

Sommaire

Désespérances et espoirs	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic	p 5
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques	p 12
Acteurs – Les Personnes malades	p 23
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 30
Acteurs – Les Professionnels	p 36
Repères – Politiques	p 40
Repères - Initiatives	p 55
Faits et chiffres	p 61
Représentations de la maladie	p 62

Désespérances et espoirs

Les laboratoires pharmaceutiques sont dans la « désespérance » affirme aujourd'hui *The Economist* : les incitations financières sont là, mais la science a jusqu'à présent été incapable d'apporter une solution (www.economist.com, 17 juin 2010). Faute de nouveaux médicaments, les industriels en sont réduits à présenter autrement ceux qui existent déjà (*Alzheimer's Foundation of America*, juin 2010). Pour le directeur du centre d'excellence sur le vieillissement du cerveau à l'Université de New York, il devient urgent de considérer que la maladie d'Alzheimer a des causes multiples et d'orienter la recherche en conséquence (*Cell*, Lee JH et al, 9 juin ; www.nyu.edu.com, 10 juin 2010). De nouvelles pistes apparaissent, mais il faudra des années avant de les développer.

Face à cette situation, les institutions ont tendance à surmédicaliser : d'après une étude de l'Université d'Anvers (Belgique), chaque résident reçoit en moyenne 8.4 médicaments par jour, pour un coût mensuel de cent quarante euros (*Pharmacoepidemiol Drug Saf*, Elseviers MM et al, 17 juin 2010). Les iconoclastes de *Mythe Alzheimer* dénoncent « les dérives d'une approche essentiellement médicale de l'hébergement et du soin à long terme chez la personne âgée » et réclament « un changement de culture » (www.mythe-alzheimer.over-blog.com, 4 juillet 2010). Dans ces conditions, faut-il s'étonner que la maladie d'Alzheimer devienne un objet commercial, cible d'opérations de marketing (*ibid.*, 21 juin 2010) ?

Alors que faire ? La réponse est éternellement la même : qu'il s'agisse des personnes malades ou de leurs aidants familiaux, la seule solution humaine consiste à les traiter comme des individus, avec des émotions, des souffrances, un espoir.

N'oublions jamais que la personne malade est d'abord le produit d'une histoire. Pour A Donati et ses collègues du CHU vaudois de Lausanne (Suisse), comme pour Hannah Osborne du service de psychologie clinique du *Pennine Care NHS Trust* d'Oldham (Lancashire, Royaume Uni), les traits de personnalité antérieurs à la démence ont une influence sur son expression clinique. Une meilleure compréhension des liens entre la personnalité pré-morbide et les troubles comportementaux devrait aider à définir des stratégies de prise en charge plus efficaces (*Rev Med Suisse*, 14 avril 2010 ; *Aging Mental Health*, Osborne H et al, 17 mai 2010).

Mais la personne malade est aussi le produit d'une culture. Des équipes de chercheurs danois, américains, australiens, chinois démontrent que l'émergence et le développement de la maladie dépendent largement de l'origine ethnique : une conception différente de l'individu, du rapport à la communauté, au temps, à la mort conditionne un autre regard et exige une approche multidimensionnelle individualisée (*Ugeskr Laeger*, Nielsen TR et Waldemar G, 17 mai 2010 ; *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, Napoles AM et al, 27 mai 2010 ; *Dementia*, McMillan F et al, mai 2010 ; *Social Work Education*, Yeung YWE et Ng SM, 25 juin 2010). On en vient ainsi à examiner sans préjugé des traitements alternatifs en usage en Chine, au Japon, en Inde, en Corée (*Acta Pharmacol Sin*, Wang Y et al, juin 2010 ; *J Alzheimers Dis*, Yo YS et al, 2010 ; *J Medicinal Food*, Han HS et al, 3 juin 2010). Parmi d'autres pistes, la phytothérapie ou l'acupuncture sont sérieusement réévaluées, en tout cas comme thérapeutiques d'appoint (*Prog Neuropsychopharmacol Bio Psychiatry*, 16 avril 2010; *Complementary Therapies in Medicine*, Yam W et Wilkinson JM, 15 juin 2010).

Dans cet esprit, deux médecins britanniques de l'*University College* de Londres proposent, à partir d'une revue critique des modèles explicatifs non médicaux et psychosociaux de la démence, un modèle pragmatique bio-psychosocial, destiné aux cliniciens, pour les aider à mieux comprendre le rôle des facteurs psychosociaux

dans le contexte des processus biologiques. Les auteurs montrent, à l'aide d'un cas pratique, comment ce modèle peut être utilisé pour identifier les moyens d'améliorer la qualité de vie et réduire les incapacités excessives (*Int Psychogeriatr*, Spector A et Orrell M, 18 juin 2010). Pour Susan Behuniak, du département de sciences politiques du *Le Moyne College* à Syracuse (USA), le modèle de la démence centré sur la personne a remis en cause depuis vingt ans le modèle biomédical ; elle défend les mérites d'un nouveau modèle fondé sur le *compassionate power* (*J Aging Studies*, 14 juin 2010). La psychologie positive, étude systématique des forces, capacités et ressources personnelles, constitue pour les chercheurs de l'hôpital de jour de Hull (Royaume Uni) un cadre de travail pour comprendre comment une personne vivant avec une démence peut améliorer sa qualité de vie, à travers des stratégies de soutien de l'espoir (*Aging Ment Health*, Wolverson Radourne EL et al, mai 2010).

Les aidants familiaux sont emportés dans la même tourmente, avec autant de moments de désespoir. Pour eux, comme pour les personnes malades, il faut répéter les mêmes certitudes : ne pas oublier qu'ils sont les produits d'une certaine culture, d'une certaine histoire. C'est ainsi que pour Susan Pickard, sociologue au *National Primary Care Research* de l'Université de Manchester (Royaume Uni), ils sont aujourd'hui confrontés à deux discours contradictoires. Le premier est associé à une société de modernité tardive, toujours plus individualiste, caractérisée par une valorisation de l'authenticité et de la décision. Le second, plus traditionnel, s'appuie explicitement sur une contribution significative des familles. Des tensions naissent de ce paradoxe : la chercheuse avance l'hypothèse d'un « virage subjectif », lié à la modernité et à l'hétérogénéité des approches éthiques. La définition du « bon aidant » et les choix moraux qui en découlent sont influencés par les contextes sociaux et le caractère normatif des politiques (*Sociology*, Pickard S, 2010).

Arthur Kleinman est un observateur « privilégié » de la souffrance vécue par l'aidant : professeur d'anthropologie et de psychiatrie à Harvard, il est aussi l'aidant principal de sa femme, atteinte de la maladie d'Alzheimer. « Aider, dit-il, peut amplifier l'angoisse et le désespoir. Aider peut diviser le soi (*self*), faire émerger les conflits familiaux, séparer ceux qui aident de ceux qui ne peuvent pas ou ne veulent pas affronter la situation. » Et, se référant à la pensée chinoise qu'il connaît bien : « Etre aidant est l'une de ces relations et pratiques de culture de soi (*self cultivation*) qui nous rend plus humains, malgré nos limites et nos échecs » (*Harvard Magazine*, juillet-août 2010).

Les conjoints aidants font face à un défi singulier : ils doivent s'adapter aux demandes d'accompagnement, tout en éprouvant une perte importante dans leur relation de couple. Une analyse phénoménologique, menée par trois chercheurs britanniques, fait apparaître quatre thèmes : l'attachement et la séparation ; la tension entre la satisfaction de ses propres besoins et la satisfaction des besoins de la personne malade ; connaître ou ne pas connaître l'avenir ; garder le contrôle des stratégies émotionnelles et des stratégies pratiques (*Dementia*, O'Shaughnessy M et al, mai 2010). Alun Walters et ses collègues de l'Université de Birmingham (Royaume Uni) étudient, chez un panel d'épouses aidantes, la manière dont sont comprises les demandes des personnes malades et les réponses qu'elles leur apportent, selon quatre dimensions : est-ce la même personne ou une personne différente ? Comment se modifie la relation ; les réponses émotionnelles aux comportements ; l'impact sur la vie quotidienne. Le sens de la continuité avec le passé influence chacune de ces dimensions (*ibid*).

Aider les aidants et faire reconnaître leur rôle, telle est la mission que s'est assignée un collectif inter associatif (CIAAF), qui a remis à Nora Berra, secrétaire d'Etat chargée des Aînés, deux premières « fiches actions ». Ce collectif propose notamment de faire bénéficier chaque aidant qui le souhaite d'un bilan de santé annuel avec une prise en charge à 100% (www.unaf.fr, juin 2010).

Pour Roger Gil, président du Comité d'éthique du CHU de Poitiers, « le respect de l'autonomie n'est pas d'abord un droit du malade, il est un devoir du soignant ». Et de revendiquer une « éthique de la fragilité », une « éthique de la compréhension » et enfin « une éthique performative en ce qu'elle tente de faire passer en acte ce qu'elle se propose de dire » (*Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 9 juin 2010)

Ce n'est pas notre vieille amie Christine Bryden, atteinte de la maladie à l'âge de quarante-six ans, qui le contredira. Alors que nous l'avions un peu perdue de vue, elle fait aujourd'hui sa réapparition, quinze années plus tard, à la Conférence internationale d'*Alzheimer's Disease International* : « Tout ce que je puis dire après tant d'années de chevauchée cahotique avec la démence, c'est qu'il ne faut pas abandonner l'espoir. Profitez des moments de lucidité, gérez vos niveaux d'énergie, chérissez votre famille qui prend soin de vous et restez engagés dans la vie » (*Alzheimer's Disease International, Global Perspective*, juin 2010).

Désespérance des laboratoires, espoirs des personnes malades : voilà le diptyque de l'été 2010.

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Diagnostic

Presse nationale

Démences vasculaires

Marie-Anne Mackowiak, du centre mémoire de ressource et de recherche au CHRU de Lille (EA2691, Université Lille Nord de France) publie une revue sur les démences vasculaires, qui représentent dans les centres spécialisés la seconde cause de démence après la maladie d'Alzheimer. Depuis plusieurs années, les spécialistes préfèrent utiliser le concept de « désordres cognitifs d'origine vasculaire », intégrant les démences vasculaires proprement dites et les troubles cognitifs légers non démentiels d'origine vasculaire. Leur diagnostic reste difficile, en raison de la diversité des lésions vasculaires responsables des troubles cognitifs et de leur association fréquente à la maladie d'Alzheimer. Le profil neuropsychologique est de type sous-cortico-frontal, avec une atteinte plus marquée des fonctions exécutives, et la possibilité d'atteinte de fonctions corticales selon la localisation des lésions vasculaires. Aucun traitement n'est validé en dehors du traitement préventif, et il reste indispensable de détecter les facteurs de risque pour diminuer le risque de survenue de troubles cognitifs d'origine vasculaire.

Presse Med. Mackowiak MA. *Les démences vasculaires*. 11 mai 2010.

Troubles de la mémoire : des causes potentielles multiples

Des troubles de mémoire annoncent-ils la maladie d'Alzheimer ? Pas nécessairement, répond le Professeur Jean-Jacques Hauw, membre de l'Académie de médecine dans les colonnes du *Figaro*. Les causes des troubles de mémoire sont très nombreuses : consommation d'alcool, fatigue, surdosage de médicaments, dépression... En cas de doute, le médecin traitant adresse le patient à l'une des consultations mémoire réparties sur l'ensemble du territoire dans le cadre du plan Alzheimer. Les centres mémoire de ressources et de recherche reçoivent les patients qui nécessitent une expertise approfondie.

Le Figaro, 10 mai 2010.

Spéculation

L'entreprise française de biotechnologies *ExonHit* a annoncé qu'elle lancerait son test de la maladie d'Alzheimer *Aclarus DX* avant l'année 2013 initialement prévue, et qu'elle espère signer au second semestre 2010 un accord avec un laboratoire pharmaceutique ou un partenaire financier pour poursuivre les études. Le cours de l'action à Paris a bondi de 9.3%.

Les Echos, 16 juin 2010

Presse internationale

Maladie d'Alzheimer : des causes multiples

La pré-séniline 1 est impliquée dans la dégradation par les neurones de protéines indésirables, inactives ou potentiellement toxique (processus dit d'autophagie lysosomale). Des mutations dans le gène codant pour cette protéine (PS1) entraînent une incapacité des cellules à effectuer cette dégradation, ce qui conduit à l'accumulation de protéines indésirables (et pas simplement la protéine bêta-amyloïde) et à la mort neuronale dans la maladie d'Alzheimer. En d'autres termes, une pré-séniline 1 anormale pourrait être une cause de la maladie d'Alzheimer

indépendante de l'accumulation de plaque amyloïde. Pour Ralph Nixon, directeur du centre d'excellence sur le vieillissement du cerveau à l'Université de New York (NYU), il devient urgent de considérer que la maladie d'Alzheimer a des causes multiples et orienter la recherche en conséquence.

Cell. Lee JH et al. *Lysosomal proteolysis and autophagy require presenilin 1 and are disrupted by Alzheimer-related PS1 mutations.* 9 juin 2010. nyu.edu, nih.gov, consumer.healthday.com, 10 juin 2010.

Protéine amyloïde : quel rôle dans le cerveau sain ?

La famille de gènes des précurseurs de la protéine amyloïde (APP) a un rôle connu dans la maladie d'Alzheimer, mais son rôle est moins étudié dans le cerveau de personnes non atteintes par la maladie. L'Agence allemande de moyens pour la recherche met en place un nouveau groupe de recherche sur le sujet.

Ambassade de France en Allemagne. Bulletins-electroniques.com, 12 mai 2010.

Mécanismes moléculaires et cellulaires de la mémoire (1)

Le laboratoire du vieillissement et des maladies cognitives de l'Institut européen des neurosciences de Göttingen (Allemagne) montre, chez la souris, que le déficit cognitif lié à l'âge est associé à une modification chimique (acétylation) de l'histone H4K12, une protéine impliquée dans le repliement des chromosomes. La dérégulation spécifique de cette acétylation empêche le déclenchement d'un programme d'expression génétique associé à la consolidation de la mémoire dans l'hippocampe. La restauration d'une acétylation physiologique de l'histone H4K12 réactive l'expression de ces gènes induits par l'apprentissage et permet aux souris de retrouver leurs capacités cognitives. Les auteurs suggèrent que la dérégulation de l'acétylation de l'histone HK12 pourrait constituer un marqueur précoce d'une interaction gène-environnement altérée dans le cerveau vieillissant chez la souris.

Science. Peleg S et al. *Altered histone acetylation is associated with age-dependent memory impairment in mice.* 7 mai 2010. *Trends Neurosci.* Kasai H et al. *Structural dynamics of dendritic spines in memory and cognition.* Mars 2010. www.medicalnewstoday.com, 9 mai 2010. fr.news.yahoo.com, 13 mai 2010.

Mécanismes moléculaires et cellulaires de la mémoire (2)

La dynamique des épines dendritiques (prolongements du corps cellulaire allant au contact d'autres neurones pour former des synapses) est impliquée dans la formation de la mémoire à long terme. Au Japon, le laboratoire de physiologie structurale et le centre d'intégration des nanotechnologies à l'Université de Tokyo étudient le processus dynamique de création, destruction et modification de la forme des épines dendritiques, à la base de la plasticité des synapses des neurones du cortex cérébral, et proposent une lecture fonctionnelle de la structure de ces épines, en lien avec l'âge, la taille, la résistance et la durée de vie d'une synapse. Aux Etats-Unis, l'équipe de John Morrison, professeur de neurosciences à la *Mount Sinai School of Medicine* de New York, montre qu'une partie des épines dendritiques dynamiques, qui sont associées à l'apprentissage de nouvelles choses, à l'établissement de règles et à la planification, font défaut chez les vieux singes. Par contre, un autre type d'épines dendritiques, beaucoup plus stable et impliqué dans la médiation de la mémoire à long terme, est conservé avec l'âge, ce qui expliquerait, au niveau cellulaire, que l'expertise et les compétences apprises tôt dans la vie se maintiennent au cours du vieillissement.

J Neurosci. Dumitriu D et al. *Selective changes in thin spine density and morphology in monkey prefrontal cortex correlate with aging-related cognitive impairment.* 2 juin 2010. www.newswise.com, 2 juin 2010.

Récepteurs du glutamate

En se déposant sur la membrane des neurones, les oligomères bêta-amyloïdes s'accumulent et forment des plaques amyloïdes extracellulaires. Ces plaques altèrent alors de façon significative et très rapide la plasticité synaptique. L'équipe d'Antoine Triller, directeur de l'Institut de biologie de l'École normale supérieure de Paris (INSERM U1024, CNRS/ENS Paris), en collaboration avec des chercheurs des départements de neurobiologie et physiologie de l'Université *Northwestern* de Chicago (Illinois, Etats-Unis), observent, chez la souris, que la diffusion des peptides amyloïdes à la surface des neurones est nettement freinée en raison de leur accumulation au niveau des synapses excitatrices : des agrégats amyloïdes se forment et grossissent avec le temps. Simultanément à leur formation, ces agrégats pathologiques entraînent une diminution de la mobilité de certains récepteurs du glutamate (le neurotransmetteur excitateur le plus répandu dans le système nerveux central), les mGluR5, auxquels ils se lient. Les chercheurs ont constaté que ces derniers s'agglutinent les uns aux autres et forment des domaines responsables d'une élévation du calcium intracellulaire, lui-même à l'origine d'une toxicité synaptique. Ce phénomène provoque la détérioration des synapses. Ces résultats révèlent un nouveau mécanisme physiopathologique par lequel les oligomères bêta-amyloïdes induisent l'accumulation anormale et la stabilisation excessive d'un récepteur du glutamate. Cet effet toxique peut être prévenu par des antagonistes du récepteur mGluR5, indique l'INSERM. Selon Antoine Triller, ces antagonistes spécifiques mGluR5 pourraient constituer une meilleure cible pharmacologique pour le traitement de la maladie d'Alzheimer que d'autres récepteurs spécifiques au glutamate jusqu'à présent ciblés, les récepteurs mGluR5 étant situés plus en amont dans la voie de la toxicité synaptique.

Neuron. Renner M et al. *Deleterious effects of amyloid beta oligomers acting as an extracellular scaffold for mGluR5*. Juin 2010. www2.cnrs.fr, 10 juin 2010. www.inserm.fr, www.psychomedia.qc.ca, fr.news.yahoo.com, 11 juin 2010.

Démence vasculaire : un accélérateur du déclin cognitif

Quelle est l'influence des antécédents de la démence vasculaire sur la cognition, au stade préclinique et précoce de la maladie d'Alzheimer? L'équipe du Professeur Laura Fratiglioni, épidémiologiste au service de neurobiologie, sciences du *care* et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), a mené une étude en population générale auprès de cent trente-huit personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et sept cent quatre-vingt trois personnes sans troubles cognitifs. Un déclin cognitif plus rapide est observé chez les personnes au stade préclinique de la maladie d'Alzheimer ayant une maladie vasculaire émergente.

Dementia and Geriatric Cognitive Disorders. Laukka EJ et al. *The influence of vascular disease on cognitive performance in the preclinical and early phases of Alzheimer's disease*. 4 juin 2010.

Micro-vaisseaux cérébraux : un nouveau mécanisme de réparation (1)

A la différence des gros vaisseaux, les micro-vaisseaux sont encore insuffisamment connus. L'occlusion des micro-vaisseaux cérébraux est un phénomène courant, se produisant tout au long de la vie. Lorsque ces vaisseaux se bouchent (thrombose), des forces hémodynamiques et le système de fibrinolyse permettent une recanalisation, afin d'éviter la rupture de circuits cérébraux et des déficits fonctionnels importants. La réparation doit avoir lieu dans les vingt-quatre à quarante-huit heures. L'équipe de Jaime Grutzendler, du service de neurobiologie de l'École de médecine *Feinberg* à l'Université *Northwestern* de Chicago (Illinois, Etats-Unis), viennent d'identifier, chez la souris, un mécanisme jusqu'alors inconnu de réparation des micro-vaisseaux par plasticité micro-vasculaire : la moitié des micro-bouchons, notamment ceux constitués de cholestérol, qui ne peuvent pas être

dissous comme les caillots sanguins par le système fibrinolytique, est évacuée à travers les parois des capillaires. Ceux-ci forment rapidement une enveloppe membranaire autour des micro-embolies, lesquelles sont résorbées par extravasation en deux à sept jours. Chez les souris âgées, ce processus est ralenti de 30% à 50%, ce qui conduit à une hypoxie persistante des tissus (apport réduit d'oxygène par le sang), à des dommages synaptiques et à la mort neuronale. Ce mécanisme protecteur complexe est régulé par une enzyme, la métalloprotéase matricielle 2-9, impliquée par ailleurs dans le développement des vaisseaux sanguins et l'accident vasculaire cérébral.

Nature. Lam CK et al. *Embolus extravasation is an alternative mechanism for cerebral microvascular recanalization*. 27 mai 2010. www.feinberg.northwestern.edu, 28 mai 2010. nih.gov, 26 mai 2010.

Micro-vaisseaux cérébraux : angiopathie amyloïde (2)

L'une des caractéristiques de la maladie d'Alzheimer est le dépôt du peptide bêta-amyloïde dans les parois des vaisseaux sanguins (angiopathie cérébrale amyloïde), conduisant à la dégénérescence des parois vasculaires, à une réduction du débit sanguin et à un important déclin cognitif. Par ailleurs, les maladies vasculaires (accident vasculaire cérébral, athérosclérose et hypertension) sont des facteurs de risque de démence et de maladie d'Alzheimer, et des niveaux anormalement élevés de fibrinogène (protéine clé intervenant dans la formation des caillots sanguins) sont associés à un risque plus élevé de maladie d'Alzheimer. Quel rapport entre la coagulation du sang et la survenue de la maladie d'Alzheimer ? L'équipe de Sydney Strickland, du laboratoire de neurobiologie et génétique de l'Université *Rockefeller* de New York (Etats-Unis), a étudié *in vitro* et *in vivo* les caillots sanguins de fibrine formés en présence de protéine amyloïde abeta. Ces caillots mixtes sont structurellement anormaux et résistent à la dégradation fibrinolytique. Les auteurs proposent un mécanisme dans lequel l'association entre la protéine amyloïde et le fibrinogène serait la cause d'une coagulation altérée, ayant pour conséquence de réduire le débit sanguin et accroître l'inflammation, et contribuant au déclin cognitif associé à la maladie d'Alzheimer. Un médicament qui interfèrerait sur la formation du complexe fibrine-abeta pourrait en théorie normaliser la formation de caillots cérébraux, améliorer le débit sanguin, la fonction et la survie neuronale, explique le Dr Strickland. Selon lui, un tel médicament aurait peu d'effet sur la coagulation générale dans les autres organes, où la concentration en peptide amyloïde est faible. *Neuron*. Cortes-Canteli M. *Fibrinogen and beta-amyloid association alters thrombosis and fibrinolysis: a possible contributing factor to Alzheimer's disease*. 10 juin 2010.

Facteurs génétiques : vieillissement cognitif (1)

Teresa Lee et ses collègues des écoles de psychiatrie et de psychologie de l'Université de la Nouvelle-Galles-du-Sud (Australie) publient une revue de la littérature concernant l'héritabilité du fonctionnement cognitif chez les personnes âgées, à partir des études menées chez des jumeaux, qui ont le même patrimoine génétique, mais un environnement de vie différent. L'influence des gènes apparaît faible. Dans les deux théories dominantes sur le vieillissement cognitif, la vitesse de traitement pourrait avoir une origine génétique. La relation génétique entre les fonctions exécutives et d'autres fonctions cognitives n'a pas été explorée. Il existe des relations complexes entre l'héritabilité, l'influence de l'environnement et les fonctions cognitives chez les personnes âgées.

Brain Research Reviews. Lee T et al. *Genetic influences on cognitive functions in the elderly: a selective review on twin studies*. Septembre 2010.

Facteurs génétiques : forme tardive de la maladie d'Alzheimer (2)

Des études d'association sur le génome entier, menés par plusieurs consortiums internationaux de recherche, ont récemment identifié trois nouveaux gènes impliqués dans la forme tardive de la maladie d'Alzheimer, la plus fréquente : les gènes *CLU*, *PICALM* et *CR1* (Seshadri et al) ainsi que deux nouveaux marqueurs (*BIN1* and *CNTN5*), situés sur les chromosomes 2 et 19. La présence de formes mutées de ces gènes est associée à la modification de structures anatomiques visibles en neuroimagerie, dans une étude portant sur sept cents personnes (*Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative*, Biffi et al) : le volume de l'hippocampe, l'épaisseur du cortex entorhinal, du gyrus para-hippocampique et du cortex du pôle temporal. La présence de ces marqueurs génétiques n'améliore pas la capacité à prédire la survenue de la maladie d'Alzheimer : bien que peu utiles au plan clinique, ces marqueurs ouvrent néanmoins de nouvelles pistes pour la compréhension des mécanismes biologiques de la forme tardive de la maladie.

Arch Neurol. Biffi A et al. *Genetic variation and neuroimaging measures in Alzheimer disease*. Juin 2010. Reuters, 14 juin 2010. *J Am Med Assoc*. Seshadri S et al. *Genome-wide analysis of genetic loci associated with Alzheimer disease*. 12 mai 2010. www.alzforum.org, 14 mai 2010. *Les Echos*, 11 mai 2010.

Modèles animaux : maladie d'Alzheimer (1)

Selon KR Zahs et KH Ashe, des services de neurologie, biologie intégratrice et physiologie de l'Université du Minnesota à Minneapolis (Etats-Unis), de nombreuses molécules améliorent les déficits cognitifs ou la neuropathologie de type Alzheimer chez des souris transgéniques, mais ces avancées sur ces modèles animaux ne se sont pas traduites en traitements probants chez l'homme. Les études chez la souris ont mis en avant le rôle des oligomères bêta-amyloïdes solubles et de la protéine tau soluble dans la pathogénèse de la maladie d'Alzheimer. Ces études étayaient l'hypothèse d'un dysfonctionnement des synapses déclenché par les oligomères solubles, la mort neuronale et le déclin cognitif sévère étant associées à des formes anormales de la protéine tau. Toutefois, les chercheurs estiment que la plupart des modèles transgéniques de souris utilisés aujourd'hui ne simulent que la partie asymptomatique de la maladie d'Alzheimer, et que les résultats des études d'intervention sur ces modèles ne devraient être considérés que du point de vue de la prévention primaire (éviter que la maladie n'apparaisse).

Neuron. Ashe KH et Zahs KR. *Probing the biology of Alzheimer's disease in mice*. 10 juin 2010. *Trends Neurosci*. Zahs KR et Ashe KH. "Too much good news" – are Alzheimer's mouse models trying to tell us how to prevent, not cure, Alzheimer's disease? 3 juin 2010.

Modèles animaux : neurodégénérescence et protéine tau (2)

La protéine tau est impliquée dans plusieurs maladies du système nerveux (tauopathies), notamment la maladie d'Alzheimer, la démence fronto-temporale associée à la maladie de Parkinson et au chromosome 17, la maladie de Pick et la paralysie supranucléaire progressive. La protéine tau est impliquée dans la polymérisation et la stabilisation des microtubules, éléments du « squelette interne » des neurones. Thierry Frébourg et ses collègues de l'équipe INSERM U614 de la Faculté de médecine de l'Université de Rouen testent, chez la mouche drosophile, des facteurs génétiques qui pourraient modifier la neurodégénérescence induite par la protéine tau. Les chercheurs ont identifié deux protéines, la filamine A et la myosine VI, toujours associées à la protéine tau dans le cerveau de souris transgéniques produisant une forme humaine de protéine tau. Ces deux protéines sont impliquées dans la plasticité des cellules.

Des chercheurs japonais, de l'Institut de la science du cerveau d'Hirosawa et du service de neuropathologie de l'Université *Doshisha* de Kyoto, montrent que c'est la

destruction des microtubules qui induit la libération de la protéine tau et sa phosphorylation.

Brain Res. Feuillet S et al. *Filamin-A and Myosin VI colocalize with fibrillary Tau protein in Alzheimer's disease and FTDP-17 brains.* 8 mai 2010. *FEBS Letter.* Miyakasa T et al. *Microtubule destruction induces tau liberation and its subsequent phosphorylation.* 16 juin 2010.

Modèles animaux : démence vasculaire

Le service de neurologie de l'Université de Kyoto (Japon) a mis au point, chez la souris, un modèle de démence vasculaire sous-corticale associée à une atrophie de l'hippocampe à long terme.

Stroke. Nishio K et al. *A mouse model characterizing features of vascular dementia with hippocampal atrophy.* Juin 2010.

Les mitochondries : une nouvelle cible thérapeutique

Pour l'équipe de Bengt Winblad, chef du service de neurobiologie, sciences du *care* et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), les traitements pharmacologiques actuels n'agissent pas sur la perte progressive des synapses et des neurones du cerveau des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Parmi les pistes possibles, figurent des molécules capables de protéger les mitochondries, les « centrales énergétiques » de la cellule, dont l'intégrité est cruciale pour l'activité et la survie des neurones. Des dysfonctionnements des mitochondries sont apparents dans les stades précoces et la pathogénèse de la maladie d'Alzheimer.

J Alzheimer's Dis. Ankarcona M et al. *Rethinking Alzheimer's disease therapy: are mitochondria the key?* 12 mai 2010.

Exposition aux pesticides : quel risque ?

Les études des effets des polluants chimiques de l'environnement sur le risque incident de démence sont rares. Le centre médical de l'Université *Duke* à Durham (Caroline du Nord, Etats-Unis), montre, dans une étude portant sur trois mille quatre vingt quatre personnes suivies pendant dix ans, que cinq cents ont développé une démence, dont trois cent quarante-quatre une maladie d'Alzheimer. Par rapport à des personnes n'ayant pas été exposées, les personnes exposées professionnellement à des pesticides ont un risque incident associé de démence (tous types) augmenté de 38% et un risque incident associé de maladie d'Alzheimer augmenté de 42%. Le risque de survenue d'une maladie d'Alzheimer est augmenté de 53% en cas d'exposition à des substances organophosphorées et de 49% en cas d'exposition à des substances organochlorées.

Neurology. Hayden KM et al. *Occupational exposure to pesticides increases the risk of incident AD : the Cache County study.* 11 mai 2010.

Troubles de l'audition et maladie d'Alzheimer: quel risque ?

Selon les travaux du groupe de recherche Alzheimer presbyacousie (GRAPsanté), une personne de plus de soixante-quinze ans a 2.5 fois plus de risque de développer une maladie neurodégénérative si elle souffre d'une perte auditive socialement gênante.

www.audition-infos.org, www.grapsante.com, 1er juillet 2010.

Identification des odeurs et démence sémantique

Les mécanismes cognitifs de l'analyse de l'information sur les odeurs restent largement inconnus. La neurologue Katherine Piwnica-Worms, de l'Université *Washington* à Saint Louis (Missouri, Etats-Unis) et l'équipe de Jason Warren, du centre de recherche sur la démence de l'*University College* de Londres (Royaume-Uni), les ont étudiés auprès de trois personnes atteintes de démence sémantique

(une forme de dégénérescence lobaire fronto-temporale dans laquelle les personnes malades ont des difficultés à comprendre les mots), comparées à une personne atteinte d'aphasie et six personnes sans troubles cognitifs. L'olfaction a été évaluée à l'aide du test UPSIT (*University of Pennsylvania Smell Identification Test*) et la reconnaissance des arômes (*flavours*) a l'aide d'une nouvelle batterie pour évaluer la perception, l'identification, la congruence et la valence affective des combinaisons aromatiques. Selon les auteurs, la démence sémantique est associée à un déficit véritable de la connaissance des arômes (agnosie associative), d'autres pathologies du cortex pouvant expliquer le déficit de perception. Ces résultats sont cohérents avec un modèle de reconnaissance des arômes faisant appel à un réseau neuronal comprenant plusieurs structures anatomiques : l'insula, les lobes temporaux antérieurs et le cortex orbito-frontal, qui pourraient être impliquées dans le développement des goûts (*food fads*) et les troubles de l'alimentation.

Cortex. Piwnica-Worms KE et al. *Flavour processing in semantic dementia*. Juin 2010. www.medicalnewstoday.com, 11 mai 2010.

Troubles du comportement, maladie d'Alzheimer et trisomie 21 : quel lien ?

Le service de psychiatrie de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni) propose un modèle théorique des bases neurologiques de la désinhibition, de l'apathie et des dysfonctionnements exécutifs au stade préclinique de la maladie d'Alzheimer chez les personnes atteintes de trisomie 21, impliquant de multiples circuits neuronaux frontaux sous-corticaux.

J Intellect Disabil Res. Ball SL et al. *Theoretical exploration of the neural bases of behavioural disinhibition, apathy and executive dysfunction in preclinical Alzheimer's disease in people with Down's syndrome: potential involvement of multiple frontal-subcortical neuronal circuits*. Avril 2010.

Stress : quel risque de démence ?

Le service de psychiatrie et neurochimie de l'Académie *Sahlgrenska* de l'Université de Gothenburg (Suède) a suivi pendant trente-cinq ans une cohorte de mille quatre cent soixante-deux femmes âgées de trente-huit à soixante ans à l'inclusion. Cent soixante-et-une ont développé une démence. Un stress fréquent ou constant, au milieu de la vie, est associé à un risque de survenue de la maladie d'Alzheimer multiplié par un facteur allant de 1.1 à 2.5, par rapport aux personnes non stressées. Dans une étude portant sur cent quatre-vingt mille anciens combattants âgés de cinquante-cinq ans et plus, suivis pendant sept ans, Kristine Yaffe et ses collègues de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), montrent que le stress post-traumatique est associé à un risque incident cumulé de démence de 10.6% contre 6.6% chez les personnes n'ayant pas subi de stress post-traumatique. Le risque de survenue d'une démence est multiplié par un facteur 2.3.

Brain. Johansson L et al. *Midlife psychological stress and risk of dementia : a 35-year longitudinal population study*. 20 mai 2010. *Arch Gen Psychiatry*. Yaffe K. *Posttraumatic stress disorder and risk of dementia among US veterans*. Juin 2010. www.sciencedaily.com, 1er juin 2010.

Biomarqueurs : quel impact sur la démarche diagnostique ?

L'équipe du Professeur Phillip Scheltens, du service de neurologie du centre Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas) a évalué l'impact de l'utilisation des marqueurs du liquide céphalo-rachidien pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer dans un centre mémoire d'un hôpital local (non universitaire), auprès de cent neuf personnes pour lesquelles un prélèvement de liquide céphalo-rachidien était disponible. Les médecins du centre mémoire ont porté un premier diagnostic clinique, et indiqué leur niveau de confiance dans ce diagnostic. Puis les résultats de l'analyse des biomarqueurs leur ont été présentés, et les médecins ont

réévalué leur diagnostic initial. Quarante-sept personnes ont eu un diagnostic initial de maladie d'Alzheimer, vingt-six personnes un diagnostic d'un autre type de démence, dix-huit personnes un diagnostic de déficit cognitif léger et dix-huit personnes un diagnostic d'absence de démence. Les biomarqueurs permettaient de distinguer la maladie d'Alzheimer de l'absence de démence, et les biomarqueurs de la protéine tau de distinguer la maladie d'Alzheimer des autres types de démence. La connaissance des biomarqueurs a conduit à un changement de diagnostic dans 10% des cas ; 31% des médecins étaient plus confiants dans leur diagnostic et 10% moins confiants.

Dementia and Geriatric Cognitive Disorders. Kester MI et al. *Diagnostic Impact of CSF biomarkers in a local hospital memory clinic*. 3 juin 2010.

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Thérapeutiques

Presse nationale

Phytothérapie : approche européenne

L'étude européenne *GuidAge*, coordonnée par le Professeur Bruno Vellas, de l'unité INSERM U558 au gérontopôle de Toulouse, portant sur deux mille huit cent cinquante-quatre personnes, avait pour but d'évaluer l'efficacité d'un traitement de cinq ans par un extrait de *Gingko biloba* (EGb761, principe actif du médicament *Tanakan*), dans la prévention de la démence de type Alzheimer, chez une population de personnes âgées de soixante-dix ans ou plus, exprimant spontanément une plainte mnésique auprès de leur médecin de famille et vivant à domicile à l'inclusion dans l'étude. Le Pr Vellas salue la coopération entre les centres mémoire et un réseau de six-cent-cinquante-huit médecins de famille formés à la recherche clinique, qui a permis une observance du traitement de 93% dans la population en intention de traiter. Le principal objectif d'efficacité (retarder la conversion vers une démence de type Alzheimer) n'a pas été statistiquement atteint. Cent trente-quatre personnes ont développé une démence, dont 4.3% dans le groupe traité par l'EGb761 et 5.2% dans le groupe ayant reçu un placebo. Une différence statistiquement significative est observée dans le sous-groupe des patients traités pendant au moins quatre ans (neuf cent quarante-sept personnes), mais le nombre de patients concernés est très faible 1.6% des patients traités par EGb761 contre 3.0% dans le group placebo ont développé une démence. Le Pr Vellas indique que les résultats de cet essai clinique doivent être confirmés par d'autres études.

Par ailleurs, le laboratoire *Ipsen* a transféré à la recherche publique française une banque biologique constituée au cours de l'étude *GuidAge* et contenant les échantillons de sang et les extraits d'ADN de plus de deux mille personnes ayant participé à l'étude.

My-pharma-editions.com, www.capital.fr, 22 juin 2010.

Dépression

Dans la littérature, 85% des personnes accueillies en maison de retraite présentent une affection neuropsychiatrique mais tous n'ont pas la possibilité de bénéficier d'une prise en charge adaptée, avec le risque d'aggravation de leur état. Comment augmenter la qualité de vie de ces personnes en améliorant la prise en charge ? En Indre-et-Loire, des psychologues des établissements des Fondettes et de Saint-Cyr-sur-Loire (groupe Korian) confirment une prévalence élevée en EHPAD : plus de 50 % des personnes testées avec l'échelle *MADRS* (*Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale*). Les auteurs proposent l'intervention d'une équipe mobile de gérontopsychiatrie avec un rôle d'expertise, un rôle thérapeutique et un rôle d'accompagnement des équipes, afin d'anticiper et de désamorcer les crises, tout en

rassurant les familles. Cette équipe viendrait compléter efficacement les compétences pluri-professionnelles au sein de l'institution.

Michèle Joulain, maître de conférence et ses collègues du département de psychologie de l'Université de Tours (Indre-et-Loire), ont étudié, auprès de cinq cent-soixante-et-onze personnes âgées de soixante-six à quatre-vingt quinze ans, l'impact de l'activité et des loisirs sur le niveau de dépression. Les résultats montrent un impact positif des activités de loisirs sur la dépression, les activités physiques et les activités impliquant un engagement social étant primordiales. Pour les auteurs, au-delà des spécificités des activités, c'est l'aspect fondamental des échanges interpersonnels pour le bien-être qui est réaffirmé.

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Kuhnel ML et al. *Prévalence de la dépression en EHPAD : nécessité d'une approche gérontopsychiatrique.* Juin 2010. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie.* Joulain M et al. *Vieillesse, vieillesse et dépression : le rôle des activités et des loisirs.* Juin 2010.

Vocalises

Pour Dominique Manière, du CHU de Dijon, Marc Morlet, de l'hôpital local d'Auxonne (Côte d'Or) et Louis Ploton, de l'Université Lyon-2, si les comportements vocaux perturbateurs des personnes âgées, notamment atteintes de démence, ne sont pas les troubles comportementaux les plus fréquents, ils sont parmi les plus dérangeants et donc les plus susceptibles de conséquences graves, pour la personne malade comme pour l'entourage, les professionnels ou les autres résidents. Depuis quelques années, la littérature scientifique sur le sujet s'est étoffée, même si de nombreux travaux sont restés descriptifs ou ne sont pas des études contrôlées. Les principales causes de comportements vocaux perturbateurs sont la douleur, les sources d'inconfort, les hallucinations et délires, la dépression, l'anxiété. Comme tout trouble du comportement associé aux démences, ils justifient une approche médico-psychosociale et pluri-professionnelle. Leur prise en charge thérapeutique par des psychotropes ne doit jamais être systématique ni d'instauration rapide, et une réflexion éthique est indispensable face à ces situations très complexes, selon les auteurs.

Psychol Neuropsychiatr Vieil. Manière D et al. *Les comportements vocaux perturbateurs.* Juin 2010.

Presse internationale

Les laboratoires pharmaceutiques dans une impasse ?

Pour le magazine *The Economist*, les décideurs politiques aimeraient se cacher pour ne pas voir la maladie d'Alzheimer, pour laquelle il n'y a pas d'issue (*no end to dementia*). Les incitations financières sont là, mais la science a jusqu'à présent été incapable d'apporter une solution. Les essais cliniques du Dimebon ont été abandonnés en mars 2010 après un investissement infructueux de sept cent vingt-cinq millions de dollars (585.4 millions d'euros). L'initiative de plusieurs laboratoires pharmaceutiques de mettre à disposition des chercheurs les données de quatre mille participants à des essais ayant échoué apparaît moins comme un acte de désintéressement que de désespérance (*desperation*), selon *The Economist*. « Cette confession des laboratoires pharmaceutiques suggère que c'est la recherche, davantage que le développement, qui a besoin d'être mise en avant en ce moment. Un mauvais moment, donc, pour couper dans les dépenses de santé, le budget de la recherche sur la maladie d'Alzheimer des Instituts nationaux de la santé américains passant de six cent quarante-trois millions d'euros en 2006 à quatre cent quatre vingt millions en 2011 (de 519.2 à 387.6 millions d'euros). « Comme toujours, vous aurez ce pour quoi vous payez. Et cela signifie, demain, une foule innombrable de

personnes âgées égarées que l'on prend pour des imbéciles (*witless wandering elderly*) », écrit *The Economist*.

www.economist.com, 17 juin 2010.

Mémantine : nouvelle formulation

Faute de nouveaux médicaments, les industriels développent de nouvelles présentations des médicaments existants. Aux Etats-Unis, la *Food and Drug Administration* (FDA) a autorisé la commercialisation du *Namenda* 28 mg XR (mémantine) pour le traitement de la maladie d'Alzheimer modérée à sévère. Il s'agit d'une forme à libération prolongée d'une seule prise par jour, la forme à deux prises par jour étant commercialisée depuis 2003.

Alzheimer's Foundation of America, e-Newsletter, juin 2010.

Polymédication

Le service de soins infirmiers de l'Université d'Anvers (Belgique) publie une revue de la consommation de médicaments auprès de deux mille cinq cents résidents choisis aléatoirement dans soixante-seize structures, elles mêmes sélectionnées au hasard. L'âge moyen est de quatre-vingt-cinq ans. 77% des résidents sont des femmes. Les maladies les plus fréquentes sont l'hypertension artérielle (54%), l'insuffisance cardiaque (32%) et l'ulcère peptique. 50% des résidents présentent des problèmes nécessitant des soins, les plus fréquents étant le risque de chute (45%), l'insomnie (44%), la constipation (42%), l'incontinence (36%) et la douleur chronique (35%). Un résident sur deux (48%) présente un diagnostic de démence, porté par le médecin généraliste, 36% un diagnostic de dépression, 16% un double diagnostic de démence et de dépression. 14% des résidents ont un diagnostic fatal, et 9% reçoivent des soins palliatifs. Chaque personne reçoit en moyenne 8.4 médicaments (dont 7.1 pour traitement chronique), les plus fréquents étant les benzodiazépines (61%), les antidépresseurs (50%) et les laxatifs (50%). Le coût moyen de traitement pharmacologique est de cent quarante euros par mois, dont cinquante-trois euros non remboursés. Un pic de consommation médicamenteuse est constaté autour de l'âge de soixante-dix ans, diminuant ensuite. Cette diminution des prescriptions est marquée chez les personnes atteintes de démence, notamment pour les antalgiques.

Cette approche pharmacologique est dénoncée par le blog du *Mythe Alzheimer* : « on voit là les dérives d'une approche essentiellement médicale de l'hébergement et du soin à long-terme chez la personne âgée et la nécessité d'un changement de culture. De façon générale, il s'agirait de passer d'une philosophie et d'une pratique qui se focalisent sur la sécurité, l'uniformité et les questions médicales à une approche dirigée vers le résident, la promotion de sa santé (psychologique et physique) et de sa qualité de vie, en donnant toute leur place aux interventions non pharmacologiques, taillées sur mesure en fonction des caractéristiques de chaque personne, et en installant un système de contrôle rigoureux de la qualité et de la pertinence des prescriptions médicamenteuses ».

Pharmacoepidemiol Drug Saf. Elseviers MM et al. *Drug utilization in Belgian nursing homes: impact of residents' and institutional characteristics*. 17 juin 2010. mythe-alzheimer.over-blog.com, 4 juillet 2010.

Electrochoc

Des psychiatres et neurologues du centre hospitalier Henri-Laborit de Poitiers, du département de psychiatrie des hôpitaux universitaires de Genève, du centre hospitalier de Girac à Angoulême et du laboratoire *Mouvement, adaptation, cognition* (CNRS UMR 5227) à l'Université Bordeaux-2, publient une revue de la littérature sur la pratique de l'électroconvulsivothérapie (ECT) chez les personnes âgées démentes. Selon les auteurs, « l'ECT est un traitement sûr et efficace chez le sujet âgé dément

avec épisode dépressif majeur et/ou trouble du comportement. Elle s'avère plus efficace et sûre que la pharmacothérapie. Les effets indésirables somatiques ne sont pas plus nombreux que chez les sujets adultes jeunes et les troubles cognitifs ne sont pas aggravés ». Toutefois, il n'existe aucune étude contrôlée et randomisée dans cette population pour étayer cette affirmation.

NPG Neurologie psychiatrie gériatrie. Quentin S et al. *Intérêt de l'électroconvulsivothérapie (ECT) chez les sujets âgés souffrant d'une pathologie démentielle : une revue de la littérature.* 16 juin 2010.

Stimulation cérébrale magnétique transcrânienne

Maria Cotelli et ses collègues, de l'IRCCS (*Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico*) San Giovanni di Dio Fatebenefratelli à Brescia (Italie), a mené une étude randomisée préliminaire auprès de dix personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, réparties en deux groupes : l'un soumis à un protocole de stimulation magnétique transcrânienne pendant quatre semaines, l'autre recevant un placebo pendant deux semaines, puis une stimulation magnétique transcrânienne pendant deux semaines. Les séances de stimulation, quotidiennes, d'une durée de vingt-cinq minutes, cinq jours sur sept, consistaient en l'application de pulsations magnétiques rythmiques de haute fréquence (100 Hz) sur le cortex préfrontal dorsolatéral gauche. Les chercheurs observent une différence modeste mais significative entre les deux groupes, au cours du temps, en terme de pourcentage de réponses correctes de la compréhension auditive d'une phrase (de 66% à 77%). Par rapport à l'état initial ou au traitement par le placebo, seul le groupe traité pendant quatre semaines présente une amélioration. Un effet durable à deux semaines est observé dans les deux groupes. Pour Maria Cotellin, ces résultats très préliminaires font avancer la connaissance des mécanismes de la plasticité cérébrale, et pour concevoir de nouvelles méthodes de réhabilitation. Cette méthode ne modifie ni les autres capacités du langage ou de la cognition, ni la mémoire.

J Neurol Neurosurg Psychiatr. Cotelli M et al. *Improved language performance in Alzheimer disease following brain stimulation.* 23 juin 2010.
Healthday, 24 juin 2010.

Médecines alternatives

Rebecca Wells et ses collègues, de la division pour la recherche et la formation sur les thérapies médicales complémentaires et intégratrices de l'Ecole de médecine de Harvard (Boston, Etats-Unis), ont mesuré la fréquence d'utilisation des médecines alternatives chez vingt-trois mille personnes adultes (*US 2007 National Health Survey*). Les personnes atteintes de troubles neurologiques (maux de tête chroniques, migraines, mal de dos avec sciatique, accidents vasculaires cérébraux, épilepsie, démence, perte de mémoire) ont davantage recours à des médecines alternatives (44.1% contre 32.6%) que leurs homologues sans troubles neurologiques. Plus de 50% des personnes ayant des troubles neurologiques n'en parlent pas avec leur médecin traitant. Le recours plus élevé à des médecines alternatives est favorisé par des recommandations des fournisseurs, ou parce que les traitements conventionnels sont perçus comme inefficaces ou trop coûteux ; ce recours est significativement associé à un niveau d'éducation supérieur au baccalauréat, une anxiété l'année précédente, la résidence à l'ouest des Etats-Unis, la consommation passée de tabac, et la consommation modérée d'alcool.

J Neurol. Wells RE et al. *Complementary an alternative medicine use among US adults with common neurological conditions.* 11 juin 2010.

Phytothérapie : approches asiatiques chez l'animal

En Chine, le laboratoire-clé d'Etat pour la recherche sur les médicaments de l'Institut des matières premières médicinales (*materia medica*) de Shanghai (Académie des

Sciences chinoise), estime que certaines plantes de la pharmacopée traditionnelle chinoise, utilisées « pour stimuler la circulation du sang, augmenter l'énergie vitale et résister au vieillissement », pourraient être de nouvelles sources de traitements pharmacologiques de la démence. Il s'agit d'identifier des principes actifs puissants (*potent*), agissant sur plusieurs cibles et faiblement toxiques. Les mécanismes biologiques de ces effets peuvent être étudiés à l'aide de techniques avancées de biologie moléculaire. Le service d'anatomie de l'Université de Hong-Kong étudie, chez le rat, les effets anti-oxydants des polysaccharides des baies rouges du lyciet de Barbarie (*Lycium barbarum*, *wolfberry*), *In vitro*, ces polysaccharides atténueraient de façon significative la cascade de la mort cellulaire (apoptose) sur des neurones corticaux de rat, et la phosphorylation de la protéine tau.

Au Japon, le groupe agro-alimentaire *Misakan* à Aichi montre que des lipides extraits de la fermentation acétique de la cuisine traditionnelle (les dihydro-céramides, précurseurs des sphingo-lipides composant les membranes des neurones), administrés à des rats désorientés, améliorent leurs capacités à se diriger dans un labyrinthe. En Inde, le service des sciences pharmaceutiques et de recherche sur les médicaments de l'Université du Pendjab à Patiala étudie, chez la souris, les mécanismes moléculaires d'action de la curcumine, principe actif extrait de la racine de curcuma (safran des Indes) : elle agirait au niveau de l'activation des récepteurs *PPAR gamma* (*peroxisome proliferator-activated receptor gamma*), une protéine régulatrice impliquée dans l'adipogenèse. La curcumine est testée également au laboratoire de pharmacologie des plantes médicinales à l'Université de médecine chinoise de Pékin (Li et Wang) pour évaluer ses effets neuro-protecteurs, anti-inflammatoires, anti-oxydants et antiagrégant. En Corée, les services de physiologie et médecine orientale de l'Université de Daegu, l'Institut coréen de bioscience et biotechnologie et la société *Hypoxi* montrent, chez le rat, un effet neuroprotecteur d'un extrait aqueux de blé tendre (*Triticum aestivum L.*) dans un modèle animal de démence vasculaire. Les effets seraient liés à la protection de la gaine de myéline (isolant lipidique des nerfs) et à l'inhibition de l'activation des astrocytes (cellules de soutien des neurones).

Acta Pharmacol Sin. Wang Y et al. *Retrospect and prospect of active principles from Chinese herbs in the treatment of dementia.* Juin 2010. *J. Alzheimers Dis.* Yo YS et al. *Neuroprotective effects of polysaccharides from wolfberry, the fruits of Lycium barbarum, against homocysteine-induced toxicity in rat cortical neurons.* 2010. *Yakugakku Zasshi.* Yamakuni T et al. *Preventive action of nobiletin, a constituent of Aurantii nobilis pericarpium with anti-dementia activity, against amyloid-beta peptide-induced neurotoxicity expression and memory impairment.* Avril 2010 (article en japonais). *Naunyn Schmiedebergs Arch Pharmacol.* Rinwa P et al. *Involvement of PPAR-gamma in curcumin-mediated beneficial effects in experimental dementia.* Juin 2010. *Zhongguo Zhong Yao Za Zhi.* Li Y et Wang P. *Neuroprotective effects of curcumin.* Décembre 2009 (article en chinois). *J Medicinal Food.* Han HS et al. *Water extract of Triticum aestivum L. and its components demonstrate protective effect in a model of vascular dementia.* 3 juin 2010. *J Agric Food Chem.* Fukami H et al. *Acetic acid bacterial lipids improve cognitive function in dementia model rats.* 14 avril 2010.

Phytothérapie : approches asiatiques chez l'homme

Au Japon, la médecine traditionnelle *kampo* est pratiquée par plus des trois quarts des généralistes et remboursée en partie par la sécurité sociale, et l'efficacité de ses principes actifs est progressivement évaluée selon les méthodes internationales. Par exemple, que trouve-t-on dans la pelure d'orange ? T. Yamakuni et ses collègues, de l'Université *Tohoku* de Sendai, montrent, chez la souris, que la nobiletine, un flavonoïde du zeste, administré pendant quatre mois, diminue la peur des animaux et réduit les dépôts de peptide amyloïde Abeta dans l'hippocampe, en modifiant les

mécanismes de transport du glutamate dans les membranes des neurones. A l'Université de Mizayaki, Y. Hayashi, K. Okahara et leurs collègues testent, chez l'homme, les effets du *yokukansan*, un mélange de plantes standardisé de la pharmacopée (YKS, TJ-54), sur les troubles neuropsychiatriques de la démence. En situation contrôlée, l'étude montre une réduction significative de l'agitation et de l'irritabilité. Cette réduction n'est plus significative dans les conditions réelles de la pratique médicale.

A Singapour, une étude menée par le service de médecine psychologique de l'Université nationale, dans le cadre du programme de recherche gérontologique, et portant sur sept cents membres de la communauté chinoise âgés de cinquante-cinq ans et plus, montre que la consommation de thé est un facteur indépendant associé à de meilleures performances en termes de cognition globale, de mémoire, de fonction exécutive et de vitesse de traitement de l'information. Les deux types de thé consommés (noir/*oolong* ou vert) donnent des résultats identiques. La consommation de café n'a aucun effet sur la cognition.

Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry. Okahara K et al. *Effects of Yokukansan on behavioural and psychological symptoms of dementia in regular treatment of Alzheimers' disease*. 16 avril 2010. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. Hayashi Y et al. *Treatment of behavioural and psychological symptoms of Alzheimer-type dementia with Yokukansan in clinical practice*. 16 avril 2010. *J Nutr Health Aging*. Feng L et al. *Cognitive function and tea consumption in community-dwelling older Chinese in Singapore*. 29 mai 2010.

Acupuncture

En Chine, des recherches sur les mécanismes moléculaires et cellulaires de l'acupuncture appliquée à la maladie d'Alzheimer se développent. Chez le rat, l'Université de Nankin de médecine chinoise montre des effets de l'électroacupuncture sur la transmission de l'influx nerveux dans un modèle animal de la maladie d'Alzheimer, réduisant les erreurs d'orientation des rats dans un labyrinthe. L'Université de Guangzhou de médecine chinoise montre, dans un modèle animal de la démence vasculaire, que l'électroacupuncture augmente la densité des synapses de l'hippocampe et modère l'épaississement des parois des micro-vaisseaux cérébraux. Et chez l'homme, l'acupuncture aurait-elle un effet sur la cognition ? Le centre de médecine traditionnelle de l'hôpital universitaire *Xiangya* à Changsha montre, dans une étude portant sur vingt personnes, un effet significatif mais modeste de l'acupuncture sur le score cognitif ADAS-Cog (de 35.70 avant traitement à 31.45 après traitement), associé à une réduction de l'isoprostane sanguin (8-IPF2 alpha), un marqueur de l'oxydation des lipides cérébraux.

En Australie, une enquête menée par l'école de sciences biomédicales de l'Université *Charles Sturt* à Wagga Wagga (Nouvelle-Galles-du-Sud) auprès de deux cent soixante-treize personnes, dont 29% ont déjà été traitées par acupuncture et 16% dans le cadre d'une réhabilitation après accident vasculaire cérébral, montre que 87% de personnes interrogées considèrent l'acupuncture comme une option de traitement, le manque de connaissances sur l'acupuncture n'étant pas un frein.

Zhen Ci Yan Jiu. Shen MH et al. *Effect of electroacupuncture on hippocampal LTP in Alzheimer's disease rats induced by Abeta (25-35)*. Février 2010 (article en chinois).

Zhen Ci Tan Jiu. Shao Y et al. *Effect of electroacupuncture on learning memory ability of vascular dementia rats with concomitant hypertension and hyperlipemia*. Décembre 2009 (article en chinois).

Zhongguo Zhen Jiu. Zhu H et al. *Influence on acupuncture on isoprostane in patients with Alzheimer's disease*. Janvier 2010 (article en chinois). *Complementary Therapies in Medicine*. Yam W et Wilkinson JM. *Is acupuncture an acceptable option in stroke rehabilitation? A survey of stroke patients*. 15 juin 2010.

Acupression (1)

Au prix mondial 2010 décerné par la Fondation Médéric Alzheimer et *Alzheimer's Disease International*, le Professeur Li-Chan Lin, de l'Université nationale *Yang-Min* de Taipei (Taïwan), a obtenu une mention spéciale de l'intervention psychosociale fondée sur des preuves scientifiques la plus prometteuse, pour son projet évaluant l'efficacité de l'acupression et des activités de type Montessori pour réduire l'agitation chez des personnes âgées atteintes de démence. De quoi s'agit-il ? L'acupression est un traitement de la médecine chinoise traditionnelle, impliquant la stimulation de certains points d'acupuncture avec les doigts et non avec des aiguilles, ou par des mouvements des membres ou des articulations. L'acupression est utilisée pour le traitement symptomatique non pharmacologique des troubles du sommeil, de la douleur et de l'agitation, ainsi que pour améliorer l'engagement et l'affect dans des activités de stimulation. Après formation, l'acupression peut être pratiquée par des infirmières, des aides-soignants ou les personnes âgées elles-mêmes. La méthode Montessori (du nom de Maria Montessori, pédagogue italienne, 1870-1952), adaptée aux personnes atteintes de démence depuis une quinzaine d'années, et notamment développée par Cameron Camp du groupe *Hearthstone* (Etats-Unis), propose des activités de stimulation tenant compte des besoins fondamentaux de la personne, indépendamment de ses troubles cognitifs : l'estime de soi, les possibilités d'exprimer ses pensées et ses affects, l'accomplissement personnel, le sentiment d'appartenance à une communauté de vie et celui de vivre une vie digne porteuse de sens et de qualité de vie. Selon les principes Montessori, de nombreux troubles psycho-comportementaux peuvent être liés à l'absence de satisfaction de ces besoins fondamentaux.

Alzheimer's Disease International. Global Perspective. Juin 2010. *J Am Geriatr Soc.*
Lin LC et al. *Using acupressure and Montessori-based activities to decrease agitation for residents with dementia: a cross-over trial.* Juin 2009. *Int J Geriatr Psychiatry.*
Lin LC et al. *Using spaced retrieval and Montessori-based activities in improving eating ability for residents with dementia.* 6 janvier 2010. www.thehearth.org, www.ag-d.fr, Camp C et Barotte C. *La méthode Montessori adaptée aux personnes atteintes de démence de type Alzheimer et apparentées*, juin 2010. *J Clin Nurs.*
Yang MH et al. *The efficacy of acupressure for decreasing agitated behaviour in dementia: a pilot study.* Février 2007. *Hu Li Za Zhi.*
Yang MH et Lin LC. *Acupressure in the care of the elderly.* Août 2007 (article en chinois). *Complement Ther Clin Pract.*
Reza H et al. *The effect of acupressure on quality of sleep in Iranian elderly nursing home residents.* Mai 2010. *Clin Interv Aging.*
Lee MM et al. *Effects of intergenerational Montessori-based activities programming on engagement of nursing home residents with dementia.* 2007. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.*
Skrajner MJ et Camp CJ. *Resident-Assisted Montessori Programming (RAMP): use of a small group reading activity run by persons with dementia in adult day health care and long-term care settings.* Février-mars 2007. *Gerontologist.*
Camp CJ et Skrajner MJ. *Resident-Assisted Montessori Programming (RAMP): training persons with dementia to serve as group activity leaders.* Juin 2004. *Gerontologist.*
Orsulic-Jeras S et al. *Montessori-based activities for long-term care residents with advanced dementia: effects on engagement and affect.* Février 2000. *Gerontologist.*
Camp CJ et al. *An intergenerational program for persons with dementia using Montessori methods.* Octobre 1997.

Acupression (2)

Li-Chan Lin et ses collègues de l'Université nationale *Yang-Min* de Taipei (Taïwan), ont mené une étude randomisée, en double aveugle, auprès de cent trente-trois personnes atteintes de démence hébergées dans six établissements. Par rapport au groupe témoin, les personnes ayant bénéficié de l'intervention associant l'acupression et des activités basées sur la méthode Montessori (une fois par jour,

six jours par semaine pendant quatre semaines) présentent une réduction significative des comportements agités (mesurés sur l'échelle de Cohen-Mansfield), agressifs ou non, ainsi qu'une amélioration significative de la facilité à délivrer des soins (échelle *Ease-of-care*), et de l'affect positif (mesuré par l'instrument *Apparent affect rating scale*).

Alzheimer's Disease International. Global Perspective. Juin 2010. *J Am Geriatr Soc.*
Lin LC et al. *Using acupuncture and Montessori-based activities to decrease agitation for residents with dementia: a cross-over trial.* Juin 2009.

Démence fronto-temporale: parcours intégré de soins et d'accompagnement

La démence fronto-temporale présente des symptômes linguistiques et comportementaux qui échappent souvent à un diagnostic précis aux stades précoces de la maladie, à la grande frustration des personnes malades et de leurs aidants. La clinique de la fonction cognitive du Centre *Walton* de neurologie et neurochirurgie de Liverpool (Royaume-Uni), à partir d'un recueil d'expériences de personnes malades et d'aidants informels ou professionnels, durant trois à quatre ans, propose un parcours intégré de soins et d'accompagnement pour les personnes atteintes de démence fronto-temporale, visant à permettre un accès en temps opportun au diagnostic et l'accès à des soins et un accompagnement adapté aux besoins.

Int J Care Pathways. Davies M et Lerner AJ. *Frontotemporal dementia: development of an integrated care pathway through an experiential survey of patients and carers.* Juin 2010.

Un modèle bio-psychosocial pragmatique de la démence pour les cliniciens

Le Dr Aimée Spector et le Professeur Martin Orrell, du service de psychologie clinique de l'*University College* de Londres (Royaume-Uni), proposent, à partir d'une revue critique des modèles explicatifs non-médicaux et psychosociaux de la démence, un modèle pragmatique bio-psychosocial, destiné aux cliniciens, pour les aider à mieux comprendre le rôle des facteurs psychosociaux dans le contexte des processus biologiques. Ce modèle suggère qu'il existe des facteurs fixes non modifiables (associés à l'histoire de la personne ou à des facteurs de risque), des facteurs sur lesquels il est possible d'agir (*tractable factors*) et des interventions présentant un bénéfice potentiel. La trajectoire de la démence est présentée comme un processus commençant avec le vieillissement et se terminant par la mort. Les facteurs modifiables et non modifiables peuvent influencer la sévérité de la démence, affecter le fonctionnement, la vitesse et la nature de la détérioration, ainsi que la pertinence et l'efficacité des interventions. Les auteurs illustrent le modèle par un cas pratique, montrant comment ce modèle peut être utilisé par les cliniciens lors de l'évaluation des difficultés rencontrées par les personnes atteintes de démence et identifier les moyens d'améliorer la qualité de vie et réduire les incapacités excessives.

Int Psychogeriatr. Spector A et Orrell M. *Using a biopsychosocial model of dementia as a tool to guide clinical practice.* 18 juin 2010.

La mesure du soin centré sur la personne : quels outils ?

David Edvardsson, du service de soins infirmiers de l'Université d'Umeå (Suède) et Anthea Innes, sociologue, chargée de cours sur la démence à l'Université de Stirling (Ecosse), publie une revue critique comparative de huit outils utilisés pour l'évaluation du soin centré sur la personne, en terme d'influences conceptuelles, de perspectives étudiées, d'utilisation, d'applicabilité, de propriétés psychométriques, et de crédibilité. Un seul outil (*dementia care mapping*) est spécifique de la démence. Les fondements conceptuels des outils sont rarement explicites, ce qui rend leur comparabilité difficile.

Gerontologist. Edvardsson D et Innes A. *Measuring person-centered care : a critical comparative review of published tools.* 21 juin 2010.

Le rire et l'humour comme traitement non médicamenteux

Selon Masatoshi Takeda et ses collègues, du service de psychiatrie de l'Université d'Osaka (Japon), les interventions non médicamenteuses restent quant à elles encore mal définies, certaines d'entre elles étant simplement fondées sur la légende ou la croyance, alors que d'autres sont employées par tradition sans aucun fondement scientifique. Le rire occupe une position unique parmi les traitements non médicamenteux : il exprime un message de sécurité vers les autres. Le rire et le sourire peuvent être classés en trois catégories, associées à un relâchement de la tension, à des sentiments agréables et à la communication sociale. La capacité à rire et à sourire diminue au fil du temps chez la plupart des personnes atteintes de démence ; le rire associé à la communication sociale est perdu au début de la maladie, mais le rire en réponse au relâchement de la tension est préservé jusqu'aux stades avancés de la maladie : lorsque la tension physique ou mentale est relâchée, les personnes atteintes de démence sourient toujours. Le rire associé aux sentiments agréables peut être subdivisé en quatre types : la satisfaction des besoins instinctifs, la réponse aux attentes, un sentiment de supériorité et la reconnaissance des éléments mélangés (*mix-ups*). Plusieurs structures anatomiques sont impliquées, activées par trois circuits majeurs : les zones cognitives, telles que des sections du lobe frontal qui aident une personne à comprendre la situation, une zone motrice qui déclenche les mouvements musculaires, et une composante émotionnelle, probablement liée au noyau *accumbens*, qui active la perception de bonheur (*happiness*) après une expérience amusante. Quant à l'humour, un mécanisme de défense pour faire face aux problèmes et éviter une émotion négative, il permet de prendre de la distance, de cadrer les problèmes en les mettant en perspective et de gérer le stress de façon proactive. Au plan physiologique, l'appréciation de l'humour nécessite un grand nombre de circuits neuronaux, impliqués dans l'attention, la mémoire de travail, la flexibilité de la pensée, l'extraction du sens des mots, et l'humeur positive. Les personnes présentant des lésions au niveau du lobe frontal droit ont des difficultés à apprécier l'humour, n'arrivant pas à intégrer la cognition et l'émotion. Si l'humour est potentiellement présent dans toute situation sociale, ce qui est perçu comme amusant est hautement variable selon les individus, les sociétés et les cultures. Si chacun aime rire, un commentaire humoristique déplacé peut offenser : en d'autres termes, si le rire a presque toujours un effet positif, l'humour peut provoquer des réponses émotionnelles mixtes.

BMC Complementary and Alternative Medicine. Takeda M et al. *Laughter and humor as complementary and alternative medicines to dementia patients*. 18 juin 2010.

Le temps des repas

MB Aselage et EL Amella, de l'École infirmière de l'Université de Caroline du Sud à Charleston (Etats-Unis), utilisent une analyse évolutionniste pour identifier les attributs, les antécédents et les conséquences des difficultés rencontrées durant le repas par les personnes atteintes de démence. Ce temps recouvre davantage que l'acte physique de nourrir la personne malade : des facteurs sociaux, culturels et contextuels sont également vitaux pour améliorer l'alimentation et la nutrition. Une analyse bibliographique a permis de retenir quarante-huit articles. Le concept des difficultés d'alimentation chez les personnes démentes, étayé par des recommandations de pratique, n'a émergé qu'en 2003. Si la plupart des recherches ont été effectuées dans l'univers institutionnel, le domicile commence à devenir un nouveau champ d'observation en raison de la nouvelle demande induite par la démographie.

Lin LC et ses collègues, de l'Institut de soins infirmiers cliniques et communautaires de l'Université nationale *Yang-Min* de Taipei (Taïwan), ont mené une étude portant sur quatre cent-soixante-dix-sept personnes atteintes de démence dans neuf

maisons de retraite. La prévalence d'une faible prise alimentaire au cours du repas chez les résidents atteints de démence est de 30.7%. Six facteurs indépendants sont associés à cette faible prise alimentaire : une difficulté pour manger, une absence d'aide pour manger, une dépendance modérée, peu de visites de la famille, l'âge et le sexe féminin. Les auteurs recommandent d'évaluer la capacité des personnes malades à manger toutes seules, à l'aide de l'échelle *EdFED (Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia)*, de surveiller l'alimentation des résidents modérément dépendants, de proposer une aide appropriée, verbale ou physique au moment des repas, et d'encourager les familles à rendre visite à leurs proches en institution.

J Clin Nurs. Manthorpe J. *Commentary on Aselage MB & Amella EJ (2010). An evolutionary analysis of mealtime difficulties in older adults with dementia.* Mai 2010.

J Clin Nurs. Aselage MB et Amella EJ. *An evolutionary analysis of mealtime difficulties in older adults with dementia.* Janvier 2010.

J Clin Nurs. Lin LC et al. *What is associated with low food intake in older people with dementia ?* Janvier 2010.

Démence et incontinence

Doris Hägglund, de l'École de santé et sciences médicales du centre de recherche en médecine familiale de l'Université d'Örebro (Suède) a mené une analyse bibliographique sur l'évaluation, la prise en charge et la prévention de l'incontinence urinaire et fécale chez les personnes atteintes de démence. Les effets les mieux documentés pour l'aide à l'incontinence urinaire concernent l'incitation à la miction (*prompted voiding* : avertir la personne malade qu'il faut aller aux toilettes une demi-heure avant l'incontinence). Mais cette intervention pose des questions éthiques, en termes d'intégrité et d'autonomie de la personne. La miction programmée (*timed voiding*), associée à d'autres interventions (couches, formation des aidants à assurer le transfert entre le lit et les toilettes, traitement pharmacologique), permet de décroître le nombre d'épisodes d'incontinence urinaire chez les personnes atteintes de démence. L'incontinence fécale est encore très peu étudiée.

J Clin Nursing. Hägglund D. *A systematic literature review on incontinence care for persons with dementia: the research evidence.* Février 2010.

Constipation

En établissement, la constipation peut-elle être causée par l'organisation des soins plutôt que par des facteurs démographiques ou cliniques propres aux personnes hébergées ? Heather Gage et ses collègues du département d'économie de la santé de l'Université du Surrey à Guildford (Royaume-Uni) ont mené une enquête auprès de cent-soixante-huit résidents de sept maisons de retraite, pour comprendre les facteurs associés à la prise de laxatifs. 59% des résidents prennent des laxatifs de façon régulière. La polymédication triple le risque de prendre des laxatifs. Les femmes prennent des laxatifs 2.9 fois plus que les hommes. La maladie d'Alzheimer ou une autre démence multiplie le risque de prendre des laxatifs par un facteur 2.6. Les chercheurs observent, par ailleurs, que la prise de laxatifs est significativement plus faible dans deux des sept maisons de retraite. Constatant cette grande variabilité, les chercheurs concluent que l'utilisation des laxatifs ne s'appuie pas nécessairement sur des critères rationnels.

J Adv Nurs. Gage H et al. *Laxative use in care homes.* Juin 2010.

La mastication pour la cognition

Le service de neuropsychologie clinique de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas) publie une revue de la littérature sur les relations entre la mastication et la cognition, avec une attention particulière concernant le vieillissement et la démence. Les résultats d'études expérimentales chez l'animal et chez l'homme suggèrent une relation causale. Il existe des corrélations entre la mastication, les activités de la vie

quotidienne et l'état nutritionnel, selon les auteurs, qui pourraient être prises en compte pour améliorer les soins aux personnes âgées fragiles atteintes de démence. *Neurosci Biobehav Res.* Weijenberg RA. *Mastication for the mind. The relationship between mastication and cognition in ageing and dementia.* 11 juin 2010.

Aide-mémoire affichés : quel effet sur la conversation des personnes malades?

Dans une thèse de maîtrise de recherche en science de la parole et de l'audition à l'Université de l'Etat de l'Ohio (Etats-Unis), sous la direction du Dr Michelle Bourgeois, Catherine Sheridan a étudié, auprès de six personnes atteintes de démence, l'effet des aide-mémoire écrits (*memory posters*) sur leur capacité à retrouver (*retrieve*) des souvenirs de long terme et à améliorer la longueur et le sens de leurs conversations. Lors de trois séances de conversations, elle a présenté alternativement des messages affichés ou pas de message pendant cinq minutes, séparés par des intervalles de distraction de cinq à quinze minutes. Les messages affichés n'augmentent ni la longueur, ni le sens des conversations. L'effet des stimuli visuels semble dépendre des différences individuelles de statut cognitif et d'expression verbale, et ces stimuli devraient être adaptés aux besoins et aux capacités de chaque personne malade, conclut-elle.

Ohio State University. Sheridan C. *Senior Honors Thesis with research distinction. Effect of written stimuli in memory posters on conversations of persons with dementia.* 24 mai 2010.

Architecture spécifique : vers des recommandations ?

Les écoles de sciences infirmières de l'Université du Michigan à Ann Arbor, et de l'Université *Grand Valley State* à Grand Rapids (Michigan, Etats-Unis), en collaboration avec l'Université de technologie de Brisbane (Queensland, Australie) publient une étude descriptive portant sur cent vingt-deux personnes démentes déambulantes de vingt-huit maisons de retraite. 80% des déambulations ont lieu dans la chambre du résident, les couloirs ou la salle à manger. Le lieu, la lumière, les sons, la proximité des autres et l'ambiance sont associés à la déambulation.

Le centre de développement de services sur la démence de Hammondville et la Faculté des sciences de la santé et du comportement de l'Université de Wollongong (Nouvelle-Galles-du-Sud, Australie) publient une revue bibliographique de cinquante-sept articles scientifiques publiés depuis 1980 concernant la conception architecturale des environnements des personnes atteintes de démence. Un consensus se dégage sur certains points : mettre en place des mesures de sécurité non obstructives, varier l'ambiance, la taille et la forme des espaces, offrir des chambres individuelles, maximiser l'accès visuel et contrôler les niveaux de stimulation. Le consensus est plus faible sur la signalétique, l'ambiance « comme à la maison », la possibilité pour les résidents de s'engager dans les activités de la vie ordinaire, la petite taille et la présence d'un espace extérieur. Selon les auteurs, le niveau de preuve est suffisant pour élaborer des recommandations sur les principes de conception architecturale de l'environnement des personnes atteintes de démence.

Am J Alz Dis Other Demen. Algase DL et al. *Wandering and the physical environment.* 1er juin 2010. *Int Psychogeriatr.* Fleming R et Purandare N. *Long-term care for people with dementia: environmental design guidelines.* 18 mai 2010.

Presse nationale

Le temps du rêve

Fabian Guénolé et ses collègues, du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du CHU de Caen (Calvados), publient une revue de la littérature sur les effets du vieillissement, normal et pathologique, sur la psychologie du rêve, peu étudiée chez les personnes âgées. Les souvenirs des rêves diminuent progressivement à partir du début de l'âge adulte, et non dans le grand âge, et deviennent moins intenses, perceptuellement et émotionnellement. Cette évolution est plus rapide chez les hommes que chez les femmes. Ces modifications peuvent être en partie expliquées par des changements de mode de vie, d'attitudes vis-à-vis des rêves et surtout par l'évolution du sommeil avec l'âge, particulièrement du sommeil paradoxal, au cours duquel l'activité onirique est la plus intense. D'après les rares données existantes, les personnes atteintes de démences dégénératives rêvent beaucoup moins que les personnes sans troubles cognitifs. Les phénomènes les plus étudiés chez ces personnes sont les troubles du comportement durant le sommeil paradoxal et les cauchemars induits par les médicaments anticholinestérasiques. Pour les auteurs, de nouvelles études en laboratoire d'hypnologie seraient utiles pour mieux caractériser l'évolution des rêves avec l'âge.

Psychol NeuroPsychiatr Vieil. Guénolé F et al. *Le rêve au cours du vieillissement normal et pathologique.* Juin 2010.

Cuisiner

Lorsque la maladie d'Alzheimer est à un stade peu avancé, « la personne malade est tout-à-fait à même de cuisiner ou de contribuer à préparer des aliments et des plats savoureux qui lui donneront l'impression d'être utile et de réussir des activités valorisantes pour lui-même et pour son entourage », affirme le blog alzheimer.over-blog.fr, qui rappelle les consignes de sécurité concernant la cuisinière (appréciation des compétences de la personne malade, rappels visuels, minuteur, interrupteur automatique, plaques électriques de sécurité, extincteur automatique à poudre, ustensiles de cuisine).

alzheimer.over-blog.fr, 10 mai 2010.

A table !

Pour le blog alzheimer.over-blog.fr, « les repas sont une activité gratifiante, importante pour les être humains en général et pour les personnes malades en particulier. Ce peut être un moment de convivialité, un moment de plaisir gustatif, un moment de lien constructif. Mais parfois, les repas deviennent plus difficiles pour les personnes malades, car les habiletés à utiliser les couverts s'altèrent progressivement. Pouvoir continuer à s'alimenter en utilisant des ustensiles semblables à ceux que tout le monde utilise est un moyen de se sentir plus intégré dans la société, dans la famille, dans la communauté. Il existe toutes sortes de types de couverts qui permettent faciliter la préhension et l'utilisation, y compris quand les habiletés se font moins déliées ».

alzheimer.over-blog.fr, 10 mai 2010.

Démence et maltraitance

Pour le Dr Florence Bonté, médecin responsable de l'hôpital de jour psychogériatrique *Notre-Dame-de-Bon-Secours* du groupe hospitalier *Paris-Saint-Joseph*, si le réseau national associatif ALMA a permis de rompre avec un silence lourd, la prévalence de la maltraitance reste encore largement sous-estimée faute d'outils d'évaluation validés et d'une démarche systématisée. La prise en charge des

personnes dans une filière mémoire, incluant un hôpital de jour d'évaluation diagnostique et un hôpital de jour psychogériatrique de suivi permet un accompagnement des personnes malades et des aidants, tout au long de la pathologie démentielle, et est à même de déceler des situations de mauvais traitements et d'y répondre de manière adaptée. Le Dr Bonté présente les caractéristiques d'une petite série de dix personnes atteintes de démence vivant à domicile, victimes de maltraitance. Les violences verbales concernent un cas de maltraitance sur deux et les négligences passives huit cas sur dix. Dans 70% des cas, on observe des conflits familiaux. 90% des problématiques ont pu être résolues après une prise en charge moyenne de six mois en hôpital de jour psychogériatrique. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Bonté F. *Maltraitements et démences : pertinences de prise en charge en hôpital de jour psychogériatrique*. Juin 2010.

Accidents de la vie courante des personnes âgées : quel risque ?

Une enquête de l'Institut national d'études démographiques (INED) montre que chaque année, 6% des personnes âgées de soixante-cinq ans et plus se blessent lors d'un accident de la vie courante, contre 15% des enfants. Trois fois sur quatre, ces accidents correspondent à des chutes au domicile ou dans ses abords immédiats, ces chutes ayant lieu sur la voie publique dans 15% des cas. Près de 5% des personnes âgées hospitalisées à la suite d'un accident de la vie courante en décèdent. On peut craindre toutefois que le nombre des accidents augmente à l'avenir, en raison de l'accroissement du nombre de personnes âgées et de leur plus grande autonomie, qui leur permet de vivre plus longtemps à domicile. Les risques d'agression physique ou d'auto-agression sont rares : seules 1% des personnes âgées interrogées déclarent avoir subi une agression au cours des deux dernières années, et moins d'une pour mille est hospitalisée chaque année pour tentative de suicide.

Populations et sociétés. Thierry X. *Les accidents et agressions corporelles des personnes âgées : moins fréquentes que chez les jeunes, mais plus graves*. Juin 2010. www.ined.fr, *Les Echos*, juin 2010.

Homicide

La cour d'assises du Nord à Douai a condamné Anicette Borderon à huit ans de réclusion pour le meurtre de son mari, tué à Lomme (Nord) en mai 2008. La cour a reconnu l'intention de tuer mais a tenu compte du contexte. La diffusion de l'enregistrement de son appel au Samu, au soir du meurtre, a fait très forte impression sur les jurés. Alors que Jean Borderon, alcoolique et atteint de la maladie d'Alzheimer, est censé agoniser à ses côtés, on entend une voix calme, posée, qui tranche avec l'angoisse qui habiterait n'importe quelle épouse inquiète du sort d'un mari en danger de mort. Pour l'avocat général, le passage à l'acte a été facilité par cette « rancœur refoulée » qui s'est « libérée d'un seul coup sous forme de coups ; la scène n'est pas une pulsion, mais la répétition de violences froides ». Le ministère public avait réclamé quinze ans de réclusion pour cette personne « dangereuse ». L'avocat de la défense, Me Jean-Luc Tigroudja, mettant en avant les souffrances endurées par Anicette Borderon, a estimé qu'elle a avant tout cherché à aider son mari. « Elle a supporté son incontinence, son alcoolisme, ses reproches, sans jamais obtenir de reconnaissance, mais sans jamais l'abandonner ».

www.nordeclair.fr, 21 juin 2010.

Démence et pratique du culte

Que dit la charte des droits et libertés de la personne âgée sur la pratique religieuse ? Qu'apporte à une personne âgée la participation au culte ? Peut-on parler de laïcité au sein de l'institution ? Corinne Fayard, animatrice en établissement d'accueil pour personnes âgées, publie un dossier de stage de formation professionnelle, rédigé dans le cadre de la préparation du brevet professionnel de la

Jeunesse, de l'éducation populaire et du sport (BPJEPS), dans la spécialité animation sociale.

Vie sociale et traitements. Fayard C. *La pratique du culte pour les personnes souffrant de démences*. 2010. www.cairn.info, juin 2010.

Quête de l'autonomie en contexte de fragilité : questions d'éthique

Pour Roger Gil, professeur de neurologie et président du comité d'éthique du CHU de Poitiers, la maladie d'Alzheimer compromet la relation du sujet avec ceux qui l'entourent, tandis que le trouble de la mémoire « déconstruit » son parcours identitaire. La prise en charge de la personne malade n'est plus aujourd'hui fondée sur le principe de bienfaisance, suspect de paternalisme, mais sur celui d'autonomie. Au nom du principe d'autonomie, depuis la loi de 2002 sur les droits des malades, le médecin doit obtenir du malade un consentement libre et éclairé aux soins qu'il lui propose. Or la maladie d'Alzheimer, avec ses troubles de la mémoire, ses troubles du langage, ses troubles dysexécutifs, ses troubles comportementaux, altère la capacité du malade à exprimer son autonomie. La loi ne peut envisager que deux situations : celle au cours de laquelle le malade reste capable de choisir et celle au cours de laquelle il est incapable de choisir. On peut, dès lors, avoir tendance à substituer au libre-arbitre du malade le choix fait par « la personne de confiance ». Or, sur le plan éthique, estime le Pr Gil, « l'autonomie ne peut pas être considérée comme un tout ou rien. Une autonomie, même mutilée par la maladie, ne saurait dispenser de rechercher toujours la participation du malade aux choix qui le concernent. Le respect de l'autonomie n'est pas d'abord un droit du malade, il est un devoir du soignant. Telle est cette éthique qui est, tout à la fois, une éthique de la fragilité par l'attention qu'elle accorde à une autonomie qui se dérobe, mais aussi une éthique de la compréhension et enfin, une éthique performative en ce qu'elle tente de faire passer en acte ce qu'elle se propose de dire ».

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Maladie d'Alzheimer ou la quête de l'autonomie en contexte de fragilité. Le point de vue du neurologue. 9 juin 2010.

La protection de la personne vulnérable par elle-même

Pour Bénédicte Lavaud-Legendre, chercheur au Centre de droit comparé du travail et de la sécurité sociale (UMR CNRS 5114), « la vulnérabilité est un état de fragilité antérieur à une atteinte à un droit juridiquement protégé. En réponse à cet état, le droit multiplie les techniques permettant la protection de la personne par elle-même, en favorisant l'autonomie et la responsabilité. Cette logique interroge : la vulnérabilité ne s'accompagne-t-elle pas fréquemment de l'absence de supports ou de protections nécessaires à l'autonomie ? Les mesures destinées aux personnes vulnérables risquent donc d'être vouées à l'échec si, parallèlement, des supports de référence comme le statut de salarié sont affaiblis », écrit l'auteur.

Revue de droit sanitaire et social. Lavaud-Legendre B. *La paradoxale protection de la personne vulnérable par elle-même : les contradictions d'un « droit de la vulnérabilité » en construction*. Mai-juin 2010.

Presse internationale

Démence et personnalité (1)

Pour A Donati et ses collègues du service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé du CHU vaudois de Lausanne (Suisse), les traits de personnalité antérieurs à la démence ont une influence sur l'expression clinique de la démence : la personnalité forge les stratégies individuelles pour faire face à la situation, et ont ainsi un effet sur l'expression des syndromes comportementaux et psychiatriques de la démence ou de ses stades précurseurs (prodrome). Certains traits de personnalité, comme les névroses, pourraient avoir un impact sur le déclin cognitif.

Les troubles comportementaux associés à la démence comptant parmi les déterminants les plus importants du fardeau des personnes malades et des aidants, une meilleure compréhension des liens entre la personnalité pré-morbide et les troubles comportementaux des personnes démentes devrait aider à définir de meilleures stratégies de prise en charge.

Rev Med Suisse. Donati A et al. *Personality and dementia: a new perspective*. 14 avril 2010 (article en français).

Démence et personnalité (2)

Hannah Osborne et ses collègues du service de psychologie clinique du *Pennine Care NHS Trust* à Oldham (Lancashire, Royaume-Uni) ont mené une revue systématique de la littérature scientifique sur le sujet. Dix-huit études ont été identifiées. Les comportements difficiles sont variés, et comprennent notamment la déambulation, les états affectifs, l'agression, l'anxiété, les délires et les hallucinations. En général, les échantillons décrits dans les études ne sont pas représentatifs, sont de taille trop petites et sont affectés par de nombreux facteurs de confusion. Cependant, 72% des études font état de relations significatives entre la personnalité pré-morbide et le comportement. L'association la plus forte est observée entre l'humeur et les névroses (troubles mineurs dont les malades sont conscients et dont la survenue est liée à des traumatismes psychologiques récents ou anciens), et entre les comportements agressifs et l'ensemble des comportements.

Une étude de Lisa Boyle et ses collègues, du service de psychiatrie de l'Université de Rochester (New York, Etats-Unis), montre, chez des personnes âgées vues en médecine générale, qu'un score plus faible au test cognitif MMSE (*mini-mental state examination*) est associé à des traits de névrose. Un diagnostic de dépression pourrait conférer un risque supplémentaire de déficit cognitif global chez des personnes présentant une névrose sévère.

Aging Ment Health. Osborne H et al. *The relationship between pre-morbid personality and challenging behaviour in people with dementia: a systematic review*. 17 mai 2010. *Am J Geriatr Psychiatry*. Boyle LL et al. *Trait neuroticism, depression and cognitive function in older primary care patients*. Avril 2010.

Démence et personnalité (3)

Une étude observationnelle espagnole, menée par le centre mémoire de Girone auprès de cinq cents personnes présentant une maladie d'Alzheimer probable, montrent que les troubles neuropsychiatriques de l'inventaire NPI peuvent être regroupés en trois facteurs : un facteur psychotique (délires, hallucinations et comportement moteur aberrant), un facteur dépressif (dépression, anxiété, irritabilité, agitation et apathie), et un facteur hypomaniaque (euphorie et désinhibition). Les personnes ayant un score élevé pour le facteur dépressif ou pour trois des facteurs ont un comportement hautement instable dans le temps.

Aux Etats-Unis, une nouvelle analyse des données de l'étude épidémiologique longitudinale *Cardiovascular Health Study* du *National Heart, Lung, and Blood Institute (NHLBI)*, portant sur sept cents personnes vivant à domicile, montre que les personnes chez qui survient une psychose (délire, hallucinations...) ont un déclin cognitif plus rapide durant les phases les plus précoces de la maladie d'Alzheimer que les personnes ne développant pas de psychose. Les facteurs génétiques et neurobiologiques conduisant à l'expression simultanée de la maladie d'Alzheimer et de la psychose accélèrent la neurodégénérescence.

Am J Geriatr Psychiatry. Vilalta-Franch J et al. *Syndromic association of behavioural and psychological symptoms of dementia in Alzheimer disease and patient classification*. Mai 2010. *Am J Geriatr Psychiatry*. Emanuel JE et al. *Trajectory of cognitive decline as a predictor of psychosis in early Alzheimer Disease in the Cardiovascular Health Study*. 16 juin 2010.

Capacité de décision

Pour Paul Appelbaum, professeur de psychiatrie et de droit médical à l'Université Columbia de New York, la plupart des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade léger, et même certaines personnes au stade modéré, restent probablement compétentes pour donner un consentement valide pour le traitement ou la recherche. L'évaluation clinique de la capacité de décision devrait être améliorée par une approche structurée, comprenant des instruments fiables pouvant être utilisés en pratique clinique. Pour éviter de priver inutilement des personnes malades de leur droit à décider, les évaluations devraient être conçues pour maximiser la performance de la personne malade. Cependant, lorsqu'un consentement de substitution est nécessaire, les lois des Etats proposent généralement plusieurs options, notamment les directives anticipées et le consentement de la famille.

Muriel Gillick, du service de médecine des population à l'école de médecine de l'Université de Harvard (Boston, Etats-Unis), souligne la difficulté d'appliquer les directives anticipées en pratique hospitalière, un processus complexe qui doit être approché prudemment et systématiquement.

Dans une enquête portant sur trois mille sept cent quarante six personnes (*Health and Retirement Study*), l'équipe de Kenneth Langa, du service de médecine générale de l'Université du Michigan à Ann Arbor (Etats-Unis) montre que 42.5% des personnes ont eu besoin de prendre une décision, que 70.3% de ces personnes n'étaient pas en capacité de la prendre, et que 67.6% avaient rédigé des directives anticipées. Concernant les décisions de fin de vie, 92.7% des personnes souhaitaient une limitation des soins et 96.2% recevoir des soins de confort, plutôt que d'être sujettes à un acharnement thérapeutique (1.9%). Les souhaits de 83.2% des personnes ayant demandé des soins limités et de 97.1% des personnes ayant demandé des soins de confort ont été respectés.

firstreportnow.com, juin 2010. *Hosp Pract (Minneap)*. *Curr Neurol Neurosci Rep*. Appelbaum PS. *Consent in impaired populations*. 12 juin 2010. Gillick MR. *The challenge of applying advance directives in hospital practice*. Juin 2010. *New Engl J Med*. Silveira MJ et al. *Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death*. Avril 2010.

Captation d'héritage

Au Québec, la Cour supérieure de justice a donné tort à trois notaires et une veuve, les premiers pour avoir laissé Manuel Barroso, atteint de la maladie d'Alzheimer, changer son testament alors qu'il n'était plus sain d'esprit, la seconde pour avoir influencé à maintes reprises son époux malade pour qu'il modifie à son avantage ses dernières volontés. Ce sont les enfants de Manuel Barroso qui ont entamé les démarches judiciaires contre leur belle-mère à la suite du décès de leur père, demandant l'annulation de quatre testaments pour captation et incapacité de tester parce qu'ils estimaient que leur père n'avait pas toute sa tête lorsqu'il les a signés.

«La captation se distingue de la capacité mentale en ce qu'elle consiste en des manœuvres dolosives destinées à amener une personne à consentir la libéralité mais son consentement est trompé par des comportements, paroles ou gestes frauduleux de manière à favoriser celui qui la trompe », peut-on lire dans le jugement. Le juge souligne que «l'affirmation d'un notaire selon laquelle un testateur est sain d'esprit n'est que de peu de poids», car il n'est pas un spécialiste dans le domaine de la santé mentale.

www.ruefrontenac.com, 21 juin 2010.

Garder l'espoir

La psychologie positive, étude systématique des forces, capacités et ressources personnelles, constitue un cadre de travail pour comprendre comment une personne vivant avec une démence peut améliorer sa qualité de vie. Une étude qualitative de l'équipe d'Esme Moniz-Cook, du centre mémoire de l'hôpital de jour de Hull (Royaume-Uni), a mené une étude explorant l'expérience subjective de l'espoir auprès de dix personnes volontaires de soixante-cinq ans et plus, consultant au centre mémoire. Des entretiens semi-structurés ont permis de recueillir leurs représentations de l'espoir, et ont été analysés selon une méthode de phénoménologie interprétatrice. Deux grands thèmes émergent : « vivre avec espoir ou mourir dans le désespoir » et « continuer à vivre et à vivre bien ». Les participants expliquent comment leurs croyances porteuses d'espoir, apprises et internalisées depuis leur petite enfance, sont remises en question par la réalité des expériences du grand âge et de la démence qui entravent l'espoir (*hope-hindering experiences*). La recherche d'équilibre entre leur résolution, soutenue par la réappréciation de leur situation, et un sens de la stabilité, leur ont permis de développer des attitudes positives envers les contraintes communes liées à l'âge pour leur santé et dans les relations sociales. Ce cadre d'analyse permet de développer des stratégies de soutien de l'espoir dans les interventions précoces, visant à aider les personnes démentes à maintenir leur qualité de vie.

Aging Ment Health. Wolverson Radourne EL et al. *Remaining hopeful in early stage dementia: a qualitative study*. Mai 2010.

Le temps des repas

Pour Heather Keller, de l'Université de Guelph (Canada) et ses collègues, le temps des repas offre l'opportunité d'une activité sociale et d'un attachement (*connectedness*) émotionnel. Les chercheurs ont interviewé, séparément et ensemble, vingt-sept personnes atteintes de démence et vingt-huit de leurs aidants. Manger ensemble « révèle l'essence de l'être humain qui vit avec une démence », observent-ils : le temps des repas reflète la façon dont ces familles sont connectées, en honorant l'identité et en s'adaptant à une vie qui évolue : être face-à-face, participer psychologiquement, obtenir et offrir du soutien. Pour les auteurs, comprendre le rôle des repas dans l'amélioration de l'attachement et des relations dans le contexte de la démence a des implications importantes pour les partenaires de l'accompagnement, qu'ils soient professionnels ou familiaux.

Dementia. Keller HH et al. *Mealtimes and being connected in the community-based dementia context*. Mai 2010.

Approches culturelles : Danemark, Etats-Unis (1)

Pour TR Nielsen et G Waldemar, du centre ressource national pour la démence au *Rigshospitalet* de Copenhague (Danemark), si la population des migrants âgés s'est accrue dans la plupart des pays occidentaux, ces personnes sont sous-représentées dans l'évaluation et la prise en charge. Cela peut être dû en partie aux représentations culturelles de la démence et au manque de connaissance, au sein des minorités ethniques, des dispositifs de soutien disponible. De plus, l'évaluation clinique peut être difficile, et l'interprétation des tests cognitifs constitue un défi considérable.

L'équipe de G Moreno-John, du service de médecine de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), publie une revue bibliographique des interventions adaptées à la culture ethnique des aidants familiaux. Les différences culturelles de l'aide concernent des dimensions multiples (intra-personnelles, inter-personnelles, environnementales) dans de nombreux domaines : santé, psychosocial, satisfaction par rapport à la vie, appréciation de l'aide, spiritualité, capacité à faire face, efficacité personnelle, fonctionnement physique, soutien social, responsabilité filiale, familisme

(structure sociale dans laquelle les besoins de la famille en tant que groupe sont plus importants que les besoins individuels), représentations des personnes âgées, utilisation des services professionnels, soins. L'approche culturelle individualisée (*cultural tailoring*) prend en compte le familisme, la langue, l'analphabétisme (*literacy*), la protection des personnes âgées, et les obstacles logistiques.

Ugeskr Laeger. Nielsen TR et Waldemar G. *Dementia in ethnic minorities*. 17 mai 2010 (article en danois). *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. Nápoles AM et al. *Developing culturally sensitive dementia caregiver interventions: are we there yet?* 27 mai 2010.

Approches culturelles : Australie (2)

En Australie, l'espérance de vie de la population aborigène dépassant maintenant quarante-cinq ans, la démence devient une priorité de santé. La question des aidants familiaux est un point douloureux pour les communautés aborigènes, des enfants ayant été dans le passé séparés de force de leurs familles (les « générations volées »). Faye McMillan et ses collègues, de l'Université de Wollongong en Nouvelle-Galles-du-Sud, explorent la notion de personne et de « soin centré sur la personne » dans la culture aborigène. Alors que les approches occidentales privilégient l'individualité de la personne atteinte de démence et des membres de la famille, la notion de personne chez les communautés indigènes n'est pas définie par la notion d'individu mais par celle de « pays » (*country*), un concept multidimensionnel comprenant les gens, les animaux, les plantes, le rêve, le monde souterrain, la terre, les sols, les pierres et l'eau, l'eau de surface et l'air. Le pays a une origine et un avenir : il existe à la fois dans le temps et à travers le temps. Dans la ville, les communautés indigènes vont de plus en plus vivre entre deux mondes : celui de la personne « blanche », avec son environnement bâti et ses structures artificielles, et la notion indigène d'appartenance au pays. Cette dualité culturelle, qui oblige les aborigènes à naviguer continuellement entre deux mondes, demande des efforts même aux personnes ayant les meilleures capacités cognitives. L'action ne doit pas être dirigée vers les individus, mais vers la communauté. Les individus font des choix, mais sans la communauté, leurs décisions ne peuvent pas être prises. La notion linéaire du temps est aussi différente : les peuples indigènes ne font pas de différence entre le passé et le présent. Pour les auteurs, l'approche biomédicale occidentale dominante serait une erreur dans ce contexte culturel, où la connaissance est héritée de la communauté et de l'usage explicite des responsabilités mutuelles pour l'organisation sociale.

Dementia. McMillan F et al. *Person-centred care as caring for country. An indigenous Australian experience*. Mai 2010.

Approches culturelles : Chine

Yuet-Wah Echo Yeung, de l'Université *John Moores* de Liverpool (Royaume-Uni) et Siu-Man Ng, de l'Université de Hong-Kong (Chine) analysent les obstacles à l'engagement des aidants des communautés chinoises de Grande-Bretagne et de Hong-Kong dans des programmes d'accompagnement, dus aux croyances confucéennes de l'harmonie sociale, au collectivisme et à la notion de confiance.

Social Work Education. Yeung YWE et Ng SM. *Engaging service users and carers in health and social care education*. 25 juin 2010.

Emotions : la perspective des personnes malades (1)

Des neuropsychologues des Universités de Villanova et Swathmore (Pennsylvanie, Etats-Unis), de l'Université de l'Oregon (Etats-Unis) et de l'Université de Toronto (Ontario, Canada) ont observé les émotions de trois groupes de personnes : des adultes sans troubles cognitifs, des personnes atteintes de la forme comportementale de la démence fronto-temporale, et des personnes atteintes de la

maladie d'Alzheimer. Les émotions ont été générées en regardant des entretiens vidéo de personnes évoquant des situations qui les ont marquées dans leur vie quotidienne. Les trois groupes réagissent de façon comparable devant les situations présentées, à condition que les émotions montrées dans la cassette vidéo soient non ambiguës et cohérentes tout au long de la séquence. Si les émotions représentées à l'écran sont variables ou plus ambiguës, la capacité des personnes malades à éprouver de l'émotion est plus faible. Les deux groupes de personnes malades réagissent de façon similaire malgré les différences de compétence sociale, ce qui suggère, selon les auteurs, que des processus cognitifs non sociaux présents dans la démence pourraient être un facteur important lorsque l'on tente d'interpréter les émotions des personnes malades.

Neuropsychology, Development, and Cognition. Section A, Journal of clinical and experimental neuropsychology. Fernandez-Duque D. *Empathy in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease.* 2010.

Emotions : la perspective des personnes malades (2)

Des neuropsychologues de la clinique psychiatrique de Münsterlingen (Suisse) ont développé et validé une approche écologique (tenant compte de l'environnement de la personne) pour évaluer l'apprentissage implicite des réponses affectives chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils proposent un modèle associant les émotions aux visages (*Face-Emotion-Association paradigm*), permettant de quantifier l'influence des stimuli déclenchant une réponse affective positive ou négative. Le système utilise des photos de visages masculins neutres, auxquels est associée une information biographique fictive agréable ou repoussante (*aversive*). L'instrument a été testé auprès de vingt-et-une personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'un groupe témoin de treize personnes. Malgré des déficits sévères de la mémoire, les personnes malades réagissent affectivement de façon comparable aux personnes sans troubles cognitifs.

Neuropsychol Dev Cogn B Aging Neuropsychol Cogn. Blessing A et al. *Implicit learning of affective responses in dementia patients: a face-emotion-association paradigm.* 10 Juin 2010.

ACTEURS – Les Aidants/Les Familles

Presse nationale

Formation et suivi de santé des aidants non professionnels

Le collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF), regroupant l'AFM (Association française contre les myopathies), l'ANPEDA (Association nationale des parents d'enfants déficients auditifs), l'APF (Association des paralysés de France), le CLAPEAHA (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés, France Alzheimer, l'UNAF (Union nationale des associations familiales), l'UNAFAM (Union nationale des amis et familles de malades psychiques), l'UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens) et l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis), s'est donné pour mission de faire reconnaître, par la société, le rôle et la place de tous les aidants familiaux et de défendre leurs intérêts quels que soient l'âge, le handicap et/ ou la maladie de la personne aidée. Le CIAAF a remis le 2 juin au cabinet de Nora Berra, secrétaire d'Etat chargée des Aînés, deux premières « fiches actions » sur les aidants familiaux : l'une sur la formation des aidants non professionnels, l'autre sur la santé des aidants, visant à mieux prendre en compte, au titre du service rendu à la collectivité, la santé physique et psychologique de l'aidant non professionnel, en permettant notamment à chaque

aidant qui le souhaite de bénéficier d'un bilan de santé annuel avec une prise en charge à 100%. Le CIAAF souhaite l'inscription de cette dimension pour les aidants non professionnels dans toutes les situations d'aide au long cours, l'inscription du thème « santé globale des aidants non professionnels » dans les formations initiales et continues des professionnels de santé et du secteur médico-social, et la mise en place d'actions de sensibilisation des aidants dans tous les lieux dédiés.

Une journée nationale des aidants a été programmée le 6 octobre 2010, pour laquelle le CIAAF a été invité à intégrer le comité de pilotage.

www.unaf.fr, juin 2010.

Presse internationale

Dépression et dénutrition des aidants : quel lien ?

Une étude du centre d'activité physique et de nutrition et de l'école de psychologie de l'Université *Deakin* de Burwood (Australie), portant sur soixante-seize aidants âgés en moyenne de 70.3 ans et offrant 101.8 heures d'aide en moyenne, 32% présentaient des symptômes dépressifs, 21% étaient à risque de malnutrition. Les aidants dépressifs ont un appétit plus faible. 25% des aidants déclarent manger tout seuls.

J Nutr Health Aging. Torres SJ et al. *Depression, nutritional risk and eating behaviour in older caregivers*. 6 mai 2010.

Le « bon aidant » : morale et modernité

Susan Pickard, sociologue au *National Primary Care Research and Development Centre* de l'Université de Manchester (Royaume-Uni), propose une approche sociologique de l'aide informelle. Dans un contexte de modernité tardive, les aidants informels sont confrontés à deux discours contradictoires. Le premier est associé à une société post-traditionnelle, toujours plus individualiste, caractérisée par des relations « pures » valorisant l'authenticité et la décision. Le second est un discours plus traditionnel, que l'on retrouve dans la politique sanitaire et sociale actuelle, qui s'appuie explicitement sur une contribution significative des familles. Des tensions naissent de ce paradoxe, particulièrement pour les aidants les plus âgés engagés dans l'aide aux personnes dépendantes. Susan Pickard propose une revue théorique du « virage subjectif » associé à la modernité et à l'hétérogénéité des approches éthiques d'une gouvernance libérale, puis une discussion étayée par des exemples de « narration morale » dans le discours des aidants. Le choix moral des aidants est influencé d'une part par les contextes sociaux et le caractère normatif des politiques, et d'autre part par les inégalités et la résistance.

Sociology. Pickard S. *The « good carer »: moral practices in late modernity*. 2010.

Etre aidant : qu'en pense un professeur de psychiatrie ?

Arthur Kleinman est professeur d'anthropologie et de psychiatrie à la faculté des arts et sciences et à l'école de médecine de l'Université de Harvard (Boston, Etats-Unis). Il est aussi l'aidant principal de sa femme, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il écrit : « prendre soin (*caregiving*) a peu de choses à voir avec la médecine, comme le pense le grand public ou comme la formation médicale essaie de le faire croire. La prise en soin implique des infirmières formées, des travailleurs sociaux compétents, les efforts de réhabilitation des kinésithérapeutes et des ergothérapeutes, et le travail physique éreintant des aides à domicile. Pourtant, malgré tous les efforts des aidants professionnels, le rôle d'aidant reste pour la plus grande part l'affaire de la famille et des amis, autour de la personne affligée elle-même. Nous luttons avec la famille et les amis proches pour accomplir les actes matériels qui nous soutiennent (*sustain*), trouver une aide pratique pour les activités de la vie quotidienne, une aide financière, un avis juridique ou religieux, un soutien émotionnel, pour trouver et

retrouver du sens et une solidarité morale. Sur toutes ces activités d'aide, nous connaissons étonnamment peu de choses, bien qu'elles contribuent à définir la qualité de vie pour des millions de personnes qui souffrent ». Arthur Kleinman ajoute : « Je ne suis pas un moraliste naïf. J'ai vécu trop de demandes, de tensions, et d'échecs dans mon rôle d'aidant pour sombrer dans la sentimentalité ou l'utopie. Aider n'est pas facile. Cela consomme du temps, de l'énergie et des ressources financières. La force et la détermination sont aspirées. Les idées simples de l'efficacité et de l'espoir deviennent de grands points d'interrogation. Aider peut amplifier l'angoisse et le désespoir. Aider peut diviser le soi (*self*), faire émerger les conflits familiaux, séparer ceux qui aident de ceux qui ne peuvent pas ou ne veulent pas affronter la situation. Aider est très difficile. C'est aussi beaucoup plus complexe, incertain et illimité que ne le suggèrent les modèles médicaux et infirmiers. Le cœur moral de l'aide, je ne le connais ni de ma vie professionnelle de psychiatre et d'anthropologue médical, ni de la littérature scientifique ou de mes propres recherches, mais en premier lieu de ma nouvelle vie de pratique en tant qu'aidant principal ».

Féru de culture asiatique, Arthur Kleinman est aussi directeur du Centre Asie de l'Université de Harvard. Il écrit : « dans l'ancienne perception chinoise, nous ne naissons pas complètement humains, mais nous le devenons seulement lorsque nous nous cultivons nous-mêmes et lorsque nous cultivons les relations avec les autres, dans un monde menaçant où souvent tout va mal et où ce que nous pouvons maîtriser est très limité. Si cette proposition est vraie, alors être aidant est l'une de ces relations et pratiques de culture de soi (*self-cultivation*) qui nous rend plus humains, malgré nos limites et nos échecs.

Harvard Magazine, juillet-août 2010.

Evaluation des besoins psychologiques des aidants (1)

Le centre mémoire de l'hôpital *San Giovanni di Dio-Fatebenefratelli* de Brescia (Italie) a étudié les besoins exprimés, de nature médicale et psychologique, de cent douze aidants de personnes atteintes de démence modérée à sévère, afin de développer des approches personnalisées. Les besoins médicaux concernent une meilleure information sur la maladie (78%) et un diagnostic exact (65%) ; les besoins associés à l'éducation concernent essentiellement les compétences pour communiquer avec les personnes malades, (83%) et la gestion optimale des troubles cognitifs (77%) ou comportementaux (81%) ; les besoins psychologiques principaux sont l'aide à la gestion du stress associé au rôle d'aidant (37%), de l'anxiété, de la rage et de la culpabilité (49%). Il existe une corrélation entre les besoins émotionnels des aidants et le fardeau objectif qu'ils portent. En dépit de l'attention portée au rôle des familles dans l'activité d'aide aux personnes atteintes d'une forme modérée à sévère de démence, les aidants sont encore peu conscients de la maladie et expriment un inconfort élevé. Selon les auteurs, il reste beaucoup à faire pour mieux informer les aidants, les aider à acquérir les compétences nécessaires pour gérer les troubles cognitifs et comportementaux, et leur offrir un soutien psychologique viable.

Arch Gerontol Geriatrics. Rosa E et al. *Needs of caregivers of the patients with dementia*. Juillet-août 2010.

Evaluation des besoins psychologiques des aidants (2)

Les conjoints aidants de personnes atteintes de démence font face à un défi singulier : ils doivent s'adapter aux demandes d'accompagnement, tout en éprouvant une perte importante dans leur relation de couple. Au Royaume-Uni, la "professionnalisation" des aidants par les services médico-sociaux est critiquée, et une recommandation récente du gouvernement britannique propose que les aidants bénéficient d'une évaluation psychologique de leurs besoins. Margaret

O'Shaughnessy, du *Kent and Medway NHS and Social Care Partnership Trust*, Kristina Lee, du *Salomons Centre for Applied Social and Psychological Development*, et Tracey Lintyern, de l'*Oxleas NHS Foundation Trust* (Royaume-Uni), ont mené des entretiens semi-structurés avec sept conjoints de personnes démentes, recrutés auprès d'associations Alzheimer locales. Une analyse phénoménologique fait apparaître quatre thèmes : l'attachement et la séparation ; la tension entre la satisfaction de ses propres besoins et la satisfaction des besoins de la personne malade ; connaître ou ne pas connaître l'avenir ; chercher le contrôle dans les stratégies émotionnelles et les stratégies pratiques. Lors du déclin progressif de leur partenaire, les conjoints aidants ré-évaluent la situation en continu et se repositionnent par rapport à leur partenaire et à leur relation de couple. Les auteurs soulignent l'importance des groupes de soutien et de soutien psychologique.

Dementia. O'Shaughnessy M et al. *Changes in the couple relationship in dementia care*. Mai 2010.

Continuité, discontinuité

Alun Walters et ses collègues, de l'Université de Birmingham (Royaume-Uni), explorent, dans une étude qualitative portant sur six épouses aidantes de leur mari atteint de démence pendant au moins deux ans, la manière dont sont comprises les demandes des personnes malades et les réponses apportées, selon quatre dimensions : la même personne ou une personne différente ; la modification de la relation ; les réponses émotionnelles aux comportements et l'impact sur la vie quotidienne. Chez les aidantes, le sens de la continuité avec le passé influence chacune de ces dimensions, et semble être associé à un meilleur ajustement au rôle d'aidant.

Dementia. Walters AH et al. *The dynamics of continuity and discontinuity for women caring for a spouse with dementia*. Mai 2010.

Démence à corps de Lewy : les besoins des aidants

Le fardeau des aidants de personnes atteintes de la démence à corps de Lewy est peu étudié. L'équipe du Professeur Steven Zarit, du service de neurologie de l'Université Washington de Saint Louis (Missouri, Etats-Unis), en collaboration avec la *Lewy Body Dementia Association*, a mené une enquête par Internet auprès de neuf cent soixante-deux aidants de personnes atteintes de cette maladie. L'âge moyen des aidants est de cinquante-six ans, et 88% sont des femmes. Les symptômes initiaux les plus fréquents sont cognitifs (48%), moteurs (39%) ou les deux (13%). Les aidants ont peur de l'avenir (77%), se sentent stressés (54%), n'ont plus de vie sociale (52%) et ne savent pas quoi faire (50%). Le fardeau des aidants est modéré à sévère. 80% pensent que les personnes de leur entourage ne comprennent pas leur fardeau, et 54% ont le sentiment d'être isolés. Les conjoints aidants déclarent un fardeau plus lourd que les aidants non conjoints. Seuls 29% des aidants ont recours à une aide à domicile, et moins de 40% ont recours à un dispositif de répit, un *case manager* gériatrique ou un groupe de soutien. Ce faible recours aux services d'accompagnement est observé alors même que deux aidants sur trois sont confrontés à des crises médicales nécessitant un recours aux urgences, aux soins psychiatriques ou à la force publique. Les aidants préfèrent l'information sur Internet, les annuaires d'experts de la démence à corps de Lewy, l'information concernant la recherche sur la maladie et sur les groupes de soutien locaux.

Alz Dis Assoc Disord. Galvin JE et al. *Lewy body dementia: caregiver burden and unmet needs*. Avril-juin 2010. www.lbda.org, 22 juin 2010.

Démence vasculaire : les besoins des aidants

La psychologue Catherine Yeager et ses collègues du centre hospitalier du comté de l'Essex à Cedar Grove (New Jersey, Etats-Unis) observent, quant à eux, que ce n'est pas le diagnostic primaire (maladie d'Alzheimer ou démence vasculaire) qui est associé au fardeau des aidants, que les troubles cognitifs n'ont qu'une faible influence sur ce fardeau, et que le fardeau le plus important correspond à une situation où des symptômes psychotiques (hallucinations, délires) sont associés à une faible capacité de la personne malade dans les activités instrumentales de la vie quotidienne (préparer à manger, téléphoner...).

Issues Ment Health Nurs. Yeager CA. *Alzheimer's disease and vascular dementia: the complex relationship between diagnosis and caregiver burden.* Juin 2010.

Démence fronto-temporale : les besoins des aidants

L'impact des troubles du comportement associés à la démence fronto-temporale sur le bien-être psychologique des aidants est peu exploré. Paula Nicolaou et ses collègues, de l'école de psychologie et de pathologie du langage de l'Université de technologie Curtin à Perth (Australie), ont comparé les besoins, le fardeau, la dépression et l'anxiété chez trente aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et trente aidants de personnes atteintes de démence fronto-temporale. Chez ces derniers, les besoins sont plus élevés, associés à la survenue de la maladie chez des personnes plus jeunes, à l'insatisfaction financière, à l'accès à des services, une information et un soutien adaptés.

Lorsque l'aidant est une femme, la sévérité des symptômes et l'impact des comportements perturbateurs (*disruptive*) sont perçus comme plus importants que lorsque l'aidant est un homme. Le fardeau, la dépression et l'anxiété des aidants ne diffèrent pas significativement entre les deux groupes. Les auteurs recommandent des programmes de formation et de soutien adaptés aux aidants de personnes atteintes de démence fronto-temporale, ainsi que des services à domicile et des activités adaptées aux personnes malades.

Dementia. Nicolaou PL et al. *Identifying needs, burden and distress of carers of people with frontotemporal dementia compared to Alzheimer's disease.* Mai 2010.

Jardiner pour lutter contre l'angoisse

Catherine Horwood, dans le quotidien britannique *The Daily Mail*, explique comment le jardinage l'a aidée à surmonter le déclin de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, passionnée d'horticulture, et décédée il y a huit ans, et comment, depuis lors, les plantes et les jardins ont un effet cathartique en évoquant les jours heureux. « les mariages brisés, les enfants perdus, le divorce et la mort : les femmes qui jardinent ont toujours semblé être capables de s'échapper de l'angoisse lorsqu'elles travaillent sur leur lopin », écrit-elle.

Gardeningwomen.com, 19 mai 2010.

Accidents de la route : quel risque, quelles conséquences ? (1)

Le service de neurologie du centre médical *Beth Israel Deaconess* et l'Institut de recherche sur le vieillissement du groupe de maisons de retraite *Hebrew Senior Life*, deux établissements universitaires affiliés à la Faculté de médecine de Harvard à Boston (Etats-Unis), proposent un outil d'évaluation des conducteurs à risque. Ce modèle, appelé 4 C (*crash history, family concerns, clinical condition and cognitive functions*), a été testé sur cent soixante personnes ayant passé un examen approfondi de conduite entre 2002 et 2009. Cinquante participants ont réussi le test sur route, soixante-sept ont échoué, et quarante-trois ont n'avaient pas que des compétences marginales à la conduite automobile. Il existe une association hautement significative entre la réussite au test de conduite et le score au test 4C. Les deux domaines montrant l'association la plus forte sont la fonction cognitive et

les préoccupations de la famille. Des scores supérieurs ou égaux à 9 au test 4C identifient 84% des personnes à risque d'échec au test de conduite.

J Am Geriatr Soc. O'Connor MG et al. *The 4Cs (crash history, family concerns, clinical condition and cognitive functions): a screening tool for the evaluation of the at-risk driver.* 7 mai 2010.

Accidents de la route : quel risque, quelles conséquences ? (2)

Jeffrey Dawson et ses collègues de la division de neuro-ergonomie du service de neurologie de l'Université d'Iowa (Iowa City, Etats-Unis) ont étudié les facteurs neuropsychologiques associés aux erreurs de conduite chez les personnes âgées. Dans une étude comparant cent-onze conducteurs âgés de soixante-cinq à quatre-vingt-neuf ans et quatre-vingt conducteurs âgés de quarante à soixante-quatre ans, ils montrent que le nombre moyen d'erreurs de sécurité par parcours (mesurées par vidéo et codées selon une taxonomie de référence) est de 35.8 chez les conducteurs âgés contre 27.8 chez les conducteurs jeunes. Après ajustement pour l'âge, le niveau d'éducation et le sexe, le score cognitif au test COGSTAT apparaît comme un indicateur prédictif significatif d'erreurs de conduite chez les conducteurs âgés. Une augmentation de 10% du nombre d'erreurs de sécurité est associée à un déclin de 10% de la fonction cognitive.

Pour Linda Hunt, professeur associé à l'école d'ergothérapie de l'Université du Pacifique à Hillsboro (Oregon, Etats-Unis) et ses collègues, des personnes atteintes de formes précoces de la maladie d'Alzheimer peuvent continuer à conduire, tant que leur capacité peut être évaluée et suivie dans le temps. Les premiers symptômes de la maladie sont notamment la perte de la mémoire des événements récents et l'incapacité à reconnaître les environnements familiers. Dans une étude exploratoire, les chercheurs ont étudié deux cent sept cas de conducteurs perdus atteints de démence, pendant une période de dix ans, à partir de coupures de presse et de reportages sur les médias. Soixante-dix conducteurs n'ont pas été retrouvés, trente-deux ont été retrouvés morts, et cent-seize ont été retrouvés en vie, dont trente-cinq blessés.

J Am Geriatr Soc. Dawson JD et al. *Neuropsychological predictors of driving errors in older adults.* 7 mai 2010. *Am J Occup Ther.* Hunt LA et al. *Drivers with dementia an outcomes of becoming lost while driving.* Mars-avril 2010.

Le bénévolat contre l'exclusion sociale des personnes âgées

Loin de gommer les écarts de bien-être, le grand âge a plutôt pour effet de les accentuer. A côté de l'image du senior actif, aisé et en bonne santé, qui peut profiter pleinement de sa retraite, on voit aussi augmenter le nombre de personnes âgées qui vivent dans des conditions préoccupantes de pauvreté et d'isolement social. En Belgique, une femme sur cinq est en difficulté financière, selon une enquête de la Fondation *Roi Baudoin*, alors que 38% possèdent une qualification professionnelle. Une personne âgée sur cinq souffre d'isolement social. « Il n'y a pas de lien direct avec le niveau de vie », explique Dominique Verté, professeur à la *VUB (Vrije Universiteit Brussel)* : l'isolement touche aussi des seniors aisés. Mais la pauvreté est un facteur de renforcement. L'exclusion sociale résulte toujours d'une accumulation de problèmes : précarité financière, santé, logement, mobilité, et cet effet cumulatif est encore plus sensible quand on vieillit. Les réseaux locaux sont un rempart contre l'isolement social, mais la démarche doit être proactive. Selon Dominique Verté, au moins un tiers des seniors souhaiteraient mettre leurs compétences au service d'autrui et s'engager dans une association. Mais il faut souvent aller vers eux. Des expériences en ce sens ont été menées dans certaines villes : des bénévoles identifient les habitants âgés et isolés d'un quartier, établissent un contact avec eux et les orientent vers une association ou une activité adaptée. Et ça marche ! ». La pauvreté sera une préoccupation centrale de la présidence belge de l'Union

européenne. Pour sensibiliser les adolescents de treize à seize ans à la pauvreté, la Fondation *Roi Baudouin*, en collaboration avec l'*IBBT (Interdisciplinair Instituut voor Breedbandtechnologie)*, le réseau des fondations européennes, le réseau des ministères de l'enseignement de l'Union, le réseau européen contre la pauvreté, et les Fondations Robert Bosch et Calouste Gulbenkian, ont soutenu le développement d'un jeu sur ordinateur, intitulé *PING-Poverty is not a game* (la pauvreté n'est pas un jeu).

www.kbs-frb.be, Fondation Roi Baudouin. *Champs de vision*. 2^e trimestre 2010.

Fin de vie : l'information des familles

Au Royaume-Uni, les hospitalisations inappropriées de personnes démentes en fin de vie sont plus fréquentes que leur admission en soins palliatifs. Ces personnes reçoivent moins d'antalgiques et font l'objet d'interventions plus invasives que leurs homologues sans troubles cognitifs. Les personnes malades et leurs familles sont rarement informées de la nature terminale de la démence, et les discussions concernant les directives anticipées sont rares. L'équipe de Martin Blanchard, du département de santé mentale à l'*University College* de Londres, a interrogé vingt proches de personnes atteintes de démence au stade avancé, hospitalisées dans un service aigu à l'hôpital public, et vingt-et-un aidants professionnels leur donnant des soins. La compréhension de la démence et sa progression prévisible sont faibles chez les participants de l'étude. Malgré les besoins d'information élevés des membres de la famille, ceux-ci reçoivent peu d'information sur l'avenir. Les attitudes concernant les soins de fin de vie sont souvent influencées par leur prise de conscience (*awareness*) de la nature de la maladie.

Dementia. Huné-Boyle ICV et al. *Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK*. Mai 2010.

Discrimination des aidants au travail

La station de radio publique américaine *National Public Radio* a diffusé un reportage sur la discrimination au travail dont font l'objet les aidants en raison de leurs responsabilités d'aide. S'il n'existe aucune loi fédérale contre la discrimination sur le lieu de travail des parents ou des personnes aidant des membres de la famille âgés ou handicapés, les poursuites judiciaires intentées par les employés se sont multipliées lors de la dernière décennie (deux cent soixante-neuf procès en 2008). La Commission pour l'égalité des chances (*Equal Employment Opportunity Commission*) a publié une recommandation pour lutter contre la discrimination des aidants, et conseiller les employeurs sur la façon de traiter équitablement les employés et éviter les procès.

www.npr.org, 10 juin 2010. *Family Caregiver Alliance*, 23 juin 2010. *Equal Employment Opportunity Commission*, www.eeoc.gov, *enforcement guidance : unlawful disparate treatment of workers with caregiving responsibilities*. 23 mai 2007. *Equal Employment Opportunity Commission*, www.eeoc.gov, *Employer Best Practices for Workers with Caregiving Responsibilities*. 22 mai 2009.

ACTEURS – Les Professionnels

Presse nationale

Evaluation médicale de la dépendance en EHPAD : formation des médecins

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) va prendre en charge la formation des médecins qui auront pour mission de valider les évaluations de la dépendance dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. La validation des évaluations des besoins des personnes hébergées en

EHPAD et en USLD (unités de soins de longue durée des établissements de santé) a été transférée par la loi HPST (hôpital, patient, santé, territoire) des directions régionales du service médical de l'assurance maladie aux Agences régionales de la santé (ARS). La CNSA est chargée d'assurer la reprise et la continuité du logiciel *Galaad* (gérontologie approche logistique pour une aide à l'analyse et à la décision) qui permet, à partir de l'exploitation des grilles AGGIR (autonomie gérontologie groupes iso-ressources) et *Pathos*, d'évaluer les besoins en soins de base et en soins médico-techniques des personnes âgées, et contribue à la mise en place des plans d'aide. La CNSA se trouve ainsi placée au rang d'acteur clé de l'informatisation et de l'uniformisation des procédures tarifaires.

www.cnsa.fr, 21 juin 2010. www.localtis.info, 23 juin 2010. lagedor.fr, 29 juin 2010.

Troubles cognitifs : « débrouillage » diagnostique par les généralistes

L'hôpital Broca de Paris a décidé d'accompagner les médecins généralistes de son quartier pour qu'ils puissent repérer les troubles cognitifs chez leurs patients. Vingt-trois médecins sont entrés dans le processus, et bénéficient en échange d'un accès privilégié à ses consultations mémoire. Le Dr Marie-Laure Seux, praticien hospitalier à l'hôpital Broca, explique : « nous avons proposé aux généralistes, sur plainte cognitive du patient ou de son entourage, de faire une première batterie de repérage avec les tests mini GDS (*geriatric depression scale*), les cinq items d'orientation du MMSE (*mini mental state examination*), MIS (*memory impairment screen*) immédiat et différé, le test de l'horloge et l'IADL (*instrumental activities of daily living*). Les résultats nous sont envoyés par fax, et le rendez-vous est fixé sur des consultations réservées à quinze, trente et quarante-cinq jours ». Parmi les vingt-trois médecins formés, 78% ont utilisé cette procédure, et adressé cent huit patients à l'hôpital entre janvier 2005 et septembre 2009. Les médecins généralistes formés déclarent un plus grand intérêt pour la détection, prévoient désormais une consultation dédiée à l'évaluation de ces troubles et n'y passent pas plus de quinze à vingt minutes.

Le Journal des médecins coordonnateurs et des équipes soignantes. Mai-juin 2010.

Trisomie 21 et maladie d'Alzheimer : qu'en pensent les professionnels ?

Quelles sont les perceptions du personnel sur les questions critiques concernant les personnes atteintes de handicap mental et de démence ? Une étude internationale, menée par Mary McCarron, de l'école infirmière du *Trinity College* de Dublin (Irlande), en collaboration avec le centre d'excellence pour les services du vieillissement de l'Université de l'Etat de New York à Albany (Etats-Unis), a recueilli les avis des professionnels dans six services de santé mentale et un centre spécialisé en soins palliatifs. Trois thèmes clé sont identifiés par le personnel : la capacité à répondre aux besoins de fin de vie, la crainte de difficultés de déglutition, les questions environnementales et le vieillissement à domicile. Les auteurs ont observé quatre difficultés principales : les différences dans la préparation du personnel selon les sites, un manque de compréhension et de collaboration avec les services de soins palliatifs, des incertitudes quant à la possibilité de transférer des modèles existants de soins palliatifs à des personnes atteintes de handicap mental et de démence, et le besoin de formation sur la démence au stade terminal et les approches de soins associées.

Dementia McCarron M et al. *Supporting persons with Down syndrome and advanced dementia. Challenges and care concerns*. Mai 2010.

Quelle place pour les psychologues ?

Le blog du Mythe Alzheimer dénonce la sous-représentation des psychologues dans les organes de réflexion, dans la recherche et l'intervention concernant le vieillissement cérébral, notamment dans les pays francophones : « face au caractère réducteur et morcelant de l'approche biomédicale dominante, on n'a pourtant jamais

eu autant besoin de personnes capables d'appréhender le vieillissement cérébral en prenant en compte les relations complexes qu'entretiennent les facteurs biologiques, psychologiques, sociaux et environnementaux tout au long de l'existence ». *Mythe-alzheimer.over-blog.com*, 15 mai 2010.

Plan Alzheimer : la prime des assistants de soins en gériatrie

Une prime mensuelle de quatre-vingt-dix euros sera désormais versée aux aides-soignants et aides médico-psychologiques exerçant les fonctions d'assistant de soins en gériatrie dans la fonction publique hospitalière. Elle concerne les titulaires ou contractuels, détenteurs d'une attestation de suivi de l'intégralité de la formation spécifique à la fonction d'assistant de soins en gériatrie (cent quarante heures) et exerçant cette fonction dans une unité cognitivo-comportementale, une unité d'hébergement renforcée, un pôle d'activités et de soins adaptés ou dans une équipe spécialisée pour la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Cette formation est dispensée par l'association nationale de formation en gériatrie (ANFG), par les instituts régionaux de formation sanitaire et sociale (IRFSS) de la Croix-Rouge et d'autres structures de formation à caractère social. www.travail-solidarite.gouv.fr, 22 juin 2010. Décret n°2010-681 portant attribution d'une prime aux aides-soignants et aides médico-psychologiques exerçant les fonctions d'assistant de soins en gériatrie dans la fonction publique hospitalière, 22 juin 2010. Arrêté fixant le montant de la prime prévue par le décret n°2010-681 du 22 juin 2010 portant attribution d'une prime aux aides-soignants et aides médico-psychologiques exerçant les fonctions d'assistant de soins en gériatrie dans la fonction publique hospitalière, 22 juin 2010. lagedor.fr, 29 juin 2010. sante.weka.fr, 28 juin 2010.

Maltraitance en établissement : quelles conséquences juridiques pour les professionnels ?

Quelle est la protection accordée au salarié d'un établissement social ou médico-social qui dénonce des actes de maltraitance dont il est témoin ? A l'inverse, quelle sanction encourt, en droit du travail, le salarié qui en est l'auteur ? Sophie André propose une analyse de la jurisprudence dans le cahier juridique d'*Actualités sociales hebdomadaires*. La protection du salarié dénonciateur est large, mais limitée en cas de mauvaise foi du salarié. Les sanctions prononcées à l'encontre du salarié auteur de maltraitance dépendent de la gravité des circonstances appréciées par le juge, plus sévères si le comportement du salarié est considéré comme « humiliant et dégradant ». Un faisceau de critères paraît être pris en compte par la Cour de cassation et le Conseil d'Etat pour l'appréciation de la faute grave : l'ancienneté du salarié et sa carrière irréprochable, l'atteinte à la dignité des personnes accueillies, le positionnement professionnel du salarié.

Actualités sociales hebdomadaires, 2 juillet 2010.

On recrute

Le SYNERPA (Syndicat national des établissements et résidences privées pour personnes âgées) publie une plaquette présentant les métiers du grand âge, destiné aux jeunes en recherche d'une orientation ou aux demandeurs d'emploi en quête de reconversion, « pour faire naître des vocations, mettre en lumière la variété et la modernité de ces emplois, l'adaptabilité des formations aux parcours multiples ». *La Lettre de Synerpa*, juin 2010.

Auxiliaire de vie : un métier multi-tâches

A Bouguenais (Loire-Atlantique), Claire Durand explique la transformation du métier des auxiliaires de vie depuis trente ans : « on est devenu multitâches. Aux aides traditionnelles aux courses, ménage, s'ajoutent des toilettes, des soutiens familiaux

dans des maladies comme le diabète, mais aussi des maladies plus lourdes de Parkinson ou d'Alzheimer. Des connaissances plus solides sont exigées et l'assistance familiale d'hier a besoin d'être préparée pour affronter des situations parfois difficiles. Brigitte, jeune titulaire, regrette : « le problème aujourd'hui est la rapidité des interventions. Pas plus de trente minutes par personne, on n'a plus le temps de beaucoup s'investir, notamment dans le dialogue nécessité par des cas plus difficiles de maladie ou d'isolement. Pourtant, pour certains, on passe plusieurs fois dans la journée dans les cas de soins à la personne. Maintenant, on est même souvent trois à intervenir par logement pour éviter aussi l'attachement, il faut le comprendre, c'est un métier dur parfois psychologiquement, on côtoie des souffrances, des peurs, le vieillissement et souvent le deuil. On est parfois impuissant et démuni ». Une autre auxiliaire de vie met en avant « des trajets lourds, pour couvrir quatre ou cinq familles, et un regard souvent braqué sur la montre. Enfin, la récompense est de sentir notre utilité : les personnes attendent notre visite et on sait que pour les gens âgés, c'est primordial d'éviter la maison de retraite ».

www.ouest-france.fr, 7 mai 2010.

Aide à domicile : la face cachée de la crise

Pour le formateur René Raguénès, la face cachée de la crise que traverse le secteur des services à la personne se déroule essentiellement aux domiciles des personnes aidées, qui ne reçoivent pas toujours la qualité de prestations dont elles devraient bénéficier : fort taux de rotation d'intervenants qui déstabilisent tout le monde, formations inexistantes ou inadaptées, pas de véritable présence des responsables de service aux domiciles des personnes aidées pour adapter les plans d'aide, faire des bilans ». « La diversification des offres de services liés à la mise en place d'emplois de proximité a fait que, dans un même service, on gère, quasiment avec les mêmes outils de management, les interventions d'entretien de la maison avec leurs habitants absents et les interventions auprès des personnes dépendantes fragilisées ». Selon lui, « pour commencer à faire la preuve d'un vrai travail social de soutien aux personnes dépendantes, les services d'aide doivent se doter de protocoles précis, courts, simples et souples ». En effet, contrairement aux établissements, il n'y a pas d'encadrement direct pendant les actions. Quatre défis sont à relever : du côté des personnes aidées, apporter une réelle qualité de vie ; du côté des aidants naturels, donner à chacun sa place ; du côté des intervenants à domicile, apprendre et appliquer les règles du savoir-aider ; du côté des responsables de service, assurer un suivi des interventions.

Documents Cleirppa. Raguénès R. Pour un nouveau management des interventions d'aide à domicile. Mai 2010.

Presse internationale

Empathie : la perspective des médecins à l'annonce du diagnostic

Des chercheurs du département comportement et santé de l'Université du Michigan à Ann Arbor (Etats-Unis) ont observé l'utilisation par les médecins d'une communication centrée sur la personne lors de l'annonce du diagnostic, auprès de cinquante-quatre personnes malades et de leurs aidants. Les interactions ont été analysées à partir d'enregistrements audio de ces rencontres à trois à l'aide de l'échelle de Roter (*Roter Interaction Analysis System*). Les médecins montrent une utilisation modérée et variable des comportements centrés sur les personnes, comprenant la construction d'un rapport positif, la facilitation, et l'activation de la personne malade. Les médecins utilisent beaucoup moins fréquemment le rapport émotionnel. Les médecins montrant la meilleure communication centrée sur la personne malade montrent aussi le plus grand affect positif. Le comportement centré sur la personne varie davantage d'un médecin à l'autre que d'un patient à l'autre

chez le même médecin, et semble dépendre davantage de caractéristiques individuelles de chaque médecin que de la sévérité de la démence, de l'âge ou du sexe des personnes malades et de leurs aidants.

Am J Alzheimers Dis Other Demen. Zaleta AK et Carpenter BD. *Patient-centered communication during the disclosure of a dementia diagnosis.* 17 juin 2010.

Dispositifs Alzheimer locaux : qu'en savent les médecins généralistes ?

Une enquête du service de médecine générale de l'hôpital universitaire de Düsseldorf (Allemagne), auprès de cent trente-sept médecins généralistes attachés à l'hôpital, montrent que plus des deux tiers sont capables de nommer des accueils de jour, moins de la moitié les groupes de soutien aux personnes malades et 40% seulement les groupes de soutien aux aidants et les centres mémoire. Les médecins connaissant le mieux les dispositifs sont ceux qui ont la meilleure connaissance théorique de la démence et ceux pratiquant en zone urbaine. Une approche plus active de sensibilisation des médecins en zone rurale pourrait améliorer la prise de conscience et la collaboration.

Aux Etats-Unis, Marcia Cameron, du département de santé communautaire de l'Etat du Michigan à Lansing, et ses collègues, ont évalué l'effet d'une formation personnalisée de quinze minutes des médecins généralistes, en leur cabinet (*academic detailing for primary care physician dementia education*), par une équipe comprenant un médecin et des représentants de l'Association Alzheimer et de l'Agence locale pour le vieillissement. 77% des médecins estiment que la visite a été très efficace, 55% ont adressé des patients aux associations ou aux agences locales pour le vieillissement, et ont augmenté la détection précoce de la démence de 35% en modifiant la façon dont ils identifient des patients à risque.

Aging Clin Exp Res. Pentzek M et al. *Awareness of local dementia services among general practitioners with an academic affiliation.* 7 juin 2010. kurtis.it, 16 juin 2010.
Am J Alzheimer's Dis Other Demen. Cameron MJ et al. *Evaluation of academic detailing for primary care physician dementia education.* 1er juin 2010.

Maltraitance : quelle attitude des professionnels ?

Des praticiens de plusieurs centres médicaux israéliens, menés par A. Almogue, du Centre médical Rabin à Petah Tikva, ont étudié le niveau de connaissance des questions de maltraitance auprès de cent infirmières et cinquante-sept médecins. Il apparaît faible, tant en ce qui concerne la connaissance des enjeux généraux que celle des lois et de la réglementation. Aucune différence n'est observée selon le métier ou le lieu d'exercice. Les professionnels de la gériatrie ont des attitudes plus satisfaisantes que les employés des hôpitaux généraux. La plupart des répondants pensent que la crainte de poursuites pénales est le principal motif de non déclaration de cas suspects.

Arch Gerontol Geriatrics. Almogue A et al. *Attitudes and knowledge of medical and nursing staff toward elder abuse.* Juillet-août 2010.

REPERES - Politiques

Presse nationale

Nouvelles têtes

Marie-Odile Desana a été nommée présidente de France Alzheimer, en remplacement d'Arlette Meyrieux. « Femme volontaire et impliquée, Marie-Odile Desana a fait personnellement l'expérience de la maladie dans sa famille », indique France Alzheimer. « Elle témoigne spontanément du terrible isolement auquel a été confrontée sa famille à l'annonce brutale du diagnostic de sa mère en 1990. Marie-

Odile Desana a choisi de transformer cette épreuve personnelle en action concrète. Elle a ainsi créé une association d'aidants familiaux à Aix-en-Provence puis s'est engagée en 2003 au sein de l'association France Alzheimer Bouches du Rhône dont elle est présidente depuis 2004 ». Les grands défis à relever, pour la nouvelle présidente, sont « une prise en soin de qualité de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, un accompagnement et un soutien de l'aidant confronté à un risque élevé d'épuisement tant psychologique que physique, sans oublier un soutien actif à la recherche, porteuse d'espoir pour les familles ».

www.francealzheimer.org, www.senioractu.com. 2 juillet 2010. *Actualités sociales hebdomadaires*, www.alzheimer-conseil.fr, 5 juillet 2010.

Pacte solidaire de santé

Le « pacte solidaire de santé », présenté par Roselyne Bachelot, ministre de la Santé et des sports, comporte quatre engagements : assurer l'égal accès de tous à des soins de qualité (notamment à travers le regroupement des professionnels, l'ouverture de deux cent cinquante maisons de santé, l'acquisition par les personnes d'une couverture complémentaire santé) ; garantir la pérennité du modèle de financement solidaire du système de santé (notamment à travers les contrats de performance des établissements, testés par cinquante établissements pilotes évalués par l'Agence nationale d'appui à la performance et les Agences régionales de la santé, la reconfiguration des métiers de la santé, et la réflexion prospective Santé 2025) ; réduire en profondeur les inégalités sociales de santé en inscrivant la santé dans toutes les politiques ; renforcer « le caractère fondamentalement humain et porteur de lien social de notre système de santé » (notamment en lançant plusieurs initiatives sur la santé du point de vue des usagers et en promouvant la bientraitance dans le secteur médico-social).

www.agevillagepro.com, 25 mai 2010.

Réforme du système de santé

Le nouveau président de la Fédération hospitalière de France (FHF), Jean Léonetti, ne veut pas être déçu par la loi Hôpital, patients, santé, territoires (HPST). Il ne veut pas d'un « service public *low cost*, pas de ventes à la découpe, pas de recherche de rentabilité ponctuelle pour certains ». Il s'inquiète du projet de gel budgétaire des missions générales d'intérêt public. Pour lui, l'enjeu est de « renouveler le service public sans en dénaturer les valeurs dans une économie de gestion ». Il veut des établissements forts avec des finances saines, « formidables amortisseurs de crise ». Jean Léonetti souligne que 70% de Français pensent qu'ils ne pourront pas se payer une maison de retraite, et mobilise la FHF sur le futur droit à compensation.

www.agevillagepro.com, 26 mai 2010.

Missions et actions de la CNSA

La mission parlementaire d'information sur les missions et l'action de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), présidée par la députée socialiste du Calvados Laurence Dumont, a remis son rapport le 30 juin à l'Assemblée nationale. « La création de la CNSA a constitué une avancée majeure et permis d'accompagner un effort financier sans précédent des pouvoirs publics en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées », estime la mission, qui ajoute : « la sous-consommation persistante de ses crédits apparaît cependant préoccupante au regard des besoins de financement importants du secteur médico-social, mais aussi des faiblesses qu'elle révèle en termes de pilotage et de contrôle ». Vingt-et-une propositions visent à « dessiner les voies d'une gouvernance renouvelée, pour un pilotage plus efficient des politiques médico-sociales, et de renforcer l'action et les moyens de la CNSA ». Il s'agit de consolider le système, « rester au plus proche des préoccupations du terrain ainsi que des besoins de la personne » et simplifier les

dispositifs. Souhaitant éviter, à l'avenir, la restitution de dépenses non consommées à l'assurance maladie (cent cinquante millions d'euros en 2009), la mission propose de construire l'objectif global de dépenses « en prenant davantage en compte les données sur les dépenses effectives et prévisionnelles des établissements au niveau local », tout en mettant en place parallèlement « une procédure d'enregistrement comptable des engagements pluriannuels ». Pour améliorer l'évaluation de la CNSA, le rapport remis par la députée UMP des Ardennes Bérengère Poletti recommande de prévoir la certification de ses comptes par la Cour des comptes, d'améliorer l'information du Parlement et de veiller à ce que la caisse dispose des ressources adaptées à ses missions.

Assemblée nationale. Poletti B (rapporteur). Rapport concluant les travaux de la mission d'information sur les missions et l'action de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. 30 juin 2010.

Dette publique et solidarité

Avec une dette atteignant mille cinq cents milliards d'euros et un déficit public qui devrait atteindre 8% du produit intérieur brut (PIB), Didier Migaud, premier président de la Cour des comptes, estime que sans une action immédiate et forte du gouvernement, l'objectif de ramener à 3% le déficit du PIB en 2013 n'est pas assuré, ni la « soutenabilité » à moyen terme des finances publiques. La Cour des comptes propose de réduire le déficit structurel de la France de vingt milliards d'euros par an, notamment dans les dépenses sociales. Les cent cinquante mesures nouvelles annoncées, par le ministre du Budget, des comptes publics et de la réforme de l'État, François Baroin, ne permettent d'économiser que dix milliards d'euros d'ici à 2013.

Dix organisations pesant « soixante milliards d'euros de chiffre d'affaires et un million d'emplois salariés », l'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux), l'APF (Association des paralysés de France), l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis), la Fondation Abbé-Pierre, l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles), la FNARS (Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale), la Croix-Rouge française, le Secours catholique et l'ADMR (Association du service à domicile), ont écrit au Premier ministre une lettre ouverte lui demandant de ne pas réduire la dette au détriment de la solidarité.

www.agevillagepro.com, 14 et 26 juin 2010. *Cour des comptes. Situation et perspective des finances publiques 2009. Juin 2010.*

Financement de la dépendance : faire payer les retraités (1)

Mettre à contribution les retraités pour financer la dépendance des personnes âgées ? C'est ce que préconise la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale, comme « base de discussion avec le gouvernement ». Les dépenses d'allocation personnalisée d'autonomie (APA) progressent de plus de 25% par an avec le vieillissement de la population. Deux recettes sont aujourd'hui affectées à l'APA : une fraction de 0.1% de contribution sociale généralisée (CSG), qui devrait rapporter 2.2 milliards d'euros en 2010, et la contribution solidarité autonomie (CSA), issue de la journée de solidarité, qui devrait rapporter 1.1 milliard d'euros. « Ces recettes ne permettent de financer que 30% de la prise en charge, abandonnant aux départements la majeure partie d'une dépense qu'ils ont de plus en plus de mal à assumer », indique le rapport de la mission d'information présidée par la députée de Meurthe-et-Moselle Valérie Rosso-Debord, qui recommande d'aligner le taux de CSG des retraités imposables (6.6%) sur celui des actifs (7.5%), rejoignant ainsi une position de la CFDT. Xavier Bertrand, secrétaire général de l'UMP, est hostile à cette augmentation de la CSG. Le rapport Rosso-Debord préconise également d'étendre la contribution solidarité autonomie, aujourd'hui

payée par les seuls salariés, aux retraités, artisans, professions libérales et agriculteurs. Ces deux prélèvements rapporteraient deux milliards d'euros.

Pour Valérie Rosso-Debord, « l'idée n'est pas d'amputer le pouvoir d'achat des retraités aisés, mais de considérer que ceux qui bénéficient le plus d'un dispositif et ont une retraite très correcte peuvent aujourd'hui contribuer à son financement. Les retraités d'aujourd'hui peuvent participer au financement de la dépendance de leurs parents : c'est cela aussi la solidarité intergénérationnelle. De même, il n'y a pas de raison que seuls les salariés s'acquittent de la contribution créée après la canicule de 2003. Notre pays a besoin d'équité ».

Assemblée nationale. Commission des affaires sociales. Rosso-Debord V (rapporteur). Rapport d'information sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes. www.assemblee-nationale.fr, 23 juin 2010. Les Echos, cbanque.com, 23 juin 2010. Actualités sociales hebdomadaires, www.la-croix.com, 24 juin 2010. Veille CETAF, juin 2010.

Financement de la dépendance : recentrage de l'APA (2)

La mission d'information de l'Assemblée préconise de recentrer l'APA « sur ceux qui en ont le plus besoin », c'est-à-dire les personnes les moins fortunées et les plus dépendantes. Un droit d'option pourrait être proposé aux bénéficiaires de l'APA dont le patrimoine dépasse cent mille euros : soit une APA à taux plein assorti d'un recours sur succession future, plafonné à vingt mille euros, soit une APA diminuée de moitié, mais sans reprise sur succession. En revanche, la mission demande de supprimer la possibilité d'un recours des départements auprès des obligés alimentaires des bénéficiaires d'aide sociale à l'hébergement. La mission préconise également de recentrer l'APA sur la dépendance la plus lourde (groupes iso-ressources GIR 1 à GIR 3, le GIR 4 ne touchant plus d'allocation). Le niveau de dépendance GIR 4 est attribué à des personnes âgées pouvant se déplacer à l'intérieur de leur logement, mais qui ont besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette et l'habillage. Par ailleurs, la mission Rosso-Debord propose de réformer le système de péréquation de l'APA sur tout le territoire, la compensation devant être perçue comme « un réel instrument de réajustement des inégalités entre les territoires » et permettre « d'encourager les gestions les plus vertueuses des départements et d'encadrer celles des départements les plus dépensiers ».

Plutôt qu'un recours sur succession, le CNRPA (comité national des retraités et des personnes âgées, préconise une taxe de 1% à 2% sur les donations et successions.

Assemblée nationale. Commission des affaires sociales. Rosso-Debord V (rapporteur). Rapport d'information sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes. www.assemblee-nationale.fr, 23 juin 2010. Les Echos, 23 juin 2010. Actualités sociales hebdomadaires, 24 et 30 juin 2010. FNADEPA, juin 2010. www.lamaisondelautonomie.com, 26 juin 2010. Veille CETAF, juin 2010. lagedor.fr, 29 juin 2010.

Financement de la dépendance : la perte d'autonomie psychique (3)

Valérie Rosso-Debord explique qu'à la différence des personnes handicapées, les personnes âgées « n'ont pas un accompagnement à la hauteur de leurs besoins : aujourd'hui, l'APA compense assez bien la perte d'autonomie physique mais pas la perte d'autonomie psychique due par exemple à la maladie d'Alzheimer ou aux dégénérescences séniles ».

Emmanuel Verny, directeur général de l'UNA (Union nationale de l'aide, ses soins et services aux domiciles), s'inquiète de la proposition de suppression de l'APA (aide personnalisée à l'autonomie) pour les personnes classées en GIR (groupe iso-ressources) 4, « quand l'on sait que les bénéficiaires sont souvent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui savent faire, mais ne font pas ».

Les Echos, 23 juin 2010. www.agevillagepro.com, 28 juin 2010.

Financement de la dépendance : l'assurance dépendance obligatoire (4)

Le rapport Rosso-Debord propose la souscription obligatoire d'une assurance privée, dès l'âge de cinquante ans, mais sans incitations fiscales, comme le demandent les assureurs : « l'Etat ne pourra pas tout prendre en charge. Il faut inciter les gens à prévoir leur perte d'autonomie. Pour quinze euros par mois à partir de l'âge de cinquante ans, les assurances et les mutuelles peuvent vous servir une rente de cinq cents euros quand la dépendance s'installe. L'Etat, lui, peut être le garant de cette prévoyance en encadrant le régime assurantiel et en créant un label. Afin de limiter les inégalités, on peut prévoir, comme cela existe pour l'assurance auto, une mutualisation et un fonds de garantie qui permettent aux gens de bénéficier de l'assurance même si, pour cause de chômage par exemple, ils n'ont pas pu payer certaines échéances. Il faudra négocier avec les assureurs et les mutuelles pour qu'ils abondent ce fonds. Mais cela devrait être possible car un nouveau marché s'ouvre à eux. Un marché d'autant plus important qu'on estime à 25% la proportion de seniors qui deviendront *in fine* dépendants ».

Selon *La Tribune*, seules les garanties dépendance viagères seraient labellisées (la rente est versée à vie, le contrat ne pouvant être résilié qu'à la demande de l'assuré, tant que celui-ci paie ses cotisations). Les mutuelles de fonctionnaires s'inquiètent, y voyant une menace pour leur avenir. Serge Bricchet, président de la Mutuelle générale de l'économie, des finances et de l'industrie rappelle que les garanties viagères proposées depuis vingt-cinq ans par les assureurs « n'ont pas remporté un véritable succès ». De fait, ces contrats coûtent cher (trois cent soixante-et-un euros par an pour une rente mensuelle de cinq cent vingt-deux euros en cas de dépendance). Pour la Mutualité française, il existe un débat de fond : « en mutualité, les fonds propres sont une propriété collective et non la somme de propriétés individuelles », explique Thierry Beaudet, président de la mutuelle générale de l'Education nationale (MGEN) : favoriser les garanties viagères induirait ainsi une portabilité des droits, et donc l'individualisation des garanties.

Les Echos, *Le Figaro*, www.mutualite.fr, www.newsassurance.com, 23 juin 2010. *Actualités sociales hebdomadaires*, 24 juin 2010. *Les Echos*, 24 juin 2010. lagedor.fr, 29 juin 2010.

Financement de la dépendance : les finances départementales (5)

En 2009, selon l'Observatoire national de l'action sociale décentralisée, la charge nette départementale (dépense restant effectivement à la charge des départements), après déduction des versements spécifiques de l'Etat au titre du soutien à l'autonomie et du transfert du RMI-RSA (revenu minimal d'insertion et revenu de solidarité active), atteint 21.5 milliards d'euros, soit une augmentation de 6.8% (+1.36 milliard d'euros) par rapport à 2008. En vingt ans, la dépense d'allocation en faveur des personnes âgées a été multipliée par dix, et la charge nette pour les départements par sept. Le taux de couverture de la dépense nette d'APA (allocation personnalisée d'autonomie) est tombé à 30% en 2009, contre 33% en 2008. La dépense brute d'APA versée en établissement augmente de 8%. Pourtant, le nombre de bénéficiaires est stable. L'augmentation des dépenses est due au double effet des augmentations de prix de journée liées aux conventions tripartites et du vieillissement des personnes hébergées, ce qui entraîne mécaniquement une augmentation du GIR (groupe iso-ressources) moyen pondéré. 45% de l'action sociale des départements est mobilisée pour l'hébergement, indique l'ODAS.

La Lettre de l'ODAS, juin 2010. *Actualités sociales hebdomadaires*, 18 et 25 juin 2010.

Financement de la dépendance : les finances départementales (6)

Dans une lettre ouverte au président de la République, cinquante-huit présidents de Conseils généraux de gauche alertent l'exécutif : « à l'automne, certains départements ne seront plus en situation d'honorer le paiement du revenu de solidarité active (RSA), de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et de la prestation de compensation du handicap (PCH) ». L'Assemblée des départements de France (ADF) souhaite que les excédents de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) reviennent aux Conseils généraux. Le conseil général de la Seine-Saint-Denis a confirmé le 25 juin son « budget de révolte » en déséquilibre. Le Conseil général des Côtes-d'Armor, conduit par Claudy Lebreton, président socialiste de l'Assemblée des départements de France (ADF), s'est lui aussi délibérément placé dans l'illégalité en votant un budget en déséquilibre pour exprimer sa « colère contre l'étranglement financier imposé par l'Etat ». Arnaud Montebourg, président du Conseil général de Saône-et-Loire, quant à lui, a décidé d'augmenter les impôts locaux pour financer les politiques du handicap et de la dépendance. Un « jury citoyen » de seize personnes, tiré au sort par huissier sur une liste de quatre-vingt personnes présélectionnées, participera au contrôle de l'utilisation transparente de cet impôt, avec une commission spéciale multi-partisane de conseillers généraux, et une commission de représentants du comité départemental des retraités et personnes âgées (CODERPA) et du conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH).

www.agevillagepro.com, 26 mai 2010. *Actualités sociales hebdomadaires*, 30 juin 2010.

Financement de la dépendance : les finances départementales (7)

Comme l'avait souhaité son président Francis Idrac, le Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a approuvé à l'unanimité des propositions visant à pondérer différemment les critères de répartition des concours versés par la CNSA aux Conseils généraux. C'est le poids de la dépense d'APA (allocation personnalisée d'autonomie) plutôt que le nombre de personnes âgées de plus de soixante-quinze ans, qui a finalement été retenu. « Avec cette nouvelle pondération et à enveloppe égale, les départements pour lesquels le poids de l'APA était le plus lourd seront soulagés. Pour que les nouvelles pondérations soient applicables dès 2011, une modification réglementaire est nécessaire. La CNSA transmettra donc les propositions au pouvoir réglementaire. Plusieurs membres du Conseil ont souligné que cette modification des critères de péréquation ne pouvait être qu'une solution temporaire, en attente d'une réforme de fond », indique la CNSA.

www.cnsa.fr, 30 juin 2010. www.senioractu.com, 1^{er} juillet 2010.

Financement de la dépendance et de la maladie : réduire les coûts (8)

Le rapport de la mission d'information présidée par la députée de Meurthe-et-Moselle Valérie Rosso-Debord estime que des mesures de prévention et de réajustement des dépenses « devraient générer un certain nombre d'économies bienvenues pour faire face à l'inévitable explosion des coûts liée à l'arrivée au grand âge des *papy-boomers*, même si chacun d'entre nous est bien conscient qu'elles ne suffiraient pas à financer la future dépendance de nos concitoyens ».

En termes de prévention, la mission propose de créer sans délai une consultation gratuite de longévité, destinée à toute personne âgée de plus de soixante ans et confiée aux médecins généralistes. La mission préconise également que soit ajouté à chaque convention tripartite liant une Agence régionale de santé, un Conseil général et un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD), un cahier des charges spécifique relatif aux bonnes pratiques nutritionnelles devant être appliquées à l'égard des résidents de l'EHPAD signataire. Les ARS doivent aussi, plus généralement, définir « les objectifs chiffrés et les moyens d'une prévention des

accidents indésirables évitables » sur leur territoire et, à ce titre, s'assurer que les établissements ne disposant pas de pharmacie interne ont bien recours à un pharmacien référent. Par ailleurs, le rapport Rosso-Debord recommande qu'une formation à la reconnaissance et au signalement des situations de fragilité des personnes âgées soit intégrée aux différentes conventions de partenariat signées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) avec les organisations professionnelles.

Pour réduire le reste à charge des résidents d'un établissement, le rapport se prononce en faveur de l'interdiction de « l'imputation des amortissements mobiliers et immobiliers des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes sur les prix de journée demandés aux résidents », une pratique que les parlementaires considèrent en effet « parfaitement injuste ».

Assemblée nationale. Commission des affaires sociales. Rosso-Debord V (rapporteur). Rapport d'information sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes. www.assemblee-nationale.fr, 23 juin 2010. Actualités sociales hebdomadaires, 24 juin 2010. lagedor.fr, 29 juin 2010. Veille CETAF, juin 2010.

Financement de la dépendance et de la maladie : réactions au rapport Rosso-Debord (9)

Emmanuel Verny, directeur général de l'UNA (Union nationale de l'aide, ses soins et services aux domiciles), s'interroge sur les finalités de ce rapport. S'il partage l'analyse socio-économique, la recherche d'une péréquation des dépenses publiques, les critiques sur la grille AGGIR (autonomie gérontologie groupes iso-ressources), il souhaiterait une politique plus globale de prévention de la perte d'autonomie, à domicile comme en établissement. Selon lui, « le sentiment qui se dégage du rapport est que l'Etat et les collectivités locales ne sont plus en mesure de mettre en œuvre une politique d'accompagnement de la perte d'autonomie ». Les propositions du rapport concernant le recours sur succession lui rappellent « les heures sombres de la prestation spécifique dépendance. L'UNA n'est pas hostile à l'ouverture du financement aux assureurs privés mais s'inquiète de ses modalités, et prévient qu'elle va se « mobiliser pour défendre le modèle social français, et faire entendre des voies différentes et constructives ».

Pour Patrick Kanner, président de l'Union nationale des centres communaux et intercommunaux d'action sociale, les orientations actuelles du projet, « pour l'heure, s'éloignent des principes défendus par l'UNCCAS, mais aussi par bon nombre de fédérations du secteur ». L'UNCCAS dénonce la séparation artificielle entre le secteur des personnes âgées et des personnes handicapées, et regrette que l'Etat « semble avoir abandonné ce principe de convergence ». Patrick Kanner est très réservé sur la perspective d'une réforme de l'APA à domicile, avec un recentrage sur les personnes les plus dépendantes, comme en établissement, avec une diminution des dépenses pesant sur le tarif hébergement pour réduire le reste à charge pour les familles. Concernant l'ouverture à un financement de type assurantiel, l'UNCCAS se dit ouverte, à condition que celui-ci « reste accessoire à un financement majoritairement public » et se fasse dans un cadre juridique strict, offrant toutes les garanties nécessaires aux souscripteurs de ces contrats. L'UNCCAS est opposée à toute forme de recours sur succession, « au regard de l'expérience passée de la prestation spécifique dépendance, qui avait conduit à une diminution de la demande d'accompagnement de la part des personnes âgées ».

www.agevillagepro.com, www.localtis.info, www.unccas.org, 28 juin 2010. Le Monde, 16 juin 2010.

Financement de la dépendance et de la maladie : réactions au rapport Rosso-Debord (10)

Le CNRPA (Comité national des retraités et personnes âgées) exige la création d'un droit universel de la perte d'autonomie, quel que soit l'âge, financé par la seule solidarité nationale et attribuée en fonction d'un plan d'aide personnalisée.

La FNAPAEF (fédération des associations de personnes âgées et de leurs familles) s'oppose au financement de la perte d'autonomie par des assurances individuelles, et à la révision de l'APA pour les plus démunis, limitée aux GIR 1 à 3 avec repose sur patrimoine. La FNAPAEF constate le maintien de la discrimination par l'âge, qui devait disparaître avec la loi du 11 février 2005, et réclame « un droit universel, juste et équitable pour tous les citoyens en situation de handicap quel que soit l'âge », financé par la solidarité nationale.

www.agevillagepro.com, 28 juin 2010.

Financement de la dépendance et de la maladie : visions libérales (11)

La Fondation IFRAP (Fondation Institut français pour la recherche sur les administrations et les politiques publiques), estime que le financement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) par les contribuables n'est pas justifié. Bertrand Nouel, avocat honoraire et expert à l'IFRAP, dénonce « l'envolée de prestations injustifiée dans leur principe ». Selon lui, cette aide est déresponsabilisante et augmente indûment la dette publique : « soit l'APA est une véritable aide, ce qu'elle est censée être, et elle est alors conditionnée par l'absence de ressources, soit il s'agit de la couverture d'un risque, en l'occurrence celui de la dépendance, et, comme toute prestation de sécurité sociale, on doit y affecter des ressources sous forme de cotisations. En l'espèce, le risque n'est couvert par aucune cotisation versée par les bénéficiaires et aucune récupération de l'avance versée par l'Etat n'étant prévue sur la succession des personnes solvables, la couverture est en fait assurée par l'Etat, c'est-à-dire par l'ensemble des contribuables, c'est-à-dire encore qu'elle se traduit à l'époque actuelle par une augmentation du déficit public et donc de la dette souveraine ».

Sur *France Info*, Alain Minc, pour sa part, a évoqué le cas de son père pour commenter l'effet du vieillissement sur la hausse des dépenses d'assurance maladie et la manière dont on va les financer : la collectivité française a dépensé cent mille euros pour un homme de cent deux ans, c'est un luxe immense, extraordinaire, pour lui donner quelques mois ou j'espère quelques années de vie. Je trouve aberrant que, quand le bénéficiaire a un patrimoine ou quand ses ayants droits ont des moyens, que l'Etat m'ait fait ce cadeau à l'œil, et donc je pense qu'il va falloir s'interroger sur le fait de savoir comment on récupère les dépenses médicales sur les très vieux, en mettant à contribution leur patrimoine ou le patrimoine de leurs ayants-droit ». Pour Luc Broussy, du *Mensuel des Maisons de retraite*, il ne s'agit pas d'un dérapage de l'un des esprits les plus brillants de sa génération » : « cette sortie publique ne peut être comprise alors que comme une façon de préparer les esprits à une future loi sur la dépendance qui fasse appel au recours sur succession », qui doit désormais apparaître comme « une mesure raisonnable. Par cette provocation, Alain Minc n'a joué là que le rôle du cheval de Troie ».

www.agevillage.com, 18 mai 2010. www.ifrap.org, 29 avril 2010.

Financement de la dépendance : qu'en pensent les Français ? (12)

La mutuelle d'assurances MACIF, en collaboration avec l'Institut de sondage IPSOS, a posé la question suivante à un millier de Français : « si l'un de vos proches tombait dans un état de totale dépendance physique ou intellectuelle à la suite d'un accident ou d'une maladie, disposeriez-vous de suffisamment de moyens financiers pour le prendre en charge ? ». Trois Français interrogés sur quatre (73%) déclarent qu'ils ne disposeraient probablement (52%) ou certainement (21%) pas de moyens financiers

suffisants. 27% pensent qu'ils pourraient financièrement faire face à une telle situation, mais seuls 5% en sont certains. Les plus jeunes (80% de personnes de moins de trente-cinq ans), les employés (82%) et les ouvriers (82%) sont les plus nombreux à craindre de ne pouvoir disposer de ces moyens. Actuellement, un Français sur trois a dans son entourage une personne en perte d'autonomie.

Un sondage *Viavoice* pour le salon *Autonomic*, réalisé également auprès d'un échantillon de mille personnes, montre des résultats similaires : 83% des Français interrogés déclarent qu'il leur serait très difficile (41%) ou assez difficile (42%) de prendre en charge un proche devenu dépendant. Le grand âge est source d'inquiétude. 42% des Français interrogés l'associent à la perte d'autonomie. Les femmes (46%) sont plus inquiètes que les hommes (38%) et utilisent plus volontiers le terme de dépendance. Les Français sont plus inquiets de devenir dépendants plutôt que d'être âgés et en bonne santé. Toutefois, chez les personnes âgées de plus de soixante-cinq ans placent la santé avant la perte d'autonomie. L'isolement est redouté par 28% des Français, plus particulièrement chez les femmes, les personnes âgées de cinquante à soixante-quatre ans et les agriculteurs.

AFP, www.google.com, www.news-assurances.com, 7 juin 2010.

Vieillesse, dépendance et politique familiale

Parmi les pays européens, la France revendique ouvertement une politique familiale, les familles étant représentées par un corps constitué, l'UNAF (Union nationale des associations familiales), essentiellement financé par une branche de la sécurité sociale. Pour François Fondard, réélu à la présidence de l'UNAF, estime que les solidarités publiques ne suffiront pas pour faire face à la dépendance, qu'il faudra compter sur l'aide des familles, et donc davantage reconnaître le rôle des aidants familiaux. En matière de tutelle, activité importante des Unions départementales des associations familiales (UDAF), environ une mesure de protection sur deux est exercée au sein de la famille. Ces tuteurs familiaux manquent d'information sur les obligations qui pèsent sur eux et se plaignent d'être trop isolés, selon François Fondard. Trente-trois UDAF ont mis en place un service d'aide auprès de ces familles et plus de cinquante autres vont s'engager dans cette voie, dans les années qui viennent. Il souhaite l'appui de l'Etat pour pérenniser ces services.

www.unaf.fr, 19 juin 2010. www.lamaisondelautonomie.com, www.cetaf.info, 24 juin 2010.

Indicateurs qualité des établissements de santé : information du grand public

Selon une instruction de la direction générale de l'hospitalisation du 9 juin 2010, les établissements de santé ont jusqu'au 21 août pour rendre publics cinq indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (IPAQSS) : la tenue du dossier anesthésique, le délai d'envoi du courrier de fin d'hospitalisation, le dépistage des troubles nutritionnels, la traçabilité de l'évaluation de la douleur, la tenue du dossier patient (présence d'un document médical relatif à l'admission ; examen médical d'entrée renseigné ; rédaction des prescriptions médicamenteuses établies pendant l'hospitalisation ; courrier de fin d'hospitalisation ou compte-rendu comprenant les éléments nécessaires à la coordination en aval ; rédaction d'un traitement de sortie ; dossier organisé et classé ; éléments de la prise en charge). En cas de non-respect de cette obligation d'information du public au niveau local, un décret du 30 décembre 2009 demande aux directeurs généraux des agences régionales de santé (ARS) de prendre les mesures appropriées, notamment des sanctions financières.

www.has-sante.fr, 22 juin 2010. www.agevillagepro.com, 28 juin 2010. lagedor.fr, 29 juin 2010.

Bonnes pratiques et évaluation : collaboration HAS-ANESM

La Haute autorité de santé (HAS) et l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements de santé et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) ont signé un accord de collaboration pour développer des actions communes ou complémentaires pour les recommandations de bonnes pratiques et l'évaluation des établissements et services de santé, médico-sociaux et sociaux. Pour l'année 2010, huit thèmes ont été retenus, parmi lesquels la prescription des médicaments chez le sujet âgé, la conduite de l'évaluation et la qualité de vie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

www.has-sante.fr, www.anesm.sante.gouv.fr, 14 juin 2010.

Plan Alzheimer : unités spécifiques

Le plan d'aide à l'investissement (PAI) 2010 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a pour objectif de « soutenir l'adaptation de l'offre aux besoins du public en perte d'autonomie en limitant l'impact des opérations d'investissement sur les prix de journées acquittés par les résidents ou sur les budgets de fonctionnement couverts par les crédits d'assurance maladie ». Cent vingt-et un millions d'euros sur cent cinquante-et-un (80%) sont consacrés aux personnes âgées. Les priorités 2010 sont la poursuite de la reprise des engagements de l'État au titre du contrat de projets État Régions (CPER) 2007-2013 (30.9 millions d'euros pour vingt-cinq opérations dans le secteur des personnes âgées) et le développement de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, notamment des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) fonctionnant pendant la journée et des unités d'hébergement renforcées (UHR), et le développement de l'accompagnement des adultes lourdement handicapés, indique la CNSA. Les Agences régionales de la santé (ARS) identifient à présent les projets qui bénéficieront du financement, selon les priorités retenues par la CNSA.

www.cnsa.fr, www.agevillagepro.com, 14 juin 2010. lagedor.fr, 22 juin 2010.

Vivre chez soi – autonomie, inclusion et projet de vie (1)

Le rapport de la mission *Vivre chez soi*, réalisé en partenariat avec le centre national de référence Santé domicile autonomie, a été remis le 15 juin à Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés. Les mesures qu'elle entend retenir s'articulent autour de trois axes : améliorer le cadre de vie des aînés, faciliter l'accès aux technologies et services au domicile, encourager le développement d'une offre adaptée, accompagner la modernisation des services à la personne. Les objectifs sont de « sécuriser le vivre chez soi en réduisant les risques liés à un habitat inadapté, à des installations non-conformes, et à un environnement inaccessible et insécure ». Selon les membres de la mission, présidée par le Professeur Alain Franco, « il faut substituer une logique de prévention à une logique d'assistance ». Centré à l'origine sur les technologies, le travail a évolué vers une vision plus intégrative du vivre chez soi. Six volets d'action ont été définis par près de trois cents experts : un diagnostic autonomie habitat, des technologies et des services pour l'autonomie ; la mobilité et l'urbanisme ; les métiers, les compétences et les formations ; l'inclusion et la prévention des discriminations ; l'optimisation de la gestion des services.

Secrétariat d'Etat aux Aînés. Franco A et al. *Vivre chez soi – autonomie, inclusion et projet de vie*. Juin 2010. www.travail-solidarite.gouv.fr, *Le Monde*, www.gerontechnologie.net, *Veille CETAF*, 17 juin 2010. lagedor.fr, 22 juin 2010. *La Tribune*, 24 juin 2010. *Actualités sociales hebdomadaires*, 25 juin 2010. www.agevillagepro.com, 21 juin 2010.

Vivre chez soi – diagnostic autonomie habitat (2)

Pour le groupe d'experts présidé par Bertrand Delcambre, président du Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB), « Si les aînés expriment le souhait de

vivre chez eux, le domicile reste encore le principal lieu à risques (isolement, accidents domestiques, abus de confiance...). Le rôle de la prévention à domicile sera déterminant pour favoriser le « vivre chez soi ». Il s'agit de créer un dispositif destiné aux aînés, leur permettant de réaliser un diagnostic « autonomie habitat » comprenant également leur environnement immédiat. Cet outil sera associé à des mesures d'adaptation du logement avec l'objectif d'assurer l'autonomie, la sécurité et la qualité de vie. Il sera opposable aux concepteurs, distributeurs, gestionnaires et prestataires de services ».

www.travail-solidarite.gouv.fr, juin 2010.

Vivre chez soi – technologies et services pour l'autonomie (3)

Pour le groupe d'experts présidé par Maryvonne Lyazid, adjointe au directeur général de la Fondation Caisses d'Épargne pour la solidarité, « miser sur ces technologies, c'est aussi miser sur des gains de croissance économique, des créations d'emplois qualifiés et une compétitivité internationale. Le secteur est émergent, les offres de produits et services foisonnent, mais le marché domestique n'est pas mature faute d'un environnement institutionnel, social et d'un modèle économique. L'enjeu est de lever ces freins et de promouvoir le développement de ce secteur en France ».

www.travail-solidarite.gouv.fr, juin 2010.

Vivre chez soi – mobilité et urbanisme (4)

Pour le groupe d'experts présidé par le Dr Jean-Pierre Aquino, président de la Société française de gériatrie et gérontologie, trois facteurs clés sont en jeu : l'environnement au sens du territoire de vie, les modes de déplacement et la sécurité. Avec l'avancée en l'âge, le risque d'accidents et de chutes dans les espaces publics (rues, places, passages piétons, feux...) et les parties communes (escalier...) augmente. Dès lors, il devient indispensable de favoriser un usage maîtrisé de la voiture, d'adapter des moyens de déplacements avec un coût accessible aux individus et supportable par la collectivité ainsi que d'agir sur l'aménagement des espaces publics, des réseaux de transports et du mobilier urbain.

www.travail-solidarite.gouv.fr, juin 2010.

Vivre chez soi – métiers, compétences et formations (5)

Pour le groupe d'experts présidé par Yves Matillon, professeur d'épidémiologie clinique et chargé de mission pour l'évaluation des compétences des professions de la santé, « des services de qualité et accessibles sont indispensables au vivre chez soi. Les métiers sont nombreux : aide à la vie, aide ménagère, infirmière, aide soignante, aide médico-psychologique, animateur, portage de repas, aide à la mobilité, métiers de la sécurité et du gardiennage, métiers du bâtiment... Les besoins sont croissants et, en même temps, le secteur reste moins attractif car les métiers ont une faible visibilité et sont peu valorisés sur le marché de l'emploi. Par ailleurs, en raison des départs massifs à la retraite, ce secteur risque de connaître une aggravation de la pénurie en ressources humaines. Il devient donc urgent de valoriser les métiers et compétences du vivre chez soi, d'accompagner leur évolution et de structurer les filières de formation professionnelle ».

www.travail-solidarite.gouv.fr, juin 2010.

Vivre chez soi - inclusion et prévention des discriminations (6)

Pour le groupe d'experts présidé par Gilles Duthil, consultant et directeur de l'Institut *SilverLife*, « les aînés sont confrontés à de nombreux obstacles, freins et situations de discrimination dans de nombreux domaines : l'emploi et la gestion des carrières, l'accès aux services, aux crédits immobiliers et de consommation, aux assurances (complémentaires santé, rapatriement), aux voyages, location de voitures, de logements... Cette situation ne favorise pas le vivre chez soi et va à l'encontre des

besoins et des attentes des aînés, et elle est opposée aux principes de notre société fondés sur l'égalité de droits. Par ailleurs, exclure des aînés de ces leviers de consommation freine l'économie : le bâtiment, les services, les transports et les loisirs... Cette réalité, de moins en moins acceptée par les aînés et le réseau associatif, est relayée depuis peu par la presse et les médias ».

www.travail-solidarite.gouv.fr, juin 2010.

Vivre chez soi - optimisation de la gestion des services (7)

Pour le groupe d'experts présidé par Michèle Debonneuil, inspecteur général des finances, assistée de Vincent Rialle, maître de conférences et praticien Hospitalier au CHU de Grenoble et vice-président du Centre national de référence – Santé à domicile et autonomie, « vivre chez soi est directement lié à notre capacité d'accéder facilement à des services de qualité. Ces dernières années, sous l'impulsion du plan de développement des services à la personne, la diversité des prestataires et l'ampleur des services disponibles ont fortement augmenté. Cependant, la gestion de la mise à disposition des intervenants et des compétences est coûteuse, ce qui ralentit la montée en gamme des services. Afin d'améliorer rapidement la situation, une vision économique d'ensemble est nécessaire. D'une part, il s'agit d'articuler les services à domicile avec ceux destinés aux aînés et plus généralement à l'ensemble des Français. Et d'autre part, en soulignant l'intérêt économique d'une mutualisation des moyens et de coordination des interventions des acteurs appuyées sur les technologies de l'information et des télécommunications (infrastructures génériques communes à coûts réduits), cette vision contribuera à réorganiser profondément les filières. Cette stratégie permettra d'investir davantage sur la formation et la valorisation des parcours professionnels, tout en fournissant des prestations de meilleure qualité, adaptées et accessibles à tous.

www.travail-solidarite.gouv.fr, juin 2010.

Vivre chez soi - : les mesures préconisées par la mission (8)

Pour l'amélioration du cadre de vie des aînés (axe 1), la mission propose huit de logements sociaux dédiés aux aînés ; mettre en œuvre un diagnostic « vivre chez soi » centré sur l'aîné ; promouvoir des solutions financières d'accès universel ; mettre en place des bilans de mobilité ; mesurer et prévenir les discriminations liées à l'âge ; engager une concertation avec le secteur de l'assurance sur la problématique de la *dé-mutualisation*.

Pour faciliter l'accès aux technologies et services du *Vivre chez soi* et encourager le développement d'une offre adaptée (axe 2), la mission propose cinq mesures : lancer une campagne de communication dédiée aux technologies et services ; généraliser l'accès à internet ; favoriser la mise à disposition d'offres domotiques groupées ; favoriser le développement de la conception universelle dans les filières industrielles via la collaboration mesures : créer un label *Vivre chez soi* ; généraliser dans les plans locaux d'habitat les études de préfiguration de la stratégie territoriale en matière d'adaptation du parc de logements neufs ou existants ; rendre possible la création d'une nouvelle catégorie en recherche et développement ; créer un fonds d'investissement dédié aux entreprises développant des objets communicants favorisant le *Vivre chez soi*. Enfin, pour accompagner la modernisation des services à la personne (axe 3), la mission propose cinq mesures : créer un centre de référence et d'expertise pour les métiers et les compétences dans le domaine de la santé et du social ; renforcer l'organisation des services à la personne par des mutualisations appuyées sur des outils de télégestion ; développer la labellisation de solutions en matière d'optimisation des services à la personne ; favoriser le développement de centres d'appels multiservices (médical / médico-social) ; promouvoir le vivre chez soi au plan international

www.travail-solidarite.gouv.fr, juin 2010.

Technologies pour l'autonomie

Le secteur des gérontechnologies se structure. Un groupe d'industriels et de professionnels français (*Bazile Télécom, Birdy Technologies, Doro, Intervox, LinkCare, Solem, Vivago, Mem-X*), représentant un chiffre d'affaires de trente-et-un millions d'euros, a créé en mai 2010 l'ASIPAG (Association solutions innovantes pour l'autonomie et gérontechnologies).

www.asipag.org, www.agevillagepro.com, 21 juin 2010

Nouvelles formes d'habitat (1)

Dominique Argoud, maître de conférences à l'Université Paris-Est Créteil, observe depuis une dizaine d'années une montée en puissance de la thématique de l'habitat au détriment de celle de l'hébergement des personnes âgées. Les nouvelles formes d'habitat n'entrant pas dans la catégorie des établissements sociaux et médico-sociaux, et leurs promoteurs étant très divers, leur repérage a nécessité un vaste travail de recherche empirique, dans le cadre du programme de recherche « vieillissement de la population et habitat » du PUCA (Plan urbanisme construction architecture) en 2008. D. Argoud propose une typologie de cinq types de structures : l'habitat adapté, l'habitat-services, l'habitat intergénérationnel, l'habitat partagé et l'habitat autogéré. Sans être nouvelles, ces structures entre établissements et domicile ordinaire ont pris des formes diverses : petites unités de vie, domiciles collectifs, accueils temporaires... Elles ont en commun de ne pas être le résultat d'une politique publique. Au contraire, explique D. Argoud, les initiateurs sont en général des acteurs qui ont dû se heurter à des obstacles, tant administratifs et financiers, avant de parvenir à développer un concept et des réalisations pouvant devenir une alternative viable par rapport aux établissements traditionnels.

Documents Cleirppa. Argoud D. Vers de nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées. Mai 2010. Université Paris XII Créteil. Argoud D. L'habitat et la gérontologie : deux culture en voie de rapprochement ? Enquête auprès des nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées. Rapport final du programme de recherche « vieillissement de la population et habitat » du PUCA. 2008.

Nouvelles formes d'habitat (2)

L'autre caractéristique majeure de ces structures est que, bien qu'accueillant parfois des personnes âgées très dépendantes, elles cherchent à privilégier une logique « domicile » et une intégration sociale dans le milieu ordinaire, en opposition à l'institution collective. Cela explique qu'elles soient de petite taille (« petites unités de vie »). De fait, les nouvelles formes d'habitat connaissent un relatif engouement, car elles prennent appui sur une représentation positive du vieillissement, le retraité faisant le choix de garder la maîtrise de sa vie et de ses réseaux sociaux habituels. Sauf exception notable, comme la Fédération dijonnaise des œuvres de soutien à domicile (FEDOSAD) à Sainte-Apolline (Côte-d'Or), les professionnels du secteur médico-social sont les grands absents de ces projets, indique D. Argoud, alors qu'ils avaient été les pionniers de la génération précédente des structures intermédiaires : « les initiatives qui se développent bénéficient d'une alliance conjoncturelle entre des promoteurs soucieux de préserver leur marge de liberté, des élus préoccupés d'apporter des réponses au vieillissement sans alourdir les dépenses publiques, et des personnes âgées recherchant des alternatives au modèle institutionnel de la maison de retraite ».

Documents Cleirppa. Argoud D. Vers de nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées. Mai 2010. Université Paris XII Créteil. Argoud D. L'habitat et la gérontologie : deux culture en voie de rapprochement ? Enquête auprès des nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées. Rapport final du programme de recherche « vieillissement de la population et habitat » du PUCA (Plan urbanisme construction architecture). 2008.

Soins palliatifs

La secrétaire d'Etat aux Aînés, Nora Berra, constate un développement disparate des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux, et souhaite « développer une véritable culture palliative dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ». Ce programme présidentiel se décline en dix-huit mesures, parmi lesquelles l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement, la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs, la formation et l'intervention de garde-malades à domicile, le concept de maison d'accompagnement de petite taille, un référentiel de compétence en soins palliatifs dans la maquette des études infirmières, un soutien des proches et des aidants, la prise en charge de personnes âgées en soins palliatifs en hébergement temporaire, la formation des bénévoles, l'information des professionnels et du grand public.

www.travail-solidarite.gouv.fr, www.lamaisondelautonomie.com, 8 juin 2010.
lagedor.fr, 15 juin 2010.

Presse internationale

Politiques comparées

Le Parlement européen a organisé le 22 juin un débat sur les approches de la démence dans les plans Alzheimer français et anglais. La députée européenne Elisabeth Morin-Chartier (France) examine, avec la commission des Affaires sociales du Parlement européen, la situation des aidants dans les différents pays européens. En Irlande, Mary O'Rourke, députée du parti républicain (*Fianna Fáil*) a demandé au Parlement la création de centres d'excellence pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Quant à lui, le gouvernement écossais a lancé un plan national Alzheimer (*Scottish National Dementia Strategy*).

Alzheimer Europe Newsletter, juin 2010. Irishtimes.com, 11 juin 2010.

Maltraitance en établissement : projet pilote européen

La direction générale Emploi, affaires sociales et égalité des chances de la Commission européenne a lancé un appel à propositions pour un projet pilote qui examinera comment les recommandations et les chartes existant aux niveaux national et européen concernant les droits des personnes âgées nécessitant une assistance et des soins de longue durée peuvent être appliquées et comment favoriser ce processus.

ec.europa.eu, www.agevillagepro.com, 28 juin 2010.

Nouvelles têtes

Jeremy Hughes, directeur général de *Breakthrough Breast Cancer*, une fondation de recherche sur le cancer du sein, a été nommé directeur général de la Société Alzheimer britannique. Il prendra ses fonctions à partir du mois de novembre 2010.
Alzheimer Europe Newsletter, juin 2010.

Référentiel de qualité

Le NICE britannique (*National Institute for Health and Clinical Excellence*) a publié un avis sur les standards de qualité concernant les soins et le traitement des personnes atteintes de démence, s'appuyant sur une approche intégrée de l'offre de services. Dix critères de qualité sont énoncés, expliqués en langage clair pour quatre groupes d'acteurs : les établissements et services (*service providers*), les professionnels de santé et les travailleurs médico-sociaux, les organismes payeurs qui achètent les services (*commissioners*), les personnes malades et leurs aidants. Pour chacun des

critères, la qualité est mesurée par des indicateurs de structure et de processus. Les dix critères sont les suivants : 1/ les personnes atteintes de démence reçoivent des soins et accompagnement par des personnels sanitaires et médico-sociaux ayant été formés de manière appropriée à la prise en charge de la démence. 2/ les personnes présentant une suspicion de démence sont adressées à un service d'évaluation spécialisé en diagnostic précoce et prise en charge initiale de la démence. 3/ les personnes nouvellement diagnostiquées pour démence, et/ou leurs aidants, reçoivent une information écrite et verbale sur leur état, ainsi que sur les options de traitement et de soutien disponibles à proximité. 4/ les personnes atteintes de démence reçoivent une évaluation et un plan de soins et d'accompagnement personnalisé établi en accord entre les professionnels de santé et de l'accompagnement médico-social, identifiant notamment un coordonnateur et prenant en compte leurs besoins individuels. 5/ les personnes atteintes de démence, lorsqu'elles en ont la capacité, ont l'opportunité de discuter et de prendre des décisions, avec leurs aidants, concernant les directives anticipées, notamment pour les refus de traitement, la désignation d'une personne de confiance et les préférences en terme de priorités de soins. 6/ les aidants des personnes atteintes de démence reçoivent une évaluation de leurs besoins émotionnels, psychologiques et sociaux, et, en cas d'acceptation, bénéficient d'interventions identifiées par un plan de soins répondant à ces besoins. 7/ Les personnes atteintes de démence qui développent des symptômes non cognitifs causant un stress important, ou qui présentent des comportements difficiles, bénéficient d'une évaluation précoce pour établir les facteurs causaux et les facteurs aggravants. Les interventions destinées à améliorer le comportement ou réduire le stress doivent être inscrites au plan de soins. 8/ les personnes présentant une démence suspectée ou avérée, hospitalisées en service de soins aigus, généraux ou en urgence, ont accès à un service de liaison spécialisé dans le diagnostic et la prise en charge de la démence et de la santé mentale des personnes âgées. 9/ les personnes atteintes de démence aux stades les plus avancés de la maladie sont évalués par des équipes de médecine générale (*primary care teams*) pour identifier et prévoir leurs besoins de soins palliatifs. 10/ les aidants de personnes atteintes de démence ont accès à une palette complète (*comprehensive range*) de services de répit ou d'hébergement temporaire répondant aux besoins de l'aidant et de la personne malade.

National Institute for Health and Clinical Excellence. Implementation Directorate. Quality Standards Programme. Quality Standard Advice to the Secretary of State for Health. www.alzheimers.org, www.nice.org.uk, 30 juin 2010. Alzheimer Europe Newsletter, Juin 2010.

Image de la démence : bonnes pratiques européennes

Après deux ans de travail sur l'image des personnes atteintes de démence et sur les bonnes pratiques au niveau des administrations locales, et à l'initiative de la présidence belge, la Fondation *Roi Baudoin* va soumettre les résultats et les recommandations à un panel de hauts fonctionnaires et d'experts européens, qui se pencheront, les 25 et 26 novembre, sur des pistes de conclusions qui seront ensuite débattues par le Conseil des ministres européen. La Fondation Médéric Alzheimer est associée à ces travaux.

www.kbs-frb.be, Fondation *Roi Baudoin*. *Champs de vision*. 2^e trimestre 2010.

Pouvoir compassionnel

Pour Susan Behuniak, du service de sciences politiques du Collège *Le Moyne* à Syracuse (Etat de New York, Etats-Unis), le modèle de la démence centré sur la personne a remis en cause de façon efficace, depuis vingt ans, le modèle biomédical, et a profondément modifié les pratiques de l'aide en y apportant davantage de compassion. Cependant, cette importance donnée à la personne (*personhood*) n'a

pas délogé le modèle biomédical de sa place influente dans la loi, selon elle, renforçant au contraire l'importance de la personne au sens légal, un concept dépendant de la capacité mentale. Susan Behuniak s'inspire des théories du psychologue existentialiste américain Rollo May pour critiquer les modèles biomédical, socio-constructiviste et phénoménologique de la démence, et défendre les mérites d'un modèle politique de la démence fondé sur le « pouvoir compassionnel » (*compassionate power*).

J Aging Studies. Behuniak SM. *Toward a political model of dementia : power as compassionate care*. 14 juin 2010.

Japon : aide à domicile

Le Japon est champion du monde de la longévité (devant la France), avec une espérance de vie à soixante-cinq ans de 23.4 ans pour les femmes et 18.5 ans pour les hommes. Les trois quarts des soins de dépendance y sont aujourd'hui traités à domicile, selon le ministère de la Santé japonais. Cette formule est la plus appréciée des personnes âgées et la moins chère, d'autant que la concurrence du secteur privé, qui représente aujourd'hui 40% du marché, a contribué à en diminuer le coût et à en améliorer la qualité, selon Jean-Manuel Kupiec, directeur général adjoint de l'OCIRP (organisme commun des institutions de rente et de prévoyance).

Documents Cleirppa. Kupiec JM. *Japon : unis face au cinquième risque*. Mai 2010.

REPERES – Initiatives

Presse nationale

Manger-mains et qualité de vie

La résidence *Les Fontaines* à Lutterbach (Haut-Rhin), qui héberge soixante-dix personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, expérimente le *manger-mains* pour les personnes qui n'arrivent plus à se servir de couverts. Concombres taillés en bâtonnets et petites tomates crues, boulettes de légumes, quenelles de poisson ou de viande, croquettes de pommes de terre ou de céréales : les mets sont appétissants, joliment présentés sur assiettes par le cuisinier, Gérard Schmitt, devenu maître du *finger food*, ou plats faciles à manger avec les doigts. Édith Werrn, directrice, explique : « nous avons observé que des malades qui ne se servaient plus de couverts, même ergonomiques, trempaient les mains dans le ragoût. Avec les bouchées préparées pour être mangées avec les mains, leur dignité est conservée ». Cependant, instaurer le *manger-mains* dans la salle à manger commune a nécessité des explications auprès des familles, choquées par ce qui peut apparaître comme une régression : « cette phase n'est pas toujours définitive, assure Édith Werrn. Ces préparations permettent à chacun de manger à son rythme, d'avoir le choix des mets dans l'assiette, de stimuler le plaisir de manger et le sens du toucher. ». Le chef de cuisine s'est vite pris au jeu. Il a inventé et testé des recettes, jonglé avec les mixers, les épaississants et les moules en silicone aux formes variées. Il observe les patients à table pour améliorer les textures, la présentation... Pour le Dr Alain Lion, gériatre et président de l'établissement, le bilan est positif : « le poids des patients se stabilise, alors que l'on croyait l'amaigrissement inéluctable chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Leur état général est bon, il y a peu d'escarres et d'infections. Le *manger-mains* contribue à la qualité de vie des patients. »

L'Alsace, 20 juin 2010.

Prix CNSA / Fondation Médéric Alzheimer : lieux de vie collectifs et autonomie 2010, mention spéciale Alzheimer

A Ispagnac (Lozère), l'unité Alzheimer de la maison de retraite *Le Réjal* a obtenu la mention spéciale Alzheimer du Prix CNSA Lieux de vie collectifs et autonomie 2010, dotée de dix mille euros par la Fondation Médéric Alzheimer. Michèle Frémontier, directrice de la Fondation, et Kévin Charras, psychologue et responsable de programmes d'interventions psychosociales, « ont été sensibles à la diversité des lieux qui ont une vraie identité », écrit le *Midi Libre*. « Là, une chambre en coin plutôt curieuse, ici, un jardin où M. Dozet retrouve son ancienne passion, là-bas, la cuisine accessible à tous avec réfrigérateur, au bout, une terrasse avec beaucoup de fleurs... Tout a une explication, une raison. Les résidents sont là, les uns occupés par l'atelier de musicothérapie, d'autres dans le petit salon ou à la cuisine, la plupart intéressés par ces visiteurs ». Pour Michèle Frémontier, « quelque chose qui ne trompe pas, c'est le contact entre la direction et les pensionnaires, connus par leur nom et prénom, par leur vie, leur parcours, leurs anecdotes ».

www.midilibre.com, 28 juin 2010.

Jardin thérapeutique

Une quarantaine de bénévoles de l'entreprise *Cargill*, producteur et négociant de produits et de services dans les domaines alimentaire, agricole, financier et industriel, se sont mobilisés pour réaliser un jardin thérapeutique destiné aux résidents de la maison de retraite Beaupré de Haubourdin (Nord).

Blog-maison-retraite.maison-de-retraite-alzheimer.fr, 11 mai 2010.

Téléassistance (1)

L'Association française de téléassistance (AFRATA), créée en 2009, et qui regroupe les quatre principaux opérateurs (*Présence verte, Attendo, Filassistance International, GTS*) a organisé ses secondes journées annuelles. La demande est en forte hausse : quatre cent mille foyers étaient raccordés en 2009, contre deux cents en 2008. La profession estime que 8% à 10% des octogénaires bénéficient de ce service. Une charte d'éthique a été adoptée par le secteur. La téléassistance est un dispositif d'alerte et non d'un système de surveillance à distance, indique Claude Mordelet, président de l'AFRATA, qui ajoute que « le savoir-faire et les moyens utilisés dans la téléassistance peuvent être mis au service de l'aide aux aidants », une nouvelle activité que le secteur souhaite développer.

Dans la Creuse, le Conseil général, avec l'aide du pôle domotique et santé de la communauté de communes de Guéret-Saint-Vaury, redéfinit les contours d'un service public de téléassistance. Bernard Lapôtre, chef de projet, explique : « les technologies testées sont bien acceptées par les bénéficiaires lorsque la démarche est accompagnée et soutenue par les familles. Nous ne pouvons pas nous contenter de faire livrer du matériel. D'où l'importance de prévoir dans cette nouvelle offre de téléassistance une installation à domicile par du personnel formé et, pour la plateforme d'écoute, des écoutants connaissant le territoire. La téléassistance doit être un outil de communication pensé pour les personnes âgées. La volonté du département est de proposer un service public, un véritable offre d'accompagnement et de services gérontologiques ».

www.agevillagepro.com, 21 juin 2010. *La Gazette Santé-social*, juin-juillet 2010.

Téléassistance (2)

Selon une étude *Eurostaf* menée auprès de quatorze entreprises du secteur, le marché de la téléassistance est dynamique, affichant une croissance annuelle de 10 à 15% par an au cours des dernières années. Ce dynamisme est porté par un effet volume avec l'augmentation du nombre d'abonnés (quatre cent quarante mille en 2010), conjugué à un effet prix (montée en gamme de l'offre). Selon Elodie Bervily

Itasse, consultante d'*Eurostaf*, les téléassisteurs doivent relever plusieurs défis s'ils veulent profiter du dynamisme du marché : développer de nouveaux services et proposer une offre globale d'accompagnement à domicile de la personne âgée (Présence verte, Europ Assistance, Axa Assistance, GTS Mondial Assistance, Filien-ADMR) ; profiter de la désintermédiation de la distribution pour faire progresser le taux d'équipement de la population française via des campagnes de communication grand public ; élargir la cible commerciale (seniors actifs, travailleurs isolés, personnes handicapées, femmes enceintes, etc.) ; se positionner sur les segments porteurs via le développement de technologies innovantes de détection de chute, de géolocalisation, de visioassistance, etc. Selon Eurostaf, l'intensité capitaliste du secteur devrait s'accroître, les entreprises devant être en mesure de financer leur recherche et développement de façon à suivre le rythme en matière d'innovation, renforcer les budgets marketing (visibilité des marques) et soutenir la distribution directe (*BtoC-business to consumer*). Le secteur devrait continuer à se concentrer, après l'acquisition de 40 % du capital d'Océalis (Homveil) par Europ Assistance en mars 2010 : cette concentration permettrait d'avoir une communication plus massive, d'atténuer la pression concurrentielle et d'optimiser la distribution de l'offre. Eurostaf. Bervily Itasse E. *Le marché français de la téléassistance*. www.eurostaf.fr, *Les Echos*, 1^{er} juillet 2010.

Séjours vacances : une gamme étendue (1)

France Alzheimer organise des séjours vacances depuis plus de quinze ans. Pour Judith Mollard, chef de projet missions sociales, certaines formules apparaissent comme de véritables solutions de répit, adossées à des établissements. Les séjours relais, en partenariat avec les Petits frères des pauvres, propose aux aidants familiaux de suivre pendant la semaine un programme psycho-éducatif animé par une équipe médico-sociale, pendant que des activités sont proposées aux personnes malades par des professionnels qualifiés. Le séjour répit, toujours en partenariat avec les Petits frères des pauvres, accueille de manière privilégiée des couples dont la personne malade est à un stade avancé, avec des vacances pour les familles tout au long du séjour et une prise en charge renforcée pour les personnes malades. Le séjour destiné aux aidants isolés accueille des aidants familiaux qui se retrouvent seuls à la suite du décès ou de l'entrée en institution de la personne malade. Ils sont essentiellement conjoints, parfois enfants, et ont accompagné la personne malade quotidiennement pendant plusieurs années. La séparation a été difficile, le retour à une vie normale plus encore, explique Judith Mollard. Un accompagnement psychologique leur est proposé pour les aider à repenser leurs choix de vie, cerner les besoins auxquels il faut répondre et retrouver de l'énergie. Le séjour destiné aux malades jeunes est réservé aux personnes malades âgées de moins de soixante-cinq ans, accompagnées de leurs aidants. Des activités variées de loisirs et de détente sont proposées, avec un encadrement par une équipe de bénévoles formés. En 2010, France Alzheimer organise dix-neuf séjours-vacances, encadrés par une centaine de bénévoles, pour environ deux cent cinquante couples.

Documents Cleirppa, mai 2010. www.francealzheimer.org. www.senioractu.com, 24 juin 2010. www.leparisien.fr, 25 juin 2010.

Séjours vacances : vivre sur une autre planète (2)

Un aidant ayant participé à un séjour vacances organisé par France Alzheimer témoigne : « j'essaie de comprendre ce qui fait que ce séjour est exceptionnel, ce qui fait qu'à chaque minute, qu'on soit seul ou avec les autres, on se sent porté par le groupe, ce qui fait que les rencontres sont passionnantes, souvent poignantes, ce qui fait que l'émotion est à fleur de peau, les larmes à fleur de paupière, et le cœur en pleine vibration. Je pense que cela vient de découvrir d'autres couples que le nôtre, d'entrevoir d'autres cheminements, d'autres révoltes, d'autres lassitudes,

d'autres exaspérations, d'autres anxiétés et s'émerveiller à chaque fois de tout l'amour qui se manifeste et de tous les gestes de tendresse. C'est un grand mystère... Alors peut s'instaurer un partage, une vie commune de quelques jours où l'on s'écoute mutuellement. Il y a ce qui est dit et ce qui n'est pas dit, ce qu'on pressent, ce qu'on devine, les regards qui expriment intensément les ressentis. Et cette force mystérieuse que nous recevons les uns des autres. Tout ceci se déroule dans un décor de rêve, sous les pins odorants, avec la lumière sur la mer, la douceur des soirs, les balades merveilleuses, les activités proposées pleines d'inventivité, la joie de chanter, de danser ensemble et aussi de rire ensemble. Il y a peut-être un secret à découvrir. Nous sommes enserrés dans un réseau extraordinaire que tissent les bénévoles. Nous y trouvons des trésors d'attention, de compréhension, d'écoute, de chaleur, de délicatesse. Nous avons un peu l'impression de vivre sur une autre planète, un temps à part. Nous allons repartir sur notre planète où, comme le petit Prince, chacun est responsable de sa rose ou de son rosier ».

Documents Cleirppa, mai 2010.

Séjours vacances : une transformation chez les participants(3)

Jacqueline Thoreau, bénévole animatrice de séjours de vacances à France Alzheimer, de séjours-vacances, témoigne : « les familles sont souvent étonnées de la transformation qui s'opère, tant chez la personne malade que chez son aidant. Mais c'est normal : les couples sont petit à petit intégrés dans un groupe qui leur ressemble, qui les comprend. Les aidants partagent leurs expériences, leurs astuces, et ce qui leur paraissait insurmontable prend une autre dimension. La personne malade, de son côté, est reconnue, sollicitée, joue un rôle en tant qu'individu à part entière. On, les voit s'épanouir, sourire, ce qui ne leur était pas arrivé depuis si longtemps ». Gisèle Girault, dont l'époux est malade, ajoute : « les séjours thérapeutiques, c'est une bouffée d'oxygène pour nous, qui sommes prisonniers de la maladie. Tout le monde devrait avoir cette chance de se retrouver avec des gens qui nous comprennent, qui nous ressemblent, où il n'y a pas de gêne. Aujourd'hui, j'ai le cœur plus léger, je sais lâcher prise dans certaines situations, faire appel à des gens pour aider mon époux. Cela aussi, ça a changé notre vie, le quotidien est beaucoup moins pesant ».

www.francealzheimer.org. www.senioractu.com, 24 juin 2010.

Viellir à domicile : des solutions durables

Des projets architecturaux visent à permettre aux personnes âgées de vivre à domicile, sur fond de mixité sociale et générationnelle. Pour encourager les actions innovantes et reproductibles, le magazine *Agevillage* et la société immobilière Icade ont lancé en avril 2009 le concours « vivre ensemble aujourd'hui et demain ». La SAIEM de Chambéry (Savoie) a obtenu le prix de la réalisation exemplaire, pour la construction dans une zone de rénovation urbaine de quarante-deux logements dont deux tiers sont réservées à des personnes âgées. Les appartements sont adaptés aux personnes en perte d'autonomie, et le bâtiment imaginé pour favoriser les rencontres intergénérationnelles et briser la solitude des aînés. Le prix spécial du jury pour les services de proximité a été attribué au projet *Génération*s à Saint-Apollinaire (Côte-d'Or), réalisé en partenariat entre la Fédération dijonnaise des œuvres de soutien à domicile (FEDOSAD), la ville et l'office public de l'habitat (OPH). Ce projet a permis de créer soixante-seize logements, dont 50% pour les seniors et 50% pour les couples avec enfants de moins de cinq ans. Une structure pour la petite enfance, deux unités de vie pour personnes âgées dépendantes et un accueil de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se trouvent à proximité.

La Gazette Santé-social, juin-juillet 2010.

Environnement : développement durable

L'Agence de l'environnement et de la maîtrise de l'énergie (ADEME) a décerné à la maison de retraite des Fromentaux à Moulin-Neuf (Dordogne) les *Adars* du développement durable, récompensant les actions écologiquement et socialement responsables d'établissements de santé et médico-sociales.

www.agevillagepro.com, 26 mai 2010.

Dispositifs de répit

Le CLEIRPPA (centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées) propose un dossier sur les dispositifs de répit. En Indre-et-Loire, l'association *Agevie* propose des centres d'hébergement temporaire et un service d'accueil de jour l'après-midi en différents points du département. Concernant l'hébergement temporaire, Anne Simard, consultante, explique que le montage est lourd et complexe : « parce qu'une structure dédiée à l'hébergement temporaire fait peur, ce qui implique un travail de communication permanent pour assurer un taux d'occupation suffisant et donc parvenir à l'équilibre économique ; parce que le niveau d'encadrement pour garantir l'accompagnement nécessaire au retour à domicile des personnes accueillies est lourd et coûteux, alors même que le reste à charge pour l'utilisateur doit être modeste, compte tenu des ressources très modestes d'un grand nombre de personnes accueillies ; enfin parce que ce type de projet ne peut bénéficier des financements de droit dans le cadre du logement social ». En Côte-d'Or, Pierre-Henri Daure, directeur de la Fédération dijonnaise des œuvres de soutien à domicile (FEDOSAD), présente la plateforme de répit, l'un des douze projets expérimentaux sélectionnés dans le cadre du plan Alzheimer. Pour les aidants, la plateforme propose des rencontres d'information, un suivi psychologique individuel à domicile, des groupes de parole et de temps de loisirs. Pour les personnes aidées, la plateforme propose des possibilités d'accueil de jour, d'accueil de nuit, de l'hébergement temporaire et des séjours de vacances, expérimentés également pour le couple aidant-aidé.

Documents Cleirppa, mai 2010.

Marketing Alzheimer

L'entrepreneur Eric Merlin a créé un site de vente en ligne de produits destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, proposant des dispositifs d'adaptation de l'habitat, des aides techniques et des produits de stimulation cognitive.

Le blog du Mythe Alzheimer s'indigne : « la chose est entendue : la soi-disant maladie d'Alzheimer est devenue un objet commercial, faisant un marché des *malades d'Alzheimer* et autres *déments* [...]. Sous couvert d'assistance à des personnes confrontées à un vieillissement cérébral problématique et à leurs proches, www.alzheimer-solutions.com propose une vision déficitaire, réductionniste, infantilisante et déshumanisante de la soi-disant *maladie d'Alzheimer*. Cette vision indigne, essentiellement mue par une logique commerciale qui n'a que faire de considérations éthiques ou scientifiques, contribue encore davantage à isoler les personnes présentant un déclin cognitif, à les enfermer dans une catégorie *pathologisante* et à diffuser une conception catastrophiste du vieillissement cérébral ».

www.alzheimer-solutions.com, juin 2010. mythe-alzheimer.over-blog.com, 21 juin 2010.

Inde : interventions à domicile (1)

Pour le Dr Amit Dias, épidémiologiste et gériatre, secrétaire de la Société Alzheimer indienne, et Vikram Patel, professeur de santé mentale internationale à l'École d'hygiène et médecine tropicale de Londres, la pénurie des ressources sanitaires en Inde et la faible prise de conscience du corps social concernant la démence rendent nécessaires des interventions à domicile, adaptées aux besoins des personnes malades et visant à améliorer la qualité de vie de la personne malade et de l'aidant. En l'absence de spécialistes capables de prendre en charge la démence, une équipe de Goa, sur la côte Sud-ouest de l'Inde, a développé un modèle alternatif de soins et d'accompagnement, délivrés par des professionnels de santé non spécialisés supervisés par des spécialistes. L'intervention a pour objectif de soutenir les aidants, en leur fournissant des informations sur la démence, des recommandations sur la gestion des troubles du comportement, en leur proposant une évaluation psychiatrique ponctuelle lorsque les troubles deviennent sévères, la mise en réseau des familles pour faciliter la formation de groupes de soutien et des conseils pour l'accès aux aides gouvernementales pour les personnes âgées.

Alzheimer's Disease International. Global perspective, Juin 2010. www.indianjpsychiatry.org, 25 mars 2010. *Indian J Psychiatry*. Dias A et Patel V. *Closing the treatment gap for dementia in India*. Janvier 2009. *PLoS One*. Dias A et al. *The effectiveness of a home care program for supporting caregivers of persons with dementia in developing countries: a randomised controlled trial from Goa, India*. 4 juin 2008.

Inde : interventions à domicile (2)

L'intervention consiste en l'intervention sur place d'un « conseiller à domicile » appartenant à la même communauté que les personnes incluses dans l'étude, et supervisé par un psychothérapeute et un psychiatre. L'intervention psychosociale a montré un impact significatif sur la réduction du stress des aidants et du retentissement des troubles du comportement sur les aidants. Les auteurs ont constaté une augmentation de la durée de vie des malades dans le groupe ayant bénéficié de l'intervention. L'intervention n'a toutefois montré aucune différence significative concernant le fardeau ressenti, les activités de la vie quotidienne ou encore les troubles du comportement des personnes malades. Les résultats de cette étude sont cohérents avec ceux retrouvés dans la littérature internationale sur ce sujet, mais soulignent également l'intérêt d'une telle démarche pour les personnes malades non prises en charge dans des structures spécialisées. Le faible coût de ce type d'intervention permet de l'envisager dans d'autres pays émergents. Les auteurs proposent un référentiel minimal d'actions pour la démence selon le niveau de ressources du pays, ainsi que des recommandations pour déployer l'initiative sur une plus grande échelle. Le Dr Amit Dias est le lauréat 2010 du prix mondial de la meilleure recherche psychosociale fondée sur des preuves scientifiques, décerné par la Fondation Médéric Alzheimer et l'association *Alzheimer's Disease International*. Ce prix, d'un montant de dix-huit mille euros, sert à diffuser les résultats de sa recherche, intitulée « efficacité d'une intervention dans la cité pour le soutien des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et leurs aidants dans les pays en développement ».

Alzheimer's Disease International. Global perspective, Juin 2010. www.indianjpsychiatry.org, 25 mars 2010. *Indian J Psychiatr*. Dias A et Patel V. *Closing the treatment gap for dementia in India*. Janvier 2009. *PLoS One*. Dias A et al. *The effectiveness of a home care program for supporting caregivers of persons with dementia in developing countries: a randomised controlled trial from Goa, India*. 4 juin 2008.

Pays-Bas : interventions psychosociales

Deux chercheurs du service de psychiatrie de l'Université libre d'Amsterdam ont été distingués par *Alzheimer's Disease International* et la Fondation Médéric Alzheimer. Le Professeur Rose-Marie Droës a obtenu une mention au prix mondial 2010 de la meilleure recherche psychosociale fondée sur des preuves scientifiques, pour la mise en œuvre de centres de soutien en Europe (*Implementing of the meeting centres support programme in Europe*). Le Professeur Anne-Margriet Pot a reçu quant à elle le prix mondial de la recherche psychosociale fondée sur des preuves scientifiques la plus prometteuse, d'un montant de sept mille euros, pour son projet intitulé *Mastery over dementia : an innovative e-mental health intervention for family caregivers of people with dementia*, un programme de soutien aux aidants par Internet. *Alzheimer's Disease International. Global Perspective*, Juin 2010.

FAITS ET CHIFFRES

Presse nationale

Revenu des bénéficiaires de l'APA

953 euros par mois : c'est le revenu médian des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) résidant en établissement, contre 931 euros par mois pour les bénéficiaires de l'APA vivant à domicile. Ces ressources sont inférieures à 632 euros pour un bénéficiaire sur quatre. En décembre 2007, trois quarts des bénéficiaires de l'APA avaient des ressources mensuelles inférieures à 1 351 euros.

DREES. Etudes et résultats n°730. Debut C. Caractéristiques sociodémographiques et ressources des bénéficiaires et nouveaux bénéficiaires de l'APA. Premiers résultats des données individuelles APA 2006-2007. juin 2010. lagedor.fr, 15 juin 2010.

7.27 milliards d'euros : c'est le montant versé par l'assurance maladie aux établissements et services pour personnes âgées en 2010. La contribution de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) à l'objectif national de dépenses de l'assurance maladie (ONDAM) du secteur personnes âgées médico-social pour 2010 s'élève à 8.182 milliards d'euros.

www.legifrance.gouv.fr, arrêté du 9 juin 2010. lagedor.fr, 22 juin 2010.

2 000 : c'est le nombre de centres sociaux et culturels agréés par la Caisse nationale d'allocations familiales. 90% sont engagés dans des actions en direction des seniors, contre un sur dix il y a dix ans, selon Henry Colombani, président du comité d'experts « personnes âgées » de la Fondation de France, pour qui le défi est de penser le lien social sous l'angle de l'intergénération.

www.senioractu.com, 25 mai 2010.

660 000 : c'est le nombre de personnes qui devraient bénéficier en 2010 de chèques emploi-service universels (CESU) préfinancés par les employeurs, les comités d'entreprise, les collectivités ou les mutuelles, pour aider à payer les services à la personne, selon l'association professionnelle des émetteurs de CESU. Le nombre d'émetteurs de CESU a augmenté de 9 500 à 14 150 entre 2008 et 2010 (+48%). La valeur d'émission atteindra 520 millions d'euros en 2010, contre 400 millions d'euros en 2009.

Servicesalapersonne.gouv.fr, *Les Echos*, 17 juin 2010.

66% : c'est la proportion d'établissements sociaux et médico-sociaux pratiquant l'évaluation interne, contre 26% avant le début de la démarche mise en œuvre par l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux). Philippe Bas, ancien ministre délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, salue les progrès accomplis : selon lui, « le retard sur le secteur sanitaire est en passe d'être comblé ».

www.agevillagepro.com, 14 juin 2010.

Presse internationale

39% : c'est la proportion de personnes souffrant de démence résidant en institution, selon l'Office fédéral de la statistique suisse (OFS), qui a réalisé une enquête portant sur 3 103 personnes âgées de plus de soixante-cinq ans vivant en maison de retraite depuis au moins trente jours.

www.bfs.admin.ch, 7 juin 2010. www.senioractu.com, 15 juin 2010.

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

La personne dans le miroir

La chaîne américaine *CBS News* se penche sur l'histoire de Jan Chorlton, une ancienne de ses journalistes de télévision, qui a commencé à avoir des trous de mémoire lorsqu'elle avait quarante ans, et qui a appris à l'âge de cinquante-cinq ans qu'elle avait la maladie d'Alzheimer. La maladie a progressé si rapidement qu'elle vit maintenant en logement regroupé avec services. Qu'en pense-t-elle ? « Eh bien surtout, j'aime les gens et s'ils... s'ils l'ont dit... s'ils ont dit quelque chose, la première chose le matin... d'abord, oui... du café », répond Jan. Judi Pring, responsable de l'unité de vie, va la chercher pour déjeuner, et la trouve parlant à son miroir, parfois de façon animée. Jan s'inquiète beaucoup de savoir si la personne dans le miroir va venir déjeuner aussi. Judi répond : « juste vous et moi, nous allons nous asseoir et déjeuner ensemble ». Jan accepte, et dit toujours au-revoir à la personne dans le miroir. L'histoire de Jan est d'autant plus poignante que le réalisateur du reportage est son propre mari, Barry Petersen, lui aussi journaliste. Il n'est plus pour elle qu'un souvenir lointain, qui vit pour elle à la troisième personne : elle l'appelle *Mr Happy*. La vie continue. Barry a rencontré Mary, veuve depuis vingt-deux ans. Ils vivent ensemble. « Ne portez pas un jugement trop sévère sur nous avant de savoir comment vous réagiriez dans une situation semblable si vous étiez à notre place », dit Mary. Ensemble, Mary et Barry vont voir Jan et prennent soin d'elle. Mary est devenue l'amie de Jan.

www.cbsnews.com, 20 juin 2010.

Je ne veux pas que l'on me voie

Tout comme Jan, Pat Van Dyke a appris qu'elle était atteinte elle aussi d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer, à l'âge de cinquante-deux ans. Elle était choquée et ne l'a pas cru tout de suite. Elle reste active, et enchaîne de façon pressée les expériences de vie, comme les croisières et les voyages en Europe. « Je sais chaque jour que mon temps se raccourcit », dit elle, « et j'ai simplement besoin de faire tout ce que je peux pendant que je le peux encore. En profiter. Profiter de la vie. C'est ce que je fais. Pleinement ». Pour Pat, le plus difficile est à venir, lorsqu'elle sera obligée d'entrer en établissement d'hébergement. Si cela arrive, elle ne veut pas que ses petites-filles viennent la voir : elle a peur de ne pas les reconnaître. « Je ne veux

pas qu'elles voient cela. Que je ne sache pas qui elles sont. Je veux dire, c'est très dur pour quelqu'un ».

www.cbsnews.com, 20 juin 2010.

Garder l'espoir

Farzad Murshed, bénévole à la Société Alzheimer du Bangladesh, dont le grand-père est mort atteint de la maladie d'Alzheimer, écrit : « Nous, famille et amis, ne devons pas abandonner l'espoir un seul instant. Pour l'instant, c'est le seul traitement que nous devons utiliser ». Christine Bryden, atteinte de la maladie d'Alzheimer à l'âge de quarante-six ans, et à qui le neurologue avait prédit qu'elle allait mourir dans les cinq à huit ans, a écrit un livre en 1998 sur sa peur de mourir avec sa démence (*Who will I be when I die – qui serai-je quand je mourrai ?* Harper Collins) En 2010, elle est toujours là et déclare à la conférence internationale d'*Alzheimer's Disease International* : « tout ce que je peux dire après autant d'années comme survivante de cette chevauchée cahotique avec la démence, c'est qu'il ne faut pas abandonner l'espoir. Profitez des moments de clarté, gérez vos niveaux d'énergie, chérissez votre famille qui prend soin de vous, et restez engagés dans la vie ».

Alzheimer's Disease International. Global Perspective. Juin 2010.

Enquête

L'association Alzheimer Europe a reçu une subvention de trois cent dix mille euros des laboratoires *Bayer HealthCare* pour réaliser une enquête internationale sur les perceptions de la démence auprès du grand public.

Alzheimer Europe Newsletter, juin 2010.

Photographie

Prix mondial

Katherine Leong Peck Fun, de Malaisie, a remporté le premier prix du concours photographique international organisé par *Alzheimer's Disease International* à l'occasion de son vingt-cinquième anniversaire. La photo montre une personne malade, assise sur un fauteuil roulant, une pelle dans une main et un balai dans l'autre, ramassant des feuilles mortes devant chez elle. Dans la catégorie des professionnels, le lauréat du premier prix, Andreas Philippides, de Chypre, montre un professeur de piano donnant une leçon à une personne malade.

Alzheimer's Disease International. Global perspective, Juin 2010.

Télévision

Bien vivre : la nouvelle campagne publicitaire britannique

La Société Alzheimer britannique diffuse un entretien de Greg Delaney, directeur de l'agence de publicité DLKW, concernant les concepts publicitaires de la dernière campagne *Living Well* (Bien vivre), une série de spots télévisés destinés à accroître la sensibilité du grand public sur la façon dont les personnes malades vivent avec la maladie d'Alzheimer et les choses simples que chacun peut faire pour les aider. Des personnes malades déclarent : « je suis atteint de démence, j'ai aussi une vie ».

www.alzheimers.org.uk, www.yhip.org.uk, www.actuphoto.com, 14 juin 2010.

Expositions

Parler de soi sans les mots

Le Bistrot mémoire du pays de Douarnenez, les résidents et le personnel de la maison de retraite de Plouhinec exposent les œuvres des personnes atteintes de démence. Cathy Morice, du Bistrot mémoire, explique : « l'art-thérapie est avant

tout un moyen de mieux être, de trouver les moyens sensoriels ou mémoriels ; la personne sera suffisamment en confiance pour parler d'elle sans les mots, et au fur et à mesure, avec les mots ».

www.ouest-france.fr, 29 mai 2010.

Cinéma

Le réveil des singes, de Rupert Wyatt

Dans la série de *La Planète des singes*, d'après le roman de Pierre Boulle, le réalisateur Rupert Wyatt prépare pour la *Twentieth Century Fox* un film intitulé *Le réveil des singes (Rise of the Apes)*, dans lequel deux chercheurs testent sur des singes un traitement contre la maladie d'Alzheimer. César, un chimpanzé génétiquement modifié, se révolte et va tenter de renverser le gouvernement en place. Pour la toute première fois, la saga utilisera des images de synthèse photo-réalistes pour les singes, en lieu et place des ancestraux costumes. La jeune et belle primatologue est la jeune indienne Freida Pinto (*Slumdog Millionaire*). Le film, en phase de pré-production, devrait sortir en salles en 2011.

www.imdb.com, www.horreur.net, www.excessif.com, juin 2010.

Littérature

Broadening the dementia debate: towards social citizenship, de Ruth Bartlett et Deborah O'Connor

Ruth Bartlett est responsable du programme de licence (*Bachelor of sciences*) en études sur la démence à l'Université de Bradford (Royaume-Uni). Deborah O'Connor est directrice du centre de recherches sur la personne dans la démence (*CRPD-Center for Research on Personhood in Dementia*) et professeur à l'école de travail social de l'Université de Colombie britannique (Canada). Elles publient un ouvrage intitulé *Elargir le débat sur la démence : vers une citoyenneté sociale*, mettant en avant la capacité des personnes malades à être acteurs et citoyens. Pour Marian Barnes, professeur de politique sociale à l'Université de Brighton (Royaume-Uni), et Sherry Dupuis, directrice d'un programme de recherche et d'éducation à l'Université de Waterloo (Ontario, Canada), ce livre réunit les concepts de citoyenneté, statut, différence, personnification (*embodiment*) et nature de la personne humaine (*personhood*), afin de mieux comprendre la démence, et apporte un socle solide pour une pratique et une recherche en cohérence avec une approche critique de citoyenneté sociale.

Policy Press, juin 2010.

Passages in Caregiving: Turning Chaos into Confidence, de Gail Sheehy

Gail Sheehy n'a pas vu arriver le « retour du boomerang » pour les femmes de cinquante ans, qui ont élevé leurs enfants, mais qui doivent maintenant s'occuper de leurs parents, qui atteignent l'âge de quatre-vingt-dix ans. Cinquante millions d'Américains apportent de l'aide à un parent âgé en perte d'autonomie. Les hommes ne représentent qu'un tiers des aidants, mais leur rôle est souvent distant et administratif. L'aidant type est une femme de quarante-huit ans, avec au moins un enfant vivant toujours au domicile, et qui travaille. Pour « transformer le chaos en confiance », elle propose des stratégies de survie aux aidants qui « autant dévoués qu'ils soient, courent un risque de mourir les premiers ».

www.amazon.com, *Newsweek*, 18 juin 2010.

Diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale (DEAVS)-le défi des compétences, de René Raguénès.

Connaissance de la personne dépendante, accompagnement et aide individualisée dans les actes essentiels et ordinaires de la vie quotidienne, dans la vie sociale et relationnelle, participation à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation du projet individualisé, communication professionnelle et vie institutionnelle : les compétences de l'auxiliaire de vie sociale doivent s'adapter aux exigences de l'aide à domicile. L'autonomie, car l'auxiliaire de vie est seule durant son intervention ; l'écoute et la relation d'aide active, pour répondre aux besoins de la personne ; la polyvalence, pour faire face à la diversité des tâches et des situations rencontrées ; le sens de la responsabilité collective, pour travailler en équipe pluri-professionnelle. René Raguénès est formateur dans le secteur de l'aide à domicile.

Editions Lamarre. 10 juin 2010. www.lamaisondelautonomie.com, 10 juin 2010. www.agevillagepro.com, 28 juin 2010.

La dépression des aînés dans la littérature pour enfants

Marie-Claude Mietkiewicz, maître de conférence à l'Université de Nancy, a étudié les représentations de la dépression des personnes âgées dans la littérature pour jeunes lecteurs (sept à neuf ans) des dix dernières années. Les personnes âgées représentées sont des grands-parents, arrière-grands-parents ou voisins âgés. Ils sont tristes, présentent une perte d'intérêt, souffrent de solitude, en particulier après un veuvage, et expriment parfois des idées suicidaires. Les récits insistent sur la sollicitude des enfants et l'indifférence de leurs parents. Cette littérature propose, par identification au jeune héros, des modèles et des propositions pour des jeunes lecteurs confrontés à des situations analogues, mettant l'accent sur la solidarité envers les anciens de la famille ou du voisinage et l'importance des relations intergénérationnelles.

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Mietkiewicz MC. *Visages de la dépression des âgés dans la littérature pour la jeunesse.* Juin 2010.

Erratum

Une erreur s'est glissée dans l'article intitulé « Mourir dément (1) » de notre revue de presse de mai 2010, et concernant l'étude de Steenland K et al. « *Factors affecting survival of patients with neurodegenerative disease* », parue le 8 avril dans la revue *Neuroepidemiology*. Comme nous l'a signalé l'un de nos attentifs lecteurs, que nous remercions de sa vigilance, la mortalité pour sclérose concernait la sclérose latérale amyotrophique et non la sclérose en plaques.

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
--