moins déprimés. Les aidants, le plus souvent les conjoints, déclarent être moins stressés.

McCurry SM et al. *Predictors of short- and long-term adherence to a daily walking program in persons with Alzheimer's disease. Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2010 ; 25(6) :505-512. Septembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20660515.

Conduire avec une démence : l'expérience d'une personne malade

James McKillop (Alzheimer Ecosse), décrit d'une façon très détaillée l'impact de la démence sur la capacité à conduire, et comment on lui a retiré son permis une veille de Noël. Son médecin traitant n'avait jamais prononcé le mot démence, et sa femme n'avait pas conscience de ses capacités déclinantes. Il écrit : « c'est un coup amer de perdre son permis. Votre mobilité est remise en question. Vous perdez votre liberté de partir quand vous le voulez. Vous perdez votre indépendance. Vous devez vous en remettre à d'autres. Vous pensez que vous gênez lorsque vous demandez et vous devenez réticent à ennuyer des personnes qui ont d'autres choses à faire. Vous pouvez vous sentir infantilisé et pris pour un enfant qui commence à marcher. Cela peut être humiliant et démoralisant. Si vous avez de la chance, vous sortez quand elles l'ont décidé, mais vous êtes à leur merci. Après toutes ces années, vous ne digérez toujours pas d'être un passager. Quand je m'assois dans une voiture, je « conduis » toujours. Je suis un très mauvais passager et voyager me fatigue, parce que je ne peux pas arrêter de regarder la route. Mes pieds enflent en conduisant. Pourquoi les deux pieds ? L'embrayage et le frein imaginaires ! Je peux anticiper les manœuvres des autres conducteurs, et je sais quand ils vont tourner, même s'ils ne le signalent pas. Je pense que je peux toujours conduire, laissez-moi une chance ! ». James McKillop milite pour un permis restreint, par exemple à la conduite de jour, aux routes secondaires, à la ville où l'on habite, à un rayon donné de sa maison, ou à une certaine plage horaire. Après sept ans passés à vivre avec la maladie, il reste plein d'amertume : « j'adorerais conduire de nouveau, même sur un circuit automobile lorsqu'il n'est pas utilisé, dans un champ, sur une route forestière ou sur une plage de sable ou de galets. Aller chercher ce qu'il faut pour continuer à vivre comme avant. La famille, les amis peuvent proposer de m'emmener en voiture. Mais ya-t-il une autre alternative à la conduite ? ».

Dementia in Europe, septembre 2010.

Prise de décision : obstacles et facilitation

Gill Livingston, professeur de santé mentale des personnes âgées à l'*University College* de Londres, et ses collègues de l'Association nord-irlandaise de santé mentale, de l'Université de Belfast et du groupe de recherche en médecine générale du *Medical Research Council* britannique, ont étudié les obstacles et les facteurs facilitant la prise de décision des aidants familiaux à la place des personnes malades, auprès de quarante-trois aidants familiaux et quarante-six aidants ayant déjà pris ce type de décision. Les familles identifient cinq grands domaines de difficultés dans la

prise de décision : l'accès aux services spécialisés dans la prise en charge de la démence ; les maisons de retraite ; les décisions juridiques et financières ; les soins non spécifiques à la démence ; et les plans pour le devenir de la personne malade dans le cas où l'aidant serait lui-même trop malade pour continuer à s'en occuper. Les aidants soulignent la difficulté de prendre des décisions à la place des personnes malades, particulièrement en cas de résistance active, et l'altération de leur rôle qui devient double : à la fois responsable de la personne malade (*patient manager*) et membre de la famille. Les familles doivent arriver à se mettre d'accord sur ce qui constitue le maintien de la dignité de la personne malade.

Les stratégies suivantes facilitent la mise en œuvre des décisions : introduire le changement lentement ; organiser les démarches juridiques pour la famille et la personne malade ; impliquer un professionnel pour persuader que la personne malade d'accepter les services proposés ; et renforcer l'idée que ces services ne réduisent pas l'autonomie (*independence*), mais l'optimisent. Cet article est diffusé en accès libre par le *British Medical Journal*.

Livingston J et al. *Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. Br Med J* 2010; 341: c4184. 18 août 2010. www.bmj.com/content/341/bmj.c4184.full.pdf+html.

Protection juridique : Suisse (1)

En Suisse, la législation sur la protection juridique des majeurs, partie du Code civil, n'avait guère évolué depuis 1912, hormis des dispositions sur l'hospitalisation forcée, introduites en 1981. Le Conseil Fédéral a fait évoluer la législation, au terme d'un processus de plusieurs années, et une nouvelle loi a été adoptée par le Parlement en 2008. Toutefois, elle n'entrera en vigueur qu'en 2013, en raison du grand nombre d'adaptations organisationnelles à mettre en place au niveau des cantons (équivalent des régions), qui sont en charge de la santé. Dans son principe, la nouvelle loi soutient la personne dans son libre choix, ce qui permet de régler les affaires de façon privée sans faire appel aux autorités judiciaires. Tant qu'une personne en a la capacité juridique, elle peut désigner un tiers pour prendre des décisions concernant les soins ou la protection sociale (*healthcare/welfare proxy*), qui la représentera légalement en cas d'incapacité (*Vorsorgeauftrag*) ; la personne peut aussi rédiger des directives anticipées.

Dementia in Europe, septembre 2010.

Protection juridique : Suisse (2)

En droit helvétique, la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence ne sont pas définies comme un handicap, et les personnes malades ne sont en général pas considérées comme juridiquement incompétentes par la loi. « Aux premiers stades de la maladie, leur capacité juridique est entière, et elles devraient être encouragées à gérer leurs propres affaires. Aux stades plus sévères de démence ou de tout autre maladie affectant la capacité mentale, cela n'est plus possible », explique Marianne Wolfensberger, directrice des affaires juridiques de l'Association Alzheimer suisse. « Mais même dans cette situation, il n'est absolument pas nécessaire de prendre des mesures de protection administrative. La nouvelle loi accorde aux époux et aux partenaires légaux le droit d'ouvrir le courrier, de s'assurer que le revenu et les actifs sont gérés convenablement et de prendre toute mesure pour pourvoir aux dépenses de la vie courante. Ceci renforce la solidarité familiale et évite aux autorités de faire appel systématiquement au système d'assistance juridique officiel ».

Dementia in Europe, septembre 2010.

Protection juridique : Suisse (3)

Lorsqu'une personne ne peut plus gérer ses propres affaires en raison d'un handicap mental (*mental disability*), d'un trouble psychiatrique ou mental, et que le soutien

apporté par les membres de la famille, des bénévoles privés ou des services publics est insuffisant), il n'est pas possible d'éviter une mesure administrative, et les autorités doivent élaborer un programme de soutien individualisé pour cette personne. La nouvelle loi institue un instrument de référence, le concept d' « assistance officielle » (*Beistandschaft*), au lieu de mesures standardisées. Les autorités doivent déterminer les tâches et les rôles de l'assistant officiel (*Beistand*), qui peut être un membre de la famille (ou plusieurs) en regard des besoins de la personne, ce qui permet de limiter l'aide de l'Etat. Les membres de la famille ont certains privilèges : ils ne sont pas obligés de fournir des inventaires ou des rapports périodiques, comme doivent le faire les assistants institutionnels. La nouvelle loi stipule également quelles personnes, et dans quel ordre, ont le droit de prendre des décisions sur des questions médicales à la place de la personne juridiquement incapable : la personne désignée dans les directives anticipées, si celles-ci existent, ou la personne nommée « assistant officiel », à défaut l'épouse ou tout aidant vivant avec la personne en incapacité, et en dernier lieu, les enfants ou les parents, s'ils s'occupent régulièrement de la personne. De plus, la nouvelle loi offrira une meilleure protection aux personnes juridiquement incapables vivant en établissement : un contrat écrit devra mentionner en toute transparence les services offerts et le montant du reste à charge. Les cantons seront tenus au suivi de ces établissements. Enfin, la nouvelle loi prend en considération la protection de la dignité des personnes hébergées.

Dementia in Europe, septembre 2010.

Mourir dément : la recherche depuis dix ans (1)

Jenny van den Steen, du centre médical de l'Université libre d'Amsterdam, présente une synthèse de quarante-cinq articles concernant la fin de vie des personnes démentes, publiés presque tous après l'an 2000. Ces études s'intéressent au traitement, au confort, au fardeau associé aux symptômes, et à la satisfaction des familles. La moitié de ces études ont été publiées aux Etats-Unis, et la plupart sont menées sur un faible effectif ou sont rétrospectives. Il existe peu d'essais contrôlés randomisés ou d'études prospectives observationnelles, mais la tendance se développe dans différents pays. Les recommandations concernant les soins et l'accompagnement, fondées sur des consensus, étayent les avantages des directives anticipées, de la continuité des soins et de l'accompagnement, et de la formation des familles et des praticiens. Des outils ont été développés pour mesurer la douleur, établir un pronostic, et faire évaluer les soins et l'accompagnement par les familles. Jenny van den Steen espère que les recommandations et les pratiques de la décennie 2010-2020 seront davantage étayées par des preuves scientifiques, et des études à grande échelle, qui se développent.

van der Steen JT. *Dying with Dementia: What We Know after More than a Decade of Research*. *J Alzh Dis*. 30 août 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20847433.

Mourir dément : l'expérience des petites unités de vie (2)

L'Institut de recherche en soins palliatifs et éthique de l'organisation de l'Université *Alpen-Adria* de Klagenfurt (Vienne, Autriche) présente les résultats d'une étude sur la fin de vie, les décisions éthiques et la pertinence des soins palliatifs pour des personnes atteintes de démence et vivant en petites unités de vie dans des appartements partagés. Des relations étroites, une bonne communication avec la famille et des professionnels motivés sont des ressources clés. La collaboration entre la culture des soins hospitaliers et palliatifs en fin de vie, la prise en charge clinique et l'approche du deuil restent à améliorer.

Reitinger E et al. *Living and dying in community based housing for people with dementia : An exploratory qualitative study*. *Z Gerontol Geriatr*, 2 septembre 2010 (article en allemand). www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20809281.

Soins palliatifs

Elizabeth Sampson, de l'unité de soins palliatifs Marie Curie de l'*University College* de Londres, publie une synthèse de la littérature scientifique, des rapports nationaux et des recommandations concernant les soins palliatifs pour les personnes atteintes de démence. La démence au stade avancé est maintenant perçue comme une « maladie terminale », avec un fardeau symptomatique et un pronostic semblables à celui du cancer au stade avancé. Les personnes atteintes de démence ont peu accès à des soins de fin de vie de qualité. Les interventions d'antibiothérapie, de prise en charge de la fièvre, et la nutrition par sonde entérale restent utilisées sans apporter la preuve qu'elles améliorent la qualité de vie, selon l'auteur, qui en appelle à une vision « holistique » des soins palliatifs, intégrant des mesures d'efficacité (*outcomes measures*) et d'impact sur les aidants et les familles.

Sampson EL. *Palliative care for people with dementia*. *Br Med Bull* 2010, 30 juillet 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20675657.

Euthanasie

En Belgique, dans le débat de société sur l'élargissement de la loi sur l'euthanasie aux personnes atteintes de démence, le Professeur Jan de Lepeleire et ses collègues de l'Université catholique de Louvain, soulignent qu'il faut prendre en compte d'autres éléments en complément des considérations éthiques. Le diagnostic de démence est difficile à poser, car le tableau clinique est très variable. L'évaluation et surtout l'opérationnalité du concept de consentement libre constituent un problème complexe. La discussion doit être menée avec comme toile de fond un cadre culturel où la définition et le développement des soins palliatifs sont cruciaux. Dans cette optique, proposent les auteurs, il serait intéressant de développer un cadre de réflexion tel que la planification anticipée des soins. La question reste à savoir si les problèmes juridiques peuvent être résolus et/ou si une approche juridique pourrait apporter une solution aux problèmes décrits.

De Lepeleire J et al. *Critical Reflections concerning euthanasia for persons with dementia*. *Rev Med Liège* 2010 ; 65(7-8) :453-458. Juillet-août 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20857704.

ACTEURS – Les Aidants/Les Familles

Presse nationale

Journée nationale des aidants (1)

Eric Woerth, Ministre du Travail, de la solidarité et de la fonction publique, et Nora Berra, secrétaire d'Etat chargée des Aînés, ont lancé le 6 octobre 2010 la première Journée nationale des aidants, pour « souligner et de valoriser l'action remarquable de 3.5 millions d'aidants qui accompagnent au quotidien les personnes âgées, malades, ou en situation de handicap », et qui « livrent un combat quotidien solitaire, dans l'anonymat », selon un message de Nicolas Sarkozy. « Connaître, reconnaître soutenir » sont les trois principes annoncés par Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, pour qui améliorer la situation des aidants aura un impact sur le système de santé et la société dans son ensemble. Ces « partenaires de soins » jouent un « rôle nouveau et méconnu » de soutien, dont il convient de reconnaître la valeur pour la personne malade comme pour l'aidant lui-même. Au-delà des retentissements négatifs sur la santé et le moral des aidants, Roselyne Bachelot souligne le rôle gratifiant que peut constituer l'aide dès lors que l'aidant trouve sa juste place. Toutefois, reconnaître et valoriser ne signifient « en aucun cas un désengagement de l'Etat ou des professionnels de santé », selon elle. Aider un

proche doit rester « un choix libre ». Pour l'exercer pleinement, il faut bien en connaître toutes les implications et « disposer des moyens pour l'assumer » ajoute Roselyne Bachelot, pour qui la création des Agences régionales de la santé et la multiplication des coopérations entre professionnels de santé, permettant une meilleure articulation entre l'hôpital, la ville et le médico-social devraient faciliter le quotidien des aidants en établissant des passerelles. Nathalie Kosciusko-Morizet, secrétaire d'Etat chargée de la Prospective et du développement de l'économie numérique, a rappelé quant à elle les pistes ouvertes par les gérontechnologies.

Un site Internet a été développé pour l'occasion (www.journeedesaidants.fr). Les partenaires de l'opération sont la Fondation d'entreprise Novartis, l'Assemblée des départements de France, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, la Mutualité sociale agricole, la MACIF, la Fondation Médéric Alzheimer, la Société française de gériatrie et de gérontologie, le CIAAF (collectif inter-associatif des aidants familiaux, Aider, l'Association française des aidants, la Maison des aidants, le GRATH (Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap), l'UNAF (Union nationale des associations familiales), Voisins solidaires, l'Université des aidants, la Ligue contre le cancer.

www.travail-solidarite.gouv.fr, www.journeedesaidants.fr, 6 octobre 2010.

Journée nationale des aidants (2)

Nora Berra a déclaré : « il ne s'agit pas de substituer le soignant par l'aidant, mais au contraire de lui apporter la réassurance et la sécurisation dont il a besoin tout au long de l'accompagnement de son proche ». Elle a ajouté : « les professionnels ont un rôle important à jouer dans le repérage des signes de souffrance ou d'épuisement des aidants ; ils sont à même de les orienter vers des bénévoles d'accompagnement ou des professionnels susceptibles de les aider. Des questionnaires existent pour évaluer l'épuisement des aidants : ils méritent d'être plus largement diffusés auprès des médecins généralistes ». L'activité professionnelle des aidants constitue « un élément déterminant de leur identité et de leur indépendance ». Or actuellement « la carrière des aidants peut être freinée à cause de leur situation personnelle et des absences répétées ». Toutefois, « des solutions existent, comme les congés accordés aux aidants, mais elles méritent d'être améliorées, harmonisées et élargies à la situation de l'ensemble des aidants. Le champ de la petite enfance a bien fonctionné au sein de l'entreprise. Il faut donc s'en inspirer ». La secrétaire d'Etat ajoute : « la dernière table ronde animée par Marie-Jo Guisset-Martinez [responsable du pôle Initiatives locales à la Fondation Médéric Alzheimer] a permis de montrer que la relation d'aide ne doit pas supprimer les autres dimensions de sa personne. L'aidant est avant tout un parent, un conjoint, une fille ou un fils, un ami, un voisin avec son histoire et son projet de vie. Et cette vie ne doit justement pas s'arrêter à celle d'aidant, d'où la nécessité d'offrir à ces personnes un cadre leur permettant à la fois de souffler et de se retrouver. Dans le cadre du plan national Alzheimer les plateformes de répit ont pour rôle de proposer une offre diversifiée et coordonnée de répit et d'accompagnement aux aidants. Ces plateformes répondent là aussi aux problématiques de l'ensemble des aidants. La première de toute est bien le temps pour soi ».

www.travail-solidarite.gouv.fr, 7 octobre 2010.

Journée nationale des aidants (3)

Un statut des aidants ? Pour Marine Lamoureux, de *La Croix*, les pouvoirs publics sont déjà « tombés à côté de la question en créant en 2007 un congé de soutien familial non rémunéré, qui suscite peu d'engouement ». La députée de Meurthe-et-Moselle Valérie Rosso-Debord explique : « ce congé est destiné à ceux qui travaillent, or beaucoup d'aidants sont déjà à la retraite. Quant aux salariés, ils n'ont pas forcément envie de se couper de leur univers professionnel », ce que confirme le

sondage *BVA/Fondation d'entreprise Novartis*. La députée ajoute : « On tâtonne, mais c'est normal : nous sommes la première génération de l'humanité à faire face au défi de la grande dépendance ». Pour Valérie Rosso-Debord, pour soutenir vraiment les aidants, il faudrait avancer sur trois points : valider des trimestres supplémentaires pour la retraite ; favoriser l'accueil de jour pour un droit au répit des aidants ; étoffer l'offre de formation qui repose encore très largement sur les associations.

www.la-croix.com, 4 octobre 2010.

Journée nationale des aidants (4)

Selon un sondage *BVA/Fondation d'entreprise Novartis* publié à l'occasion de la journée nationale, et portant sur un panel de mille aidants familiaux interrogés entre novembre 2008 et juin 2010, 71% des aidants interrogés s'estiment « insuffisamment aidés et considérés » par les pouvoirs publics. 46% ont une activité professionnelle et sont à 60% des femmes. Les aidants disent apporter d'abord un soutien moral (96% des aidants), de la surveillance (88%), de l'aide aux tâches domestiques (68%), à la gestion financière et administrative (60%), aux activités élémentaires de la vie quotidienne (41%), aux soins ou à la prise de médicaments (39%), une aide financière (22%). Si 90% des aidants arrivent à concilier vie familiale et vie professionnelle, 9% pensent ne pas y parvenir. Pour autant, 70% des personnes interrogées évoquent des répercussions négatives sur leurs loisirs, sorties ou leurs départs en week-end, 57% sur leur forme physique, 56% sur leur situation financière, 53% sur leur vie intime et sexuelle, 49% sur leur vie professionnelle, 49% sur leur moral. 71% des aidants Les aidants sont motivés en premier lieu par « les liens affectifs » (75%) ; 55% évoquent leurs « valeurs de vie », 48% le « devoir ». Loin derrière suivent la « satisfaction personnelle » (10%), le fait de « bien savoir le faire » (8%), le fait de ne pas avoir le choix financièrement (7%). Seuls 6% évoquent le fait que la personne aidée le leur avait demandé.

AFP, *Le Figaro*, *Actualités sociales hebdomadaires*, www.journeesaidants.fr, www.travail-solidarite.gouv.fr, *BVA-Fondation d'entreprise Novartis*, www.bva.fr/fr/sondages/les_aidants_familiaux_en_france.html, 5 octobre 2010. *Le Figaro*, *La Croix*, 4 octobre 2010.

Journée nationale des aidants (5)

Le lien familial est prédominant dans le couple aidant/aidé, 39% des aidants s'occupant de leur père ou de leur mère, et 10% de leur beau-père ou belle-mère. Un tiers des aidants de plus de soixante-quinze ans s'occupe de leur compagnon/conjoint. Les aidants sont extrêmement impliqués dans leur rôle : 89% d'entre eux vivent avec la personne aidée, et quand ce n'est pas le cas, s'en occupent tous les jours ou plusieurs fois par semaine. La problématique centrale demeure la gestion du temps : le fait de devoir le gérer différemment (59%) et le souci permanent de l'autre (33%) apparaissent comme les deux répercussions les plus significatives. Les relations des aidants avec les professionnels de santé sont en majorité « appréhendées de façon plutôt positive » : 70% des aidants estiment que les professionnels de santé les considèrent comme de véritables partenaires de soin. Quelques difficultés relationnelles subsistent cependant, notamment du fait que les professionnels visitent la personne aidée en leur absence (17%) ou qu'ils leur parlent directement plutôt qu'à la personne aidée (16%). Quant aux dispositifs de formation, 45% des aidants déclarent ne pas être intéressés par ce type de démarche (ils n'en voient pas l'utilité ou manquent de temps). Pour ceux qui sont motivés, « l'objectif majoritaire est l'amélioration de la qualité de vie de la personne aidée (42%) et l'acquisition des bons gestes pour éviter de nuire (32%) ».

Quelles sont les conséquences de l'aide sur la vie professionnelle des aidants ? Seuls 3% des aidants ont dû cesser de travailler pour s'occuper d'un proche, tandis que

44 % ont eu recours à au moins une forme d'aménagement de leur temps de travail. Le sondage BVA souligne que près de 30 % des aidants ignorent les congés auxquels ils pourraient prétendre, comme le congé de soutien familial. Enfin, le manque à gagner annuel lié à la situation des aidants est estimé à environ 20 % de leurs revenus. Globalement, les attentes sont donc fortes pour développer « des modes d'aménagement qui favorisent le maintien de la dynamique professionnelle ».

AFP, *Le Figaro*, *Actualités sociales hebdomadaires*, www.journeesaidants.fr, www.travail-solidarite.gouv.fr, BVA-Fondation d'entreprise Novartis, www.bva.fr/fr/sondages/les_aidants_familiaux_en_france.html, 5 octobre 2010.

Vécu familial

Soins Gériatrie consacre son dossier de septembre et octobre 2010 à la maladie d'Alzheimer et aux prises en charge innovantes. La prise en charge de la maladie d'Alzheimer est médicale et surtout médico-sociale, mobilisant de nombreux moyens, dont pour une part importante l'entourage familial, rappellent Sandrine Andrieu et Alain Grand, professeurs de santé publique au CHU de Toulouse. « Des inquiétudes s'expriment sur le déséquilibre démographique croissant entre les effectifs de personnes âgées dépendantes en augmentation croissante d'une part et ceux des aidants potentiels en stagnation relative d'autre part ». La maladie d'Alzheimer contribue « à la mise à l'épreuve du dispositif de solidarité collective et constitue par là même un des enjeux majeurs du développement des sociétés vieillissantes », estiment-ils. Sophie Auriacombe, neurologue au Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de l'hôpital Pellegrin à Bordeaux, évoque le vécu familial de l'annonce d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer. A travers le témoignage de Philippe, un aidant, elle éclaire le cheminement des familles, la relation de défiance vis-à-vis du spécialiste, le refus d'aide professionnelle, le suivi « malgré tout » et le temps du compromis : pour la neurologue, « les recommandations d'annonce de ce qui reste une très mauvaise nouvelle ne doivent pas être prises comme des commandements abrupts, mais comme des propositions qui doivent être passées au filtre de chaque situation individuelle : il en va de la suite d'une bonne relation thérapeutique. Certains dénis et certaines mauvaises pratiques familiales peuvent s'estomper avec le temps, si le dialogue n'est pas rompu. Le praticien perçu comme maladroit et même *traître* peut adapter son discours afin de mieux faire passer ses convictions ».

Andrieu S et Grand A. *Contexte épidémiologique et formes de prise en charge de la maladie d'Alzheimer*. *Soins Gériatrie* 2010 ; 85 : 18-19. Auriacombe S. *Vécu familial de l'annonce d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer*. *Soins Gériatrie* 2010 ; 85 : 20-23. Septembre-octobre 2010.

Aide bénévole

A l'initiative du Pavillon de la Mutualité de Bordeaux, une association a été créée en décembre 2008 pour proposer aux familles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer des solutions de répit dans leur accompagnement. Pour cela, des bénévoles formés à la prise en charge de ces personnes par des professionnels interviennent à leur domicile. Les bénévoles sont des personnes retraitées disponibles pour remplacer l'aidant aux heures qui lui conviennent. Une formation de quarante heures aborde le vieillissement physiologique et les moyens de communication, les différentes manifestations des maladies de la mémoire, le développement d'attitudes et pratiques adaptées aux différentes situations ; les questionnements des bénévoles ; la compréhension de la mission du bénévole par rapport aux différents intervenants du domicile ; l'intégration de leur action dans un cadre juridique et éthique. En contrepartie de sa formation, le bénévole s'engage à assurer un service d'aidant durant un an. Une convention est passée avec la famille, afin de préciser le rôle exact de l'intervention du bénévole et ses limites : le bénévole

assure surveillance et protection de la personne malade, à l'exclusion de tout acte pouvant s'apparenter à des soins thérapeutiques, des tâches ménagères et du *coaching*. Le bénévole peut faire appel aux conseils d'un psychologue, qui suit le couple aidant-aidé. Ce projet est soutenu par la Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT, ex CRAM) d'Aquitaine, le Pavillon de la Mutualité, le Conseil général de la Gironde, l'AGRR, le Régime social des indépendants (RSI) et la Fondation de l'Avenir.

Marquant M. *Une aide bénévole pour les aidants de patients souffrant de maladie d'Alzheimer. Soins Gériatriques* 2010 ; 85 : 36-37. Septembre-octobre 2010.

Presse internationale

Associations Alzheimer : bouquet de services

Information, groupes de soutien pour les personnes malades et les aidants, formation des aidants, repas à domicile, soins et accompagnement à domicile, accueil de jour, hébergement, conseil à distance, lettre d'information, plaquettes d'information, vidéos, organisation d'événements : les associations Alzheimer nationales proposent de nombreux services. Plusieurs associations proposent des actions multilingues : en Autriche, à Chypre, en Finlande, Grèce, Luxembourg, Malte, Suisse, Angleterre.

Dementia in Europe, septembre 2010.

Malades jeunes : quel impact sur les enfants ? (1)

Si les besoins des personnes de moins de soixante-cinq ans atteintes de démence commencent seulement à être reconnus pour le développement de services spécifiques, l'impact du diagnostic sur les malades jeunes et leurs familles, notamment sur les enfants, est encore peu étudié. Emma Svanberg, psychologue au *Primary Care Trust* de Tower Hamlets à Londres, Aimée Spector et Joshua Stott, du service de recherche en psychologie clinique et éducative de l'*University College* de Londres (Royaume-Uni), publient une revue de la littérature sur le sujet. Il n'ont trouvé que vingt-six articles. La même équipe a mené une étude auprès de douze enfants de personnes malades jeunes, âgés de onze à dix-huit ans. Quatre thèmes majeurs émergent : découvrir la démence, développer une nouvelle relation, apprendre à vivre avec la maladie et traverser l'épreuve ensemble. Peu d'enfants sont déprimés, mais le fardeau est important chez la moitié d'entre eux et la plupart ont un niveau de résilience modéré. Les psychologues modélisent le processus d'adaptation des enfants de malades jeunes en trois étapes : le chagrin mêlé d'échec (*grief*), le détachement émotionnel et une plus grande maturité. « Nous ne faisons que les aider » (*just helping*), disent les enfants.

Svanberg E et al. 'Just helping': Children living with a parent with young onset dementia. *Aging Ment Health*. 2010; 14(6):740-51. Août 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20686983. Svanberg E et al. *The impact of young onset dementia on the family: a literature review. Int Psychogeriatr* 2010, 25 août 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20735892.

Malades jeunes : quel impact sur les enfants ? (2)

Quand David Greene avait quatorze ans et que son père Bob conduisait, il devait s'assurer que celui-ci s'arrêtait bien au stop, mettait son clignotant pour tourner. Un jour, le permis de conduire de Bob lui a été retiré. Les activités communes du père et du fils se sont limitées à aller faire du camping et aller voir David jouer au football américain. Bob s'est un jour égaré sur le terrain. « Au moins, il était là », regrette David. Aujourd'hui, Bob a soixante-cinq ans. Ancien professeur de marketing, atteint d'une démence fronto-temporale, il est entré en maison de retraite. La maladie « a transformé un homme intelligent en une présence vide dans la vie de famille ».

Durant les premières années, David faisait un effort : « je posais des questions à mon père, pour avoir une réaction (*a hint of him*) ». Bob bafouillait des propos incompréhensibles (*babble nonsense*), mais au moins disait quelque chose. Maintenant, David ne lui rend plus guère visite : « il n'est plus que la coquille de lui-même (*just the shell of him*) », dit-il. Mark Eisner, directeur de programme à la Société Alzheimer de Hamilton (Ontario, Canada), a mis en place un programme d'accompagnement pour les enfants et les petits-enfants de personnes démentes, jeunes ou moins jeunes, soutenu par le journal *The Globe and Mail*. www.theglobeandmail.com, 23 et 27 septembre 2010.

Groupes de soutien : qu'en pensent les aidants ?

Quels sont les facteurs influençant l'utilisation ou les attentes des aidants familiaux quant à la qualité des groupes de soutien ? L'équipe d'Elmar Grässel, de la clinique de psychiatrie et psychothérapie de l'hôpital universitaire d'Erlangen (Allemagne), a mené une enquête auprès de quatre cents aidants de personnes atteintes de démence. Le seul facteur prédictif significatif de l'utilisation est l'adéquation à la situation individuelle. Pour les aidants, la priorité est la formation psycho-éducative. Pour augmenter la fréquentation des groupes de soutien, les aidants doivent être convaincus de leurs avantages. Les groupes de soutien qui répondent aux attentes des aidants familiaux doivent offrir échange d'expériences, discussion ouverte, information et conseil.

Grässel E et al. *Support groups for dementia caregivers--predictors for utilisation and expected quality from a family caregiver's point of view: a questionnaire survey part I. BMC Health Serv Res* 2010; 10:219, 28 juillet 2010.

Faire face au stress : approches socio-culturelles

Hongtu Chen, de la société *Environment and Health Group, Inc* (Cambridge, Massachusetts, Etats-Unis) a obtenu un financement fédéral de deux cent vingt-cinq mille dollars (cent soixante-trois mille euros) des Instituts nationaux de la Santé (NIH) pour évaluer, dans un essai contrôlé et randomisé de phase II (essai d'efficacité et de sécurité à petite échelle), un programme Internet pour la formation et le soutien social des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer parlant chinois. Il s'agit de mesurer l'influence des processus socio-culturels sur les réponses émotionnelles et cognitives des aidants, afin d'intégrer dans un modèle analytique (*stress and coping model*) les relations entre les valeurs culturelles (par exemple le familisme, la réciprocité, la tolérance), et les variables de situation (par exemple les styles de réponse, le soutien social, l'efficacité et la maîtrise personnelles).

Chen, H. (2010). *E-Technology for Chinese Dementia Caregivers, National Institutes of Health. Project number 3R44AG026815-03S1*. 30 septembre 2010.

Groupes de soutien : essais contrôlés

Rebecca Logsdon et ses collègues, du service de santé psychosociale et communautaire à l'École de soins infirmiers de l'Université de Washington (Seattle, Etats-Unis), ont mené un essai contrôlé et randomisé, auprès de cent quarante-deux couples aidant/aidé évaluant l'efficacité de groupes de soutien à des personnes atteintes de perte de mémoire au stade précoce. Des différences significatives sont observées entre le groupe d'intervention et le groupe témoin en ce qui concerne la qualité de vie, l'humeur, la communication dans la famille, le stress perçu, les troubles du comportement.

Le service de sciences sociales appliquées de l'Université polytechnique de Hong-Kong (Chine), en collaboration avec l'équipe de Dolores Gallagher-Thompson, du service de psychiatrie et sciences du comportement de l'Université de Stanford (Californie, Etats-Unis), a mené un essai contrôlé et randomisé pour évaluer

l'efficacité d'un programme de formation psychologique destiné à des aidants familiaux chinois à Hong-Kong (*Coping with Caregiving Program*). Vingt-sept aidantes principales ont été réparties aléatoirement en deux groupes, un groupe témoin et un groupe d'intervention proposant treize séances hebdomadaires formant les participants à des stratégies cognitivo-comportementales difficiles pour gérer le stress lié à l'aide. Par rapport au groupe témoin, les chercheurs constatent, chez les aidants ayant terminé la formation, une amélioration significative de leur efficacité personnelle dans la maîtrise de leurs pensées envahissantes et dans la gestion des comportements perturbateurs des personnes malades. Les aidants formés déclarent également une augmentation significative de l'utilisation de stratégies à la fois centrées sur les problèmes et sur les émotions. Le programme apparaît donc efficace. Pour l'améliorer, il faudra accroître la capacité des participants à distinguer les différentes stratégies pour faire face et utiliser celles adaptées à la situation.

Logsdon RG et al. *Early-Stage Memory Loss Support Groups: Outcomes from a Randomized Controlled Clinical Trial. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 6 août 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20693265. Au A et al. *The Coping with Caregiving Group Program for Chinese caregivers of patients with Alzheimer's disease in Hong Kong. Patient Educ Couns* 2010; 78(2):256-60. Février 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19619974.

ACTEURS – Les Professionnels

Presse nationale

La gériatrie : richesse ou punition ?

« Quelles sont les motivations qui nous poussent à exercer en gériatrie ? Est-ce un choix ? Est-ce par goût ? Ou par dépit ? » s'interrogent Elodie Sales et Solène Baticle, psychologues cliniciennes à l'unité de douleur chronique-soins palliatifs de l'hôpital Sainte Périne (Assistance publique des hôpitaux de Paris). Dans ce dernier cas, pourquoi y travaillons-nous toujours ? Par facilité de recrutement (manque de gériatres, de paramédicaux dans ce secteur) ? Par convenance personnelle (proximité, salaires) ? Ou par découverte de l'immense richesse des rencontres avec ces personnes, certes âgées, et par le partage de leur parcours de vie parfois tumultueux, de leurs histoires dans l'Histoire, et de leurs pensées pas toujours sages ? Les réponses à ces questions conditionnent pour beaucoup notre positionnement professionnel dans la prise en charge que nous proposons à nos patients ». Travailler en gériatrie n'est pas anodin. Comment concilier « prendre soin » et « savoir être » avec les difficultés psychologiques inhérentes à la prise en charge de personnes âgées ? S'il n'y a pas toujours une « bonne solution » face à cette problématique, il s'agit de trouver, en équipe, la « moins mauvaise ».

Le Journal du médecin coordonnateur, juillet-août-septembre 2010.

MobiQual : les mallettes de la bientraitance

Nora Berra, secrétaire d'État chargée des Aînés, Laurent Vachey, directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), et Jean-Pierre Aquino, président de la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) ont signé le 29 septembre 2010 une convention de trois ans, portant sur un montant de 4.8 millions d'euros au titre de la section V du budget de la CNSA, pour financer la poursuite du programme *MobiQual*. Il s'agit de la réalisation d'outils visant à améliorer la qualité des pratiques des professionnels intervenant auprès des personnes âgées ou handicapées. Il concerne les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les établissements de santé, ainsi que les services intervenant au domicile. Les différentes thématiques de ce programme sont la

bienveillance, la douleur, les soins palliatifs, la dépression (quatre thématiques en cours de diffusion), ainsi que la maladie d'Alzheimer et les troubles du comportement, la nutrition et l'alimentation, les infections nosocomiales et risques infectieux (trois thématiques à développer). A chacune de ces thématiques correspond au moins un outil de sensibilisation, de formation et d'aide à la pratique quotidienne, sous forme de mallette. Cet outil est conçu par la SFGG, en lien avec l'ensemble des sociétés savantes et acteurs professionnels concernés, puis expérimenté et diffusé dans l'ensemble des régions françaises sur la base d'un engagement à une bonne utilisation. La CNSA reconnaît l'apport de *MobiQual* « au développement de la qualité dans les établissements et services médico-sociaux et de sa contribution aux actions menées par la Caisse dans le cadre de plusieurs plans de santé publique (plan soins palliatifs, plan Alzheimer 2008-2012, plan de lutte contre la maltraitance) ». La diffusion des outils concernant la maladie d'Alzheimer touchera mille professionnels en 2010, deux mille en 2011 et deux mille en 2012. Les premières analyses quantitatives indiquent qu'un outil diffusé profite à environ sept professionnels.

www.cnsa.fr, 29 septembre 2010. lagedor.fr, 5 octobre 2010.

Assistants de soins en gérontologie : de nouveaux spécialistes

Le contenu de la formation d'assistant de soins en gérontologie (ASG) a été fixé au niveau national, rappelle *La Gazette Santé-Social*. « Pour la première fois, tous les services spécialisés disposeront de personnes ressources ayant un bagage commun », se félicite Dominique Terrasson, conseillère technique chargée des questions de formation à la direction générale de la cohésion sociale (DGCS). A terme, les unités cognitivo-comportementales, les unités d'hébergement renforcé et les services de soins infirmiers à domicile spécialisés devront disposer « d'au moins un ou deux ASG », précise Jean-Philippe Flouzat, gériatre et conseiller technique à la DGCS, qui estime que six mille à sept mille professionnels seront formés pour répondre aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (quatre mille d'ici à 2012, selon Dominique Terrasson).

La Gazette Santé-Social, octobre 2010. Terrasson D. *Des assistants de soins en gérontologie. Soins Gérontologie* 2010 ; 85 :33. Septembre-octobre 2010. Arrêté du 23 juin 2010 relatif à la formation préparant à la fonction d'assistant de soins en gérontologie, <http://textes.droit.org/JORF/2010/07/16/0162/0041/>, 23 juin 2010.

Soins infirmiers à domicile : les activités

Au 31 décembre 2008, deux mille quatre vingt-quinze services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), offrant une capacité de cent six mille places installées, prenaient en charge quatre vingt dix-huit mille personnes, ce qui représente un taux global d'occupation de 93% et un taux d'équipement moyen de vingt places pour mille personnes âgées de soixante-quinze ans ou plus, selon une étude de Dominique Bertrand, de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les SSIAD sont ouverts depuis 2004 aux personnes adultes de moins de soixante ans présentant un handicap ou atteintes de pathologies chroniques ; néanmoins, plus de 95% des places restent destinées aux personnes âgées de soixante ans ou plus ; 80% des patients ont soixante-quinze ans et plus et sont en situation sévère de perte d'autonomie. 96% vivent à domicile. Les femmes représentent les deux tiers des bénéficiaires. Les SSIAD emploient plus de trente-trois mille salariés (vingt-quatre mille équivalents temps plein-ETP). Le personnel administratif représente moins de 17% des effectifs en ETP. Plus de la moitié sont des infirmiers coordonnateurs. Le personnel soignant salarié représente 83% des effectifs en ETP. Il est essentiellement constitué d'aides-soignants. Les infirmiers (hors coordonnateurs) représentent moins de 6% de l'ensemble ETP, et il n'y a des infirmiers salariés que dans un tiers des SSIAD. Les aides médico-psychologues

(AMP) forment à peine 1% des effectifs en ETP, et chacun des autres soignants (psychologues, diététiciens, ergothérapeutes et psychomotriciens) moins de 0.1%. Plus de 80% des SSIAD ont recours à des personnels extérieurs, représentant vingt mille professionnels (90% d'infirmiers libéraux, 4% d'infirmiers salariés de centres de soins infirmiers et 6% de podologues libéraux). Les visites effectuées par les intervenants libéraux représentent 15% des visites

Bertrand D. *Les services de soins infirmiers à domicile en 2008*. DREES. *Etudes et résultats* 739. Septembre 2010. www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/er739.pdf.

Aide à domicile : les activités (1)

La direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) publie les résultats d'une enquête menée en 2008 sur la nature des activités des aides à domicile (cinq cent quinze mille intervenantes au domicile de personnes fragilisées nécessitant de l'aide dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne). On distingue les actes essentiels de la vie quotidienne (*ADL-activities of daily living* ; 31% des activités de l'aide à domicile), comprenant l'aide à l'habillage, l'aide pour aller aux toilettes, l'aide pour faire la toilette et assurer l'hygiène, l'aide à la prise des repas, l'aide aux déplacements dans le logement et l'aide au coucher et au lever du lit. Les autres actes, qualifiés d'activités instrumentales de la vie quotidienne (*IADL-Instrumental Activities of Daily Living*), forment un ensemble vaste et hétérogène. Une analyse en composantes principales affine la typologie des actes, en distinguant au sein des IADL trois groupes d'activités élémentaires, relativement homogènes du point de vue de la fréquence des interventions au titre de l'aide à ces activités : les actes instrumentaux ménagers de la vie quotidienne (56.3% des activités de l'aide à domicile), agissant sur l'environnement direct de la personne comprennent le ménage, la vaisselle, la préparation du nettoyage du linge pour une tierce personne, le nettoyage du linge, le repassage ou les travaux de couture, la préparation des repas, les courses et l'achat des médicaments ; les actes instrumentaux administratifs, les sorties et les loisirs (9.9% des activités de l'aide à domicile) regroupent les visites chez le médecin et la gestion des problèmes de santé, la gestion du budget, des démarches administratives, l'aide aux loisirs à domicile et à l'extérieur, l'accompagnement dans les déplacements à l'extérieur ; les autres actes instrumentaux correspondent à la garde, à l'aide dans l'activité professionnelle de la personne aidée, la surveillance de nuit et aux autres activités (2.8% des activités de l'aide à domicile).

Marquier R. *Les activités des aides à domicile en 2008*. DREES, *Etudes et Résultats* 741, octobre 2010. www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er460/er460.pdf. *Actualités sociales hebdomadaires*, 7 octobre 2010. www.agevillagepro.com, 11 octobre 2010.

Aide à domicile : les activités (2)

L'aide dans les activités essentielles de la vie quotidienne (ADL) correspond au cœur du métier d'aide à domicile, dans la mesure où seules les personnes fragilisées (personnes âgées dépendantes ou handicapées notamment) peuvent avoir besoin d'y recourir. À l'inverse, les aides de type ménage, si elles concernent plus souvent les personnes fragilisées, peuvent bénéficier aux personnes ne présentant pas de fragilité particulière. Une large part des interventions des aides à domicile est consacrée aux activités domestiques : 97% font le ménage ou lavent la vaisselle, 71% nettoient le linge et 73% préparent les repas. Pour 83% d'entre elles, cette aide consiste aussi à inciter les personnes fragilisées à faire elles-mêmes les activités. L'aide dans les actes essentiels de la vie quotidienne (ADL) constitue le cœur de métier de l'intervenante à domicile et, selon leur mode d'exercice, leur intensité varie : 22% des activités y sont consacrées pour les salariées en emploi direct contre 34% pour les salariées de services prestataires, mandataires ou en

emploi mixte. Le niveau de diplôme et la formation professionnelle interviennent aussi dans la répartition des activités, la part d'ADL augmentant avec le niveau de diplôme. Sur les dernières années, les intervenantes ont constaté des changements dans leurs activités. 68% d'entre elles imputent ces changements à un état de santé dégradé des personnes chez qui elles interviennent et à un niveau de dépendance plus important. À cet égard, les changements sont perçus de façon positive, suscitant de nouveaux intérêts et une augmentation de leur activité.

Marquier R. *Les activités des aides à domicile en 2008*. DREES, *Etudes et Résultats* 741, octobre 2010. www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er460/er460.pdf.

Formation en travail social : un paysage fragmenté

143 : c'est le nombre de diplômes différents de travail social, délivrés à la fois par les ministères du Travail, de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des sports et de l'Agriculture. Pour le sociologue Marcel Jaeger, directeur de l'Institut régional de travail social (IRTS) de Montrouge/Neuilly-sur-Marne, membre du Conseil supérieur du travail social et du conseil scientifique de l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) le paysage de la formation sociale est très segmenté, sans filière complète ni visibilité sur les programmes, avec des différences considérables entre les régions. « Faut-il considérer le travail social comme une discipline à part entière, c'est-à-dire un lieu de production de connaissances académiques, avec la perspective de la reconnaissance d'un doctorat en sciences sociales, ou seulement un champ de pratiques professionnelles ? » s'interroge-t-il. Une conférence nationale des formations sociales, organisée le 26 octobre, réunira l'ensemble des acteurs (représentants de l'État, collectivités territoriales, branches professionnelles, organismes paritaires collecteurs agréés et centres de formation), pour discuter de questions encore non tranchées : diversité de l'offre, regroupement des centres, lien avec l'université, place de la recherche, ajustement à l'évolution des besoins.

Direction(s), octobre 2010.

Nouvelles têtes (1)

Federico Palermi a rejoint le 18 octobre 2010 le pôle santé-social de la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) en qualité de directeur du secteur social et médico-social, où il remplace Marine Darnault, partie à la direction générale de la santé (DGS). Federico Palermi. Juriste spécialisé en droit européen, Federico Palermi a notamment été chargé de mission pendant trois ans à la DRASS Ile-de-France (1998-2001) avant de rejoindre la direction des affaires sanitaires et sociales de Paris, où il a coordonné la cellule en charge du contrôle et de la tarification des frais de sièges associatifs du secteur social et médico-social. Avant de rejoindre la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP), Federico Palermi a travaillé pendant cinq ans à la Fondation Médéric-Alzheimer en tant qu'adjoint au responsable du pôle Etudes, où il a eu pour principale mission de mettre en œuvre la politique de soutien à la recherche sur les enjeux médico-sociaux de la prise en charge des malades d'Alzheimer. Récemment, Federico Palermi a largement contribué à l'enquête « Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD » menée par la Fondation.

L'ensemble de l'équipe de la Fondation Médéric Alzheimer félicite Federico Palermi et lui souhaite un plein succès dans ses nouvelles missions.

Actualités sociales hebdomadaires, 29 septembre 2010. Fontaine D (coord). *Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n°11, octobre 2009 et n°13, janvier 2010.

Nouvelles têtes (2)

Le Conseil supérieur du travail social (CSTS) a été installé le 29 septembre pour une septième mandature de cinq ans (contre trois auparavant). Pour son président, Eric Woerth, ministre du Travail et de la solidarité, l'instance doit se montrer plus réactive, tout en poursuivant et en amplifiant son rôle de réflexion. Les personnes qualifiées nommées au sont : Brigitte Bouquet, ancienne vice-présidente et ex-titulaire de la chaire de travail social du Conservatoire national des arts et métiers (CNAM), chargée d'élaborer un rapport sur le partage d'informations dans l'action sociale et le travail social ; Philippe Cholet, directeur-adjoint des espaces d'action médico-social au Conseil général du Doubs ; Didier Dubasque, vice-président de l'ANAS (Association nationale des assistants de service social. ; Vincent Meyer, sociologue, directeur adjoint du Centre de recherche sur les médiations, et membre du comité scientifique du Groupe national des établissements et services publics sociaux et médico-sociaux (GEPSSO), responsable de la sous-commission chargée de la veille ; François Roche, chargé de coordonner la commission Ethique et déontologie ; Michel Thierry, inspecteur général des affaires sociales, vice-président du Conseil supérieur du travail social ; Jean-Marie Vauchez, président de l'Organisation nationale des éducateurs spécialisés (ONES) ; Marcel Jaeger, titulaire de la chaire de travail social et d'intervention sociale du Conservatoire national des Arts et métiers (CNAM) ; Sylviane Spique, présidente de la commission professionnelle consultative du travail social de l'intervention sociale.

Arrêté du 28 septembre 2010, JO du 7 octobre 2010. Actualités sociales hebdomadaires, 8 octobre 2010.

Suppression de postes

Comme d'autres services et fédérations d'aides à domicile, l'ADMR (Association du service à domicile) du Finistère est sous le coup d'un plan de redressement. Le plan de sauvegarde de l'emploi en négociation avec les syndicats prévoit la suppression d'une cinquantaine de postes soit près d'un tiers de l'effectif total. Les financements du Conseil général, de la Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT, ex CRAM) et de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) ne suffisent pas à couvrir l'ensemble des charges.

www.agevillagepro.com, 11 octobre 2010.

In memoriam

Paul Hecquet, ancien président du Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées (CLEIRPPA) s'est éteint cet été. « Premier dirigeant de l'ARRCO (organisme fédérateur des institutions de retraite complémentaire applicable aux salariés et aux cadres et assimilés) de 1962 à 1987, ancien administrateur civil à la Caisse des dépôts et consignations, il laisse en mémoire l'image d'un homme impliqué, volontaire, tenace et engagé pour défendre ses valeurs humanistes », écrit Annie de Vivie, d'AgeVillage.

Documents Cleirppa, août 2010. www.agevillagepro.com, 27 septembre 2010.

Presse internationale

Formation des infirmières

Le *Journal of Mental Health Training, Education and Practice* consacre son numéro de septembre 2010 à l'amélioration de la formation des infirmières dans l'accompagnement de la démence, notamment dans le cadre du plan Alzheimer anglais (Burrow S et al). En Australie, Chris While et ses collègues de l'Institut de santé communautaire de Victoria présentent un programme de transfert de

connaissances aux infirmières à domicile par des infirmières gériatriques, afin de promouvoir leurs compétences et leur confiance en elles.

Burrow S. Guest editorial: improving dementia education for nurses. *J Mental Health Training, Education and Practice* 2010; 5(3):4-6. Septembre 2010. pierprofessional.metapress.com/content/b781455qv01r3613/fulltext.pdf. While C et al. *Supporting practice in dementia care: evaluation of an education programme for district nurses. J Mental Health Training, Education and Practice* 2010; 5(3):14-21. Septembre 2010.

REPERES - Politiques

Presse nationale

Doit-on craindre une politique du care ? (1)

Hugues Joublin, docteur en éthique médicale et auteur des ouvrages *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins* et *Réinventer la solidarité de proximité*, s'interroge dans la rubrique Idées du *Monde* : doit-on craindre une politique du care ? « Faut-il se réjouir ou se méfier de l'émergence récente des notions de sollicitudes et de solidarité familiale dans l'arène politique ? Qu'un gouvernement décide de reconnaître l'activité jusqu'alors occultée de millions de concitoyens au bénéfice de leur proche dépendant mérite a priori d'être salué. Qu'un grand parti d'opposition se saisisse du concept anglo-saxon de care pour en faire l'un des piliers de son projet de rénovation sociale peut a fortiori intriguer. Pourquoi cet intérêt soudain pour une solidarité de proximité qui constitue, au-delà des aléas de la vie politique et des enjeux circonstanciés, l'un des maillons fondateurs et séculaires du *vivre ensemble* ? Hugues Joublin ajoute : « doit-on voir ici la marque d'un intérêt fugace porté par la seule ambition politicienne de se draper dans une nouvelle forme de modernité sociale ? Faut-il redouter une instrumentalisation démagogique de ces héros ordinaires, dont la propre vulnérabilité est généralement à la mesure de la dépendance de celles et ceux qu'ils aident au quotidien ? Ou assistons-nous aux prémices d'une politique qui amènerait non seulement à reconnaître de nouvelles compétences aux familles sur le plan socio-sanitaire, mais aussi à inventer une gouvernance adaptée à cette dimension informelle des soins et de la solidarité » ? www.lemonde.fr, 4 octobre 2010.

Doit-on craindre une politique du care ? (2)

Pour Hugues Joublin, « le chemin est étroit pour une véritable politique du care qui se trouve bordée d'un double risque : celui d'une forme de démission de l'Etat vis-à-vis de ses responsabilités de solidarité collective et celui d'une intrusion normative dans l'une des dernières enclaves de résistance à la marchandisation – la solidarité de proximité. Reconnaître l'activité indispensable de soutien, d'attention, de bienveillance des aidants vis-à-vis de leurs proches, c'est accepter de considérer la fragilité et les besoins considérables de plus de trois millions de concitoyens. C'est surtout engager l'Etat dans une forme de responsabilité nouvelle vis-à-vis de celles et ceux qui suppléent jusqu'à présent aux limites de la solidarité collective. L'antithèse de l'Etat providence ne tient-elle pas dans cette responsabilité polymorphe, spontanée, individuelle, qui s'organise chaque fois que le collectif ne sait pas répondre ? » Hugues Joublin admet qu'en créant les conditions d'un dialogue, en reconnaissant l'utilité des associations sur le terrain, en appelant à l'échange de bonnes pratiques, « la première journée nationale dédiée aux proches des personnes dépendantes évite en partie l'écueil d'une pensée unique idéologique.

Mais elle soulève des questions de pérennité : comment soutenir au long cours une dynamique informelle, indispensable et tellement fragile » ?

www.lemonde.fr, 4 octobre 2010.

Réduction du déficit : niches fiscales et sociales

François Baroin, ministre du Budget et des Comptes publics, et Christine Lagarde, ministre de l'Economie, de l'industrie et de l'emploi, ont présenté le 29 septembre les grandes lignes du projet de loi de finances (PLF) pour 2011. « Construit dans un contexte de reprise économique », le budget 2011 « poursuit la stratégie de maîtrise des déficits tout en accompagnant la reprise de l'activité ». La France souhaite réduire le déficit de 7.7% du produit intérieur brut (PIB) en 2010 à 6% en 2011 pour répondre aux exigences de Bruxelles. A terme, le déficit français devrait être ramené à 3% du PIB d'ici à 2013, selon le plafond fixé par les traités européens, puis à 2% en 2014. Certains analystes financiers estiment ces objectifs optimistes, compte tenu des incertitudes sur la reprise de la croissance économique. Les moyens pour parvenir à cette réduction du déficit sont multiples : gel pour trois ans des dotations de l'Etat aux collectivités locales, comprenant notamment la compensation du transfert de charge pour les prestations de solidarité, la réduction des crédits d'intervention des ministères, réduction des effectifs de fonctionnaires, « raboutage » des niches fiscales... Pour préserver le secteur de l'aide à domicile, actuellement en crise, et plus généralement celui des services à la personne, le PLF 2011 comprend, comme prévu, la suppression de certaines niches sociales (exonération de 15 points pour les particuliers employeurs et exonérations spécifiques sur les organismes prestataires) ; en contrepartie, il maintient l'avantage fiscal de 50% sur l'impôt sur le revenu qui bénéficie à tous les ménages qui recourent aux services à la personne.

Actualités sociales hebdomadaires, Crédit Agricole Eco-News, Les Echos, 30 septembre 2010. www.agevillagepro.com, 4 octobre 2010.

Projet de Loi de financement de la sécurité sociale 2011

Le projet de Loi de financement de la sécurité sociale 2011 vise à réduire le déséquilibre des comptes du régime général à 21.4 milliards d'euros, contre 28.6 prévus pour 2010 par la Commission des comptes de la sécurité sociale. Cette réduction passera par une limitation des dépenses, qui comprend notamment une limitation du taux d'évolution de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) à 2.9 % en 2011 et à 3.8 % pour le secteur médico-social, des remboursements à hauteur de huit-cent-soixante millions d'euros sur des médicaments, des dispositifs médicaux et certains actes professionnels, un transfert de prise en charge entre l'assurance maladie obligatoire vers les complémentaires santé pour un montant de trois-cent-trente millions d'euros.

www.agevillagepro.com, 4 octobre 2010.

Risque dépendance : l'assurance privée (1)

Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, réunira les acteurs du secteur, après la réforme des retraites. Différentes hypothèses de financement seront proposées à partir de trois paramètres : la solidarité nationale, la solidarité familiale et le recours à l'assurance.

Les assureurs mutualistes, représentés par le GEMA (Groupement des entreprises mutuelles d'assurances), proposent une garantie dépendance intégrée à la complémentaire santé, ce qui permettrait d'inclure les jeunes dans la mutualisation des risques », suivant l'esprit du produit proposé par la Mutuelle générale de l'Education nationale (MGEN) dans le cadre de sa garantie santé depuis janvier 2010. « Pour avoir la garantie d'une rente mensuelle de cinq cents euros par mois en cas de dépendance, cela représenterait un surcoût de dix à vingt euros par mois », calcule le GEMA. Mais les garanties annuelles et non viagères des mutuelles de

fonctionnaires ne donnent pas « droit à dépendance dans le futur » et ne sont pas transférables. Seront-elles homologuées dans le futur cahier des charges ? Une concertation va être ouverte avec la Fédération nationale de la Mutualité française (FNMF) à ce sujet. Pour Gérard Andreck, président du GEMA et de la MACIF, « le rapport Rosso-Debord [qui préconisait une cotisation dépendance supplémentaire souscrite auprès d'un assureur privé après l'âge de cinquante ans] est uniquement limité aux personnes âgées et n'aborde pas toutes les questions relatives à la dépendance ». Ce rapport inquiète les mutuelles : « la suppression de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) n'est pas une solution stable et nous paraît être une mauvaise idée. Le sujet de la dépendance a trop tardé et les incertitudes empêchent les assureurs de proposer des dispositifs ».

www.travail-solidarite.gouv.fr, www.agevillagepro.com, 27 septembre 2010.
pro.news-assurances.com, 3 octobre 2010. www.viva.presse.fr, 4 octobre 2010.
www.lesechos.fr, 24 septembre 2010.

Risque dépendance : l'assurance privée (2)

Bernard Ennuyer, docteur en sociologie, directeur d'un service d'aide à domicile et enseignant chercheur à l'Université René-Descartes de Paris, s'inquiète également des orientations du rapport Rosso-Debord et estime que l'abandon du cinquième risque est une manière de « détricoter la sécurité sociale ». Pour lui, « la fiabilité de l'assurance privée obligatoire sur le long terme est à débattre et le prélèvement forfaitaire est un mécanisme très inéquitable ».

Ennuyer B. *L'abandon du « 5è risque » ou comment « détricoter la sécurité sociale »*. Documents Cleirpa 2010 ; 39 :21-25.

Finances départementales : la part de l'Etat

Cinquante-huit départements, représentés par l'Assemblée des départements de France (ADF), ont engagé auprès du Premier ministre un recours gracieux « afin d'obtenir une juste compensation du financement des trois allocations individuelles de solidarité » (allocation personnalisée d'autonomie, prestation compensatrice du handicap, revenu de solidarité active). Selon l'ADF, les charges sociales obligatoires des départements devraient s'élever cette année à 13,68 milliards d'euros, l'Etat n'en compensant que 7,64 milliards. Par ailleurs, ces départements ont entamé des démarches pour saisir le Conseil constitutionnel pour non-respect du principe de libre administration des collectivités locales, et certains ont entamé une procédure auprès de tribunaux administratifs, qui devraient cependant se déclarer incompétents et laisser le soin de trancher à la haute juridiction constitutionnelle, selon *Actualités sociales hebdomadaires*. Claudy Lebreton, président de l'ADF, a annoncé vouloir saisir la justice européenne en cas d'échec des démarches auprès des autorités et juridictions françaises. Par ailleurs, les sénateurs et députés de la majorité de l'ADF ont déposé une proposition de loi pour que l'Etat assure le financement des allocations de solidarité à la charge des départements.

www.ash.tm.fr, www.departement.org/sites/default/files/PPL_ADF.pdf, 8 octobre 2010.

Soins infirmiers à domicile : réforme de la tarification reportée

Fabrice Heyriès, directeur général de cohésion sociale, a confirmé aux fédérations gestionnaires de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) le report de la nouvelle tarification au 1^{er} janvier 2012. D'ici là, un groupe de travail sera chargé d'élaborer un cahier des charges sur les missions d'un SSIAD, ses conditions de fonctionnement, l'optimisation de son organisation, la coordination avec les acteurs du domicile.

www.agevillagepro.com, 27 septembre 2010.

Le secteur privé non lucratif : diversité et fragilité

Le secteur privé non lucratif publie les actes de son quatrième colloque parlementaire, tenu le 15 juin 2010. Pour Antoine Debout président de la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs), qui fédère trois mille cinq cents adhérents représentant deux cent vingt-cinq mille lits et places, « le secteur privé non lucratif a toujours défendu avec vigueur et conviction ses valeurs d'humanisme et de solidarité. Ses intuitions en matière de gouvernance, de financement et de management sont saluées et valorisées ». Le privé non lucratif est la première force aux Etats-Unis et au Canada, rappelle Jean-Marie Fessler, professeur à l'Université de Stanford (Etats-Unis), mais reste peu connu du grand public en France. La loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) modifie en profondeur le paysage sanitaire, social et médico-social. Les établissements participant au service public hospitalier (PSPH) font place aux ESPIC (établissements de santé privés d'intérêt collectif) et ESMSPIC (établissements sociaux et médico-sociaux privés d'intérêt collectif). Antoine Dubout souligne à la fois le dynamisme du secteur privé non lucratif, lié à la diversité, à l'engagement, à l'innovation, et sa fragilité : fragilité économique, les établissements privés non lucratifs étant peu capitalisés, fragilité liée à l'organisation en raison de la grande diversité des missions, et fragilité par rapport à l'Etat, « en conflit d'intérêts permanents » dans le domaine de la santé : à la fois prescripteur, régulateur, contrôleur, gestionnaire et employeur ».

La Gazette Santé-Social. Septembre 2010.

EHPAD : concentration du secteur privé commercial

Les quinze premiers groupes du secteur privé commercial des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) représentent 60% de la capacité du secteur privé, qui poursuit sa consolidation. Pour Elodie Bervily-Itasse, de la société d'études *Eurostaf*, le durcissement des conditions d'accès au financement n'a pas remis en cause les stratégies de développement par croissance externe, même si leur rythme s'est ralenti au cours des deux dernières années. Le marché de l'hébergement de personnes âgées est, en effet, peu sensible aux cycles économiques : le taux de remplissage élevé exclut tout risque de surcapacités et les flux de trésorerie sont récurrents. L'année 2010 signe la reprise de la concentration, comme en témoigne la fusion *DomusVi/Dolcéea*, donnant naissance au leader du secteur et l'acquisition de 37 % du capital d'*Emera* par *DomusVi*. Dans ce contexte favorable à l'équilibre économique des établissements, les opportunités stratégiques sont multiples : les groupes peuvent renforcer leurs parts de marché au niveau local afin de proposer des filières complètes de prise en charge de la personne âgée (EHPAD plus cliniques de soins de suite et réadaptation ou cliniques psychiatriques), en cédant des établissements non stratégiques ; poursuivre les stratégies de développement par croissance externe : en raison de la difficulté de création de structures *ex-nihilo*, les groupes d'EHPAD élargissent leur réseau à marche forcée via l'acquisition d'établissements ou de groupes d'établissements ; rénover les bâtis afin de faire jouer à la hausse l'effet prix et répondre aux attentes d'une population de plus en plus dépendante ; dupliquer les stratégies à l'international, notamment en Italie, en Belgique et en Espagne (*Orpéa, Korian, Maisons de Famille, Médica, DVD et Noble Age*) ; se positionner sur le marché du domicile et proposer une prise en charge complète de la personne âgée (*DomusVi, Oméris, Bel'Age, Colisée Patrimoine Group, ACPPA*) ; élargir la clientèle aux classes moyennes en proposant des tarifs journaliers inférieurs à soixante euros, à l'image des nouveaux concepts d'EHPAD développés par le département de l'Essonne et par Korian (concept « *Korian Essentiel* »).

Bervily-Itasse E. *Les mutations du secteur des EHPAD*. *Eurostaf*, www.eurostaf.fr, septembre 2010.

Secteur social et médico-social : la nouvelle gouvernance (1)

Les *Actualités sociales hebdomadaires* consacrent un cahier à la nouvelle gouvernance du secteur social et médico-social, rédigé par Pierre Gauthier, ancien directeur de l'action sociale (1994-200) et ancien directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation de la région Midi-Pyrénées. Selon lui, « le vaste ensemble hétérogène, luxuriant, dynamique, un peu fourre-tout, qu'on appelle le secteur social et médico-social se trouve impacté, voire remis en question, par le jeu combiné d'une loi essentiellement hospitalière (loi 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi-HSPT) et d'une réforme de l'Etat (révision générale des politiques publiques) ». Les ministères « sociaux » vivent la fin d'une époque : fin des directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS) remplacées par les délégations territoriales des agences régionales de santé et les directions départementales de la cohésion sociale, et le cas échéant, de la protection des personnes ; la fin des relations spécifiques que ces services entretenaient avec le secteur médico-social ; lent rapprochement du secteur médico-social et du secteur sanitaire, avec une coupure franche entre le secteur social et le secteur médico-social. La loi HSPT opère, dans le secteur médico-social, un transfert général de compétences du préfet vers le directeur général de l'Agence régionale de santé (ARS). Le régime des autorisations connaît une évolution profonde, fortement inspirée par le droit de la commande publique et le droit européen de la concurrence, qui entraîne une logique d'appel d'offre.

Actualités sociales hebdomadaires. Gauthier P. *La gouvernance du secteur social et médico-social après la création des ARS et la réforme des services déconcentrés de l'Etat*. 24 septembre 2010.

Secteur social et médico-social : la nouvelle gouvernance (2)

Cette mise sous responsabilité unique du secteur des soins et de celui de l'accompagnement médico-social suscite des inquiétudes, notamment des acteurs associatifs. Pour Pierre Gauthier, « la crainte de voir le médico-social dissous dans un vaste marché est alimentée par la transposition en droit national de la directive sur les services et par l'introduction, pourtant prudente et progressive, de processus d'évaluation externe perçue comme une volonté de contrôle par l'Etat des produits et services fournis par ce secteur. On oppose volontiers à toutes les démarches d'optimisation de la dépense de fonds publics –dépenser mieux avant de dépenser plus, rechercher les économies d'échelle en particulier par la réduction du nombre d'entités gestionnaires- les principes fondateurs d'un secteur jusqu'alors largement protégé de l'extérieur : primauté de la prise en compte des besoins et des initiatives de la base, primat du projet de vie opposé au projet de soins (jusqu'à ce que la montée des maladies chroniques rende ce distinguo largement obsolète) ; rejet de la gestion hospitalière et de l'hospitalocentrisme ». De plus, les associations craignent « l'instrumentalisation par les pouvoirs publics d'un encadrement excessif, voire stérilisant toute possibilité d'initiative », associé à un « tropisme ambiant en faveur du secteur commercial présenté généralement comme plus efficient ».

L'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux) s'inquiète d'un « entassement de réformes », de la restructuration des services déconcentrés de l'Etat qui est « loin d'être stabilisée », laissant les établissements sans visibilité sur les nouveaux réseaux de décision aussi bien que sur les procédures à suivre, alors que la demande sociale est en hausse.

Actualités sociales hebdomadaires. Gauthier P. *La gouvernance du secteur social et médico-social après la création des ARS et la réforme des services déconcentrés de l'Etat*. 24 septembre 2010. www.ash.tm.fr, 29 septembre 2010. www.agevillagepro.com, 5 octobre 2010.

Programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie : améliorer la définition des besoins

Selon un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) remplit un rôle essentiel en imposant chaque année une réflexion sur les besoins et les priorités en termes d'équipement sociaux et médico-sociaux. Le PRIAC, qui couvre une période quinquennale, est l'outil de programmation des financements issus des divers plans nationaux en direction des personnes âgées et des personnes handicapées (plan Solidarité grand âge, plan Alzheimer, programme pluriannuel de création de places dans les établissements et services pour personnes handicapées, plan Autisme...). Ces financements et ces plans visent à rattraper les retards observés dans l'adaptation du parc des équipements et services aux besoins des publics concernés et à corriger les disparités inter et infra-régionales, rappelle l'IGAS. Toutefois, cet outil de programmation est « complexe à gérer, compte tenu du caractère à la fois actualisable (il est possible de revoir annuellement le classement des opérations) et glissant du PRIAC (il est possible d'anticiper ou de différer le financement de projets en fonction de leur degré d'urgence ou de la capacité des promoteurs à les réaliser effectivement) ». Complexe aussi en raison de son caractère cyclique et du « niveau de renseignement très fin » qu'il nécessite (par types de populations concernées, par secteurs géographiques, par tranches annuelles de prévision puis de réalisation). Pour l'IGAS, l'une des faiblesses du dispositif réside dans l'évaluation des besoins. Dans le domaine des personnes âgées, cela est en partie dû aux difficultés du décompte des orientations souhaitables et à l'insuffisance des indicateurs de pression de la demande. Sur ce point, l'IGAS recommande que la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et les agences régionales de la santé (ARS) présentent en 2011 au plan régional et au plan national l'état des besoins et le suivi des créations de places, en distinguant le type de dépendance des personnes (altération des fonctions cognitives, dépendance physique ou les deux). L'IGAS recommande que d'ici à 2012, la CNSA et les ARS soient en mesure « d'asseoir réellement la programmation des financements du PRIAC sur des indicateurs de besoins et de détection des inégalités déterminés par territoires infra-départementaux ».

Actualités sociales hebdomadaires, 1^{er} octobre 2010. *Inspection générale des affaires sociales*. Ollivier R et al. *Rapport relatif à l'évaluation des programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC)*, www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000497/index.shtml. Juillet 2010. www.agevillagepo.com, 4 octobre 2010.

Aide à domicile : le coût du maintien à domicile (1)

Selon la coordination régionale des retraités et personnes âgées (CORERPA) d'Ile-de-France, les montants moyens de l'allocation personnalisée d'autonomie varient sensiblement d'un département à l'autre : 484 €/mois et 127 €/mois de ticket modérateur en Seine-Saint-Denis ; 486 €/mois et 154 €/mois de ticket modérateur dans le Val-d'Oise ; 647 €/mois et 263 €/mois de ticket modérateur à Paris ; 572 €/mois et 161 €/mois de ticket modérateur en Seine-et-Marne, 667 €/mois et 247 €/mois dans les Yvelines, 577 €/mois et 249 €/mois de ticket modérateur dans les Hauts-de-Seine ; 610 €/mois et 168 €/mois de ticket modérateur dans le Val-de-Marne. La moyenne nationale est de 494 €/mois, avec un ticket modérateur de 110 €/mois à la charge de la personne. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer représentent une part croissante des bénéficiaires. La CORERPA constate une forte augmentation de la proportion de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. www.agevillagepro.com, 4 octobre 2010.

Aide à domicile : le financement (2)

Les principales fédérations associatives du secteur de l'aide à domicile réclamaient un fonds d'urgence : « certains conseils généraux, certaines communes sont intervenues financièrement. Ces interventions ponctuelles et locales ne répondent pas aux besoins exigés par la situation dramatique de ce secteur : une réforme en profondeur, globale et nationale ». « Pourtant, l'argent est là » : les excédents de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pourraient financer le fonds d'urgence, estime Emmanuel Verny, directeur général de l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA). Ces crédits médico-sociaux non consommés sont par ailleurs réclamés par les directeurs d'établissement de l'AD-PA (association des directeurs au service des personnes âgées). Intervenant à l'ouverture des premières assises nationales de l'aide à domicile, Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, tout en reconnaissant le rôle pivot des structures d'aide à domicile dans la mise en œuvre concrète du libre choix des personnes, a opposé une fin de non-recevoir à cette demande renouvelée de la création de ce fonds d'urgence. Le collectif de seize associations d'aide à domicile réfléchit avec l'Assemblée des départements de France (ADF) à la refonte du système de tarification, afin de sortir du tarif horaire pour passer à une dotation globale pluriannuelle. « La tarification doit s'établir en fonction des publics pris en charge, en tenant compte notamment des degrés de dépendance », explique Emmanuel Verny. Hugues Vidor, directeur général de la fédération Adessa à domicile, ajoute : « Le groupe de travail a examiné les différents critères à prendre en considération dans le calcul du coût : le temps d'intervention, les frais de structure, l'encadrement... Il faudra ensuite mettre en œuvre une simulation et une expérimentation afin que cette solution du forfait global soit compatible avec les réalités de terrain ». Les associations et l'ADF souhaitent que les modifications législatives issues des travaux avec l'ADF soient incluses dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale et la loi de finances.

Par ailleurs, Emmanuel Verny estime que la fin des exonérations fiscales Borloo (article 90 du projet de loi de finance 2011) augmentera les coûts pour les services à domicile de 2% à 10%.

Direction(s), octobre 2010. www.agevillagepro.com, 28 septembre, 5 octobre 2010. www.lamaisondelautonomie.com, 22 septembre 2010. *Actualités sociales hebdomadaires*, 23 septembre 2010.

Les services à la personne sur Facebook

L'Agence nationale des services à la personne (ANSP) a lancé son réseau social professionnel, le premier du genre créé par un établissement public pour un secteur économique. Laurent Hénart, président de l'ANSP, explique : « la création de cette plateforme communautaire répond à un engagement pris lors des assises de la professionnalisation, pour favoriser le dialogue entre tous les acteurs du secteur, et contribuer ainsi à rompre leur isolement », dans le cadre du second plan de développement des services à la personne. L'ANSP ajoute que « les 2 millions de professionnels disposeront ainsi gratuitement d'un outil leur permettant notamment de se faire connaître, d'étendre leurs possibilités d'embauche, d'échanger sur les bonnes pratiques professionnelles, ou sur leur quotidien ».

Dans ce même cadre de professionnalisation du secteur, l'ANSP lance sur son site une nouvelle rubrique dédiée à la formation, recensant l'ensemble des métiers et des certifications du secteur. Dans un format reprenant l'univers de la maison, chaque métier est représenté et regroupé par familles d'activités. Il devient ainsi très simple de retrouver, pour chaque métier, les certifications s'y référant et les voies permettant d'y accéder.

www.servicessalapersonne.gouv.fr, *Le Parisien*, 6 octobre 2010. www.agevillagepro.com, 11 octobre 2010.

Chèque emploi service universel : extension

La loi de juillet 2010 étend l'usage du CESU (Chèque emploi service universel) à quatre domaines : prestations de services à la personne délivrées au domicile de ses ascendants titulaires de l'APA, paiement des organismes ou des personnes organisant un accueil des enfants d'âge scolaire sans hébergement, paiement des prestations de transport en taxi financées par les prestations sociales et destinées aux personnes âgées ou à mobilité réduite, et paiement d'une nouvelle prestation de services fournie par les émetteurs relatives à la gestion et au fonctionnement du CESU. Outre le temps libéré pour les aidants, la possibilité de bénéficier d'allègements fiscaux rend le CESU plus attractif.

www.lamaisondelautonomie.com, 5 octobre 2010.

Projets de décrets sur les majeurs protégés

Deux textes sur les majeurs protégés (portant sur les modalités de participation des personnes au financement de leur mesure de protection, et sur le barème national de l'indemnité complémentaire allouée à titre exceptionnel aux mandataires judiciaires) ont été rejetés le 14 septembre 2010 par le Comité national de l'organisation sanitaire et sociale (CNOSS), après avoir déjà reçu un avis défavorable du conseil d'administration de la Caisse nationale d'allocations familiales. Selon le texte, les mandataires judiciaires pourraient par exemple bénéficier d'une rémunération supplémentaire en cas de surcroît de travail. Or cette indemnité créerait une inégalité entre les acteurs car déduite du budget qui leur est alloué, alors qu'elle s'ajoute à la participation des majeurs pour les mandataires judiciaires privés.

Actualités sociales hebdomadaires. 17 septembre 2010.

Presse internationale

Maladies mentales et neurologiques : un guide de l'OMS

L'Organisation mondiale de la santé publie un guide pour améliorer le traitement des maladies mentales et neurologiques, qui frappent des centaines de millions de personnes dans le monde (cent cinquante millions atteintes de dépression, quarante millions d'épilepsie, vingt millions de démence) mais restent très peu soignées. « Nous sommes confrontés à la perception inadéquate que les interventions pour la santé mentale sont un luxe », a déclaré Margaret Chan, directrice de l'OMS, et qu'elle sont « balayées de côté et cachées sous le tapis, bien qu'elles constituent 14% des affections dans le monde ». Le problème ne doit pas être pris à la légère : une personne sur quatre sera confrontée à un moment ou à un autre de sa vie à un problème de santé mentale ou neurologique, selon l'OMS, qui note que les pays consacrent en moyenne moins de 2% de leur budget santé à ces questions. L'OMS insiste sur le fait qu'il est possible d'améliorer la prise en charge à faible coût, par le biais d'une meilleure formation et information des médecins de proximité, auxquels elle destine notamment son guide. Pour les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, les interventions psychosociales doivent être préférées aux médicaments. L'aide aux aidants

World Health Organization. mhGAP Intervention Guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings. Mental health Gap Action Programme. whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241548069_eng.pdf. AFP, www.romandie.com, 7 octobre 2010.

Insatisfaction des Européens pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes

Selon le baromètre 2010 « Cercle santé-Europ assistance » réalisé par l'institut de sondage CSA et interrogeant un échantillon de trois mille six cents personnes réparties dans sept pays (Allemagne, Autriche, France, Grande-Bretagne, Italie, Pologne, Suède), entre le 1^{er} juin et le 9 juillet 2010, la prise en charge des personnes âgées dépendantes est majoritairement mal perçue dans l'ensemble des pays (64 % en France, 82 % en Pologne). La prise en charge mixte de la dépendance avec un financement public et une contribution personnelle est une attente importante des sondés (60% en France, 79% en Allemagne). A la question sur le caractère obligatoire d'une assurance dépendance, la grande majorité des sondés (plus de 60%) se déclare opposée à une assurance obligatoire privée.

www.hopital.fr, 23 septembre 2010. www.agevillagepro.com, 27 septembre 2010.

Initiative européenne Alzheimer : présidence belge (1)

La Belgique a pris la présidence de l'Union européenne en juillet 2010. Magda Aelvoet, ministre d'Etat, commente dans *Dementia in Europe* la collaboration européenne sur la démence et la prochaine conférence belge sur la stigmatisation et l'exclusion sociale des personnes atteintes de démence. La commission européenne poursuit les objectifs suivants : intégrer la « dimension de la démence » dans les actions actuelles et futures de prévention, notamment en ce qui concerne la santé cardiovasculaire et l'activité physique ; produire, à l'intention du citoyen européen, une série de recommandations de prévention visant à modifier le style de vie pour garder un cerveau en bonne santé (« *healthy brain lifestyle* ») ; utiliser la future enquête sur la santé en Europe pour produire de nouvelles données de prévalence des déficits cognitifs ; cartographier les meilleures pratiques existantes et émergentes concernant le traitement et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence, améliorer la dissémination et l'application de ces pratiques (en utilisant, si cela est possible, des fonds structurels) ; améliorer les données épidémiologiques sur la maladie d'Alzheimer et des autres démences, en mettant en œuvre les conclusions du projet *EuroCoDe* (*European Collaboration on Dementia*) ; établir dans le cadre du programme communautaire de santé un réseau européen pour les droits et la dignité des personnes atteintes de démence. Sept groupes de travail seront constitués pour couvrir l'ensemble des objectifs. La Belgique coordonne le groupe de travail sur les droits, l'autonomie et la dignité des personnes malades. L'Espagne avait organisé à Madrid, les 28 et 29 juin 2010, une conférence intitulée « santé mentale et bien-être des personnes âgées » Par ailleurs, l'action conjointe de programmation de la recherche, coordonnée par la Haute autorité de santé française, est maintenant opérationnelle, ce dont se félicite le nouveau commissaire à la santé et à la protection des consommateurs, le Maltais John Dalli.

Dementia in Europe, septembre 2010.

Initiative européenne Alzheimer : diagnostic et prévention (2)

Le Comité économique et social européen publie un avis sur l'initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences.

Concernant la prévention, le Comité précise : « À l'heure actuelle, il n'est possible ni de prévenir ni de guérir la maladie d'Alzheimer ou les autres formes de démence et le déclin des facultés cognitives a souvent été considéré comme un élément inéluctable du vieillissement. Grâce aux progrès des connaissances sur le vieillissement et le cerveau, des études sont toutefois menées actuellement sur la possibilité de développer des moyens de prévention. Étant donné que les démences peuvent être plus ou moins liées à des problèmes cardiovasculaires, leur prévention suppose d'avoir de bonnes habitudes alimentaires, de surveiller la pression sanguine

et le cholestérol, ainsi que de ne pas fumer, de ne consommer de l'alcool qu'en faibles quantités. Les autres stratégies préventives comprennent l'activité, l'engagement et l'assistance au plan social, ainsi que la stimulation intellectuelle. Se maintenir en bonne santé physique et mentale tout au long de son existence peut aider au maintien des facultés cognitives de la personne. Ce comportement est parfois appelé «mode de vie pour un cerveau sain». Toutefois, « les arguments à l'appui de ces stratégies sont encore limités ; aussi le Comité soutient-il la Commission lorsqu'elle appelle à développer une recherche plus ciblée pour mieux comprendre les stratégies potentielles de prévention. Le réseau Alzheimer Europe apporte son soutien sur ce point.

Avis du Comité économique et social européen sur la «Communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences. Journal Officiel de l'Union européenne. C 255/76, 22 septembre 2010.

eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:255:0076:0080:FR:PDF

Initiative européenne Alzheimer : diagnostic et prévention (3)

Le Comité économique et social européen « approuve le projet d'introduire un volet relatif à la démence dans les actions actuelles et à venir de l'Union européenne en matière de prévention sanitaire, y compris dans le domaine éducatif, et de travailler avec les États membres pour élaborer et fournir des orientations, afin de diffuser les informations le plus largement possible auprès du public et des organisations d'assistance sanitaire et sociale. Un enjeu essentiel est de permettre un diagnostic plus précoce et plus fiable de la maladie. Il dissiperait les incertitudes des individus concernés et de ceux qui s'occupent d'eux, de sorte qu'ils puissent prendre les dispositions adéquates, sur le plan juridique, financier, médical, ou d'un autre ordre ». Selon le Comité, « l'une des entraves au dépistage précoce est que les personnes ne reconnaissent pas les symptômes, ou les considèrent comme un effet normal du vieillissement. S'y mêle aussi un sentiment de déni et de crainte, en raison du caractère infamant associé à la démence aux yeux du public. Une enquête récente a montré que le délai moyen entre l'apparition des symptômes et le diagnostic varie considérablement d'un pays européen à l'autre, allant de dix mois en Allemagne jusqu'à trente-deux mois au Royaume-Uni ».

Avis du Comité économique et social européen sur la «Communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences. Journal Officiel de l'Union européenne. C 255/76, 22 septembre 2010.

eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:255:0076:0080:FR:PDF

Initiative européenne Alzheimer : diagnostic et prévention (4)

Le Comité n'en est pas moins préoccupé par le nombre de personnes qui, dans l'ensemble de l'Union européenne, pourraient ne pas avoir accès à un diagnostic en raison d'un manque de connaissances ou de l'absence de pareils services, notamment en zone rurale et dans les communautés défavorisées. Le Comité se joint à l'appel lancé par *Alzheimer Europe* à la Commission européenne et aux gouvernements nationaux pour qu'ils soutiennent des campagnes de sensibilisation qui viseront le grand public et un large éventail de parties prenantes au niveau local, régional et national, médias compris, afin d'améliorer la reconnaissance des symptômes de la démence et de réduire sa stigmatisation ».

Avis du Comité économique et social européen sur la «Communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences. Journal Officiel de l'Union européenne. C 255/76, 22 septembre 2010.

eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:255:0076:0080:FR:PDF

Initiative européenne Alzheimer : recherche en sciences psychosociales (5)

Le Comité économique et social européen « relève que la Commission s'engage à soutenir la recherche, via des programmes-cadres concernant les investigations sur le cerveau, l'étiologie de ses affections, les stratégies de prévention permettant de vieillir en bonne santé et la santé publique. Le Comité souligne toutefois qu'il est également nécessaire de mener des recherches sur l'efficacité des différents modèles de prise en charge, sur les interventions psychosociales et non pharmacologiques, ainsi que sur l'impact que les changements démographiques, comme le divorce, le remariage, la cohabitation, les migrations et l'urbanisation, produisent sur l'expérience de la maladie, pour le malade et son entourage ».

Avis du Comité économique et social européen sur la «Communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences. Journal Officiel de l'Union européenne. C 255/76, 22 septembre 2010.

eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:255:0076:0080:FR:PDF

Initiative européenne Alzheimer : recherche sur les technologies d'assistance (6)

« Bien que l'Union européenne ait financé des recherches considérables sur la relation entre les technologies de l'information et de la communication (TIC) et les soins liés à la démence, il est indispensable d'aller plus loin », recommande le Comité économique et social européen. Les principales conclusions de ces travaux suggèrent que si elle est utilisée de manière éthique et intégrée à des plans de soins, la technologie peut contribuer à aider les personnes atteintes de démence à faire des choix et à rester sans risque à domicile, ainsi qu'à améliorer leur qualité de vie, quel que soit leur environnement. Le Comité salue l'engagement de la Commission en ce qui concerne les actions spécifiques de recherche sur les technologies de l'information et de la communication au sein des programmes-cadres, ainsi que les projets pilotes d'envergure qui ont été lancés entre l'Union européenne et vingt-trois pays européens sur les produits et services liés à ces technologies.

Avis du Comité économique et social européen sur la «Communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences. Journal Officiel de l'Union européenne. C 255/76, 22 septembre 2010.

eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:255:0076:0080:FR:PDF

Initiative européenne Alzheimer : partage des bonnes pratiques (7)

« Eu égard au besoin reconnu d'un approfondissement de la recherche, à l'importance d'un diagnostic précoce et à toute l'étendue des traitements et services sanitaires et sociaux qui sont disponibles dans l'ensemble des États membres, la méthode ouverte de coordination joue un rôle déterminant pour évaluer l'efficacité de l'offre en matière de protection sociale, d'intégration dans la société et de services de soins de longue durée », constate le Comité économique et social européen, qui recommande : « il est essentiel de fournir des services de qualité aux personnes atteintes de démence et à leurs soignants. Pour certains États membres, cette dimension est intégrée dans une stratégie d'ensemble, mais à la date d'aujourd'hui, seuls deux pays de l'Union européenne ont officiellement créé un tel dispositif; le Comité estime qu'en étendant la méthode ouverte de coordination au secteur de la santé, la Commission peut encourager la mise en place tant de stratégies nationales spécifiques que de chartes de qualité susceptibles de servir de références aux autres États membres et d'améliorer la politique suivie, les services, la formation et la recherche ».

Avis du Comité économique et social européen sur la «Communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative

européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences. *Journal Officiel de l'Union européenne*. C 255/76, 22 septembre 2010.

eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:255:0076:0080:FR:PDF

Initiative européenne Alzheimer : partage des bonnes pratiques (8)

Le Comité économique et social européen « salue l'engagement qui a été pris de dispenser, dans une approche globale, une formation spéciale aux personnels de santé et de soins et aux membres des familles des malades de démence. Il est convaincu que le programme «Santé» de l'Union européenne permettra de développer des modèles de soins avec le concours des États membres, qui utiliseront les fonds structurels européens pour les mettre en place. Ce point est particulièrement important, compte tenu de la pénurie de personnels qualifiés dans le domaine des soins et de l'assistance sociale. Il est essentiel de dispenser au personnel de soins intensifs, de soins de longue durée et d'assistance à domicile une formation qui permette d'améliorer leur compréhension de la maladie d'Alzheimer et de la démence et de développer une pratique éthique. Le Comité appuie l'idée de développer, dans les domaines de prévention et de services qui ont été retenus, un partage des bonnes pratiques qui améliorent la qualité de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence ».

Avis du Comité économique et social européen sur la «Communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences. Journal Officiel de l'Union européenne. C 255/76, 22 septembre 2010.

eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:255:0076:0080:FR:PDF

Initiative européenne Alzheimer : l'influence des associations nationales (9)

Le Comité économique et social européen est « très favorable au renforcement des responsabilités assumées par les associations nationales, européennes et internationales qui se consacrent à la maladie d'Alzheimer. Ces groupements offrent toute une gamme de services aux personnes souffrant de démence et à celles qui s'en occupent et jouent un rôle important pour prévenir l'exclusion sociale et la discrimination, tout comme pour défendre les droits des personnes atteintes de démence ». « Ces organisations sont une source d'informations précieuses », estime le comité, qui cite les travaux du groupe *EuroCoDe* (un programme d'expertise et d'enquêtes collaboratives d'Alzheimer Europe, financé par la Commission européenne et soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer). Ces organisations « peuvent influencer la recherche, les politiques et les pratiques et les orienter, tout en donnant aux malades de démence et à ceux qui s'en occupent la possibilité de se faire entendre. Le Comité souhaiterait les faire profiter de son soutien et de son influence en s'engageant dans un travail de mise en contact avec un certain nombre de ces groupements, tant dans les États membres qu'à l'échelon international. Le Comité adhère à l'appel lancé par *Alzheimer Europe* aux gouvernements nationaux pour qu'ils reconnaissent l'importante contribution apportée par les associations qui se consacrent à la maladie d'Alzheimer et qu'ils les financent, dans le cadre de la solidarité paneuropéenne », afin qu'elles puissent faire face à l'accroissement attendu du nombre de personnes touchées par cette affection et les autres démences.

Avis du Comité économique et social européen sur la «Communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences. Journal Officiel de l'Union européenne. C 255/76, 22 septembre 2010.

eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:255:0076:0080:FR:PDF

Initiative européenne Alzheimer : le respect des droits des personnes atteintes de démence (10)

Le comité économique et social européen affirme : « d'abord et avant tout, les personnes atteintes de démence sont des amis, des parents, des voisins et nos concitoyens. Le fait qu'ils souffrent d'un trouble de santé particulier est secondaire ». Le Comité « soutient le droit des individus atteints de maladie d'Alzheimer ou d'autres démences à être traités avec dignité et bénéficier de celui d'être autonomes. Le diagnostic, tout comme la perte progressive des capacités, peuvent être traumatisants pour les malades et ceux qui les entourent, et les conduire à l'isolement social, avec les conséquences qui en résultent pour leur santé et leur bien-être. Le Comité appelle la Commission et les gouvernements nationaux à informer et éduquer la société, afin d'éliminer la stigmatisation associée à la démence. Le Comité recommande instamment que les droits des personnes atteintes de démence soient respectés, dans le cadre tracé par la Convention européenne des droits de l'homme, qui a été renforcée par des dispositions sur les droits liés au handicap et les droits des patients. Des informations doivent être fournies tant sur la maladie que sur les services disponibles et il importe d'associer les malades et leurs soignants à la prise des décisions qui les concernent. Le Comité soutient la Commission dans sa volonté d'influer sur la prise de décision politique dans l'Union européenne, s'agissant de reconnaître aux personnes âgées handicapées la possibilité de faire valoir leurs droits et d'être préservées de toute négligence et maltraitance ».

Avis du Comité économique et social européen sur la «Communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences. Journal Officiel de l'Union européenne. C 255/76, 22 septembre 2010.

eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:255:0076:0080:FR:PDF

Initiative européenne Alzheimer : un réseau européen de bonnes pratiques pour des normes communes (11)

Le Comité économique et social européen, s'appuyant sur notamment sur les travaux de l'Agence écossaise d'amélioration de la qualité du service national de santé et du Centre de développement de services pour la démence (DSDC) de l'Université de Stirling (Ecosse), estime « qu'il est absolument essentiel d'établir un réseau européen, dans le cadre du programme Santé. Ce dispositif devrait ouvrir la possibilité d'échanger les bonnes pratiques, contribuer à développer, dans l'ensemble des États membres, des normes et approches cohérentes concernant les personnes âgées vulnérables et créer une occasion de mettre en place des principes et des définitions communs touchant aux droits des personnes atteintes de démence ». Selon le Comité, « un réseau européen pourrait en outre concourir à améliorer, à travers tous les États membres, la formation d'une fraction plus importante des personnels de santé et d'aide sociale à la problématique de la démence et de la manière d'assister les malades et les personnes qui les prennent en charge, ; l'action pédagogique sur la démence, pour en réduire la stigmatisation et en favoriser le diagnostic précoce, ; la coordination des soins entre les professionnels travaillant auprès des malades de démence et ceux qui les entourent, afin de répondre au mieux aux besoins de chacun en particulier. Ce réseau pourrait comporter une collaboration avec les gouvernements nationaux pour mettre en place un système de déclarations anticipées, par lesquelles les malades, lorsqu'ils ont encore leur capacité de consentement, pourraient se prononcer sur le traitement médical, les soins, l'assistance et les aspects financiers et légaux et auraient la possibilité de désigner à l'avance une personne de confiance pour parler en leur nom ». Le Comité préconise une collaboration étroite entre ce réseau et Alzheimer Europe, « afin d'assurer une fourniture d'informations fiables et cohérentes sur la démence, qui revêtent une

importance capitale pour réduire sa stigmatisation, encourager les gens à rechercher des conseils médicaux et développer leur connaissance sur les services et les aides disponibles, ainsi que pour promouvoir les droits des malades, de manière à ce qu'ils puissent faire respecter leur dignité et leur autonomie ».

Avis du Comité économique et social européen sur la «Communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences. Journal Officiel de l'Union européenne. C 255/76, 22 septembre 2010.

eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:255:0076:0080:FR:PDF

Nouvelles têtes

Jeremy Hughes a été nommé directeur général de la Société Alzheimer britannique. Il prendra ses fonctions en novembre. Il est actuellement directeur général de *Breakthrough Breast Cancer*, une association nationale pour le développement de la recherche dans le cancer du sein.

L'allemande Heike von Lützau-Hohlbein (*Deutsche Alzheimer Gesellschaft*) est la nouvelle présidente d'Alzheimer Europe. Le nouveau bureau réunit Iva Holmerová (République tchèque) vice-présidente, Maria do Rosário Zincke dos Reis (Portugal) et Sigurd Sparr (Norvège), trésoriers honoraires.

Dementia in Europe, septembre 2010.

REPERES – Initiatives

Presse nationale

Accueil de jour pour malades jeunes

Lors de la journée mondiale Alzheimer, Nora Berra, secrétaire d'Etat chargée des Aînés et Florence Lustman, chargée du pilotage du plan Alzheimer, ont visité le centre d'accueil thérapeutique de jour *Joseph Weill* (Paris) géré par l'association OSE, ouvert en 2008 et présentant la spécificité d'accueillir des malades « jeunes ». L'OSE propose un continuum de prestations : centre de diagnostic et de soins, ateliers cognitifs de prévention pour stimuler la mémoire, accompagnement thérapeutique avec deux accueils de jour, séjours pour les personnes malades et leur entourage. Pour le Dr Marc Cohen, directeur du pôle médical, médico-social et handicap de l'OSE, l'information concernant l'accueil de la personne malade et leur famille est capitale : « plus vite l'entourage familial est convaincu, plus il pourra vivre mieux et longtemps avec la personne malade ; si les gens arrivent tôt, on peut leur donner beaucoup plus sans augmenter les dépenses ». Nora Berra déplore le déni des personnes atteintes par la maladie et celui des familles : « à force de minimiser les symptômes, on gâche des choses et du temps. La qualité de l'accompagnement est primordiale, puisqu'aujourd'hui, il n'y a pas d'alternative thérapeutique ». Pour Florence Lustman, qui se demande pourquoi seule une personne malade sur deux est diagnostiquée malgré l'offre étendue de diagnostic, « une prise en charge adaptée non médicamenteuse à un stade relativement précoce de la maladie permet d'en ralentir un peu l'évolution et de garantir plus longtemps une qualité de vie acceptable pour la personne malade et son entourage ».

www.agevillage.com, 4 octobre 2010. *Le Figaro*, 1^{er} octobre 2010.

Réseau mémoire

Le réseau régional de la mémoire *Méotis* a reçu en novembre 2009 une Victoire de la médecine dans la catégorie « réseaux de santé ». Pour Karine Fraysse, directrice du réseau Méotis et coordonnatrice administrative, financière et communication du Centre national de référence pour les malades jeunes au CHRU de Lille, « ce prix, qui

récompense chaque année les progrès et les meilleures innovations médicales en CHU, acte ainsi de l'excellence des prises en charge en réseau et du nécessaire décloisonnement entre la ville et l'hôpital ».

Fraysse K. *Le réseau régional de la mémoire Méotis. Soins Gérontologie* 2010 ; 85 : 38-39. Septembre-octobre 2010.

Réveiller la mémoire émotionnelle

Voix d'Or, développé par Lina Braunschweig, psychothérapeute, propose des programmes radio de six à sept heures, conçus et réalisés par une dizaine de professionnels de la radio, renouvelés tous les mois pour initier ou faciliter des activités de loisirs et d'animation, des ateliers mémoire ou générer des temps calmes. Le cahier des charges impose un certain nombre de critères différents d'une création radiophonique habituelle : vitesse d'élocution, choix adaptés de musiques, mise en ondes spécifique, bruitages. L'objectif est de réveiller la mémoire émotionnelle, « celle qui reste quand on a tout oublié ». Huit thématiques sont proposées : éphéméride et actualité ; jeux musicaux et sonores ; mémoire affective et mémoire d'objets ; poésie de la nature ; contes et fables ; philosophie et spiritualité ; gymnastique douce et relaxation ; volets musicaux.

Braunschweig L. *Voix d'Or, un outil audio pour raviver les souvenirs. Soins Gérontologie* 2010 ; 85 : 34-35. Septembre-octobre 2010.

Vieillir en pleine forme

La Mutuelle générale des Cheminots a édité un fascicule intitulé « Bien vieillir... Vers une prévention de la maladie d'Alzheimer », permettant de comprendre le fonctionnement du cerveau et ce qu'est la maladie d'Alzheimer. Ce document, d'une vingtaine de pages, présente également des recommandations pour la prévention (vue, audition, tension artérielle...) et des conseils portant sur l'alimentation, l'activité physique, le sommeil etc. Ces conseils s'inscrivent dans la démarche globale « Bien vieillir ».

www.mgc-prevention.fr, Octobre 2010.

Presse internationale

Communiquer autrement

La Fondation *Roi Baudouin* (Belgique) souhaite contribuer à une autre perception de la maladie d'Alzheimer en Belgique grâce à une communication adaptée, pour permettre à la personne derrière la maladie de retrouver une certaine visibilité et participer plus longtemps à la vie sociale, un élément essentiel pour la qualité de vie des personnes concernées et de leur entourage. Pour le moment, c'est le « modèle de la perte » qui prédomine, avec des nuances diverses, ce qui a des répercussions importantes sur la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées. Le regard négatif que leur porte la société devient une part de leur problème. Pour la Fondation *Roi Baudouin*, « on parviendra à forger une autre image de ces maladies en recourant à des moyens de communication (*frames*) qui prêtent en général davantage attention à une représentation plus nuancée de la maladie. Le *framing* s'efforce de donner une définition correcte et aisément compréhensible à des notions ou des problèmes difficiles ou délicats. On fait usage à cet effet de valeurs, de métaphores et d'images qui sont connectées à nos connaissances courantes sur le fonctionnement du monde ». La Fondation a demandé à une équipe de l'Université catholique de Louvain (*KU Leuven*) de fournir les premières données relatives à la maladie d'Alzheimer : « les chercheurs inventorient les modèles explicatifs et identifient les *frames* et *counterframes* les plus utilisés dans les médias. Ils analysent les idées et opinions qui sous-tendent ces *frames*, la manière dont elles sont exprimées ou représentées, quelle en est la base

morale et quelles en sont les conséquences. Par le biais d'une enquête d'opinion en Belgique, on examine aussi quels *frames* utiliser dans la communication pour que le grand public comprenne mieux le thème, mais se sente aussi interpellé à jeter un autre regard sur la maladie d'Alzheimer ». Les résultats de l'enquête seront disponibles en janvier 2011.

www.kbs-frb.be, 9 septembre 2010.

Un club pour les malades jeunes

Les associations *Glen Devon*, *ACE Club* et l'École de soins infirmiers de l'Université de Manchester (Royaume-Uni) présentent l'évaluation de leur service *ACE Club*, destiné aux personnes jeunes atteintes de démence dans le nord du Pays de Galles, à travers une grille d'analyse prenant en compte l'accomplissement, le sentiment d'appartenance, la continuité, le but, la sécurité, la signification (*Senses Framework* : *achievement, belonging, continuity, purpose, security, significance* ; Nolan et al, 2006). Pour les auteurs, il est urgent de « normaliser » le contenu des activités proposées aux personnes jeunes afin d'obtenir des financements adaptés.

Davies-Quarrell V et al. *The ACE approach: promoting well-being and peer support for younger people with dementia. J Mental Health Training, Education and Practice* 2010; 5(3): 41-50.

pierprofessional.metapress.com/content/b825938x82775345/. Septembre 2010.

Nolan M et al (2006). *The Senses Framework: improving care for older people through a relationship-centred approach. Getting Research into Practice (GRiP) Report No 2. Project Report. University of Sheffield.*

FAITS ET CHIFFRES

Presse nationale

40% : c'est le taux de dépendance économique des personnes âgées (rapport entre la population des personnes âgées et celle en âge de travailler) prévu en 2030, contre 25% en 2006, selon des projections de l'INSEE, sous l'hypothèse d'un prolongement des tendances démographiques observées depuis 1990, avec de fortes disparités territoriales.

Ministère de l'Ecologie, de l'Energie, du développement durable et de la mer. Orientation : développer les solidarités intergénérationnelles sur le territoire : taux de dépendance économique des personnes âgées.
www.stats.environnement.developpement-durable.gouv.fr, septembre 2010.

1.9 million : c'est le nombre de personnes couvertes par une assurance dépendance en garantie principale à fin juin 2010, contre 1.87 million fin 2009 (+1.6%), selon la Fédération française des sociétés d'assurance. Le nombre de contrats à adhésion individuelle est en hausse de +3%, alors que le nombre de contrats à adhésion collective n'évolue pas. Les cotisations continuent d'augmenter (+2.6% entre juin 2009 et juin 2010), ce qui représente 414 millions d'euros sur un an.

www.news-assurances.com, 12 octobre 2010. FFSA. *Les assurances de personnes. Données clé 2009.* www.ffsa.fr, 5 octobre 2010.

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

A Lezaï on meurt en vrai (1)

Céline Feillel écrit : « depuis que Mamie a la tête à l'envers, rien ne va plus à la maison ! Le mot Mamie ne doit plus être prononcé sinon Maman pleuviote ou alors gronde. Papi sourit tout le temps et fait semblant, l'air de dire : « tout va bien ! Tout va bien ». Le docteur, lorsqu'on lui a demandé ce qu'elle avait Mamie, il a répondu : « A Lezaï on meurt » (Alzheimer) et même qu'il trouvait cela « extraordinaire » parce que c'était sa plus jeune patiente (Mamie a soixante-quatre ans). Cela a mis Maman en colère. Quand elle est rentrée ce soir-là, elle a claqué la porte et il valait mieux ne pas trop se faire remarquer (...) ». Céline se souvient : « au début, Maman disait oui à tout : elle était dans la peine et Papi avait l'air complètement déboussolé mais peu à peu elle a senti le piège se refermer sur elle : s'occuper de ses parents pendant des lustres, alors qu'elle nous a ma sœur et moi, qu'elle a choisi l'indépendance, qu'elle a plein de trucs à faire... Un jour elle a dit stop à Papi : « je ne suis pas une professionnelle du soin, moi, et je refuse de faire la toilette de Maman. Ce sont mes limites ! Papa, il est temps de contacter une association d'aide à domicile ». Mais Papi, il n'était pas prêt : il n'osait pas le dire à ses voisins, à ses amis, que Mamie avait la tête à l'envers, alors, faire venir quelqu'un de l'extérieur, ce n'était pas gagné ! Il a fallu attendre de longs mois, au moins deux hivers, avant que Papi accepte enfin qu'à Lezaï on meurt en vrai, et que Mamie était très concernée par cette nouvelle. Mamie l'a aidée de toute façon à prendre une décision, parce que pendant tous ces mois, elle a oublié, et oublié et oublié encore : la manière de mettre son gilet, elle ne trouve plus les manches, la manière de se coiffer, de se laver, la manière de parler, elle ne finit plus ses phrases, la manière d'appeler un objet par son nom, elle se trompe de mot tout le temps... Elle se lève et se rasseoit, elle demande l'heure et dit « il fait chaud »... Papi ne pouvait plus faire semblant : « tout va bien ! Tout va bien ! » : la maladie de Mamie, maintenant, ça se voit. Les dames de « l'Aide des mères » [l'ADMR-l'Association du service à domicile] sont entrées dans la maison », ce qui ne s'est pas fait si facilement.

Feillel C. La tête à l'envers. In : Histoires de proches. Face à la maladie. 35 récits. Annick Roche, coordonnateur. Editions Jacob-Duvernet, Paris, octobre 2010.

A Lezaï on meurt en vrai (2)

Céline Feillel écrit : « un soir, je n'y tiens plus et je demande à Maman : « mais qu'est-ce qu'elle va devenir Mamie si elle oublie tout comme ça ? Parce que je sais, moi, qu'à Lezaï on meurt, mais je trouve qu'elle est trop jeune pour y aller ». Maman me caresse la joue et m'installe sur les genoux : elle dit tout bas dans mon oreille : « Mamie a tout oublié, mais pas l'amour qu'elle nous porte. Cela, ça reste au fond de son cœur pour toujours ». Et puis, l'hiver dernier, Mamie n'arrivait plus à *dégloutir*, elle faisait des fausses routes avec ses bouchées de pain ou de viande. Elle était devenue tellement maigre qu'elle ne marchait plus très bien. Alors elle a décidé de rester dans son lit. Papi lui faisait la lecture l'après midi, elle gardait la tête tournée vers la fenêtre. Et un jour, elle n'a plus tourné sa tête. Papi a dit : « elle est partie tranquillement... ». Moi, je suis contente parce que je suis allée la voir, elle n'était pas du tout partie. Elle était toute petite dans son lit, entièrement morte. Ses yeux étaient enfoncés mais son visage était lisse, joli. Papi avait mis une musique douce et une rose du jardin qui sent bon sur la table de chevet. J'étais bien contente qu'elle ne soit pas allée à Lezaï pour mourir, j'ai pu la revoir plusieurs fois. Et tout le monde venait lui rendre visite, les voisins, les amis de papi, toute la famille. Chacun lui

disait au revoir, sans pleurer. Maman serrait Papi dans ses bras, et Papi m'a fait un clin d'œil ».

Feillel C. *La tête à l'envers. In : Histoires de proches. Face à la maladie. 35 récits.* Annick Roche, coordonnateur. Editions Jacob-Duvernet, Paris, octobre 2010.

Surmonter le biais de négativité : qu'en pense une personne malade ?

Marguerite Manteau-Rao, qui défend et promeut les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, diffuse une vidéo de Richard Taylor sur *YouTube*. D'où vient l'opinion négative du grand public sur la maladie d'Alzheimer ? Richard Taylor, docteur en psychologie et lui-même atteint de la maladie, explique : « la plupart des efforts de recherche et la littérature scientifique sur la maladie d'Alzheimer, même des sources les mieux intentionnées, se concentrent sur la perte des fonctions du cerveau et sur les meilleures stratégies pour prendre en compte les comportements problématiques. Je trouve très révélateur que les interprétations de l'imagerie cérébrale mettent toujours en avant les zones négativement affectées par la maladie. Essayez de regarder ce qui fonctionne toujours dans le cerveau malade: votre recherche sera frustrante. Cette négativité remonte à l'étymologie du mot même de démence, du latin *demens*, « hors de l'esprit ». Il s'agit d'un cas frappant de pensée collective déformée (*distorted*), qu'il est utile d'examiner. A l'évidence, la maladie d'Alzheimer touche un nerf sensible non seulement chez les personnes affectées directement par la maladie, mais aussi dans notre société tout entière, notamment dans la communauté médicale et scientifique. La maladie d'Alzheimer menace notre sens de l'identité (*selfhood*) et, pour nous protéger, nous nous écartons des personnes malades. La maladie d'Alzheimer agit aussi comme un miroir grossissant de tous nos dysfonctionnements contemporains. La maladie exige que nous n'agissions plus (*that we no longer do*), mais au contraire que nous restions plantés là (*dwelling in being*). Elle demande que nous soyons patients, et que nous ne précipitions pas. Elle nous laisse avec tous ces dons personnels qui ont pour nous le moins de valeur, tels que la créativité, la simple expérience des sens, et tout simplement l'amour. La maladie fait obstacle à notre désir d'efficacité. Elle joue à pile ou face le sens précaire de notre identité, et exige que nous nous réinventions à chaque instant. Elle nous confronte à la réalité de la mort, lentement, implacablement (*relentlessly*). Elle défie notre insistance pour l'autonomie (*independence*) et nous force à dépendre d'une communauté de soins et d'accompagnement (*community of care*). Elle nous pousse à explorer notre vide spirituel. Sachant cela, nous avons le choix. Nous pouvons décider de nous tourner vers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les approcher comme le ferait un maître attentionné (*a welcome teacher*). Ou bien nous pouvons nous retourner dans l'autre sens. La première option n'est pas la plus facile, mais peut être la seule utile, à long terme ».

www.huffingtonpost.com, 22 septembre 2010.

Richard a du mal à dormir

Richard Taylor écrit dans sa lettre de septembre 2010 : « il est 2h20 du matin. Mon rythme de sommeil n'a pas changé, il s'est auto-détruit ! Je suis toujours Richard, je vis avec le diagnostic et les symptômes de la démence, probablement du type Alzheimer : j'essaie toujours de comprendre/me battre/résister/ignorer/surmonter les symptômes de mes capacités cognitives qui m'échappent (*slipping*). Il existe bien des solutions temporaires pour aider une mémoire défaillante/glissante/incertaine/sur laquelle on ne peut pas compter : des listes de choses à faire, des listes de choses à ne pas faire, des alarmes, des notes, des rappels, des gentils rappels de ma famille et de ma secrétaire, et les décisions de base qui concernent ma vie, que j'abandonne à d'autres parce que je ne peux pas me faire confiance pour répondre à mes propres besoins. A ma connaissance, qui est

limitée, il y a peu (voire pas du tout) de solutions temporaires pour mes capacités cognitives qui s'échappent. Disons que je tiens le coup. Je suis gêné/surpris quand je n'arrive plus à comprendre ce que quelqu'un me dit. Je peux les entendre et, le plus souvent, je peux répéter un peu de ce qui a été dit, mais il me semble que je n'arrive pas toujours faire bouger ma mémoire pour savoir ce que cela voulait dire. De plus en plus, ce que je peux faire de mieux est de parler de ce que signifie vivre avec la démence, mais quand je m'aventure au-delà des murs de ces souvenirs maintenant cristallisés, je suis dans un territoire non familier et parfois inconnu. Je suis de plus en plus inquiet. Je suis de plus en plus anxieux. Je me suis tourné vers le monde merveilleux des médicaments pour supprimer l'impact physique de ces anxiétés, mais les feux profondément enfouis (*deep-seated*) et incomplètement compris de mes peurs relèvent encore pour moi d'un mystère ».

Alzheimer's from the inside out. Reports from between the ears and from the heart and spirit of Richard Taylor, a person living with the symptoms of dementia. Septembre 2010. www.richardtaylorphd.com.

Personnes malades : la parole encadrée ?

Comment faire témoigner, interviewer, inviter sur un plateau de télévision des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? «Ce n'est pas plus ou moins compliqué que lorsqu'on fait une émission sur la schizophrénie», estime la journaliste Marina Carrère d'Encausse, qui a présenté le 21 septembre à 20h35 sur France 5, à l'occasion de la dix-septième journée mondiale, une soirée spéciale consacrée à la maladie d'Alzheimer. « Il faut bien sûr que leurs familles et leur médecin donnent leur accord, et que les patients soient à un stade où ils sont encore conscients », explique-t-elle. Un documentaire, *Vivre avec la maladie d'Alzheimer*, présentant des témoignages de trois personnes malades, a été diffusé durant l'émission, mais aucune des personnes malades n'était présente sur le plateau, contrairement à ce qui avait été prévu, indique Alice Coffin, de www.20minutes.fr.

www.lemonde.fr, 19 septembre 2010. www.20minutes.fr, 21 septembre 2010.

Forum Paroles d'aidant

Le groupement de coopération sociale et médico-sociale AIDER et le CIAFF (Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux) ouvrent en commun un forum pour recueillir le témoignage des aidants à l'occasion de la première journée nationale des aidants. Le forum est accessible à l'adresse : www.aiderlesaidants.com. Les témoignages recueillis alimenteront une contribution à l'amélioration et au développement des relais aux aidants, que rédige actuellement AIDER et qui sera publiée au cours du premier trimestre 2011.

www.unaf.fr, septembre 2010.

Presse

Célébrités

Ancien acteur, Léo Bardon a passé une douzaine d'années aux côtés d'Annie Girardot en tant qu'aidant. La « mémoire » d'Annie Girardot a témoigné lors de la journée de sensibilisation organisée au casino d'Evaux-les-Bains (Creuse) et répondu aux questions des journalistes. On y apprend ainsi que le diagnostic de maladie d'Alzheimer avait été évoqué en 2000 et qu'il avait été difficile de cacher la maladie au public. Annie Girardot est dans une maison de retraite depuis 2007 et la maladie ne lui laisse que très peu de moments de lucidité. Giulia Salvatori, la fille d'Annie Girardot, a témoigné lors de la journée mondiale Alzheimer le 21 septembre 2010 au micro d'Europe 1 : « c'était ma grande sœur, ma grande copine. Elle est devenue ma petite sœur et bébé », confie-t-elle à propos de sa mère.

Michèle Micas, psychiatre, gériatre et vice-présidente de France Alzheimer, déplore que le tabou sur la maladie d'Alzheimer n'ait pas disparu. On ne trouve pas de marraine ou de parrain connu pour porter notre cause. Aux Etats-Unis, depuis Ronald Reagan, on en parle, mais chez nous, c'est encore une maladie honteuse ». www.lamontagne.fr, 27 septembre 2010 *Le Journal du Dimanche*, 19 septembre 2010.

Vieillir fait peur

Pour Marie de Hennezel, psychologue et écrivain, « le débat autour de la question des retraites nous invite à parler de la vieillesse et du vieillir. Il est beaucoup question d'argent, d'économie, de solidarité envers les plus vulnérables. Des questions essentielles, qui témoignent d'une réelle prise de conscience ». Mais vieillir fait peur : il s'agit d'un mal-être qui a sa racine « dans l'interrogation inquiète sur le sens des années qui restent à vivre et qui rapprochent de la mort ». L'écrivain en appelle à une responsabilité éthique : « il est urgent, dans la désespérance actuelle, de montrer cet autre visage de la vieillesse, lumineuse et intéressante, afin qu'en vieillissant nous ne pesions pas de notre mal-être sur les jeunes générations. Imaginons que, demain, la vieillesse continue d'être vécue comme un échec à cacher. La tristesse, le désespoir, les marasmes psychiques engendrés par cette vision seront effectivement ruineux. Il est donc de notre responsabilité éthique de nous préparer suffisamment tôt, dans la vie, à cette révolution de l'âge, afin de transmettre aux générations qui viennent l'image d'un vieillir enviable, avec sa mission propre ».

Les Cahiers de la FNADEPA, septembre 2010.

Télévision

Comment parler de la maladie d'Alzheimer aux enfants ?

Lors de l'émission *Les maternelles* sur France 5 le jeudi 7 octobre 2010, un des sujets présentés portait sur le pôle intergénérationnel de Rive-de-Gier (dans la Loire) qui fait côtoyer une crèche petite enfance (vingt-cinq places) avec un accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les enfants les plus grands partagent des activités communes avec les personnes en accueil de jour.

www.agevillage.com, 4 octobre 2010.

Internet et jeux électroniques

Le business de la mémoire (1)

Aude Seres, du *Figaro*, consacre un article aux seniors, cibles du business de la mémoire. Surfant sur « l'inquiétude grandissante autour de la maladie d'Alzheimer » et le vieillissement de la société, des entreprises comme *Happyneuron*, *SOS Cerveau*, *Learning Club* ou *Cegos* proposent des exercices de mémorisation et d'attention, en groupe ou sur Internet. Leurs clients principaux sont des retraités, mais aussi des quinquagénaires, voire des quadragénaires débordés... « Depuis trois ans, le marché a explosé et on y trouve de tout... », constate Catherine Thomas-Antérion, neurologue au CHU de Saint-Étienne et présidente du groupe d'évaluation des outils cognitifs. La demande se développe depuis le lancement en 2006 du jeu *Dr Kawashima* de *Nintendo*, basé sur des exercices de mémorisation, et qui s'est vendu à plus de quatorze millions d'exemplaires en Europe, soit plus que *Super Mario Bros*, le jeu emblématique des enfants et des adolescents. La société *Scientific Brain Training (SBT)*, dirigée par Michel Noir, l'ancien maire de Lyon, est cotée en Bourse sur le marché libre *Euronext* à Paris, et compte parmi ses actionnaires des sociétés de conseil en ressources humaines (Groupe *Vedior France* 6.1%, *BPC* 5%, groupe *BPI* 4%). Outre des logiciels de mémoire pour maisons de retraites, un site Internet

et des formations à la mémoire, vendus aux entreprises, elle a ouvert depuis septembre des stages individuels, à un prix de neuf cent quatre-vingt-dix euros : « nous proposons des exercices de simulation cérébrale avec des exercices de mémoire et de perception visuelle », explique Sandrine Béliet, neurologue et consultante. La société *SBT*, « les experts de l'ingénierie cognitive au service de la prévention santé et des ressources humaines », pour « jouer, apprendre, entraîner, évaluer, soigner » (www.sbt.fr), développe une offre de prévention santé pour les particuliers, les orthophonistes et les psychiatres, l'animation de maisons de retraite. Elle propose une liste de publications scientifiques des membres de son équipe, reprenant pour l'essentiel des articles du neurologue et neuropsychologue Bernard Croisile, responsable du Centre mémoire de recherche et de ressources des Hospices civils de Lyon.

Le Figaro, 1^{er} octobre 2010. www.sbt.fr, 14 octobre 2010.

Le business de la mémoire (2)

Learning Club, fondé par Jérôme Dutrieux, ancien directeur de la communication d'un grand groupe, propose « la première salle de sport pour vos neurones » : un entraînement en ligne pour de jeunes retraités, des mères au foyer et des cadres stressés. Au programme, des discussions autour d'un sujet d'actualité ou d'histoire, des jeux de logique et des poésies à apprendre. « Avec des exercices qui varient d'une semaine à l'autre, nous avons mis en place avec un neurologue des entraînements cognitifs qui soient amusants et transférables dans la vie quotidienne ». Le partenaire scientifique est le neurologue Jérôme Blin, ancien professeur de neurologie à l'Université de Louvain, qui dirige la clinique de la mémoire à Paris.

Que faut-il en penser ? Le débat sur le business de la mémoire agite le microcosme des neurologues. Bernard Laurent, chef de service au CHU de Saint-Etienne et président de la Société française de neurologie, est dubitatif : « aucune étude n'a prouvé que de telles stimulations pouvaient renforcer la mémoire et ralentir l'apparition de la maladie d'Alzheimer. En outre, ces ateliers et formations ne stimulent pas l'ensemble des fonctions cognitives et il n'y a pas d'effet de contagion d'une fonction à une autre ». Catherine Thomas-Antérion estime qu'il existe des ateliers mémoire valables, notamment quand des psychologues formés s'en occupent, et que « le simple fait d'être en groupe peut avoir un effet positif ».

Le Figaro, 1^{er} octobre 2010. www.learning-club.com, 14 octobre 2010.

Cinéma

Poetry, de Lee Changdong

Le film *Poetry*, du réalisateur coréen Lee Changdong, lauréat du prix du scénario en compétition officielle au dernier festival de Cannes, est sorti en salles. Il raconte l'histoire d'une grand-mère excentrique vivant avec son petit-fils et qui se met à la poésie alors qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer.

www.petit-valentin.com. Septembre 2010.

Madame Karlsson, d'Alexandre Astier

Isabelle Adjani a accepté de jouer un rôle de composition, celui d'une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer, dans le prochain film d'Alexandre Astier (série *Kaamelott*), intitulé *Madame Karlsson*. L'actrice commencera à tourner au printemps prochain.

www.news-de-stars.com, 13 septembre 2010.

In memoriam

Le réalisateur britannique Clive Donner, atteint de la maladie d'Alzheimer, est décédé le 7 septembre à l'âge de quatre-vingt-quatre ans à Londres. Cinéaste célèbre des années 1960, il était notamment le réalisateur de *Quoi de neuf Pussycat ?* en 1965 avec Peter Sellers, Peter O'Toole, Ursula Andress et Woody Allen.

www.purepeople.com, septembre 2010.

Expositions

Lumière de mémoire, de Pascale Lord

La photographe Pascale Lord s'est immergée au Centre Alzheimer Marie-Louise de Pechbonnieu (Haute-Garonne). Elle en est revenue avec une série de portraits en noir et blanc, présentée du 4 au 16 octobre 2010 à l'Espace Bonnefoy, dans le cadre du Festival des savoirs de *La Novela* à Toulouse. Elle explique : « Pascale Lord, photographe, a eu le privilège de les rencontrer et de tisser avec elles des liens d'amitié empreints de connivence, d'humour et d'humanité. *Lumières de mémoire* veut redonner à ces hommes et ces femmes le statut de sujet afin de combattre les préjugés liés à la déchéance, la peur et le rejet d'une maladie qui dérange. En proie aux troubles mnésiques et à bien d'autres troubles associés, ces personnes ont une identité qui leur est propre et qui semble ne plus avoir de sens à leurs yeux ni aux yeux d'une société qui se veut jeune et en bonne santé. Pourtant, elles ont posé devant l'appareil photo avec enthousiasme et plaisir, en mettant en avant leur dignité et leur individualité ». « Ni voyeurs ni mélos », les clichés de Pascale Lord sont accompagnés de la parole des personnes malades : « on oublie la maladie pour se souvenir d'une humanité. Digne, poétique et lumineuse ».

www.paperblog.fr, www.libetoulouse.fr, 5 octobre 2010.

Dessein d'ancien, de ReSanté-Vous

De septembre 2010 à mai 2011, l'association *ReSanté-Vous* présentera au grand public des œuvres réalisées dans le cadre des activités d'art-thérapie auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette exposition itinérante débute au musée du Louvre en partenariat avec les associations *Art'z* et *Larubaliz* puis se prolongera durant neuf mois en France et en Belgique.

www.agevillagepro.com, septembre 2010.

Littérature

Solidarités et Territoires - L'engagement des établissements et services privés non lucratifs, de Sandrine Haas et Emmanuel Vigneron

Des mutations profondes ont marqué l'occupation des territoires ces trente dernières années : littoralisation des hommes et des activités, métropolisation, péri-urbanisation et différenciation socio-spatiale. A ces changements s'ajoutent les évolutions démographiques, sociales, économiques, environnementales. Comment adopter des stratégies de localisation pour développer l'offre face aux besoins futurs des personnes âgées dans les cantons français ? Cet ouvrage est le fruit d'un travail mené par Emmanuel Vigneron, professeur d'aménagement et conseiller scientifique de la délégation à l'aménagement du territoire et à l'action régionale (DATAR), et de Sandrine Haas, docteur en économie, tous deux consultants au sein de *La Nouvelle fabrique des territoires*, cabinet d'études spécialisé dans les questions d'organisation territoriale des services. Un groupe de travail a été constitué, réunissant des directeurs et médecins d'établissements adhérents de la FEHAP, des parlementaires, des représentants des autorités de tarification et de contrôle, des collectivités territoriales et des organismes publics nationaux. A travers la publication de cet « atlas » du secteur privé non lucratif en France et des inégalités territoriales en

matière sanitaire, sociale et médico-sociale, l'objectif de la FEHAP est d' « apporter aux besoins non couverts une réponse en terme d'offre de soins et d'accompagnement social et médico-social, et plus largement contribuer à la réflexion des pouvoirs publics dans le contexte de mise en place des agences régionales de santé et de mise en œuvre de la loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires), une nouvelle donne qui s'offre aux acteurs - opérateurs, élus, usagers - pour faire évoluer le système vers plus de solidarité encore et notamment de solidarité territoriale », indiquent les auteurs.

Haas S et Vigneron E. *Solidarités et Territoires - L'engagement des établissements et services privés non lucratifs*. Editions du Groupe Moniteur. Paris. Octobre 2010. www.ash.tm.fr, 14 octobre 2010. www.agevillagepro.com, 12 octobre 2010.

Plan Alzheimer : perceptions croisées de la maladie (1)

La Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés ne dénombre que quatre cent mille personnes déclarées en affection de longue durée (ALD) pour une maladie d'Alzheimer ou une autre démence. Les épidémiologistes s'attendent à en trouver le double en population générale. Pour l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), cet écart peut s'expliquer par l'importance du sous-diagnostic avec, en parallèle et comme dans d'autres maladies, la difficulté, pour le médecin, à annoncer le diagnostic. Parmi les raisons invoquées pour expliquer ce phénomène, les représentations sociales sont souvent avancées ; elles seraient si négatives et si fortement anxiogènes que médecins, patients et entourage seraient ainsi tentés de repousser au plus tard l'annonce d'une maladie qui « cristallise toutes les peurs liées au vieillissement », selon l'expression de la députée du Nord Cécile Gallez.

Pin S et al. *Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer : perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et des aidants professionnels*. *Evolutions* 2010 ; 21. Septembre 2010. *Evolutions*, www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1318.pdf, 21 septembre 2010. www.ash.tm.fr, 13 septembre 2010. www.agevillagepro.com, 4 octobre 2010. semaineergo38.over-blog.com, 2 octobre 2010.

Plan Alzheimer : perceptions croisées de la maladie (2)

Dans le cadre de la mesure 37 du Plan Alzheimer 2008-2012, un dispositif d'enquêtes d'opinion a été mis en place afin de mieux connaître le regard porté sur la maladie par différentes populations. Stéphanie Pin, responsable du pôle Populations et cycles de vie de l'INPES, compare les perceptions, opinions et niveaux d'information du grand public, des aidants proches et des professionnels rattachés à des services d'aide ou de soin à domicile, en s'appuyant sur plusieurs études qualitatives et quantitatives, étayées par des revues de la littérature. Chaque étude a été préparée, discutée et validée par un groupe de travail composé de représentants institutionnels (direction générale de la santé, direction générale de la cohésion sociale, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), de France Alzheimer, de la Fondation Médéric Alzheimer, de l'Institut de santé publique et d'épidémiologie de Bordeaux, de l'Association des neurologues libéraux de langue française ainsi que de neurologues, de gériatres et de psychologues.

Pin S et al. *Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer : perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et des aidants professionnels*. *Evolutions* 2010 ; 21. Septembre 2010. *Evolutions*, www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1318.pdf, 21 septembre 2010. www.ash.tm.fr, 13 septembre 2010. www.agevillagepro.com, 4 octobre 2010. semaineergo38.over-blog.com, 2 octobre 2010.

Plan Alzheimer : perceptions croisées de la maladie (3)

Les idées associées à la maladie d'Alzheimer sont la perte de mémoire, la dépendance et la perte des capacités intellectuelles. L'importance accordée à ces dimensions varie selon les publics : en population générale comme chez les proches, c'est la perte de mémoire qui est citée en premier, alors que les professionnels insistent davantage sur la dépendance. L'ampleur épidémiologique et sociale de la maladie, son caractère inévitable et incurable sont unanimement reconnus. La moitié des aidants professionnels (50 %) et des profanes (54 %) interrogés pensent qu'« l'on ne peut rien faire pour éviter d'avoir la maladie d'Alzheimer » ; en dehors de la stimulation cognitive (faire des mots croisés et des jeux de mémoire) et dans une moindre mesure de l'activité physique, le grand public peine d'ailleurs à se prononcer sur les comportements ou facteurs diminuant le risque de développer cette pathologie. Seuls 28 % du grand public, 25 % des aidants professionnels et 16 % des aidants proches estiment qu'il existe des traitements efficaces contre la maladie d'Alzheimer. Ces perceptions se traduisent, dans le grand public, par une crainte importante d'être atteint soi-même de cette maladie. En outre, 31 % des profanes interrogés se déclarent mal à l'aise face à une personne malade d'Alzheimer et près de la moitié des proches se sont sentis exclus par la maladie d'Alzheimer. Le niveau d'information déclaré sur la maladie d'Alzheimer est pourtant globalement élevé. Ces résultats incitent à développer des interventions visant à lutter contre la stigmatisation des personnes atteintes et de leur entourage, notamment par une valorisation des stades débutants ou modérés de la maladie.

Pin S et al. *Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer : perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et des aidants professionnels. Evolutions*, www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1318.pdf, 21 septembre 2010. www.ash.tm.fr, 13 septembre 2010. www.agevillagepro.com, 4 octobre 2010. semaineergo38.over-blog.com, 2 octobre 2010.

Plan Alzheimer : perceptions croisées de la maladie (4)

Selon le grand public, quels devraient être les objectifs prioritaires de l'Etat en matière de lutte contre la maladie d'Alzheimer ? La recherche de nouveaux traitements (65% de citations), le soulagement des familles qui prennent en charge une personne atteinte de la maladie (60%) et le développement d'établissements d'hébergement spécialisés (52%) ; le maintien à domicile des personnes malades n'a été cité comme objectif prioritaire que par 35% de l'échantillon. Alors que les aidants proches partagent de façon générale les attentes du grand public quant aux objectifs à développer prioritairement, les professionnels du domicile, par contre et sans distinction significative selon la profession ou le type de service, placent majoritairement en tête le soulagement des familles (81 %) et le maintien à domicile des personnes malades (52 %), bien avant la recherche de nouveaux traitements.

Pin S et al. *Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer : perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et des aidants professionnels. Evolutions*, www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1318.pdf, 21 septembre 2010. www.ash.tm.fr, 13 septembre 2010. www.agevillagepro.com, 4 octobre 2010. semaineergo38.over-blog.com, 2 octobre 2010.

Histoires de proches. Face à la maladie. 35 récits, coordonné par Annick Roche.

Conjoints, parents, enfants... Plus de trois cents proches de personnes malades ont participé en 2009 au concours d'écriture « *Histoires de proches* » co-organisé par France Alzheimer, France Parkinson, la Ligue contre le cancer, la Ligue française contre la sclérose en plaques et Novartis Pharma. Publié à l'occasion de la journée nationale des aidants, cet ouvrage rassemble trente-cinq récits. L'écrivain Eric-Emmanuel Schmitt écrit : « nous sommes ici en présence de proches qui n'ont pas

fui, même si fuir c'est souffrir aussi, mais ce n'est pas souffrir au quotidien. Il est fréquent de reconnaître le rôle positif des proches lorsqu'il y a guérison. Pourtant, c'est quand le rétablissement n'est pas au rendez-vous que les proches prennent toute leur importance. Je dirai même que cet accompagnement en devient encore plus beau parce que si, à la fin, il n'y a pas de victoire de la santé, il y a une autre victoire, autrement plus magnifique, celle de l'amour. Ceux qui ont écrit ces textes n'ont pas peur. Ils n'ont pas peur de ce qui fait peur, ou quand ils ont peur ils le disent. Et en le disant, ils dépassent cette peur ».

Editions Jacob-Duvernet, Paris, octobre 2010.

Le proche de la personne malade dans l'univers des soins - Enjeux éthiques de proximologie, de Hugues Joublin.

Hugues Joublin, l'un des initiateurs du concept de « proximologie », dirige le programme de recherche soutenu par Novartis sur les proches de personnes malades depuis dix ans. Il publie un ouvrage adapté de son travail doctoral à l'université Paris-Sud XI. Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris et du département de recherches en éthique de l'Université Paris-Sud XI, écrit dans sa préface : « Nous savons mieux aujourd'hui que le combat mené contre la maladie n'est véritablement possible qu'ensemble, partagé, vécu dans la proximité de relations justes et fortes. Ce savoir peut être compris comme une conquête, pour beaucoup assumée par les « proches » de la personne malade. Au moment où l'éthique du *care* diffuse une nouvelle sensibilité dans le champ des applications politiques de la sollicitude et des solidarités, la réflexion portant sur la proximologie apporte des éléments de compréhension et des propositions d'action à bien des égards significatifs et donc utiles au bien commun. Le livre qu'Hugues Joublin a tiré de son travail universitaire analyse et réaffirme le lien entre la personne malade et son aidant, conduisant à une réflexion sur l'universalité du lien à autrui. Il constitue un apport significatif à l'élaboration d'une recherche en éthique portant sur les conditions du soin, et à la compréhension de la personne malade reconnue dans des droits propres et ses choix de vie en société. La position des proches et leur fonction spécifique auprès de la personne malade et dans la cité, constituent un enjeu déterminant qu'il conviendra d'intégrer aux choix de santé publique dans les prochaines années. Cet ouvrage permet de bénéficier des données les plus pertinentes pour contribuer aux réflexions, aux décisions et donc aux évolutions qui s'imposent désormais dans ce domaine encore trop négligé par les décideurs politiques ». Les droits d'auteur de cet ouvrage sont intégralement reversés à l'association CREFAV (Centre de recherche et de formation sur l'accompagnement de fin de vie).

Joublin H. *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins - Enjeux éthiques de proximologie*. Toulouse : Eres 2010. 312 p. www.fng.fr, juillet-août 2010.

Le moment du soin. A quoi tenons-nous ?, de Frédéric Worms (1)

Fabienne Brugère, dans la rubrique philosophie de www.laviedesidees.fr, se demande ce qu'exprime l'intérêt français aujourd'hui pour le concept de *care*, « intérêt mêlé de beaucoup d'inquiétude et d'ignorance tant il s'agit d'une pensée éthique et politique qui se détourne des rationalités utilitariste et kantienne pour s'enraciner de manière non marxiste dans le monde social et ses particularités. Il est difficile de trouver pour ce courant intellectuel une tradition de pensée, sinon dans la critique de la raison spéculative et l'analyse des nouvelles compétences confiée à l'affectivité chez les philosophes des Lumières. Trois publications récentes permettent de mieux cerner cet intérêt, sa réception en France, et sa forte portée à la fois morale, sociale et politique. Il s'agit du livre de Frédéric Worms, *Le Moment du soin, à quoi tenons-nous*, de celui de Marie Garrau et Alice Le Goff, *Care, justice et dépendance* et d'un

collectif consacré à Carol Gilligan, intitulé *Carol Gilligan et l'éthique du care* (coordonné par Vanessa Nurock). Les trois ouvrages sont très différents. En particulier, celui de Frédéric Worms porte sur le soin et le *prendre soin*, et engage des discussions avec Levinas, Ricœur ou Simone Weil, l'éthique du *care* ne valant que comme l'un des lieux de discussion privilégié. Il n'en reste pas moins que ces livres ont en commun de concevoir la philosophie comme une étude générale des relations entre les êtres. Le fait de prendre soin, ou de pratiquer le *care* suppose que la relation n'est pas seulement une *relation à*, relation froide pourrait-on dire, mais une *relation entre*, relation chaude, ayant une profondeur temporelle, affective, et supposant de l'engagement personnel, de la compétence, de l'attention pour pouvoir exister comme telle. Bref, ces philosophies de la relation ne sauraient être considérées sans un préalable essentiel : introduire du sensible dans le lien social, préconiser un retour de la pensée aux vies ordinaires, repartir des pratiques individuelles et collectives telles qu'elles peuvent se déployer dans les institutions plutôt qu'analyser ces institutions comme des structures sans individus qui, pourtant, les font vivre ou les servent, et donc les modifient ». Frédéric Worms comprend le soin comme une « séquence caractéristique de notre époque. Pourquoi ? La perspective d'une philosophie sensible, qui fait la genèse des subjectivités individuelles tout en montrant les agencements dans les situations de soin, permet de porter la reconnaissance d'une humanité qui se perçoit de plus en plus à travers la vulnérabilité ».

Worms F. *Le moment du soin : A quoi tenons-nous ?* PUF 2010. 270p. *Collection Ethique et philosophie morale*. www.laviedesidees.fr, 4 octobre 2010. www.alternatives-economiques.fr, septembre 2010. www.franceculture.com, juillet 2010. www.fng.fr, juillet-août 2010.

Le moment du soin. A quoi tenons-nous ?, de Frédéric Worms (2)

David Belliard, d'*Alternatives économiques*, écrit : « le moment historique que nous vivons est marqué par l'extension des vulnérabilités et l'urgence d'y répondre. Ce constat de Frédéric Worms marque le point de départ d'une pensée sur le soin, que l'auteur définit au travers de deux modèles distincts : le modèle parental, défini par la relation parent-enfant qui constitue notre individualité, et le modèle médical, attaché à la guérison de pathologies identifiées, basé sur la compétence et sur l'institutionnalisation de rôles sociaux, au travers notamment du couple médecin-malade. A partir de cette distinction, Frédéric Worms s'attache à définir les contours de ce que pourrait être une politique des relations. D'abord par la négation, en s'interrogeant sur les situations où il y a violation de la relation de soins. Puis en posant cette question qui tient lieu de sous-titre à cet essai : à quoi tenons-nous ? Cet ouvrage, qui est une compilation de textes et de conférences de l'auteur, professeur d'histoire de la philosophie contemporaine, permet par son caractère éparpillé d'explorer la question du soin au travers de thématiques multiples, telles que l'éducation, les catastrophes ou encore son articulation avec le *care*. Un ouvrage instructif pour qui veut approfondir sa réflexion sur des questions au cœur des débats actuels ». Pour Frédéric Worms, « le soin est deux fois premier : il n'est pas seulement soin de quelque chose, réponse à des besoins, condition de la vie ; il est aussi soin de quelqu'un, comportement adressé, constitution d'un sujet ». Ce sont les deux concepts du soin qu'étudie la première partie du livre, en allant jusqu'à leurs enjeux ultimes (les soins palliatifs). Mais le soin est deux fois menacé : par un risque extérieur, vital, mais aussi par un risque intérieur, moral : la violation, qui en révèle la signification éthique et politique, et qu'étudie la deuxième partie du livre. Il s'agit alors, sur cette base qui permet de s'y orienter, d'ouvrir l'étude des événements et des problèmes, des réflexions et des œuvres tissant le moment présent, ou plutôt qui le constituent comme un moment (les

« catastrophes », l'« urgence », la concurrence des victimes, mais aussi l'amour, l'éducation, le « care »). C'est l'objet de la troisième partie, « réponse à la question ou à l'exclamation qui lie notre fragilité et nos principes, la vie et la justice : à quoi tenons-nous ? ».

Worms F. *Le moment du soin : A quoi tenons-nous ?* PUF 2010. 270p. *Collection Ethique et philosophie morale*. www.laviedesidees.fr, 4 octobre 2010. www.alternatives-economiques.fr, septembre 2010. www.franceculture.com, juillet 2010. www.fng.fr, juillet-août 2010.

Le moment du soin. A quoi tenons-nous ?, de Frédéric Worms (3)

Raphaël Enthoven, de *France Culture*, a consacré une série de cinq émissions des *Nouveaux chemins de la connaissance*, en juillet 2010, aux théories morales et politiques du *care*. Pour Frédéric Worms, « Le moment historique que nous vivons aujourd'hui, en ce début de siècle, se caractérise par de nouvelles vulnérabilités. Il appelle donc, pour y répondre, un renouveau de l'idée (et de la pratique) du soin. Mais il retrouve ainsi, du coup, l'un des enjeux fondamentaux de la vie humaine. Tel est le double but de ce livre : répondre aux problèmes les plus urgents du présent ; montrer que l'idée de soin nous révèle les relations et les ruptures les plus vitales entre les hommes ».

Worms F. *Le moment du soin : A quoi tenons-nous ?* PUF 2010. 270p. *Collection Ethique et philosophie morale*. www.laviedesidees.fr, 4 octobre 2010. www.alternatives-economiques.fr, septembre 2010. www.franceculture.com, juillet 2010. www.fng.fr, juillet-août 2010.

Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care, de Marie Garrau et Anne Le Goff

Marie Garrau et Anne Le Goff, enseignantes à l'Université Paris Ouest-Nanterre-La Défense et à l'Université de Versailles-Saint-Quentin, s'interrogent : « qu'est-ce que la dépendance ? Comment inclure à part entière les personnes dépendantes dans la communauté politique et morale ? Dans quelle mesure sommes-nous tous dépendants du souci des autres ? Enfin, comment rendre justice à cet aspect fondamental de toute vie humaine ? Ces questions, qui n'ont rien d'évident dans des sociétés où l'autonomie individuelle et l'égalité entre individus constituent les normes morales et politiques dominantes, ont fait l'objet de nombreuses réflexions dans la philosophie féministe contemporaine, principalement anglo-saxonne. Situées au point de départ des éthiques du care - que l'on peut traduire par éthique du souci ou du soin - elles ont permis de rendre visibles des domaines de l'expérience morale et sociale considérés comme marginaux par les théories morales et politiques traditionnelles. Elles ont ainsi conduit à des reformulations importantes des théories contemporaines de la justice, sur la base d'une anthropologie politique qui cherche à rendre compte de la constitution relationnelle des agents moraux et tente de prendre au sérieux leur vulnérabilité ».

Garrau M et Le Goff A. *Care, justice et dépendance*. PUF 2010. 160p. www.laviedesidees.fr, 4 octobre 2010. www.franceculture.com, juillet 2010.

Carol Gilligan et l'éthique du care, coordonné par Vanessa Nurock

Pour Vanessa Nurock, maître de conférences à l'Université Montpellier III, « l'éthique du care, développée par la psychologue Carol Gilligan, permet de renouveler la question éthique du lien social. Elle a marqué un tournant dans l'Amérique des années 1980, au sein des champs universitaires et politiques comme dans le monde professionnel. Carol Gilligan invite en effet à prendre en compte la manière dont les individus se préoccupent et s'occupent à la fois d'eux-mêmes et des autres. Elle offre une conception éthique qui n'est limitée ni à l'impartialité, ni à des principes abstraits de justice. Le care articule également l'éthique et le politique, au-delà des questions

de genre, en ébranlant la dévalorisation traditionnelle des activités sociales tournées vers le soin. C'est ainsi à une meilleure prise en compte de la texture morale des relations humaines que nous invite l'éthique du *care* ».

Le débat sur le *care* et l'utilisation politique du concept font polémique, suscitant l'adhésion, la perplexité ou le rejet, comme en témoignent les réactions aux émissions des auditeurs de *France Culture*.

Nurock, V (coord.). Carol Gilligan et l'éthique du care. PUF 2010. Collection débats philosophiques. www.laviedesidees.fr, 4 octobre 2010. www.franceculture.com, juillet 2010.

La souffrance spirituelle au cours de la maladie d'Alzheimer, de Eric Kiledjian

Le gériatre Eric Kiledjian publie un essai explorant les enjeux et les impacts spirituels spécifiques de la maladie d'Alzheimer.

Kiledjian E. *La souffrance spirituelle au cours de la maladie d'Alzheimer*. Edition Lethielleux, Groupe DDB. Septembre 2010.

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