

Revue de presse



nationale & internationale

Revue de presse février 2011 :

Articles reçus du 25 janvier 2011 au 24 février 2011

Sommaire

« Passez-moi mon pipeline imaginaire »	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic	p 5
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques	p 13
Acteurs – Les Personnes malades	p 23
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 30
Acteurs – Les Professionnels	p 35
Repères – Politiques	p 38
Repères – Initiatives	p 50
Faits et chiffres	p 53
Représentations de la maladie	p 54

« Passez-moi mon pipeline imaginaire »

Le Plan Alzheimer a donc aujourd'hui trois ans. Le diagnostic de la maladie « est désormais accessible partout dans des délais raisonnables », se félicite l'Elysée. Et les nouvelles structures de coordination seront « généralisées en 2011 ». (www.elysee.fr, 22 février). Chacun reconnaît, en effet, que le Plan a obtenu de véritables avancées : davantage d'accueils de jour, notamment dans les EHPAD, avec davantage d'équipes pluridisciplinaires spécialisées ; un « nouveau regard » sur la maladie, que l'on essaie de « dédramatiser ». Pourtant « beaucoup de familles ont le sentiment que les choses avancent trop lentement » : pas assez de places adaptées en établissement, des structures d'accueil trop souvent financièrement inaccessibles ... (*La Croix, Les Echos, Le Figaro, www.nouvelobs.com*, 22 février).

Mais déjà le chef de l'Etat passe au chapitre suivant, qui devrait être clos avant l'été : le financement de la dépendance. Il écarte clairement deux pistes, le recours à l'endettement public et la taxation du travail, et confirme que l'assurance privée, soigneusement encadrée, sera l'une des sources de financement, ce qui provoque, bien sûr, l'habituel débat (www.elysee.fr, 8 février ; *Actualités sociales hebdomadaires, Les Echos, Le Monde, Le Figaro*, 9 février). Le « cinquième risque », nous rappelle le sociologue Serge Guérin, ne relève pas, d'une problématique technique ou financière, mais d'un choix de société (www.senioractu.com, 31 janvier).

Il semble ainsi, que toutes les discussions autour de la maladie d'Alzheimer se structurent, sur ce modèle, autour d'un double débat : l'un, qui oppose des spécialistes, autour d'enjeux hautement médiatisés ; l'autre, plus subtil, où des psychologues, des sociologues, des éthiciens, posent des problèmes qui touchent à la nature de l'homme et à sa place dans la société.

Le débat autour des enjeux proprement médicaux, qui se déroule depuis des années en pleine lumière, connaît aujourd'hui un regain d'intensité.

Au CHU de Bordeaux, l'un des pôles de référence de la maladie d'Alzheimer, le chef de l'Etat a déclaré que, si l'on n'investit pas massivement aujourd'hui dans la recherche biomédicale, « on en portera les conséquences pendant des décennies, on fonce dans le mur si l'on ne se mobilise pas dès maintenant » (toute la presse, 22 et 23 février).

L'ennui, c'est qu'on ne connaît même pas les causes réelles de la maladie. Selon des épidémiologistes de *Columbia University* (New York, USA) et de Cambridge (Grande Bretagne), les mécanismes étiologiques à l'origine des changements neuropathologiques observés dans la maladie d'Alzheimer demeurent obscurs et sont probablement affectés à la fois par des facteurs environnementaux et génétiques (*Nature Review of Neurology*, 8 février).

Quant aux tests génétiques, qui constituent sans doute une des avancées scientifiques les plus importantes, ils suscitent un débat de plus en plus acharné. « Si on ne peut pas offrir à un patient une prévention ou un traitement améliorant son état de santé, à quoi sert un diagnostic ? », disent les uns. « Que les personnes qui ne veulent pas savoir ne passent pas les tests », répondent les autres. (www.reason.com, 1^{er} février ; *New English Journal of Medicine*, 12 janvier). Mais le test génétique seul, sans le complément de l'imagerie cérébrale, ne serait fiable que dans 61,5% des cas (*Journal of Alzheimer's Disease* 2010, 21(3) ; www.sciencedaily.com, 24 janvier).

Jamais l'efficacité des médicaments aujourd'hui sur le marché n'avait été remise en cause avec autant de vigueur. La Haute autorité de santé avait conclu, en janvier 2009, à un « rapport efficacité/effets indésirables modeste ». Le Dr Jean-Yves Nau parle, lui, de « médicaments inutiles, meurtriers, mais remboursés » (www.slate.fr, 17 février). Deux syndicats de médecins généralistes dénoncent le remboursement par la Sécurité sociale de traitements « inefficaces, voire dangereux ». Le président de *MG France* évoque même des « effets secondaires dangereux au delà de six mois, entraînant une surmortalité des patients ». Le directeur de la revue médicale *Prescrire* (celle qui avait signalé en premier les méfaits du *Mediator*) accuse : ce sont « des médicaments qui tuent » (www.franceculture.com, 7 février). Et chacun de relever le coût annuel du remboursement : de 187 à 400 millions d'euros, selon les estimations (www.ameli.fr, février 2011). Le combat ne se déroule pas qu'en France : des chercheurs canadiens de l'Université de Toronto parviennent aux mêmes conclusions (*Neurodegenerative Disease Management*, Février 2011).

Non sans un certain cynisme, le *National Institute for Clinical Excellence*, en Grande Bretagne demande à partir de quel seuil la société n'est plus prête à payer pour gagner une année de vie avec une qualité de vie acceptable (www.nice.org.uk)

Le débat sur les enjeux humains et sociétaux, qui se déroule beaucoup plus à l'ombre, dans des cercles plus discrets, fournit une approche sans doute plus intéressante.

Alors que la maladie d'Alzheimer échappe bien évidemment au champ de la cure, des psychanalystes s'intéressent à ses significations profondes. Deux chercheuses en sciences sociales en proposent une lecture anthropologique, phénoménologique et psychanalytique : « Le rapport au monde, l'angoisse face à la mort, l'impasse dans l'effort d'assumer un temps qui marque de plus en plus la fragilité de notre finitude, la souffrance à l'égard du déphasage intrinsèque à notre corporéité montrent que toute la singularité humaine, son existence, est mise en cause » (*Annales médico-psychologiques*, février 2011). L'une d'entre elles a mené, par ailleurs, une recherche sur « l'impact de la maladie sur le proche », « non pas dans une lecture linéaire malade/aidant, mais dans la complexité de la circularité qui anime le couple et qui en fait son indétermination » (*L'Encéphale*, 1er février).

Des psychologues japonais, des éthiciens néerlandais tentent d'analyser en profondeur ce que signifie, pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, un « appel répété à rentrer à la maison » (*J Cross Cult Gerontol*, 18 décembre 2010 ; *Med Health Care Philos*, 11 janvier).

Marie-Eve Joël, professeur d'économie à *Paris-Dauphine*, rappelle avec force que la personne malade appartient presque toujours à une constellation familiale et que l'action des pouvoirs publics doit nécessairement s'inscrire dans une politique de la famille (www.assemblee-nationale, 26 janvier). Ce que confirme Nicolas Sarkozy, pour qui « la question de la responsabilité des familles » doit être « au cœur de la réflexion, parce qu'elle est au cœur de la solidarité entre les générations et de la transmission » (*Actualités sociales hebdomadaires*, 9 février ; www.elysee.fr, 8 février).

Il importe enfin de ne pas isoler les personnes malades de leur environnement social et physique, dont les modifications peuvent profondément les affecter. Eval'zheimer, un modèle psycho-social d'intervention développé par la Fondation Médéric Alzheimer, s'intéresse aux inter-relations entre l'unité spécifique et le reste de l'établissement, à la façon de structurer l'espace dédié, au rôle du personnel et des familles dans cet espace, au mouvement des résidents à l'intérieur et à l'extérieur, à leurs interactions avec les objets de la vie quotidienne (*Neurodegen Dis Manage*, février 2011).

Notre vieil ami Richard Taylor, qui vit depuis plus de douze ans avec la maladie, ironise, ce mois-ci, sur le *pipeline* (portefeuille de molécules en cours de développement), qu'il illustre en montrant plusieurs images de tuyaux, plus ou moins grands, mais désespérément vides. Il se met en scène, à table, avec dans la bouche un long tuyau en carton, son « pipeline imaginaire » pour 2011, en attendant la pilule miracle. Il écrit : « Cela n'arrivera pas de mon vivant, et rien ne permet de croire que cela arrivera du vivant de mes enfants, ou petits enfants. Bien sûr il y a toujours de l'espoir. Passez-moi mon pipeline imaginaire, je vous prie et laissez-moi respirer profondément ».

Et de rappeler que « l'objectif des familles n'est pas de vivre dans un monde sans la maladie d'Alzheimer, mais de vivre des vies pleines, ayant du sens, dans un monde avec la maladie d'Alzheimer » (www.richardtaylorphd.com, janvier 2011).

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Recherche sur la maladie – Diagnostic

Presse nationale

Métamémoire

Les connaissances que l'on possède sur la mémoire en général, ou sur le fonctionnement de notre propre mémoire en particulier, relèvent de la métamémoire. Cette fonction cognitive d'évaluation de la mémoire (ou monitoring mnésique) est primordiale pour permettre d'autoréguler de façon adaptée notre activité mnésique. Différents types de mesures sont disponibles. Audrey Perrotin, de l'Université de Caen-Basse-Normandie (INSERM U923) et Michel Isingrini, de l'Université *François-Rabelais* de Tours (CNRS-UMR 6234), proposent une synthèse sur le sujet. La mesure de précision du sentiment de savoir (*feeling-of-knowing*) concernant des informations stockées en mémoire épisodique, particulièrement coûteuses en ressources cognitives, serait la plus sensible aux effets de l'âge et de la pathologie de type Alzheimer.

Perrotin A et Isingrini M. *La métamémoire et sa fonction de monitoring dans le vieillissement normal et dans la maladie d'Alzheimer*. *Rev neuropsychologie* 2010 ; 2(4) : 299-309. Décembre 2010. www.john-libbey-eurotext.fr/fr/revues/medecine/nrp/e-docs/00/04/60/89/article.phtml

Banque nationale Alzheimer

La Banque nationale Alzheimer (mesure 34 du plan 2008-2012) a été créée fin 2009. Unique au monde, cet outil épidémiologique recueille les données de suivi des patients vus par les centres de diagnostic et l'activité de ces centres. A ce jour, 308 consultations spécialisées (hospitalières et libérales) exportent les données épidémiologiques de 126 278 patients vers la base nationale.

www.banque-nationale-alzheimer.fr, 23 février 2011.

Personnes âgées illettrées : évaluation neuropsychologique

Pour Didier Maillet, psychologue spécialisé en neuropsychologie, et Catherine Belin, neurologue à la consultation mémoire du CHU Avicenne de Bobigny (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), l'évaluation neuropsychologique de patients en situation d'illettrisme est une tâche peu aisée, qui nécessite à la fois de connaître les effets de l'illettrisme sur la cognition et d'employer des outils spécifiques et normalisés dans cette population. Dans le cas contraire, il existe un risque important de diagnostiquer à tort une personne non démente ou, au contraire, de ne pas pouvoir repérer les manifestations d'une symptomatologie démentielle. Les auteurs proposent revue générale du profil cognitif des sujets âgés illettrés ou de faible niveau d'éducation, ainsi que des nombreux biais liés à l'emploi des tests classiques ou des différents outils adaptés, disponibles actuellement.

Maillet D et Belin C. *Évaluation neuropsychologique de sujets âgés en situation d'illettrisme : quel impact lors de la suspicion d'une maladie neurodégénérative ?* *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2011 ; 11 : 34-40. www.em-consulte.com/article/280581.

Presse internationale

Maladie d'Alzheimer : des causes encore obscures

On estime à vingt-quatre millions la population de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le monde. Pour les épidémiologistes Christiane Reitz et Richard Mayeux,

de l'Université *Columbia* de New York (Etats-Unis) et Carol Brayne, de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni), qui proposent une synthèse des connaissances dans la revue scientifique *Nature*, les mécanismes étiologiques à l'origine des changements neuropathologiques observés dans la maladie d'Alzheimer demeurent obscurs, et sont probablement affectés à la fois par des facteurs environnementaux et des facteurs génétiques. Ils rappellent comment la maladie est associée au vieillissement normal, tout en restant distincte de celui-ci.

Reitz C et al. *Epidemiology of Alzheimer's Disease*. *Nat Rev Neurol*, 8 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21304480.

Réseaux neuroanatomiques

Il existe de nombreuses tentatives d'explication du déclin cognitif par la réduction du volume de certaines zones cérébrales. Mais le cerveau humain est un réseau, et il serait peut-être plus pertinent de relier les fonctions cognitives à des propriétés du réseau plutôt que de zones spécifiques. Une étude collaborative d'imagerie, associant l'Ecole de psychiatrie de l'Université de Nouvelle-Galles-du Sud à Sydney, le département de mathématiques de l'Université de Melbourne (Australie), et le laboratoire clé d'Etat pour les neurosciences et l'apprentissage de l'Université normale de Pékin (Chine), portant sur 342 personnes sans troubles cognitifs, âgées de soixante-douze à quatre-vingt-douze ans, identifie pour la première fois une carte de connectivité neuro-anatomique associée à la vitesse de traitement de l'information, des fonctions visuo-spatiales et exécutives chez la personne âgée. Le réseau de connexions implique la quasi-totalité des régions du cortex.

Wen W et al. *Discrete neuroanatomical networks are associated with specific cognitive abilities in old age*. *J Neurosci* 2011 ; 31(4) : 1204-1212. 26 janvier 2011.

Personnes très âgées : prévalence accrue de la démence

Les personnes très âgées (quatre-vingt-cinq ans et plus) font l'objet de peu de recherche clinique.

Selon une étude du service de médecine de ville et réhabilitation de l'Université d'Umeå (Suède), portant sur neuf cents personnes âgées de quatre-vingt-cinq ans et plus (Mathillas J et al), la prévalence de la démence a significativement augmenté dans cette tranche d'âge en cinq ans, passant de 26.5% dans la période 2000-2002 à 37.2% dans la période 2005-2007. Durant cette dernière période, les chercheurs notent également une croissance de la prescription d'antihypertenseurs, d'antipémiants, d'inhibiteurs de la cholinestérase (médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer) et de chirurgie cardiaque. L'augmentation de la prévalence pourrait donc être due à une survie plus longue des personnes ayant des facteurs de risque cardiovasculaire et des personnes ayant une démence établie.

Mathillas J et al. *Increasing prevalence of dementia among very old people*. *Age Ageing* 2011 ; 40(2) : 243-249. Mars 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21258087.

Personnes très âgées : qualité de vie

Le service de psychiatrie et psychologie de la clinique *Mayo* de Rochester (Minnesota, Etats-Unis), a interrogé 144 personnes âgées de quatre-vingt-treize ans en moyenne (56 ne présentant pas de troubles cognitifs, 13 un déficit cognitif léger, 41 une démence, 34 une démence associée à un accident vasculaire cérébral ou une maladie de Parkinson), vivant à domicile. Dans cet échantillon, les personnes âgées elles-mêmes déclarent avoir une qualité de vie relativement bonne (de 6.8 à 8.3 sur 10), indépendamment de la sévérité de leurs troubles cognitifs. Les aidants perçoivent la qualité de vie des personnes malades à

un niveau inférieur. Cette différence de perception de la qualité de vie entre la personne malade et l'aidant est plus prononcée chez les personnes atteintes de démence.

Lapid MI et al. *What is the quality of life in the oldest old? Int Psychogeriatr*, février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21281556.

Etats-Unis : recherche fédérale sur la maladie d'Alzheimer

L'Institut national du vieillissement américain (*National Institute on Ageing*), responsable de la recherche fondamentale, clinique, comportementale et sociale concernant la maladie d'Alzheimer aux Etats-Unis, publie un état des lieux de la recherche financée sur fonds fédéraux. Parmi les organismes financés figurent deux instituts de recherche spécialisés dans des fonctions sensorielles (vision et audition): le *National Eye Institute (NEI)* et le *National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD)*.

ADEAR. 2009 *Progress Report on Alzheimer's Disease: Translating New Knowledge*. Janvier 2010. www.nia.nih.gov/NR/rdonlyres/8A8195F9-E6DB-4160-93C4-007104604F95/0/2009ADProgressReportFinalB.pdf.

L'œil, une fenêtre sur la démence vasculaire ?

Le nerf optique est le seul nerf observable de l'extérieur de façon non invasive, par l'examen de fond d'oeil. Les vaisseaux rétiniens peuvent donner des informations sur des maladies systémiques et cérébrovasculaires. Il existe ainsi une association entre un petit diamètre des artérioles rétiniennes et l'hypertension, ainsi qu'entre un grand diamètre des veines rétiniennes et l'inflammation, l'hypoperfusion cérébrale et la maladie cérébrovasculaire. Et avec la démence ? L'équipe du Professeur Monique Breteler, du service d'épidémiologie de l'Université *Erasmus* de Rotterdam (Pays-Bas), a suivi une cohorte de 5 553 participants sans troubles cognitifs à l'inclusion, et pour lesquels on disposait d'images de fond d'œil numérisées. A l'issue d'une période de suivi de 11.6 ans, 655 personnes ont développé une démence (11.8%), dont 519 (9.3%) une maladie d'Alzheimer et 73 (1.3%) une démence vasculaire. Un élargissement des veines rétiniennes est associé significativement à un risque plus élevé (+31%) de démence vasculaire, mais pas de maladie d'Alzheimer. Ces travaux confirment des observations antérieures chez des patients ayant eu un accident vasculaire cérébral ou une pathologie des micro-vaisseaux cérébraux. Cette association entre l'élargissement des veines rétiniennes et la démence pourrait refléter une hypoperfusion cérébrale aboutissant à une ischémie (arrêt ou insuffisance de la circulation sanguine dans le cerveau, privant les neurones d'oxygène et entraînant leur nécrose).

De Jong FJ et al. *Retinal vascular caliber and risk of dementia. The Rotterdam Study. Neurology*, 2 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21288987.

Surdité et risque de démence : quel lien ?

Le service d'ORL et de chirurgie de la tête et du cou de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore (Maryland, Etats-Unis) a suivi 639 personnes âgées de trente-six à quatre-vingt dix ans, sans troubles cognitifs à l'inclusion, pendant 11.9 ans. Durant cette période, 58 cas de démence ont été observés (9%), dont deux tiers présentaient une maladie d'Alzheimer. Le risque de démence (toutes causes confondues) augmente avec la sévérité de la perte auditive (risque multiplié par un facteur 1.27 par perte de 10 décibels). Le risque est multiplié ainsi par 1.89 pour une surdité légère, par 3.00 pour une surdité modérée et par 4.94 pour une surdité sévère. La perte d'audition est associée de façon indépendante à l'incidence de la démence (toutes causes confondues). Cela ne signifie pas qu'il existe de lien causal entre les deux pathologies, et il est trop tôt pour dire si la perte

auditive pourrait être un marqueur de diagnostic de la démence au stade précoce, ou bien un facteur de risque modifiable.

Lin FR et al. *Hearing loss and incident dementia. Arch Neurol* 2011 ; 68(2) : 214-220. Février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21320988.

Fonction rénale et déclin cognitif : quel lien ?

Deux médecins japonais, du service de biologie et pharmacologie cardiovasculaire de l'Université d'Ehime, font le point sur les risques cardiovasculaires et neurologiques chez les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique. Des similarités hémodynamiques impliquant la détérioration des microvaisseaux existent dans le rein et le cerveau. Des études cliniques suggèrent que des marqueurs de l'insuffisance rénale pourraient être des signes d'appel utiles pour prédire la survenue de micro-vaisseaux cérébraux, de lésions de la matière blanche, de l'ischémie cérébrale silencieuse et de micro-hémorragies, pouvant ultérieurement conduire à un déficit cognitif.

Mogi M et Horiuchi M. *Clinical interaction between brain and kidney in small vessel disease. Cardiol Res Pract* 2011 ; 306189. 9 janvier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3025374/ (texte intégral).

Syndrome métabolique et déclin cognitif : quel risque ?

Le syndrome métabolique est défini par l'association d'au moins trois des facteurs de risque suivants : une hypertension artérielle, une surcharge pondérale (graisse abdominale), un taux élevé de triglycérides (lipides circulant dans le sang) et un taux bas de lipoprotéine de haute densité (HDL-« bon cholestérol »). Le syndrome métabolique est également associé à un risque plus élevé d'infarctus du myocarde. L'étude française des Trois-Cités INSERM, Université *Victor-Segalen* Bordeaux 2 et Sanofi-Aventis), portant sur plus de sept mille personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, montre que 16% (une personne sur six) présentent un syndrome métabolique, et que ce syndrome est associé à un risque accru de déclin cognitif : le risque est multiplié par 1.2 si l'on mesure le déclin par un test de mémoire et par 1.13 si on mesure la mémoire visuelle.

L'équipe d'épidémiologie de l'Institut *Karolinska* a étudié les modifications des facteurs de risque vasculaire sur une période de vingt ans, auprès de cent douze personnes. Le risque de lésions de la matière blanche, en imagerie cérébrale, est associé au surpoids (risque multiplié par 2.53), à l'obésité (risque multiplié par 2.94), à l'hypertension (2.73). Une réduction de l'hypertension entre le milieu et la fin de vie réduit le risque de lésions de la matière blanche par un facteur 3.25. Les hypolipémiants ont un effet protecteur (risque relatif réduit de 87%). Le contrôle précoce de facteurs de risque vasculaire sur une longue période est associé à une probabilité plus faible d'avoir des lésions sévères de la matière blanche vingt ans plus tard.

Pourrait-on agir sur le métabolisme à travers la nutrition afin de prévenir le déclin cognitif ? Peut-être, si l'on s'y prend tôt, et avec un effort massif auprès de la population. L'équipe d'épidémiologie du Professeur Laura Fratiglioni, de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), propose une synthèse des études épidémiologiques concernant les facteurs de risque de démence liés à la nutrition, dans les études en population générale.

Raffaitin C et al. *Metabolic syndrome and cognitive decline in French elders: The Three-City Study. Neurology* 2011 ; 76(6) : 518-525. 8 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21288982. www.newswise.com, 25 janvier 2011. Vuorinen M et al. *Changes in Vascular Risk Factors from Midlife to Late Life and White Matter Lesions: A 20-Year Follow-Up Study. Dement Geriatr Cogn Disord* 2011 ; 31(2):119-125. 27 janvier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21273771. Fratiglioni L et al. *Brain aging: lessons from community studies. Nutr Rev* 2010 ; 68 (suppl 2) : S119-S127. Décembre 2010.

Peut-on prévenir la maladie d'Alzheimer ?

Le sujet reste controversé de part et d'autre de l'Atlantique. Martha Daviglus, de l'école de médecine *Feinberg* à l'Université *Northwestern* (Chicago, Etats-Unis) et le groupe d'experts américains ayant produit le consensus NIH (*National Institutes of Health*), à partir d'une méta-analyse d'essais cliniques contrôlés et randomisés, concluent que les interventions ciblant des facteurs de risque modifiables de la démence, tels que des traitements anti-hypertenseurs et hypolipémiants, n'ont pas donné de résultats probants ou ont été remises en question. L'équipe d'épidémiologie de Laura Fratiglioni, du centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède) répond qu'un autre scénario émergerait si l'on considérait les éléments de preuve scientifiques non pas sur des essais menés auprès de personnes de plus de soixante ans, mais sur la vie entière (*life-course perspective*), et notamment au milieu de la vie, avec des interventions ciblant plusieurs facteurs de risque à la fois (Qiu C et al).

Qiu C, Kivipelto M et Fratiglioni L. *Preventing Alzheimers' Disease and Cognitive Decline*. *Ann Int Med* 2011; 154(3): 211-212. Daviglus ML et al. *Preventing Alzheimers' Disease and Cognitive Decline (response)*. *Ann Int Med* 2011; 154(3): 212-213. www.annals.org/content/154/3/212.full.pdf+html (texte intégral). Daviglus ML et al. *NIH State-of-the-Science Conference Statement: Preventing Alzheimer's Disease and Cognitive Decline*. *NIH Consens State Sci Statements* 2010; 27(4):1-30. 26-28 avril 2010. http://consensus.nih.gov/2010/docs/alz/ALZ_Final_Statement.pdf (texte intégral).

Perte de l'odorat et corps de Lewy : quel lien ?

Le centre Alzheimer de l'Université *Rush* de Chicago (Etats-Unis) a fait passer un test standardisé de détection des odeurs à des personnes âgées, suivies pendant 3.5 ans. Deux cents personnes sont décédées durant cette période. Une autopsie cérébrale révèle que des corps de Lewy, présents chez vingt-six personnes, sont significativement associés à un déficit olfactif. Les analyses neuropathologiques suggèrent que le déficit olfactif pourrait aider à la détection d'une démence à corps de Lewy, même en l'absence d'autres symptômes caractéristiques.

Wilson RS et al. *Lewy bodies and olfactory dysfunction in old age*. *Chem Senses*, 21 janvier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21257733.

Pays-Bas : les centres mémoire depuis 1998

Une étude du service de psychiatrie et de neuropsychologie de l'Université de Maastricht (Pays-Bas) fait le point sur le développement des centres mémoire, dont le nombre est passé de douze en 1998 à soixante-trois en 2009. Aujourd'hui, ces centres sont mieux intégrés aux différents services de soins régionaux et offrent des services moins orientés vers la recherche universitaire. Si la démence reste le syndrome le plus souvent observé, les troubles légers de la mémoire ont augmenté de 39% entre 1998 et 2009. Les outils de diagnostic, les tests sanguins et l'imagerie cérébrale sont utilisés par la quasi totalité des centres mémoire. On observe une augmentation des tests neuropsychologiques étendus, ainsi que du diagnostic utilisant des biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien.

Ramakers IH et Verhey FR. *Development of memory clinics in the Netherlands: 1998 to 2009*. *Aging Ment Health* 2011; 15(1) : 34-39. Janvier 2011.

Diagnostic : diversité, égalité, langue (1)

Au Royaume-Uni, dans leur recommandation de 2006 sur la prise en charge de la démence, le NICE (*National Institute for Clinical Excellence*) et le SCIE (*Social Care Institute for Excellence*) ont posé plusieurs principes pour assurer l'égalité de traitement. « Les

personnes malades ne doivent être exclues d'aucun service en raison de leur diagnostic, de leur âge (trop jeune ou trop âgé) ou d'incapacités coexistantes d'apprentissage. Les professionnels de santé et des services sociaux doivent traiter les personnes atteintes de démence avec respect à tous les instants. Ils doivent identifier les besoins spécifiques des personnes atteintes de démence et de leurs aidants, liés à la diversité, notamment en termes de genre, d'origine ethnique (*ethnicity*), d'âge, de religion, et de soin de soi (*personal care*). Les plans de soins doivent documenter ces besoins et y répondre (*record and address*). Les professionnels de santé et des services sociaux doivent identifier les besoins spécifiques des personnes atteintes de démence et de leurs aidants consécutifs à une maladie chronique, une incapacité physique, un handicap sensoriel, des difficultés de communication, des problèmes de nutrition, une mauvaise santé bucco-dentaire et des difficultés d'apprentissage. A chaque fois que cela est possible, les préférences des personnes atteintes de démence et de leurs aidants doivent être respectées, notamment en termes de régime alimentaire, de sexualité et de religion, notamment en établissement d'hébergement. Ces préférences doivent être renseignées dans le plan de soins. Les personnes présentant une suspicion de démence au vu de la détérioration fonctionnelle et cognitive, mais sans déficit cognitif suffisant pour qu'un diagnostic soit posé, ne doivent pas se voir refuser l'accès à des services de soutien. Si la langue, ou une incapacité linguistique acquise, est un obstacle à l'accès ou à la compréhension des services, les professionnels de santé et des services sociaux doivent délivrer l'information à la personne atteinte de démence et/ou à son aidant dans la langue préférée et/ou dans un format accessible, proposer des interprètes indépendants et des interventions psychologiques dans la langue préférée.

NICE/SCIE. *Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care.* www.nice.org.uk/nicemedia/live/10998/30318/30318.pdf. Novembre 2006. *Amendment of technology appraisal 111*, 7 décembre 2010. www.nice.org.uk/CG42.

Diagnostic : diversité, égalité, langue (2)

Suite à une décision de justice en août 2007, le NICE a modifié ses recommandations de prise en charge de la démence en décembre 2010, à l'occasion de la revue des médicaments spécifiques. Deux paragraphes ont notamment été ajoutés en ce qui concerne l'adaptation du test MMSE (*Mini-mental state examination*) à des populations particulières, en demandant aux cliniciens d'assurer une égalité dans l'accès aux traitements : lorsque le MMSE n'est pas cliniquement approprié pour évaluer la sévérité de la démence chez une personne en raison d'une incapacité d'apprentissage ou d'une autre incapacité (par exemple un trouble sensoriel), ou des difficultés linguistiques ou de communication ; lorsqu'il n'est pas possible de faire passer le test MMSE dans une langue suffisamment familière pour le patient.

NICE/SCIE. *Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care. Amendment of technology appraisal 111*, 7 décembre 2010. www.nice.org.uk/CG42.

Malades jeunes

Les centres mémoire de recherche et de ressources (CMRR) d'Amiens, Lille et Rouen ont évalué tous les malades jeunes (âgés de moins de soixante-cinq ans) présentant une démence, vus entre 2005 et 2007. Les malades jeunes représentent 23.4% des 3 473 patients vus par ces CMRR. Le rapport hommes/femmes est de 1.2 chez les malades jeunes, alors que les femmes sont sur-représentées chez les malades plus âgés. 87.3% des malades jeunes vivent à domicile. Les pathologies les plus fréquentes chez les malades jeunes sont la maladie d'Alzheimer (22.3%) et les démences vasculaires. Par rapport aux

malades âgés de plus de soixante-cinq ans, quatre pathologies sont significativement plus fréquentes chez les malades jeunes : la démence fronto-temporale (9.7%), la démence alcoolique (9.4%), les lésions consécutives à un traumatisme crânien (3.8%) et la maladie de Huntington (3%).

Picard C, Pasquier F, Martinaud O, Hannequin D, Godefroy O. *Early Onset Dementia: Characteristics in a Large Cohort From Academic Memory Clinics*. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 28 décembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21192236.

Autres lieux, autres profils

L'hôpital universitaire *Kasturba* à Manipal (Inde) publie une étude portant sur quatre-vingt-treize personnes adressées à l'hôpital avec un diagnostic de démence, vues pendant quatre ans. 72% sont des hommes et 28% des femmes. 18% des hommes et 7% des femmes présentent une maladie d'Alzheimer (âge moyen 71.6 ans). 54% des hommes et 21% des femmes sont atteints d'une autre démence (âge moyen 64.3 ans).

Latha KS et al. *Psychosocial and Clinical Profile of Patients Diagnosed With Dementia in a Tertiary Care Centre*. *Indian J Gerontol* 2011 ; 25(1). 51-65. www.gerontologyindia.com/pdf/vol25-1.pdf#page=35 (texte intégral).

Hong-Kong : les écoliers détectent la démence chez leurs proches âgés

Les écoliers du district de *Tai Po* (Nouveaux territoires de Hong Kong, Chine) ont été formés à la détection des signes de démence chez leurs proches âgés. Les promoteurs du projet pensent que cette approche pourrait être utilisée dans des pays manquant d'un système de soins primaires intégré.

Parry J. *Hong Kong schoolchildren get training to detect dementia in elderly relatives*. *BMJ* 2011 ; 342 : d663. 31 janvier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21282265.

Tests génétiques : quelle fiabilité ?

Les résultats combinés d'un test génétique sanguin (détection de l'allèle APO ε4) et d'une imagerie cérébrale fonctionnelle de cinq minutes permettraient d'identifier avec succès 78.9% des personnes âgées à risque de développer un déclin cognitif à dix-huit mois, selon une étude menée par John Woodard, professeur associé de psychologie à l'Université *Wayne State* de Détroit (Michigan, Etats-Unis), portant sur soixante-dix-huit adultes sains. Le test génétique seul ne permettrait une identification correcte du risque que dans 61.5% des cas.

Woodard JL et al. *Prediction of cognitive decline in healthy older adults using fMRI*. *J Alzheimers Dis* 2010 ; 21(3) : 871-85. www.sciencedaily.com, 24 janvier 2011.

Génomique sans frontières

Le projet IGAP (*International Genomics of Alzheimer's Project*) est une collaboration internationale pour découvrir et cartographier les gènes pouvant contribuer à la survenue de la maladie d'Alzheimer. Il réunit les compétences et les ressources de quatre groupes universitaires : l'initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer (EADI), menée par Philippe Amouyel, à l'Institut Pasteur et à l'Université de Lille (France) ; le consortium ADGC (*Alzheimer's Disease Genetics Consortium*), mené par Gérard Schallenberg de la Faculté de médecine de l'Université de Pennsylvanie (Etats-Unis) ; le groupe d'étude du risque génétique et environnemental de la maladie d'Alzheimer (*GERAD-Genetic and Environmental Risk in Alzheimer's Disease*), mené par Julie Williams à l'Université de Cardiff (Royaume-Uni) ; le sous-groupe neurologie des cohortes cardiovasculaires CHARGE (*Cohorts for Heart and Aging in Genomic Epidemiology*), mené par Sudha Seshadri à

l'Université de Boston. Le projet IGAP permet de constituer une base de données génétique de quarante mille individus.

www.alz.org, 1^{er} février 2011.

Tests génétiques : quelle acceptabilité ?

Des tests génétiques, disponibles sur Internet pour moins de deux cents dollars (148 euros), et permettant à chacun de faire analyser une partie de son génome et d'obtenir une probabilité de survenue de maladie chronique, font l'objet d'un intense débat dans la presse grand public. Greg Pence, professeur au département de philosophie de l'Université de l'Alabama à Birmingham (Etats-Unis), écrit : « l'histoire de la bioéthique amène à un consensus : si on ne peut pas offrir à un patient une prévention ou un traitement améliorant son état de santé, à quoi sert un diagnostic ? ».

Ronald Bailay, journaliste scientifique, auteur d'un ouvrage polémique sur la « biologie de la libération » et correspondant scientifique de la revue *Reason* (dont le slogan est « libre pensée, libre marché »), s'interroge : pourquoi tant de spécialistes de la bioéthique sont-ils contre les tests génétiques de la maladie d'Alzheimer ? « Ils ne peuvent pas supporter la vérité », écrit-il. « Que les personnes qui ne veulent pas savoir ne passent pas les tests ! ». Le grand public, au contraire, n'aurait pas de difficulté à rechercher et à accepter un test génétique. Ronald Bailay s'appuie sur une étude publiée dans le très sélectif *New England Journal of Medicine*, menée à l'Institut Scripps de La Jolla (Californie, Etats-Unis) par Eric Topol, professeur de « génomique translationnelle » (permettant d'accélérer le passage de la recherche sur le génome à l'utilisation de tests en pratique courante). Les chercheurs ont recruté trois mille six cents personnes pour passer un test de détection génétique ciblant des gènes variants associés au risque de développer vingt-trois maladies (en particulier les gènes codant pour l'apolipoprotéine E, dont certaines formes sont impliquées dans les formes héréditaires de la maladie d'Alzheimer). Les résultats concernant le risque génétique augmentent-ils l'anxiété des personnes testées ou les font-ils modifier leur comportement de santé ? Non, répondent les chercheurs : 90% des personnes ayant passé le test n'ont manifesté aucun stress. La population de l'étude est toutefois très particulière : il s'agit de personnes travaillant pour des entreprises de haute technologie, ayant commandé par Internet un test à tarif préférentiel.

www.reason.com, 1^{er} février 2011. *Les Echos*, 20 janvier 2011. Bloss CS. *Effect of Direct-to-Consumer Genomewide Profiling to Assess Disease Risk*. *N Engl J Med*, 12 janvier 2011. www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1011893#t=articleTop (texte intégral).

Démence fronto-temporale : une autopsie pour quoi faire ?

Un diagnostic définitif de la démence fronto-temporale ne peut se faire que *post mortem*. Pour l'AFTD (*Association for fronto-temporal dementias*), une autopsie cérébrale, même si elle est difficile à surmonter émotionnellement, est utile pour plusieurs raisons importantes : améliorer les techniques de diagnostic pour les futurs malades, mieux comprendre le processus d'altération cérébrale, participer à la recherche, et donner aux familles une information sur le risque génétique.

Une étude italienne, menée par l'Université de Brescia auprès de cent personnes atteintes de démence fronto-temporale, montre en effet que des mutations dans les gènes de la progranuline (PGRN) et de la protéine tau associée aux microtubules (MAPT) sont associées à un risque de décès trois fois plus élevé.

www.ftd-picks.org/frontotemporal-dementias/autopsy, 15 février 2011. Borroni B et al. *Genetic Background Predicts Poor Prognosis in Frontotemporal Lobar Degeneration*. *Neurodegener Dis*, 11 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21311163

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques

Presse nationale

Aucun traitement curatif en vue

Selon le site Internet *Pharmaceutiques*, la quasi-totalité des recherches sont interrompues au cours des phases de développement, notamment à la phase II (essais cliniques à petite échelle), faute de résultats convaincants en termes d'efficacité et de tolérance. « Aucun traitement curatif n'est attendu avant plusieurs années ».

www.pharmaceutiques.com. Janvier 2011.

Médicaments spécifiques : quel coût pour quelle efficacité ? (1)

La polémique s'étend. L'efficacité « modeste » des médicaments indiqués dans la maladie d'Alzheimer, qui justifie l'effort de recherche visant à développer de nouvelles molécules, remet en cause leur utilité thérapeutique et leur coût, au regard de leur efficacité. « Alzheimer : 260 millions d'euros par an pour des médicaments inutiles », écrit Marie Conquy, de *France-Soir*. « Alzheimer : des médicaments inutiles, meurtriers, mais remboursés », écrit le Dr Jean-Yves Nau sur le site www.slate.fr (dirigé par Jean-Marie Colombani) qui rappelle les conclusions de la Haute autorité de santé (HAS) de janvier 2009 : « Compte tenu de la gravité de la maladie d'Alzheimer et du possible rôle structurant du médicament dans la prise en charge globale de cette maladie, la Commission de la Transparence considère que, malgré un rapport efficacité/effets indésirables modeste, la prise en charge par la collectivité reste justifiée. (...) La consultation de prescription des anti-Alzheimer doit être l'occasion de coordonner les interventions de l'ensemble des acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux pour une prise en charge globale du patient et le soutien de ses aidants familiaux ». Autrement dit, écrit Jean-Yves Nau, « ces médicaments ne sont pas efficaces mais il faut les laisser sur le marché et collectivement les rembourser. Pourquoi ? De manière à ce que leur prescription (réservée aux gériatres, neurologues et psychiatres mais pouvant ensuite être renouvelée par les médecins généralistes) permette d'améliorer la nécessaire prise en charge globale des malades. Médicament-alibi en quelque sorte. Il y a deux ans, toujours selon la HAS, le coût journalier de traitement se situait entre 1.49 et 3.17 euros. ».

www.francesoir.fr, 7 février 2011. www.slate.fr, 17 février 2011.

Médicaments spécifiques : quel coût pour quelle efficacité ? (2)

Deux syndicats de médecins généralistes, MG France et l'Union généraliste, dénoncent le remboursement par la Sécurité sociale de traitements « inefficaces, voire dangereux, contre la maladie d'Alzheimer ». « La revue *Prescrire* le dénonce depuis des années, mais nous profitons de l'effet *Mediator* pour alerter l'opinion publique. Dans le contexte actuel, nous pouvons être entendus et, peut-être, faire bouger les choses », espère le Dr Claude Bronner, co-président de l'Union généraliste. « Tous les essais cliniques ont démontré que les médicaments anti-Alzheimer n'amélioreraient pas de façon significative l'état de santé des patients », résume de son côté le Dr Claude Leicher, président de MG France, citant une étude de 2005 sur l'un des produits, montrant que le traitement « avait des effets secondaires dangereux au-delà de six mois, entraînant une surmortalité des patients », à la suite d'accidents cardio-vasculaires. Sur *France Culture*, lors de l'émission *Science publique* du 28 janvier 2011, il s'interroge : « pourquoi continue-t-on à mettre systématiquement des personnes de plus de quatre-vingts ans qui ne demandent rien à personne sous des médicaments dont le service médical rendu est considéré comme nul et

dont la toxicité commence à émerger ? Il y a beaucoup plus besoin d'un accompagnement des patients que d'une prescription médicamenteuse. Il faut ajouter que la prescription initiale de ces médicaments est réservée à quelques spécialistes dont les neurologues et les gériatres ce nous pose, à nous les généralistes, beaucoup de problèmes. Quand nous, médecins traitants, commençons à voir une personne commençant à avoir un déclin dans ses capacités cognitives et relationnelles, la famille nous interroge. Nous souhaitons que l'on ne mette pas ces patients sous traitement. Mais que se passe-t-il ? On fait un bilan de mémoire et on entre dans une chaîne où nous, médecins généralistes traitants, n'arrivons plus à sortir. Car mettre en route un traitement, c'est lourd ; mais l'arrêter c'est encore plus lourd. Nous avons des patients qui reviennent de l'hôpital avec des prescriptions de médicaments. Nous disons que ce n'est pas utile, pas efficace et que cela peut même être dangereux. Mais il est très difficile de convaincre que le rapport bénéfice/risque n'est pas en faveur de la prescription faite par un spécialiste. (...) Nous devenons prisonniers de la prescription des spécialistes parce que les patients eux-mêmes sont devenus prisonniers de ces prescriptions. Il faut retirer ces médicaments du marché ».

www.slate.fr, 17 février 2011. www.franceculture.com/emission-science-publique-comment-les-medecins-prescrivent-ils-les-medicaments-2011-01-28.html, 28 janvier 2011.

Médicaments spécifiques : quel coût pour quelle efficacité ? (3)

Le Dr Bruno Toussaint, directeur de la revue médicale *Prescrire*, enchérit : « nous sommes ici très au-delà des limites acceptables. Ces médicaments ne sont pas des placebos. Ce sont des médicaments qui tuent. Certes ils ne tuent pas toujours et pas tout de suite mais ce sont des médicaments qui tuent comme le montrent les quelques études qui ont comparé les conséquences, au-delà de six ou neuf mois, de la prise de ces médicaments à celle d'un placebo. La maladie d'Alzheimer est souvent un drame et nous ne savons ni guérir ni prendre en charge d'un point de vue médicamenteux. Le placebo peut être très utile. Mais un vrai placebo, qui n'a pas d'effets indésirables ». Pour le Dr Jean-Yves Nau, de www.slate.fr, « comme dans le cas de l'affaire du *Mediator*, ces déclarations s'inscrivent dans le contexte plus général des alertes récurrentes lancées par la revue *Prescrire* concernant l'efficacité, puis l'innocuité de ces médicaments. Alertes qui ont commencé à être lancées dès 2003. Pour l'heure, tous les éléments sont là qui, après le *Mediator*, font des médicaments «anti-Alzheimer» une nouvelle crise sanitaire, un nouveau scandale, en gestation; et ce au moment même où Xavier Bertrand, à nouveau ministre de la Santé, ne cesse de faire publiquement savoir qu'il entend obtenir, au plus vite, une profonde réforme du système national de sécurité sanitaire des médicaments ».

www.francesoir.fr, 7 février 2011. www.slate.fr, 17 février 2011. www.franceculture.com/emission-science-publique-comment-les-medecins-prescrivent-ils-les-medicaments-2011-01-28.html, 28 janvier 2011.

Médicaments spécifiques : quel coût pour quelle efficacité ? (4)

« Ce n'est pas évident de regarder un patient dans les yeux et de lui dire qu'il n'y a rien à faire », estime le Dr Claude Bronner, co-président de l'Union généraliste, qui évoque également « les conflits d'intérêt entre les spécialistes qui prescrivent ces produits et les laboratoires pharmaceutiques. Les médicaments anti-Alzheimer sont relativement chers, alors les laboratoires se donnent les moyens d'encourager les médecins à les prescrire ». En somme, selon lui, le système actuel arrangerait tout le monde : les patients, les médecins et les laboratoires. Mais pas l'assurance maladie, qui rembourserait entre 260 et 400 millions d'euros par an pour ces médicaments, selon ces deux syndicats de médecins (187 millions d'euros en 2009, selon le registre *Medic'Am* du régime général). Pour Claude

Leicher, « cet argent devrait être utilisé ailleurs. Nous avons par exemple beaucoup de progrès à faire sur la prise en charge et l'accompagnement des malades et des familles ». www.francesoir.fr, 7 février 2011. www.ameli.fr, février 2011.

Médicaments spécifiques : quelle politique du médicament ?

La table ronde consacrée au bilan à trois ans du plan Alzheimer 2008-2012 précise : « la révision périodique de la balance bénéfique/risque a conduit, depuis 2007, des pays comme la France, l'Angleterre ou les Etats-Unis à reconnaître l'utilité de la prise en charge financière de ces traitements et à préciser les conditions rigoureuses de leur prescription et de leur suivi dans certaines formes précisément définies de maladie d'Alzheimer. Quoique modeste, le rapport bénéfique risque à court terme des médicaments anti-Alzheimer a été jugé suffisant pour la mise sur le marché et le remboursement de ces produits en France comme dans d'autres pays du monde, notamment les Etats-Unis et la Grande Bretagne. Comme cela a été réalisé pour les neuroleptiques, il est essentiel de réexaminer régulièrement la place dans la stratégie thérapeutique de l'ensemble des traitements disponibles, en particulier des médicaments. Aussi la Haute autorité de santé (HAS) s'engage en 2011 dans la réévaluation des médicaments disposant d'indications dans la maladie d'Alzheimer, en prenant en compte les dernières données les concernant. Cette réévaluation des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer portera sur l'efficacité, la tolérance, l'utilité, la population bénéficiaire et les éventuelles différences entre les différentes spécialités. Cette réévaluation s'achèvera fin 2011 ».

Par ailleurs, la HAS coordonne un projet européen, ALCOVE (*Alzheimer Cooperative Valuation in Europe*) destiné à améliorer les connaissances, les pratiques et la sécurité des prises en charge de la maladie d'Alzheimer en Europe, et réunissant trente partenaires de dix-huit pays. Les travaux débiteront en avril 2011.

www.elysee.fr, 22 février 2011.

Médicaments non spécifiques : déremboursement

Pour Jean-François Péresse, des *Echos*, « le traitement du médicament, malade du *Mediator*, commence bien ». « Retirer du marché un médicament, parfois utile à défaut d'être efficace, est un acte lourd mais nécessaire ». Mais « une deuxième étape de santé publique serait, plus en aval du système, de repenser sérieusement le mode de fixation des prix, lequel tient trop compte de l'intérêt économique du fabricant, trop peu de l'intérêt médical du patient et de l'intérêt financier de la sécurité sociale ». Après la liste de soixante-dix-sept médicaments placés « sous surveillance » par l'Agence française de sécurité sanitaire, cent vingt-six autres médicaments, dont le service médical rendu (SMR) a été jugé « insuffisant » par la Haute autorité de santé (HAS), ne seront bientôt plus remboursés par la sécurité sociale. Depuis 2010, ils ne sont déjà plus remboursés qu'à hauteur de 15%. Parmi ces médicaments figure le *Tanakan* (extrait de *Gingko biloba*), commercialisé par le laboratoire français *Ipsen* (autorisation de mise sur le marché en 1990), dont une des indications est le « traitement à visée symptomatique du déficit pathologique cognitif et neurosensoriel chronique du sujet âgé (à l'exclusion de la maladie d'Alzheimer et des autres démences) », et dont les dépenses remboursées s'élevaient en 2009 à 32.5 millions d'euros pour le seul régime général de l'assurance maladie.

Pour Jean-François Péresse, « priver les médicaments de leur autorisation de vente est certes difficile car cela fragilise les médecins qui les ont prescrits, les pharmaciens qui les ont délivrés, et les patients qui les ont consommés. Elle rend soudain suspecte une relation de confiance ». Jean-Michel Chassang, président de la CSMF (Confédération des syndicats médicaux français) est furieux : la liste des médicaments est parue dans la presse avant que le syndicat en ait été informé. « Qu'est-ce que les généralistes vont pouvoir raconter

aux patients traités avec des médicaments qu'ils prescrivent très souvent ? Il aurait fallu nous donner la liste à l'avance ».

Les Echos, www.mutualite.fr, 1er février 2011. www.ameli.fr, février 2011.

Neuroleptiques : effets iatrogènes

Les troubles du comportement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ont longtemps conduit à la prescription de neuroleptiques. Or les neuroleptiques sont dans ce cas précis peu efficaces et surtout sont à l'origine d'effets indésirables fréquents et graves (perturbations de la marche, chutes, accident vasculaire cérébral, voire décès). Le programme pilote d'alerte et maîtrise de la iatrogénie des neuroleptiques (AMI-Alzheimer), mis en place par la Haute autorité de santé (HAS) en 2008, en collaboration avec dix-huit organisations institutionnelles, professionnelles ou de patients, a permis d'observer une baisse de la prescription des neuroleptiques au cours de la maladie d'Alzheimer de 16.9 % des patients en 2007 à 15.8 % en 2009, ce qui équivaut à une réduction de 6 000 du nombre de personnes malades exposées. L'optimal serait d'atteindre 5% seulement de patients traités par neuroleptiques (ce qui correspond à la prévalence estimée chez le sujet âgé de psychoses authentiques, maladies qui, elles, relèvent de l'usage de ces médicaments).

www.elysee.fr, 22 février 2011.

Presse internationale

Médicaments spécifiques : quel mécanisme d'action ?

L'étiologie des troubles du comportement associés à la démence n'est pas clairement définie. Le service de psychiatrie de l'Institut de recherche *Sunnybrook* de Toronto propose une revue des études de biochimie et de neuroimagerie suggérant que certains symptômes neuropsychiatriques tels que l'agitation, l'apathie et les troubles psychotiques pourraient être des manifestations d'un syndrome cholinergique central, sur lequel pourraient agir les anti-cholinestérasiques.

Pinto T et al. *Revisiting the cholinergic hypothesis of behavioral and psychological symptoms in dementia of the Alzheimer's type*. *Ageing Res Rev*, 1^{er} février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21292041.

Médicaments spécifiques : échec de la mémantine dans la démence fronto-temporale

Une étude du centre mémoire de recherche et de ressources (CMRR) de l'hôpital *Laennec* de Nantes montre, dans une étude clinique de phase II, randomisée, en double aveugle, portant sur quarante-neuf patients atteints de la forme comportementale de la démence fronto-temporale, que la mémantine à 10 mg deux fois par jour n'a pas plus d'effet que le placebo.

Vercelletto M et al. *Memantine in Behavioral Variant Frontotemporal Dementia: Negative Results*. *J Alzheimers Dis*. 14 décembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21157021.

Médicaments spécifiques : quel rapport bénéfice-risque à long terme ?

En l'absence de preuves d'une efficacité des anticholinestérasiques dans des essais contrôlés et randomisés de plus de six mois, pourquoi les médecins persistent-ils à les prescrire sur une longue période, voire à vie, s'interrogent Nathan Hermann et Krista Lancôt, du centre des sciences de la santé *Stonybrook* de l'Université de Toronto (Canada), qui pointent dans l'éditorial d'une nouvelle revue scientifique *Neurodegenerative Disease Management*, édité par le groupe *Future Medicine*, « l'inertie thérapeutique » des prescripteurs. Les auteurs soulignent le besoin d'essais cliniques de

plusieurs années, afin d'évaluer non seulement l'efficacité de ces médicaments, mais aussi leur sécurité à long terme.

Herrman M, Lanctôt K. *Long-term use of cholinesterase inhibitors: till death do us part? Neurodegen Dis Manage* 2011 ; (1)1 : 7-9. Février 2011. www.futuremedicine.com/doi/pdf/10.2217/nmt.10.3 (texte intégral).

Médicaments spécifiques : combien la société est-elle prête à payer ?

La méthode d'évaluation économique utilisée par le NICE (*National Institute for Clinical Excellence*), l'agence britannique d'évaluation qui a récemment proposé d'étendre les indications remboursables des anti-cholinestérasiques (donépézil, rivastigmine, galantamine) au stade léger de la maladie d'Alzheimer, s'appuie sur le rapport coût par année de vie ajustée à la qualité de vie (*cost per QALY - quality-adjusted life-year*), une mesure combinée du coût et de l'efficacité du médicament dans la prise en charge de la personne malade. A partir de quel seuil la société n'est-elle plus prête à payer pour gagner une année de vie avec une qualité de vie acceptable (ce qui implique de donner un prix à l'année de vie humaine) ? Ainsi, pour la société britannique, les anticholinestérasiques sont jugés « coût-efficaces » à un seuil de 20 000 à 30 000 livres (23 539 à 35 310 euros) par année de vie ajustée à la qualité de vie aux stades léger à modéré de la maladie d'Alzheimer. La mémantine, avec un rapport de 32 100 livres (37 782 euros) par année de vie ajustée à la qualité de vie aux stades modéré à sévère, reste réservée par le NICE au stade modéré en seconde intention, en cas d'intolérance ou de contre-indication aux inhibiteurs de la cholinestérase, et au stade sévère en recherche clinique exclusivement.

www.nice.org.uk/nicemedia/live/12248/52515/52515.pdf.

Démence fronto-temporale : les dépenses mondiales de recherche 1998-2008

L'*Alzheimer's Drug Discovery Foundation* (New York, Etats-Unis) a recensé plus de six cents subventions de dix-neuf organisations publiques et privées, provenant de sept pays et de l'Union européenne, qui ont aidé à financer la recherche sur la démence fronto-temporale durant la décennie 1998-2008, pour un montant total de 432 millions de dollars (315 millions d'euros) ; 83% de ces fonds étant alloués par les Instituts nationaux de la santé (NIH) américains. 74% des financements étaient destinés à la recherche fondamentale. Le montant total du financement a été réduit d'un facteur 5 au cours de la décennie. Peu de programmes ont dépassé la validation des cibles thérapeutiques pour accéder au développement préclinique. De nombreux efforts sont redondants, indique la Fondation.

Walentas CD et al. *An analysis of global research funding for the frontotemporal dementias: 1998-2008. Alzheimers Dement*, 26 janvier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21276758.

Troubles cognitifs : origine iatrogène (1)

Un séjour en unité de soins intensifs, où l'on pratique une sédation forte et prolongée, peut déclencher ou exacerber un délire, un état temporaire du cerveau, parfois accompagné d'hallucinations et qui est associé non seulement à un risque de mortalité ou de démence accru, mais de perte musculaire et osseuse, source de dépendance physique, rendant la réhabilitation difficile. Il existe des résistances au changement chez les professionnels : il est plus facile de s'occuper de patients sous sédatifs que de les réveiller, les faire marcher dans le couloir et les questionner sur leur niveau de douleur ou de confusion. Dale Needham, spécialiste de soins intensifs à l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore (Maryland, Etats-Unis), explique qu'il lui a fallu plusieurs années pour changer la culture professionnelle : « tant pour les médecins que pour les infirmières, nos professeurs

nous avaient appris que nous devons offrir à nos patients une amnésie de leur séjour en soins intensifs. En fait, nous leur donnons des souvenirs délirants (*delusional memories*), des hallucinations et des incapacités durables. Cinq millions d'Américains passent au moins un jour par an en unité de soins intensifs, et 80% à 90% survivent. L'Université Vanderbilt de Nashville (Tennessee), en collaboration avec le *Cognitive Impairment Study Group*, publie des protocoles de prise en charge qui feront l'objet de recommandations scientifiques (*Society of Critical Medicine*). Malaz Boustani, du centre de recherche sur le vieillissement de l'Université d'Indiana (Indianapolis, États-Unis), ouvrira cet été une clinique pour les patients sortant d'unité de soins intensifs, qui mettra en place une réhabilitation cognitive et fonctionnelle.

www.icudelirium.org/overview.html, *Wall Street Journal*, 15 février 2011.

Troubles cognitifs : origine iatrogène (2)

De nombreux médicaments prescrits aux personnes âgées ont des effets indésirables de type anticholinergique, associés au déclin cognitif et à la démence, pouvant contribuer à des chutes, des délires, des comportements impulsifs. Ces effets indésirables peuvent se manifester typiquement par une constipation, une bouche sèche, des vertiges, des difficultés à uriner. Une étude prospective menée par l'unité de médecine générale de l'hôpital universitaire d'Helsinki (Finlande), a mené une étude prospective auprès de quatre cents personnes âgées de soixante-quinze à quatre-vingt-dix ans, montre que la prise de ces médicaments est associée à une augmentation significative de la durée d'hospitalisation (+10 jours en moyenne) chez les personnes dont le risque cardiovasculaire est stabilisé, sans augmentation de la mortalité.

Uusvaara J et al. *Association of Anticholinergic Drugs with Hospitalization and Mortality among Older Cardiovascular Patients: A Prospective Study*. *Drugs Aging* 2011 ; 28(2) :131-8. 1er février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21275438.

Antipsychotiques : l'effet des alertes sur la prescription

En 1999, 17.7% des personnes atteintes de démence âgées de soixante-cinq ans et plus étaient traitées par un antipsychotique, selon une étude menée par le département des Anciens combattants américains à Ann Arbor (Michigan), qui a analysé deux cent cinquante mille dossiers de patients ambulatoires. Les autorités sanitaires ont commencé à s'inquiéter d'un surcroît de mortalité en 2002. En 2005, la *Food and Drug Administration* a imposé un avertissement apposé dans un cadre noir sur les boîtes d'antipsychotiques. En conséquence, les prescriptions d'antipsychotiques chez les personnes atteintes de démence ont baissé de 27% entre 2005 et 2007. Une augmentation significative de la prescription d'anticonvulsivants a été observée durant la même période.

Kales HC et al. *Trends in antipsychotic use in dementia 1999-2007*. *Arch Gen Psychiatr* 2011 ; 68(2):190-197. Février 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21300946.

Phytothérapie

Des chercheurs de l'Université de médecine chinoise de Pékin montrent, dans un modèle de la maladie d'Alzheimer chez le rat, qu'un extrait de *Yinsiwei* améliore les capacités d'apprentissage et de mémoire, avec une efficacité comparable à celle du donépézil. Comme dans nombreuses études chinoises récentes, l'étude des capacités cognitives des animaux est complétée par des analyses structurales pour tenter de comprendre les mécanismes biologiques de l'intervention. Une analyse de microscopie électronique montrerait un effet protecteur au niveau des microtubules des neurones de l'hippocampe.

Le service de chirurgie générale et d'intégration de la médecine traditionnelle chinoise et de la médecine occidentale de l'Université médicale de Dalian (Chine) propose une synthèse de la recherche chinoise en phytothérapie (notamment sur des extraits de *Panax ginseng*, *Polygala tenuifolia*, *Acorus gramineus* et *Huperzia serrata*) et des études sur leurs effets biologiques.

Diwu YC et al. *Effects of Chinese herbal medicine Yinsiwei compound on spatial learning and memory ability and the ultrastructure of hippocampal neurons in a rat model of sporadic Alzheimer disease*. *Zhong Xi Yi Jie He Xue Bao (Journal of Integrative Chinese Medicine)* 2011 ; 9(2) :209-215. Février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21288458.

Jesky R, Hailong C. *Are Herbal Compounds the Next Frontier for Alleviating Learning and Memory Impairments ? An Integrative Look at Memory, Dementia and the Promising Therapeutics of Traditional Chinese Medicines*. *Phytother Res*, 9 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21305632.

Agir sur l'environnement et les pratiques professionnelles : modèles d'intervention

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont particulièrement sensibles à leur environnement social et physique, et sont facilement désorientées par des modifications de cet environnement, et/ou par un environnement qui ne leur est pas familier. Mieux comprendre les processus associés à l'environnement des personnes malades permet d'adapter cet environnement et les pratiques professionnelles à leurs besoins, dans le respect de leurs origines culturelles. *Eval'zheimer*, un modèle psychosocial d'intervention développé par la Fondation Médéric Alzheimer, s'intéresse aux inter-relations entre l'unité spécifique et le reste de l'établissement, à la façon de structurer l'espace dédié, au rôle des familles et du personnel dans cet espace, au mouvement des résidents à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement, ainsi qu'à leurs interactions avec les objets de la vie quotidienne. Des programmes de formation permettent d'atténuer les représentations sociales erronées de certaines maladies et d'aider les aidants professionnels à faire face aux situations difficiles. Kevin Charras, Géraldine Viatour et Michèle Frémontier, de la Fondation Médéric Alzheimer, en collaboration avec Colette Eynard, du CLEIRPPA (Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées), publient une description du modèle basé sur trois facteurs clés : un environnement adapté à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (en termes d'ergonomie, de design architectural mais aussi de pratiques de soins et d'activités de la vie quotidienne), la prise en compte de la culture et de l'origine de la personne malade, et la vie relationnelle familiale, sociale...

Charras K et al. *The Eval'zheimer model: fitting care practices and environmental design to institutionalized people with dementia*. *Neurodegen Dis Manage* 2011 ; 1(1) : 29-35. Février 2011. www.futuremedicine.com/doi/abs/10.2217/nmt.10.2?journalCode=nmt.

Entraînement cognitif : quelle efficacité sur la mémoire ?

Au Brésil, une étude contrôlée et randomisée menée par une équipe de l'Université fédérale de Paraíba et la Fondation *Velum* auprès de quarante-cinq personnes au stade léger de la maladie d'Alzheimer montre qu'un programme d'entraînement cognitif basé sur un jeu vidéo est plus efficace qu'un programme classique de stimulation psychologique pour réduire le déclin cognitif et les symptômes dépressifs.

A l'inverse, une étude contrôlée et randomisée israélienne, menée auprès cent cinquante-cinq personnes âgées de soixante-et-un à soixante-quinze ans par l'équipe du Professeur Nir Giladi, du service de neurologie du centre médical *Sourasky* de Tel-Aviv (Pertz C et al), montre qu'un entraînement cognitif personnalisé assisté par ordinateur est

significativement plus efficace que des jeux vidéo pour améliorer la performance cognitive chez les personnes âgées en bonne santé.

Une revue systématique de la très sélective *Cochrane Library*, ne s'appuyant que sur des essais cliniques contrôlés et randomisés, concernant des personnes présentant un déficit cognitif léger ou sans troubles cognitifs, menés entre 1970 et 2007, montre que les interventions cognitives ont un effet réel sur la performance (amélioration significative de la mémoire verbale immédiate et à distance), mais il est impossible d'attribuer cette amélioration spécifiquement à l'entraînement cognitif (Martin M et al). Les effets apparaissent limités dans le temps, et les critères de résultat ne sont pas encore suffisamment standardisés pour permettre des méta-analyses, notamment dans les domaines cognitifs autres que la mémoire (par exemple la fonction exécutive, l'attention et la rapidité).

Fernández-Calvo B et al. *Efficacy of cognitive training programs based on new software technologies in patients with Alzheimer- Type dementia*. *Psychothema* 2011; 23(1):44-50. Février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21266141 (article en espagnol). Peretz C et al. *Computer-Based, Personalized Cognitive Training versus Classical Computer Games : A Randomized Double-Blind Prospective Trial of Cognitive Stimulation*. *Neuroepidemiology* 2011 ; 36(2) :91-99. Février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21311196. Martin M. *Cognition-based interventions for healthy older people and people with mild cognitive impairment*. *Cochrane Database Syst Rev*, 19 janvier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21249675. www.newswise.com, 18 janvier 2011.

Entraînement cognitif : quels modes d'apprentissage ?

Dans une thèse de doctorat en sciences psychologiques et de l'éducation à l'Université de Liège (Belgique), sous la direction de Thierry Meulemans, du département des sciences cognitives, Sarah Merbah explore l'impact du mode d'entraînement afin d'identifier les conditions qui optimisent l'acquisition de nouvelles habiletés dans le vieillissement normal et pathologique. Elle a créé une version informatisée du paradigme de dessin en miroir. Dans cette tâche, les sujets devaient parcourir des figures géométriques, le plus rapidement possible, à l'aide d'une souris d'ordinateur inversée. Elle montre que des personnes atteintes de démence à corps de Lewy, ou de la maladie d'Alzheimer, peuvent acquérir de nouvelles habiletés perceptives et verbales, mais que des patients déficitaires sur le plan exécutif auront plus de difficultés d'apprentissage.

Merbah S. *La mémoire procédurale dans le vieillissement normal et pathologique: Impact du mode d'apprentissage*. Thèse de doctorat en sciences psychologiques et de l'éducation, sous la direction de Thierry Meulemans. Université de Liège. 24 novembre 2010. <http://bictel.ulg.ac.be/ETD-db/collection/available/ULgetd-12022010-112610/>

Exercice physique : quelle efficacité sur la mémoire ?

Une étude multicentrique contrôlée et randomisée, menée par Kirk Erickson, professeur assistant de psychologie à l'Université de Pittsburgh (Pennsylvanie, Etats-Unis), auprès de cent vingt personnes âgées sédentaires, montre que l'exercice physique (marche rapide de quarante minutes, trois fois par semaine), accroît de 2% le volume de l'hippocampe, mesuré en imagerie magnétique fonctionnelle. Ceci équivaut à récupérer le volume perdu en un à deux ans du fait du vieillissement (1 à 2% par an, davantage chez les personnes atteintes de démence). Dans le groupe témoin, qui ne faisait que des exercices d'étirement, le volume de l'hippocampe a régressé de 1.4%. D'autres régions du cerveau ne sont pas affectées. L'augmentation du volume de l'hippocampe est associée à une amélioration de la mémoire, ainsi qu'à une augmentation de la concentration sanguine de facteur neurotrophique dérivé du cerveau (BDNF), un médiateur de la neurogénèse

(transformation de cellules souches neuronales en neurones matures fonctionnels). Ces résultats montrent que l'hippocampe continue à fabriquer des neurones, même tard dans la vie, et que l'exercice physique pourrait accélérer ce processus. Marchons, marchons...

Une étude canadienne (Voineskos AN et al), portant sur soixante-neuf volontaires sains âgés de dix-neuf à quatre-vingt-deux ans, montre toutefois que nous ne sommes pas tous égaux quant à ce facteur neurotrophique. Il existerait un déterminisme génétique de la susceptibilité au déclin cognitif.

Erickson KI et al. *Exercise training increases size of hippocampus and improves memory.* *Proc Natl Acad Sci USA*, 31 janvier 2011. *MedlinePlus*, 31 janvier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21282661. Voineskos AN et al. *The Brain-Derived Neurotrophic Factor Val66Met Polymorphism and Prediction of Neural Risk for Alzheimer Disease.* *Arch Gen Psychiatry* 2011 ; 68(2) : 198-206. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21300947.

Activités de loisirs : quelle efficacité sur le déclin cognitif à court et long terme ?

Une étude chinoise en population générale, menée par le service de psychiatrie de l'hôpital *Tai Po* de Hong Kong auprès de cinq cents personnes d'origine chinoise, âgées de soixante ans et plus, sans troubles cognitifs et suivies pendant vingt-deux mois, montre que des activités de loisirs variées (intellectuelles, sociales, physiques et récréatives) sont associées à une réduction significative de 26% du déclin cognitif global (mesuré par la version cantonaise du test MMSE).

Et à plus long terme ? Une étude d'Ingemar Kåreholt et ses collègues du Centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), portant sur une population de mille six cents personnes âgées de quarante-six à soixante-quinze ans, interviewée en 1968 ou 1981, et suivie pendant plus de vingt ans, montre une association significative entre des activités variées d'engagement au milieu de la vie (activités intellectuelles et politiques) et la réduction du déclin cognitif à un âge avancé.

Kåreholt I et al. *Baseline leisure time activity and cognition more than two decades later.* *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26(1) : 65-74. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21157851. Leung GT et al. *Examining the association between late-life leisure activity participation and global cognitive decline in community-dwelling elderly Chinese in Hong Kong.* *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26(1) : 39-47. Janvier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21157849.

Stimulation multi-sensorielle *Snoezelen* : quels effets au stade avancé ?

Une étude menée par Valérie Darinet-Chalmey, psychologue au service de gériatrie aigüe de l'hôpital *Saint-Julien* au Petit-Quevilly (CHU de Rouen) a observé, auprès de quatre personnes âgées de plus de quatre-vingts ans, vivant en unité de soins de longue durée (USLD) depuis plus d'un an et atteintes de démence au stade avancé (score MMSE < 15/30), les effets de la stimulation sensorielle *Snoezelen*. Les troubles psycho-comportementaux de ces personnes rendaient la prise en charge difficile, en particulier pendant la toilette. La stimulation multi-sensorielle s'est déroulée sur cinq semaines (deux semaines de stimulation, trois séances par semaine ; une semaine de repos ; deux semaines de stimulation, trois séances par semaine). La durée de stimulation variait de dix à quarante-cinq minutes, selon la fatigabilité des résidents. Les ateliers se déroulaient dans la chambre des personnes malades. Le matériel utilisé était constitué d'une musique de relaxation, d'objets à toucher, à sentir, manipuler, et d'une colonne à bulles. Pour trois personnes sur quatre, dont une personne avec un score MMSE à 0/30, la stimulation sensorielle a réduit les troubles du comportement, notamment durant la toilette. Cet effet persiste au cours de la journée. D'autres variables entrent en ligne de compte : le

comportement verbal et non verbal du soignant, la façon dont la toilette est réalisée (debout ou au lit) et l'état général de la personne âgée.

Andreeva V et al. « *Snoezelen* » ou les effets de la stimulation multisensorielle sur les troubles du comportement chez les personnes âgées démentes à un stade avancé. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2011 ; 11, 24-29. Février 2011. www.em-consulte.com/article/271154.

Approches ethniques et culturelles : l'aide aux aidants par e-mail

Des ergothérapeutes canadiens des Universités de Toronto et *Dalhousie*, en collaboration avec Teresa Chiu du service des sciences de réhabilitation de l'Université polytechnique de Hong Kong (Chine) ont mis au point une intervention par courrier électronique (*e-mail*), mettant en contact des aidants familiaux canadiens d'origine chinoise et des cliniciens chinois. L'approche des aidants était guidée par les croyances chinoises : honorer et respecter ses parents et ses grands-parents ; partager l'aide entre les membres de la famille ; forger des réponses émotionnelles pour éviter la rupture d'une vie familiale harmonieuse. Les thérapeutes ont utilisé un jeu de questions-réponses spécifiques pour compenser l'absence de signaux non verbaux. Certains participants n'ont pas voulu participer à l'intervention et, à distance, il a été difficile d'évaluer pourquoi. Globalement, les aidants adoptent les stratégies d'aide proposées.

Chiu ML et al. *Client-centred concepts in a personalized e-mail support intervention designed for Chinese caregivers of family members with dementia: a qualitative study*. *Hong Kong J Occup Ther* 2010 ; 20(2) : 87-93. [www.hkjot-online.com/article/S1569-1861\(11\)70008-0/abstract](http://www.hkjot-online.com/article/S1569-1861(11)70008-0/abstract).

Centre mémoire de proximité

Plusieurs essais contrôlés et randomisés récents montrent l'efficacité d'un modèle de prise en charge collaboratif de la démence destiné à la fois à la personne malade et à l'aidant. Cette approche universitaire est-elle transférable à un service de proximité ? L'équipe de Malaz Boustani, professeur associé à l'Université d'Indiana (Indianapolis, Etats-Unis), a mis en place un « Centre du bon vieillissement cérébral » (*Healthy Aging Brain Center-HABC*), qui a effectué 528 consultations pour 208 patients (âge moyen 73.8 ans) et 176 aidants. 40% des patients étaient issus de la minorité noire, 42% avaient un niveau scolaire inférieur au lycée, 14% ne présentaient pas de troubles cognitifs, 39% avaient un déficit cognitif léger et 46% une démence. Dans les douze mois suivant la consultation initiale, 28% des patients ont été admis en service d'urgence et 14% hospitalisés pendant cinq jours en moyenne. Le taux de réadmission en service d'urgence après une semaine était de 14% et le taux de réhospitalisation de 11%, un mois après la consultation. 5% des patients avaient eu une prescription de neuroleptiques et 16% une prescription antagoniste comportant à la fois des anti-cholinergiques et des médicaments spécifiques de la démence (qui augmentent la concentration d'acétylcholine), ce qui rend les deux traitements inefficaces.

Boustani MA et al. *Implementing innovative models of dementia care: The Healthy Aging Brain Center*. *Aging Ment Health* 2011 ; 15(1) : 13-22. Janvier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21271387.

Approches comportementales

Des infirmières de l'Université d'Etat de Wichita et de l'Université du Kansas (Etats-Unis) ont observé soixante-dix enregistrements vidéo d'interactions entre aidants professionnels et personnes atteintes de démence en établissement, et développé deux échelles

comportementales (*Person-Centered Behavior Inventory* et *Global Behavior Scale*) permettant de mesurer notamment la résistance aux soins.

Lann-Wolcott H et al. *Measuring the Person-Centeredness of Caregivers Working With Nursing Home Residents With Dementia*. *Behavior Therapy* 2011. 42(1) : 89-99. Mars 2011. [doi:10.1016/j.beth.2010.02.005](https://doi.org/10.1016/j.beth.2010.02.005).

Soins de fin de vie : quel usage des interventions non médicamenteuses ?

Les centres de veille sanitaire américains (*CDC-Centers for Disease Control and Prevention*) publient une enquête sur l'utilisation des interventions non médicamenteuses en services de soins de fin de vie (*hospice care*). 71.7% de ces services proposent du massage, 69.0% de la musico-thérapie, 58.6% un accompagnement animal, 52.7% de la suggestion (*guided imagery*) ou de la relaxation, 48.3% un toucher thérapeutique, 39.7% une aromathérapie, 37.7% une art-thérapie et 20.9% une stimulation électrique transcutanée. Ces interventions restent cependant rares : globalement, elles ne concernent que 4.9% des personnes ayant eu recours à un service de soins de fin de vie. Parmi ces personnes, 60.8% avaient des directives anticipées, contre 39% des personnes n'ayant pas eu d'intervention non médicamenteuse.

Bercovitz A et al. *Complementary and alternative therapies in hospice: the national home and hospice care survey: United States, 2007*. *National Health Statistics Report* 33. 19 janvier 2011.

www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr033.pdf (texte intégral).

Acteurs – Les Personnes malades

Presse nationale

Vivre en établissement : qu'en pensent les résidents et leurs proches ?

L'enquête Résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées, réalisée par la DREES en 2007 auprès d'un échantillon de résidents de ces établissements, permet de mieux connaître les conditions de prise en charge et les conditions de vie des personnes âgées résidant en établissement, et d'apprécier leur niveau de satisfaction tant en termes de soins et de prestations que de socialisation. Le mode de sélection des personnes interrogées permet de recueillir la parole directe du plus grand nombre de résidents en établissements. Le point de vue de l'utilisateur a été complété par une interrogation d'un proche afin de disposer d'informations sur tous les résidents, ceux qui peuvent s'exprimer et les autres, et de confronter leurs diverses appréciations. 86% des résidents estiment vivre plutôt bien (50%) ou « très bien » (36%). Chez les proches de la personne âgée, 53% se déclarent « plutôt satisfaits » et 37% « très satisfaits ». Le principal sujet d'insatisfaction est le manque de sorties (38%). Du point de vue des gestionnaires d'établissement, les personnes ayant des troubles du comportement ou qui déambulent sont plus difficiles à accueillir. Être bien préparé, avoir un avis favorable sur l'établissement dès l'accueil ont un impact positif significatif sur les premiers moments dans l'établissement, qui sont déterminants. 95% des résidents entretiennent des relations régulières avec des membres de leur famille ou des amis. Concernant la participation et le choix des personnes âgées vivant en institution, les documents et dispositifs réglementaires sur les droits et devoirs du résident sont fréquemment présentés aux entrants mais rarement rappelés ensuite. Les résidents s'adressent plus souvent au personnel qui les entoure qu'aux instances mises en place pour s'exprimer. Concernant le choix du médecin, les avis diffèrent : d'après les gestionnaires d'établissement, 89% des résidents peuvent choisir leur médecin ; les

résidents ne sont que 64% à le penser. Huit résidents sur dix disposent d'une chambre individuelle et deux résidents sur trois ont apporté du mobilier personnel dans leur chambre.

DREES. *La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches*, n°18. 3 février 2011. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_vie_en_etablissement_d_hebergement_pour_personnes_agees_du_point_de_vue_des_residents_et_de_leurs_proches.pdf. www.lamaisondelautonomie.com, 23 février 2011.

Maltraitance financière : rapport remis au Médiateur de la République

Le rapport remis au Médiateur de la République et rendu public le 9 février 2011, pointe les « abus de faiblesse » : les vols au domicile et en institution, les escroqueries (assurance-vie extorquée, placement abusif...), les abus de faiblesse (démarchage et vente forcée...), pression sectaire (captation d'héritage, emprise mentale par exercice du prosélytisme sectaire...) et délinquance astucieuse (mariages arrangés, dons et legs extorqués par la malice...). Le rapport formule trente cinq propositions dont une réforme de la protection juridique des majeurs (lenteur du dispositif actuel), la fin de l'immunité pénale en cas de vol commis par un membre de la famille, la professionnalisation des gérants de tutelle...

www.agevillagepro.com, 14 février 2011. www.lefigaro.fr, 15 février 2011

Majeurs protégés : participation financière

La loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs a prévu que le coût des mesures de sauvegarde de justice, de curatelle, de tutelle ou d'accompagnement judiciaire ordonnées par l'autorité judiciaire et exercées par les mandataires judiciaires à la protection des majeurs est à la charge totale ou partielle de la personne protégée en fonction de ses ressources. Un décret du 31 décembre 2008 fixe un barème progressif et une exonération lorsque les ressources de la personne sont inférieures ou égales au montant de l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Quatre associations, dont la FNAT (Fédération nationale des associations tutélaires) et l'UNAF (Union nationale des associations familiales) avaient déposé un recours en annulation devant le Conseil d'Etat, au motif que l'application de ce barème pouvait conduire à une participation financière supérieure au coût de la mesure de protection. Le Conseil d'Etat, dans une décision du 4 février, a rejeté ce recours en annulation et validé le décret sur la participation financière des majeurs protégés.

Conseil d'Etat, décision n°325721, 4 février 2011. *Actualités sociales hebdomadaires*, 18 février 2011.

Approche psychologique de l'accompagnement

L'accompagnement d'une personne âgée en institution est une problématique difficile, car elle confronte le soignant à l'accompagnement d'une fin de vie qui peut durer plusieurs années, sans avoir d'éléments sur la véritable identité du sujet. Pour Laurence Lacoste, docteur en psychologie, qui analyse le discours de cinquante personnes âgées vivant en institution, deux concepts-clé permettent de réintroduire de la pensée afin de lutter contre la dépression du sujet âgé : l'animation en lien avec une médiation sensorielle, et l'accompagnement individuel en vue de la construction du bilan de vie.

Lacoste L. *Approche psychologique de l'accompagnement du sujet âgé en institution psychiatrique*. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2011 ; 11 :30-33. Février 2011. www.em-consulte.com/article/280580.

Maladie d'Alzheimer et rapport au monde : qu'en pensent les psychanalystes ?

Caterina Rea, de l'Université catholique de Louvain (Belgique) et Rosa Caron, maître de conférences à l'Université Lille-3 et directrice de recherche au centre de recherche Psychanalyse, médecine société (CRPMS-Université Paris-Diderot), proposent une lecture anthropologique, phénoménologique et psychanalytique de la maladie d'Alzheimer : « longuement considérée dans un cadre purement neurologique, cette pathologie présente un caractère bien plus complexe dans lequel le facteur humain est loin d'être secondaire. Le rapport au monde, l'angoisse face à la mort, l'impasse dans l'effort d'assumer un temps qui marque de plus en plus la fragilité de notre finitude, la souffrance à l'égard de l'élargissement du déphasage intrinsèque à notre corporéité montrent que toute la singularité humaine, son existence est mise en cause dans la maladie d'Alzheimer. L'arc intentionnel qui tend et anime notre existence se referme et se détend sous le poids d'une angoisse insurmontable ». Cette recherche a été soutenue par *France Alzheimer*.

Rea C et Caron R. *Le rapport au monde dans la maladie d'Alzheimer. Pour une lecture plurielle*. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique 2011 ; 169(1) : 26-30. Février 2011. [doi:10.1016/j.amp.2009.10.018](https://doi.org/10.1016/j.amp.2009.10.018)

Presse internationale

Prise de décision pour la recherche : la capacité préservée de la personne malade

La recherche impliquant des personnes ayant une capacité de décision réduite continue de poser des questions éthiques, notamment lorsqu'elle présente un risque important. Et si les personnes incapables de donner leur consentement étaient capables de désigner un représentant pour la recherche (*research proxy*) ? Une étude multicentrique américaine, menée par Scott Kim, directeur du centre de bioéthique et sciences sociales en médecine de l'Université du Michigan, auprès de cent quatre-vingt-huit personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, a testé leur capacité à désigner un représentant pour la recherche et à donner leur consentement pour deux protocoles hypothétiques : un essai contrôlé randomisé à faible risque, pour tester un nouveau médicament, et un essai contrôlé randomisé à plus haut risque, utilisant la neurochirurgie pour greffer des implants cellulaires dans le cerveau. La capacité de chaque personne malade a été évaluée par cinq psychiatres expérimentés indépendants, à partir d'entretiens d'évaluation filmés. 38% des aidants jugés incapables de donner leur consentement pour l'essai de médicaments et 55% des aidants jugés incapables de donner leur consentement pour l'intervention neurochirurgicale sont capables de désigner un représentant pour la recherche.

Kim SY, Karlawish JH et al. *Preservation of the capacity to appoint a proxy decision maker: implications for dementia research*. Arch Gen Psychiatry 2011; 68(2) : 214-219. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21300949.

Prise de décision : la cognition de la personne malade étendue à son environnement social

Pour Osamu Muramoto, du centre d'éthique de l'Université des sciences et de la santé de l'Oregon (OHSU) à Portland, il existe deux visions contrastées de la prise de décision concernant les traitements visant à prolonger la vie au stade avancé de la démence, lorsque le patient est considéré incompetent. La première attitude consiste à respecter l'autonomie antérieure du patient en adhérant à des directives anticipées ou en utilisant comme référence un avis de substitution (*substituted judgement standard*). La seconde attitude est d'utiliser la référence aux meilleurs intérêts, particulièrement lorsque l'avis actuel (*current judgement*) contredit les instructions fondées sur l'autonomie antérieure du patient. Le caractère progressif de la démence, qui s'étend sur de nombreuses années,

impose une approche progressive de la prise de décision, dans l'espace comme dans le temps, avance Osamu Muramoto. Le débat continu entre les deux visions concurrentes a oublié cette perspective, en considérant que le soi auparavant compétent (*competent former self*) et le soi actuellement incompétent (*incompetent current self*) sont exclusifs et disjoints. S'appuyant sur les théories de la cognition en situation, il estime que la cognition d'une personne atteinte de démence peut s'étendre à son environnement social de soutien, qui devient en quelque sorte une extension de l'esprit (*mind*) de la personne malade. Avec cette approche, soutient l'auteur, la décision médicale pour une personne malade peut s'interpréter comme une pratique étendue temporelle et sociale, avec un groupe de décision collective (le patient, sa famille, ses représentants et le clinicien) prenant des décisions progressives au cours de l'évolution de la maladie.

Muramoto O. *Socially and temporally extended end-of-life decision-making process for dementia patients*. *J Med Ethics*, 2 février 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21292697.

Comportements perturbateurs : la voix des personnes malades

Quand les personnes malades hébergées en établissement donnent de la voix, leur comportement peut être jugé perturbateur. Mais pourquoi crient-elles ? C'est qu'elles veulent dire quelque chose. Une étude descriptive multicentrique, menée par huit docteurs en sciences infirmières des Universités d'Arkansas, de Pennsylvanie, du Michigan et un économiste de l'Université du Colorado (Etats-Unis) auprès de cent trente-huit résidents de dix-sept maisons de retraite, dont la moitié avait des antécédents de « vocalisation problématique ». Les données ont été recueillies au moyen d'entretiens, d'analyse des dossiers cliniques, de tests physiques et neuropsychologiques, d'observations et d'enregistrements vidéo. Les caractéristiques d'agressivité ou de non-agressivité des personnes malades ont été identifiées à l'aide du modèle cognitivo-comportemental *Need-driven dementia-compromised behavior* (« comportement altéré par la démence induit par les besoins »). Les variables associées aux vocalisations non agressives sont un caractère agréable et consciencieux, un affect positif et une gêne (*discomfort*). Les variables associées aux vocalisations agressives sont l'état de santé général, l'âge, le sexe et l'affect (qu'il soit positif ou négatif).

Beck C et al. *Factors Associated with Problematic Vocalizations in Nursing Home Residents With Dementia*. *Gerontologist*, 3 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21292752.

Prise de décision : la capacité financière

« Lorsqu'on diagnostique chez un patient une maladie d'Alzheimer ou une démence, la chance que le médecin discute de planification financière est minuscule », observe Eric Widera, gériatre au centre médical des Anciens combattants américains de San Francisco. « Et pourtant, les finances sont la priorité n°1 des membres de la famille et des aidants. Si l'on attend jusqu'à ce qu'il soit trop tard pour que le patient puisse être associé à la prise de décision, il faut faire appel à la justice, et tout devient beaucoup plus difficile et beaucoup plus coûteux pour l'aidant amené à prendre des responsabilités financières à la place de la personne malade ». Daniel Marson, docteur en droit, professeur de neurologie et directeur du centre Alzheimer à l'Université d'Alabama à Birmingham (Etats-Unis), en collaboration avec des chercheurs de l'Université de Californie à San Francisco, à l'origine du concept et de la mesure de la capacité financière des personnes atteintes de démence, publie une synthèse sur le sujet dans le *Journal de l'Association médicale américaine*.

Widera E et al. *Finances in the older patient with cognitive impairment: "He didn't want me to take over"*. *JAMA* 2011; 305(7): 698-706. 16 février 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21325186.

Musicothérapie (1)

Plusieurs publications témoignent de l'intérêt des neurologues pour la musicothérapie. A l'occasion du 19^{ème} symposium international de recherche sur le comportement musical, tenu à Barcelone du 24 au 26 février 2011. Carol Prickett et Andrea Cevasco, de l'Université de l'Alabama (Etats-Unis) proposent une revue de la littérature dans le traitement de la démence. Andrea Cevasco a notamment étudié les effets du comportement non-verbal du thérapeute sur la participation et l'affect de trente-huit personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés durant des séances de musicothérapie. 62% des participants témoignent de l'intérêt pour l'affect positif du thérapeute lorsque celui-ci est attentionné et proche. Ce comportement non-verbal a une influence sur la participation chez 79% des personnes malades.

Un groupe de recherche catalan sur l'environnement (*Grup de Recerca en Envel·liment: Desenvolupament, Formació i Intervenció*) de l'Université Ramon Llull de Barcelone (Solé et al) présente les difficultés de mesurer les effets de la musicothérapie auprès de dix personnes atteintes de différents types de démence au stade modéré à sévère.

Prickett KA et Cevasco AM. *Teaching Neurologists about Music Therapy. A textbook chapter. Music Therapy in Dementia Treatment. 19th International Symposium on Research in Music Behavior*, Barcelona, 24-26 février 2011.

<http://19thinternationalsymposiummusic.com/pdf/C.%20Prickett.pdf> (texte intégral).

Cevasco AM. *Effects of the therapist's nonverbal behavior on participation and affect of individuals with Alzheimer's disease during group music therapy sessions. J Music Therap* 2010 ; 47(3) : 282-299. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21275336. Solé C et al. *Contributions of Music Therapy Programs to the Quality of Life, Participation and Affect of People with Moderate-Severe Dementia. 19th International Symposium on Research in Music Behavior*, Barcelona, 24-26 février 2011.

<http://19thinternationalsymposiummusic.com/pdf/M.%20Brottons.pdf> (texte intégral).

Musicothérapie (2)

Lena Hammar, infirmière doctorante au service de neurobiologie de l'Institut Karolinska de Stockholm (Suède), en collaboration avec Azita Emami, doyen de l'Ecole infirmière de l'Université de Seattle (Washington, Etats-Unis), publie deux articles étudiant la modification du comportement des personnes atteintes de démence qui refusent les soins, lorsque l'aidant se met à chanter. L'étude a porté sur dix personnes âgées de soixante-six à quatre-vingt-douze ans, hommes et femmes, au stade sévère de la maladie et résidant en établissement. Les interactions entre personnes malades et soignants ont été filmées lors de huit séances hebdomadaires, lors des soins du matin : quatre fois sans chanter, quatre fois en chantant. Les expressions de la résistance aux soins et l'émotion des participants ont été mesurées. Chanter réduit significativement le retrait (*pull away*), la prise d'objets et l'adduction, et accroît significativement les émotions exprimées de façon positive, telles que le plaisir et la vivacité (*alertness*).

Hammar LM et al. *The impact of caregivers' singing on expressions of emotion and resistance during morning care situations in persons with dementia: an intervention in dementia care. J Clin Nurs*, 10 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21309873.

Musicothérapie (3)

Lorsqu'ils ne chantent pas, les soignants donnent des instructions verbales pour que la personne malade s'habille et l'incitent rarement à communiquer ou à participer à son habillage : les réponses de la personne malade peuvent être soit de se plier à ces

instructions, soit de résister, avec un comportement pouvant être agressif, confus ou perturbateur. Lorsqu'ils chantent, les aidants apparaissent davantage intéressés par la communication avec la personne malade, et sollicitent sa participation. La plupart des personnes malades, répondent d'une manière calme, active, coopérante et relaxée. Chantons, chantons...

Hammar LM et al. *Scand Communicating through caregiver singing during morning care situations in dementia care. J Caring Sci* 2011 ; 25(1) : 160-168. Mars 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20573062.

Approches ethniques et culturelles : les représentations de la démence (1)

L'équipe du Professeur Henry Brodaty, du centre de recherche collaborative sur la démence de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney (Australie) a comparé les représentations de la démence (reconnaissance, attitudes et croyances causales) chez 500 Australiens de la troisième génération et chez des Australiens de trois minorités ethniques (350 d'origine italienne, 414 d'origine grecque et 437 d'origine chinoise). Les Australiens de la troisième génération (85%) reconnaissent davantage les symptômes de la démence que les membres des minorités ethniques (61% dans la communauté italienne, 58% dans la communauté grecque et 72% dans la communauté chinoise). Les participants des minorités ethniques ont globalement une attitude plus négative par rapport aux personnes atteintes de démence, et sont plus enclins à associer la démence au grand âge et à des facteurs de risque psychosociaux que la troisième génération d'Australiens, qui l'associe davantage à une maladie du cerveau. Ces « marqueurs d'acculturation » persistent après ajustement des variables socio-démographiques. Pour Henry Brodaty, des programmes spécifiques doivent être élaborés pour la formation des différentes minorités ethniques.

Tushara Wickramariyaratne, du département de psychologie de l'Université nationale australienne (ANU) mène par ailleurs un projet en collaboration avec Alzheimer Australie sur les obstacles des personnes d'origine culturelle et linguistique différente (*CALD-culturally and linguistically different*) des Anglo-Australiens pour l'accès aux services de soutien spécifiques.

Low LF et al. *Recognition, Attitudes and Causal Beliefs regarding Dementia in Italian, Greek and Chinese Australians. Dement Geriatr Cogn Disord* 2010 ; 30(6) : 499-508. www.healthcanal.com, 10 février 2010.

Approches ethniques et culturelles : les représentations de la démence (2)

Au Canada, Shawnda Lanting, du département de psychologie de l'Université du Saskatchewan à Saskatoon, étudie le rôle de la culture et les perceptions culturelles du vieillissement et de la démence dans la reconnaissance, le diagnostic et le traitement du déficit cognitif lié à l'âge, qu'elle estime être « un domaine peu étudié par la neuropsychologie clinique ». Elle est allée recueillir les représentations d'un groupe de grands-mères aborigènes. Celles-ci perçoivent les changements cognitifs et comportementaux comme une conséquence normale du processus du vieillissement. Leur conception du cycle de vie place le vieillissement comme « un retour au stade du bébé ». La santé, la maladie chronique (comprenant la démence) et le système de santé représentent pour elles un « grand changement de culture ».

Les *Premières nations* représentaient 12% de la population du Saskatchewan en 2001.

Lanting S et al. *Aboriginal Experiences of Aging and Dementia in a Context of Sociocultural Change: Qualitative Analysis of Key Informant Group Interviews with Aboriginal Seniors. J Cross Cult Gerontol*, 3 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21287400.

L'appel de la maison

Pour le centre de recherche méthodologique et l'école de protection sociale de l'Université du Kansas à Lawrence (Etats-Unis), l'accompagnement de la démence s'est pris au piège d'un type de pratique de type « essais et erreurs », en raison de la difficulté à comprendre les besoins des personnes âgées atteintes de démence sévère. Certains aidants professionnels expérimentés arrivent toutefois à établir des relations efficaces avec les personnes malades, malgré leurs comportements parfois difficiles. Douze aidants professionnels japonais ont observé pendant deux ans des personnes hébergées en établissement ressentant un « appel répété de rentrer à la maison ». Comment comprendre leurs besoins ? Cinq étapes sont proposées : « écouter la voix et suivre le courant » (*go with the flow*) ; apprendre ce que ressent la personne (*inner experience*) ; apprendre le contexte de la situation ; réfléchir à l'environnement de soins ; trouver le mot-clé. Cette approche des besoins peut être utilisée dans différents contextes culturels. Mais que signifie la « maison » pour une personne atteinte de démence ? Pour Wim Dekkers, directeur du centre d'éthique de l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas), cette notion, qui joue un rôle crucial dans toutes les histoires de la vie humaine, est ambiguë et rarement explorée de manière systématique en philosophie de la médecine et de la santé. Résider (*dwell*), construire une maison (*build a house*) et être à la maison (*to be home*) sont des aspects fondamentaux de l'existence humaine. Wim Dekkers propose une approche de la théorie et de la pratique médicale centrée sur la maison dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence, inspirée par les philosophes Heidegger, Bollnow, Bachelard et Levinas.

Fukui S et al. *The Repeated Appeal to Return Home in Older Adults with Dementia : Developing a Model for Practice*. *J Cross Cult Gerontol* 2010, 18 décembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21170576. Dekkers W. *Dwelling, house and home: towards a home-led perspective on dementia care*. *Med Health Care Philos*. 11 janvier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21221813.

La demande d'euthanasie (1)

Dans leur guide intitulé : « *Que faire... face à la maladie d'Alzheimer ?* », destiné à la personne malade, la Fondation *Roi Baudouin* et la Fédération royale du notariat belge adoptent une position nuancée et recommandent la prudence concernant la demande d'euthanasie. Le guide s'adresse ainsi à la personne malade : « la question de savoir si une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut faire appel aux dispositions de la loi sur l'euthanasie pour obtenir que l'on mette fin à ses jours fait l'objet depuis longtemps de vastes débats. Actuellement, nombreux sont ceux qui considèrent que la législation doit être interprétée de manière restrictive et que la demande d'euthanasie n'est pas envisageable dans le cas des maladies de type Alzheimer. Le problème résulte du fait que, si vous formulez la demande à un stade relativement précoce de la maladie, il se peut que vous ne remplissiez pas la condition, édictée dans la loi, d'une souffrance « constante et insupportable ». Si, par contre, la demande est faite à un stade avancé de la maladie, vous risquez de ne plus pouvoir émettre une « demande volontaire, réfléchie et répétée, qui ne résulte d'aucune pression extérieure et qui émane d'une personne capable et consciente ». L'évolution de la maladie rend, en effet, souvent impossible d'être en mesure d'émettre cette demande consciente et constante.

<http://levif.rnews.fr.be>, 3 février 2011. Fondation *Roi Baudouin* et Fédération royale du notariat belge. *Que faire ... face à la maladie d'Alzheimer ?*, www.notaire.be, www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBSFRB/05_Pictures_documents_and_external_sites/09_Publications/Demence_FR.pdf (texte intégral), février 2011.

La demande d'euthanasie (2)

Une déclaration anticipée peut-elle clarifier les choses ? « Chacun de nous a le droit de rédiger à tout moment une déclaration où il exprime son souhait d'être euthanasié s'il n'était plus en mesure de manifester sa volonté. Cette déclaration, faite en présence de deux témoins, doit être réitérée tous les cinq ans. Pour qu'un médecin puisse pratiquer l'euthanasie, il faut qu'il constate que le patient est inconscient, qu'il souffre d'une affection accidentelle ou pathologique grave et qu'il se trouve dans une situation médicale sans issue. Par rapport à la maladie d'Alzheimer, toute la question est de savoir ce qu'il faut entendre par un état inconscient. Il doit s'agir en principe d'un état comateux irréversible. Comme les patients atteints de démence continuent à réagir à des stimuli extérieurs, il semble que, dans l'état actuel de notre législation, même une déclaration anticipée de leur part ne soit pas suffisante pour autoriser une euthanasie ».

<http://levif.rnews.fr.be>, 3 février 2011. Fondation Roi Baudouin et Fédération royale du notariat belge. *Que faire ... face à la maladie d'Alzheimer ?*, www.notaire.be, www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBSFRB/05_Pictures_documents_and_external_sites/09_Publications/Demence_FR.pdf (texte intégral), février 2011.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Presse nationale

Dépendance : une inscription dans la politique familiale ?

Pour Marie-Eve Joël, économiste, professeur à l'Université *Paris-Dauphine* et présidente du Conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), « si le débat financier est incontournable, il ne faut pas se laisser enfermer dans une représentation purement financière de la solidarité, dans le terrorisme du chiffre et dans l'idée que non seulement il n'est pas drôle de vieillir mais qu'en plus, cela coûte cher (...). La dépendance s'inscrit dans la politique familiale : tous les acteurs de la famille sont concernés ; la famille est le premier financeur ; les enjeux de gestion sont tout aussi importants pour les familles que les simples questions financières ; la puissance publique peut intervenir vite et à faible coût pour régler des problèmes concrets, spécifiques à la dépendance. La perte d'autonomie concerne différents acteurs familiaux. La personne âgée elle-même a besoin que l'on prenne en charge sa perte d'autonomie. Son conjoint est généralement retraité et menacé de pauvreté. Ses enfants sont amenés à gérer des situations complexes d'organisation de la prise en charge et de compatibilité entre leur propre activité professionnelle et les soins et aides à leur parent âgé. En outre, les petits-enfants sont menacés d'obligation alimentaire, de perte d'héritage car tout aura été dépensé, ils devront rembourser la dette publique que nous accumulons. Ils voient leurs parents se consacrer non pas à eux mais à leurs propres parents, au détriment de la transmission intergénérationnelle : c'est la quadruple peine ! »

Assemblée nationale. Commission des affaires sociales. Compte-rendu de réunion n°24, 26 janvier 2011. www.assemblee-nationale.fr/13/cr-soc/10-11/c1011024.asp (texte intégral).

Dépendance : la gestion familiale

Pour Marie-Eve Joël, « une personne âgée en perte d'autonomie et avec des troubles neuro-dégénératifs est souvent peu apte à gérer son budget et sa propre prise en charge, mais pas toujours prête à déléguer cette tâche à ses enfants. C'est l'aidant principal qui est amené à dire la réalité économique à son parent en perte d'autonomie, à lui expliquer qu'il faut vendre un bien familial s'il n'y a plus assez d'argent, ou qu'il faut aller en

établissement si le maintien à domicile devient impossible. C'est également lui qui entre, par anticipation, dans les questions d'héritage. En outre, cet aidant doit gérer non seulement ses propres affaires économiques, mais aussi celles de ses parents dans un contexte où l'on prend en compte les incapacités physiques, un peu les incapacités psychologiques et pas du tout les incapacités économiques. Il lui faut par ailleurs gérer la « PME familiale », accepter un défilé permanent à la maison, adapter sans cesse l'organisation familiale et la prise en charge (...). Il est également nécessaire de gérer la maltraitance financière. Les personnes âgées se font voler assez fréquemment, pour des sommes parfois importantes et selon différentes formes : services à la personne surpayés, abus de faiblesse, réalisation du patrimoine à l'insu de la personne âgée... Tous ces problèmes de gestion sont au moins aussi importants que les problèmes financiers. Il faut s'en préoccuper ».

Assemblée nationale. Commission des affaires sociales. Compte-rendu de réunion n°24, 26 janvier 2011. www.assemblee-nationale.fr/13/cr-soc/10-11/c1011024.asp (texte intégral).

Dépendance : qu'en pensent les Français ?

A l'occasion du lancement du débat national sur la dépendance au Conseil économique, social et environnemental, le baromètre *Banque postale prévoyance-La Tribune* révèle que trois Français sur quatre sont favorables à une prise en charge de la dépendance par l'Etat, via les impôts et les taxes. Les Français « demandent majoritairement (83%) un développement des aides permettant le maintien ou l'hospitalisation à domicile ». 78% des Français âgés de trente-cinq à soixante-quinze ans se déclarent concernés par la dépendance des personnes âgées pour eux-mêmes, 82% pour leurs proches, et 62% sont ou ont déjà été confrontés à cette situation. Concernant la mise en place d'une assurance dépendance obligatoire à partir de cinquante ans, 55% des Français y sont encore défavorables.

Le Monde.fr a organisé une discussion en ligne entre des internautes et Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants. Quelles seraient ses principales propositions pour soulager les aidants ? En premier lieu, « veiller à ce que le territoire soit correctement couvert d'une gamme de réponses permettant non pas de soulager les aidants dans un premier temps, mais d'aider correctement les personnes en situation de besoin d'aide ». Une autre question est de savoir comment l'information parvient aux personnes concernées.

<http://dechiffrages.blog.lemonde.fr>, 8 février 2011. www.lemonde.fr, 9 février 2011.

Dépendance : la responsabilité morale et financière des familles

Nicolas Sarkozy souhaite que « la question de la responsabilité des familles soit au cœur de la réflexion parce qu'elle est au cœur de la solidarité entre les générations et de la transmission, parce que la piété filiale est la reconnaissance de tout ce que l'on a reçu d'amour et de sacrifice et que cette dette, en quelque sorte cette reconnaissance est sans doute ce qui donne le plus de sens à la vie qui s'achève ». La société « doit aider la famille, elle doit soutenir la famille, mais elle ne peut pas la remplacer. La société est là pour permettre aux familles de faire vivre les valeurs de partage qui unissent les générations entre elles et non pour leur signifier qu'elles n'auraient plus aucun rôle à jouer parce que ces valeurs seraient dépassées ». Mais comment aider les familles à assumer financièrement la dépendance ? Le président de la République rappelle que seule une personne âgée sur cinq est en mesure de financer son hébergement en maison de retraite sur ses seuls revenus.

Néanmoins « les familles ne peuvent pas tout faire », affirme le chef de l'Etat : elles « doivent pouvoir s'appuyer sur les collectivités, les associations, sur une main d'œuvre

qualifiée capable de pratiquer des soins, de faire face aux besoins de la vie quotidienne, formée à l'hygiène, à la sécurité, à l'écoute, au dialogue, à l'accompagnement psychologique ».

Actualités sociales hebdomadaires, 9 février 2011. www.unaf.fr, 14 février 2011. www.elysee.fr, 8 février 2011.

Dépendance : qu'en pensent les bénévoles ?

Le chef de l'Etat a déclaré : « le maintien le plus longtemps possible à domicile, l'encouragement aux solidarités familiales, aux solidarités de proximité, doivent être regardés comme des priorités absolues pour une politique à l'égard des personnes âgées dépendantes qui considère leur présence dans la société comme une source d'enrichissement humain et qui repose sur la conviction que le sentiment d'être aimés est peut-être le plus important que l'on puisse faire à l'endroit de ceux qui nous ont tant donné. Il ne s'agit pas de cacher le grand âge, il s'agit de le réinsérer dans la vie sociale et de le voir comme un enrichissement ».

Pour Jean-François Serres, secrétaire général de l'association des petits frères des Pauvres, la question n'est pas seulement : « qui va payer ? », mais qui va prendre soin des personnes âgées dépendantes : « va-t-on les aimer ? » Selon lui, c'est en soutenant un vaste mouvement de solidarité citoyen, s'appuyant sur les bénévoles, que l'on pourra reconstruire des entourages pour les personnes fragiles. Il rappelle qu'une personne dépendante sur quatre est seule, et qu'elle a de fortes « chances » d'être pauvre. « Un bénévolat d'accompagnement peut se substituer à l'entourage familial quand il n'existe pas, pour créer avec la personne âgée seule une relation d'*alter ego* dans la confiance et la durée, permettant de resituer les intervenants professionnels dans une relation juste et complémentaire », de soutenir les familles et éviter leur épuisement. « Le rôle et la place d'un bénévolat d'accompagnement sont donc des sujets majeurs dans le débat sociétal qui s'engage. Il pourrait être légitimé dans la loi », comme dans le cas des soins palliatifs. « Ce cadre posé faciliterait l'intervention des acteurs », ajoute Jean-François Serres.

La Croix, 16 février 2011. www.capgeris.com, 21 février 2011.

Ama Diem

Ama Diem est une association pour l'accompagnement de jeunes personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (et troubles apparentés) ainsi que de leurs proches. Le projet a été initié et porté par Blandine, une femme de trente-huit ans atteinte d'une maladie apparentée à la maladie d'Alzheimer, et son mari : « devant l'incertitude de l'avenir, et le constat que ces personnes jeunes ont des besoins spécifiques, notre groupe s'est constitué fin 2010, pour que de ce mal puisse jaillir un bien », explique-t-elle, d'où le slogan de l'association : « aime le jour ! (*Ama diem*), avec et malgré la maladie ». *Ama Diem*, qui s'inspire de la maison *Carpe Diem* créée au Québec par Nicole Poirier et des communautés de *L'Arche* de Jean Vanier, souhaite créer une structure d'accueil innovante dédiée à ces personnes jeunes : « vraie maison, vrai lieu de vie, facilitant les liens avec la famille et permettant à la personne fragilisée de conserver une place dans la société, de se sentir aimée, utile, créative, vivante ! ».

www.amadiem.fr. 22 janvier 2011

Accompagnement : qu'en pensent les psychanalystes ?

Rosa Caron, maître de conférences à l'Université Lille-3 et directrice de recherche au centre de recherche Psychanalyse, médecine société (CRPMS-Université *Paris-Diderot*), la maladie d'Alzheimer représente pour les proches « une menace sans précédent et s'inscrit comme une catastrophe individuelle pour chacun des membres de la famille et pour la

relation que l'aidant principal entretient avec le malade ». « Apparaissant comme tiers dans la relation aidant/malade, la maladie d'Alzheimer appelle chez le proche qui s'occupe du malade un investissement qui vient se greffer sur une relation pré-existante que la maladie remodule de façon singulière. L'impact de la maladie sur le proche est alors à considérer non pas dans une lecture linéaire malade/aidant mais dans la complexité de la circularité qui anime le couple et qui en fait son indétermination ». Cette recherche, menée auprès de huit aidants familiaux, a été soutenue par *France Alzheimer*. Caron R et Caron L. *Le travail psychique de l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer*. *L'Encéphale*, 1er février 2011. [doi:10.1016/j.encep.2010.12.002](https://doi.org/10.1016/j.encep.2010.12.002).

Presse internationale

Accueil de jour et relation de parenté : quel lien ?

L'équipe de Steven Zarit, du département des études de développement humain et des études sur la famille de l'Université d'Etat de Pennsylvanie (Etats-Unis) a comparé, dans une étude quasi-expérimentale portant sur trois cent quarante-et-un participants, un groupe d'aidants ayant inscrit la personne malade dont ils s'occupent à un accueil de jour, et un groupe témoin d'aidants non utilisateurs du service. Les chercheurs observent que la relation de parenté (*kin relation*) affecte la réponse à l'intervention de façon multiple. Par rapport au groupe témoin, les femmes et les filles utilisatrices de l'accueil de jour présentent moins de symptômes dépressifs à trois mois et à un an, moins de sentiment de surcharge au cours du temps, l'effet étant plus prononcé chez les filles. Le déclin de l'affect positif est considérable chez les épouses utilisatrices de l'accueil de jour. Pour l'équipe de Steven Zarit, la relation de parenté a une influence importante sur la réponse de l'aidant, et mérite attention pour la conception et l'évaluation des interventions qui leurs sont destinées.

Kim K et al. Kin relationship of caregivers and people with dementia: stress and response to intervention. *Int J Geriatr Psychiatry*, 15 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21322030.

Aidants de malades jeunes

Le service de médecine gériatrique de l'hôpital universitaire d'Oslo (Norvège) a évalué la qualité de vie et les conséquences de la dépression chez quarante-neuf aidants de personnes jeunes atteintes de maladie d'Alzheimer (trente-huit personnes) ou d'autres démences (onze personnes). Une meilleure qualité de vie des aidants est associée à un âge de l'aidant plus élevé et à une meilleure compréhension de leur maladie par les personnes malades. Des symptômes dépressifs plus importants sont associés à trois facteurs : être marié, avoir des enfants et s'occuper d'une personne malade ayant à la fois une démence et des troubles cardio-vasculaires. Une réduction de la dépression est observée chez les aidants de personnes recevant des soins infirmiers à domicile. La dépression touche par ailleurs deux personnes malades jeunes sur trois.

Rosness TA et al. *Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia*. *Aging Ment Health*, 21 janvier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21271385.

Rosness TA et al. *Occurrence of depression and its correlates in early onset dementia patients*. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010 ; 25(7) : 704-11. Juillet 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20069586.

Echanges méditerranéens

L'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA) a réuni des experts médicaux mondiaux et quatre-vingts participants des associations Alzheimer

méditerranéennes (*France Alzheimer Région PACA, Alzheimer Association Lebanon, Alzheimer Italia, Alzheimer Maroc, CEFAFA Spain, Greek Federation of Alzheimer's Disease, Turkish Alzheimer's Association, Centro Dini Ferrari*) et d'*Alzheimer's Disease International*. Catherine Pastor, présidente de l'AMPA, a déclaré : « nous, pays du bassin méditerranéen, du fait de notre passé commun, de notre histoire et de notre conception de la solidarité, réfléchissons ensemble à des pistes de travail pour les années à venir » : enjeux de la dépendance, pratiques de prise en charge innovantes, éthique et prises en soins, et écoute de la parole des personnes malades pour changer le regard sur la maladie. James McKillop, atteint de la maladie d'Alzheimer et membre du *Scottish Dementia Group* (réseau écossais composé exclusivement de personnes malades) a témoigné : « avant le diagnostic, finalement je ne faisais pas grand-chose. Depuis le diagnostic, j'écris des ouvrages, des articles, je participe à des conférences, j'interviens auprès des pouvoirs publics. Avec un soutien de qualité, il est possible de continuer à vivre. Je ne suis pas un cas unique en Ecosse, ils sont plusieurs comme moi. Je suis certain qu'ils sont nombreux dans vos pays. Ces personnes attendent votre soutien ».

AMPA, 27 janvier 2011.

Nouvelles pousses

Alzheimer Foundation International (AFI) annonce la formation de la Fondation Alzheimer d'Israël, qui s'appuie sur l'association israélienne *Melabev*, opératrice de dix accueils de jour pour personnes au stade modéré à avancé de la maladie dans la région de Jérusalem. AFI est une extension de la Fondation Alzheimer américaine (AFA), basée à New York. L'AFA, qui compte 1 200 organisations adhérentes, représentant 4 400 professionnels spécialistes de soins et de l'accompagnement de la démence, disposait en 2009 de 3.8 millions de dollars de ressources et en a dépensé 3.3 millions. Le troisième membre d'AFI est la Fondation Alzheimer canadienne. Les partenaires stratégiques de l'AFA sont la Fondation pour la recherche pharmaceutique *Alzheimer's Drug Discovery*, la *National Family Caregivers Association*, le *Projet Lifesaver International* (recherche de personnes disparues), et *Second Wind Dreams*, développeur d'un programme de réalité virtuelle pour sensibiliser le grand public à la perception différente qu'ont les personnes malades de leur environnement. .

www.alzfdn.org, 18 janvier 2011.

Maltraitance sans frontières

Marie Beaulieu, du département de service social de la Faculté de lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke (Québec), propose un guide des pratiques d'intervention à l'intention des professionnels dans les situations de maltraitance envers les aînés. Une étude tchèque, de l'Université d'Ostrava, portant sur 454 employés et 488 résidents de douze maisons de retraite de Moravie-Silésie, montre que les personnes atteintes de démence font partie du groupe le plus à risque de maltraitance, et que les employés le plus à risque de maltraiter les résidents sont les personnes employées en établissement depuis plus de cinq ans, ayant une connaissance inadéquate des services sociaux et souffrant d'épuisement professionnel (*burnout*). Les auteurs soulignent l'importance de l'éducation à l'éthique, de la satisfaction des employés, de la culture organisationnelle et des conditions de travail pour éviter la maltraitance.

Guide En Mains (Enjeux éthiques, maltraitance, aînés, intervention, scénario).
www.ageopportunity.mb.ca/files/MarieBeaulieu_5B6B_presentationcourte_french.pdf,
www.agevillagepro.com, 14 février 2011. Buzgová R et Ivanová K. *Violation of ethical principles in institutional care for older people*. *Nurs Ethics* 2011 ; 18(1) : 64- 78. Janvier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21285198.

Acteurs – Les Professionnels

Presse nationale

Conseil national de l'ordre des médecins et activité libérale en EHPAD

Le Conseil national de l'ordre des médecins estime que le décret du 30 décembre 2010 relatif à l'intervention des professionnels de santé exerçant à titre libéral dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) réduit le libre choix de son médecin par le résident et va déposer un recours au Conseil d'Etat. Le conseil ordinal s'insurge contre la possibilité donnée au directeur d'établissement de résilier sans motif particulier le contrat d'un médecin intervenant qui ne pourrait plus alors intervenir auprès des résidents l'ayant désigné comme praticien.

www.agevillagepro.com 14 février 2011

Dépendance : professionnaliser les emplois du grand âge

Pour le président de la République, « les emplois qui accompagnent le grand âge ne doivent pas être considérés comme des petits boulots, des boulots au rabais que l'on fait faute de mieux, sans en avoir le goût, sans y être préparé, avec le sentiment qu'il ne s'y attache aucune reconnaissance sociale ». Il faut « les professionnaliser, valider les acquis de l'expérience, améliorer les conditions de travail et de rémunération, ne pas les laisser dans la précarité, avec le sentiment d'une absence totale de perspective ».

« Former, recruter, manager... certes, mais encore faut-il attirer des professionnels vers les métiers du grand âge, dont l'image reste peu flatteuse dans l'opinion publique », écrit Annie de Vivie, d'AgeVillage. « Et, une fois recrutés, formés, il faudra manager ces équipes, les motiver, les reconnaître, leur proposer des projets moteurs pour avancer chaque jour dans un prendre soin respectueux des personnes accompagnées, à leur domicile ou en établissement d'accueil ». Pénibles, déprimants, nécessitant la vocation ? Au cœur de la condition humaine, l'image de ces métiers va évoluer, assure Annie de Vivie. Ils sont emprunts d'humanisme, d'émotions, de rires, mais aussi de savoirs, de techniques, de savoir-faire. Ils jonglent aujourd'hui entre le prendre soin, les soins parfois très techniques, et le lien social (avec l'environnement local), la créativité (avec les artistes), les technologies (de l'information notamment) ».

www.elysee.fr, 8 février 2011. *Actualités sociales hebdomadaires*, 9 février 2011. www.agevillagepro.com, 22 février 2011.

Médicaments en EHPAD : quel rôle pour le pharmacien d'officine ?

Arnaud Montebourg, sénateur socialiste de Saône-et-Loire, craint que l'intégration des médicaments dans les forfaits soins des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ne pénalise les pharmaciens d'officine ruraux, et ne crée « d'importantes inégalités de traitement entre les personnes soignées à domicile, qui pourraient avoir accès à l'ensemble des produits remboursables sur simple prescription, et les personnes en établissement, qui risqueraient de subir une discrimination en fonction de la gravité des pathologies qui les affectent », pour des raisons économiques. De quoi s'agit-il ? Le ministère du Travail, de l'emploi et de la santé, qui évoque une « surconsommation médicamenteuse » dans les EHPAD, « un problème de santé publique qui pèse également sur les dépenses de l'assurance maladie », rappelle que l'intégration des dépenses de médicaments dans la dotation de soins des EHPAD reste pour l'instant au stade expérimental. L'objectif est de « lutter contre la iatrogénie tout en assurant une meilleure maîtrise des volumes de médicaments du fait d'une meilleure politique

d'achat », en incitant les gestionnaires d'EHPAD et les pharmaciens d'officine des conventions prévoyant à la fois des prestations de gestion du médicament et d'optimisation de la prescription.

Assemblée nationale. Question 88312 d'A Montebourg. JO du 22 février 2011.

Indicateurs de pilotage de la qualité en EPHAD

L'ANESM (Agence nationale de l'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux) travaille sur une série d'indicateurs de la qualité des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), en lien avec la Haute autorité de santé (HAS), l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) et la direction de la sécurité sociale (DSS). Annie de Vivie, fondatrice d'*Agevillage*, propose d'interroger également les professionnels pour savoir si l'établissement, a une vision positive des personnes et si les équipes ont les compétences, les moyens nécessaires pour évaluer les capacités, les envies, les désirs des personnes accompagnées.

www.agevillagepro.com, 31 janvier et 1^{er} février 2011.

La recherche en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Le réseau *Recherche en établissement d'hébergement pour personnes âgées* (Rehpa), qui regroupe trois-cent-dix EHPAD et y coordonne des travaux de recherche, a mené une étude sur la démence en EHPAD (étude *Idem*) auprès de cent quarante huit patients. Avec deux heures d'activité physique par semaine, la moitié de l'échantillon a connu un ralentissement du déclin cognitif par rapport à l'autre moitié qui avait gardé un suivi médical classique. La recherche en EHPAD, qui permet de produire des données chiffrées, donne au médecin coordonnateur un argumentaire plus étayé pour défendre ses choix au sein de l'EHPAD et auprès de la tutelle.

Le Journal du médecin coordonnateur. Janvier - février 2011.

Consultation Alzheimer : vers une meilleure rémunération des médecins généralistes ?

Nicolas Sarkozy a annoncé que le gouvernement envisageait d'augmenter le tarif des consultations particulièrement longues des médecins généralistes, notamment pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. « il faut valoriser le parcours des médecins généralistes dans l'accompagnement d'Alzheimer et rémunérer une implication forte », a-t-il déclaré lors du bilan des trois ans du plan Alzheimer, ajoutant que les décisions seraient prises en 2011.

Reuters, Le Point, 22 février 2011.

Plan Alzheimer : gestionnaire de cas

Olivier Dupont, gériatre et chef de projet à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) indique avoir « des retours très positifs » des associations d'usagers concernant les MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) et notamment de l'action du gestionnaire de cas. « C'est un professionnel qui suit de manière intensive les personnes en situation complexe, c'est-à-dire atteintes de troubles cognitifs ou en situation de lourde perte d'autonomie fonctionnelle. Elles représentent 5% à 6% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Son action a un retentissement très positif sur la qualité de la relation aidant-aidé. Les médecins généralistes sont aussi très satisfaits des échanges avec ce nouveau professionnel. Mais c'est un travail intensif, le gestionnaire de cas ne peut suivre plus de quarante personnes à la fois ».

Actualités sociales hebdomadaires, 18 février 2011.

Plan Alzheimer : les difficultés de mise en place des MAIA

Pour Olivier Dupont, selon le secteur d'origine du porteur de projet de MAIA, les difficultés de mise en œuvre sont différentes. « Les Conseils généraux ont du mal à arrimer le secteur sanitaire (Agence régionale de santé, hôpital, médecins généralistes) au dispositif. A l'inverse, lorsque c'est un réseau de santé qui porte le projet, l'enjeu est de ne pas oublier le secteur social. Les difficultés diffèrent aussi selon le territoire : dans les grandes villes, la multiplicité des acteurs rend délicat le décloisonnement. Dans le monde rural, le frein tient au manque de ressources pour créer de la proximité. Pour que ça marche, le dispositif doit être cohérent avec le territoire qu'il couvre. A l'heure où les Agences régionales de santé s'implantent, le processus MAIA leur donne l'occasion de s'interroger sur le décloisonnement des services sur le terrain ».

Actualités sociales hebdomadaires, 18 février 2011.

Que fait la police ?

France Alzheimer a développé avec le ministère de l'Intérieur un programme de sensibilisation des policiers et des gendarmes à un accueil adapté des personnes « potentiellement » malades, permettant aux policiers et gendarmes de repérer les troubles cognitifs ou les signes de la maladie, et de savoir se comporter avec des personnes âgées « perdues » ou confuses. Ce programme propose des contacts pour le suivi de ces personnes et de leur famille. Un dépliant de quatre pages, destiné en priorité aux policiers et aux gendarmes dans le cadre de leur formation initiale et continue, est diffusé par le ministère de l'Intérieur à toutes les écoles de police et de gendarmerie de France.

www.francealzheimer.fr, www.elysee.fr, 22 février 2011.

Presse internationale

Nutrition artificielle et hydratation : une tâche éthiquement sensible

Le centre d'éthique biomédicale et de droit de l'Université catholique de Louvain (Belgique) a interviewé vingt-et-une infirmières de neuf hôpitaux de Flandre pour mieux savoir comment elles vivent leur implication dans la prise en charge de personnes atteintes de démence, et en particulier en ce qui concerne la nutrition artificielle ou l'hydratation. Il s'agit d'une tâche difficile et éthiquement sensible. « Etre touchée par la vulnérabilité de la personne malade implique d'être forte, ce qui démontre que les infirmières désirent délivrer de bons soins. Mais ce sentiment d'être touchée peut aussi impliquer une faiblesse, en rendant les infirmières vulnérables à la détresse morale inhérente aux influences du contexte. Pour les auteurs, les infirmières doivent être soutenues lorsqu'elles sont affectées à ces tâches éthiquement sensibles.

Bryon E et al. « *Because we see them naked* »-*Nurses experiences in caring for hospitalized patients with dementia: considering artificial nutrition or hydration (ANH)*. *Bioethics*, 14 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21320145.

Infirmières hospitalières référentes

Alzheimer Ecosse recevra une subvention de 300 000 livres (356 000 euros) pour aider à mettre en place une infirmière formée à la démence dans chaque hôpital de court séjour (*acute care*).

Family Caregiver Alliance, 11 février 2011. www.bbc.co.uk, 27 janvier 2011.

Repères – Politiques

Presse nationale

Nouvelles têtes : France Alzheimer (1)

France Alzheimer a procédé au renouvellement de ses deux conseils scientifiques, composés de seize experts. Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris et du département de recherche en éthique à l'Université *Paris-Sud 11*, membre du comité de pilotage de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, a été nommé président du conseil scientifique en sciences humaines et sociales. Le Professeur Mathieu-Pierre Ceccaldi, chef du service de neurologie et neuropsychologie de l'hôpital *La Timone* à Marseille a été élu président du conseil scientifique en sciences médicales.

www.agevillagepro.com, 7 février 2011.

Nouvelles têtes : politique du médicament (2)

En pleine tempête du *Mediator*, trois instances clés de la politique du médicament changent de tête. A la présidence de la Haute autorité de santé, le Professeur Jean-Luc Harousseau, hématologue, succède au Pr. Laurent Degos. A la direction de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSaPS), le Professeur Dominique Maraninchi, cancérologue, remplace Jean Marimbert. Enfin Gilles Johanet, ancien directeur de l'assurance maladie, devrait prendre la présidence du Comité économique des produits de santé (CEPS), organisme interministériel qui fixe le prix des médicaments remboursés par la sécurité sociale, en concertation avec les industriels. Il succèdera à Noël Renaudin.

Actualités sociales hebdomadaires, 4 février 2011. *Les Echos*, 18 février 2011.

Nouvelles têtes (3)

Sabine Fourcade, administratrice civile, a été nommée directrice générale de la cohésion sociale (DGCS) en remplacement de Fabrice Heyriès, nouveau directeur des affaires publiques, économiques et du développement durable chez l'assureur *Groupama*. Sabine Fourcade est également déléguée interministérielle aux droits des femmes et à l'égalité entre les femmes et les hommes ; déléguée interministérielle à l'innovation, à l'expérimentation sociale et à l'économie sociale ; déléguée interministérielle à la famille. Antoine Durrleman, magistrat à la Cour des comptes, devient président de la 6^{ème} chambre (santé et sécurité sociale), en remplacement de Rolande Ruellan, qui prend sa retraite. Cécile Courrèges quitte la direction de l'Agence régionale de la santé de Bourgogne pour rejoindre l'inspection générale des affaires sociales (IGAS). Elle est remplacée à titre intérimaire par Didier Jaffre, directeur de l'offre de soins et de l'autonomie de l'ARS Bourgogne.

www.annuaire-secu.com, 12 février 2011.

Dépendance : saisine du Haut conseil de l'assurance maladie

Le Premier ministre a saisi le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie dans le cadre du débat national sur la dépendance. Le Haut conseil devrait être amené à prolonger sa réflexion engagée dans son avis « Vieillesse, longévité et assurance maladie », dans plusieurs directions : la définition des concepts et l'identification du « qui paie quoi » ; la manière dont s'articulent, dans la perspective des personnes et des professionnels concernés, les différentes prestations et les différents intervenants ; ce qu'une meilleure

organisation des soins peut apporter à la prise en charge de la perte d'autonomie, et ce qu'une meilleure prise en charge de la perte d'autonomie peut apporter à l'optimisation du recours aux soins. Le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie est présidé depuis octobre 2009 par Denis Piveteau, conseiller d'Etat et ancien directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Le vice-président est Alain-Cordier, inspecteur général des Finances et ancien président de la CNSA.

www.securite-sociale.fr/institutions/hcaam/programme/2011_prog_hcaam.pdf, janvier 2011. www.agevillagepro.com, 31 janvier 2011.

Dépendance : attendre serait une faute morale

Six mois pour débattre de la réforme de la dépendance, c'est court, mais Nicolas Sarkozy ne veut plus attendre, ce qui serait pour lui « une faute morale impardonnable » : « les données du problème, nous les connaissons toutes » ; « nous pouvons toujours refuser de regarder cet avenir en face mais cet avenir va finir par devenir notre présent. S'agissant de l'allongement de durée de vie et du vieillissement, il est écrit d'avance et ses conséquences aussi. En vérité, nous n'avons pas le choix, nous devons choisir maintenant quelle place nous allons faire dans notre société à l'âge et au grand âge » : « c'est sans doute dans les regards du handicapé et du malade, dans le regard du vieillard, ou de l'enfant que se lit le bonheur de vivre dans une société. Cette étincelle est celle de la vie, de l'importance et du respect qu'on lui accorde. Et c'est de nous-mêmes, de notre propre histoire, de notre propre avenir au fond de notre propre dignité dont il s'agit, parce que ces malades, ces handicapés, ces enfants, ces vieillards sont nos parents, ces vieillards - si tout se passe bien ! -- ce sera nous. Je n'ai pas le sentiment de parler des autres en parlant d'eux. C'est de nous dont il s'agit. Quelle estime pourrions-nous avoir de nous-mêmes si nous étions incapables de traiter dignement nos parents, incapables de les aider à vivre pleinement jusqu'à la fin de leurs jours, à vivre, pas seulement à survivre ? Comment pourrions-nous alors, quand, à notre tour, nous serons devenus fragiles et vulnérables, comment à ce moment là après avoir oublié nos parents, nous pourrions demander l'aide et l'attention de nos enfants ? C'est cela qui est en cause. Ceux qui auraient abandonné leurs parents ne seraient pas les mieux placés pour demander à leur tour à leurs enfants de ne pas leur faire à eux, ce qu'ils n'ont pas hésité à faire à leurs parents ».

Actualités sociales hebdomadaires, Les Echos, Le Monde, Le Figaro, 9 février 2011. www.elysee.fr, 8 février 2011.

Dépendance : qui va payer ?

Se gardant d'empiéter sur l'issue du débat en faisant des annonces prématurées, Nicolas Sarkozy ne s'est pas privé de dévoiler les grands axes qui ont sa préférence. Qui va payer ? La charge financière de la dépendance devra être partagée : « partage entre le présent et l'avenir, entre ce à quoi nous sommes prêts à renoncer aujourd'hui pour être couverts demain. ». En clair, souscrire une assurance maintenant pour payer sa dépendance plus tard. « Une question absolument essentielle, incontournable, inévitable, car ce que nous verserons pour nos parents, nos enfants à leur tour le verseront pour nous ». Comment trouver un financement juste et efficace ? Le chef de l'Etat ferme deux pistes : le recours à l'endettement, qui produit du déficit, et la taxation du travail, qui pénalise la compétitivité des entreprises et qui n'est pas viable à long terme lorsque le nombre d'actifs diminue.

Actualités sociales hebdomadaires, Les Echos, Le Monde, Le Figaro, 9 février 2011. www.elysee.fr, 8 février 2011. www.ladepeche.fr, 16 février 2011.

Dépendance : pourquoi crier au loup ?

Pour Julia Pascual, de *L'Express*, « la perte d'autonomie des personnes âgées est un vrai problème, mais Nicolas Sarkozy le dramatise à l'excès, sans se donner les moyens d'agir avant 2012 ». S'agirait-il d'une « fausse réforme », écrivait-elle le 10 janvier 2011 ? Si les besoins financiers sont relativement modestes, « pourquoi crier au loup ? Pour Gaël Sliman, directeur de *BVA Opinion*, « la dépendance est un chantier non polémique et qui touche deux catégories importantes de la population. Cela vient conforter les plus de soixante-cinq ans, qui sont le cœur de cible, et les aidants familiaux, qui représentent environ 7% de la population française : un électorat capital dont personne ne s'occupait jusqu'à présent », et à qui Nicolas Sarkozy envoie un signal fort. Cet affolement inquiète Geneviève Laroque, présidente de la Fondation nationale de gérontologie : « il a un double objectif : préparer les gens à payer plus et faire admettre que les personnes dépendantes sont trop nombreuses pour que l'on puisse les aider suffisamment ». Pour la *Voix du Nord*, l'ouverture du débat public permet enfin d'aborder « tant de tabous ».

www.lexpress.fr, 10 janvier 2011. www.lavoixdunord.fr, 18 février 2011.

Dépendance : dépasser les *a priori* idéologiques

Le chef de l'Etat a clairement confirmé que l'assurance privée sera l'une des sources de financement, demandant au Conseil économique, social et environnemental de « n'écarter d'emblée aucune solution, y compris celle de l'assurance, pour des *a priori* idéologiques. L'idéologie n'a rien à faire dans une affaire de cette importance et de cette humanité. Quand nos finances publiques sont dans la situation où elles sont, quand le travail est à ce point taxé, quand cinq millions de Français ont déjà souscrit une assurance dépendance, est-il raisonnable de ne pas s'interroger sur le rôle que peuvent jouer les mutuelles, les compagnies d'assurances et les organismes de prévoyance ? Ne fermons pas le débat avant de l'avoir ouvert ! ». Avec toutefois un encadrement strict pour éviter des abus, et une aide à la souscription : « personne ne devra être tenu à l'écart de cette couverture ou pénalisé, ni à cause de son âge, ni à cause de son état de santé, ni à cause de son niveau de revenus ». Sur ce sujet controversé, le chef de l'Etat s'est toutefois voulu rassurant en affirmant qu'il n'avait « pas l'intention d'utiliser la dépendance pour privatiser insidieusement l'assurance maladie ».

www.unaf.fr, *Actualités sociales hebdomadaires*, *Les Echos*, *Le Monde*, *Le Figaro*, 9 février 2011. www.elysee.fr, 8 février 2011.

Dépendance : vers un nouveau paritarisme

Cinquième protection, cinquième risque ou cinquième branche ? Quelle gouvernance pour la dépendance ? Confusion ? Malentendu ? Non, selon *Le Point*, citant une source proche de l'Elysée, qui assure que le chef de l'Etat a employé à dessein le terme de cinquième protection, « un terme générique, pas juridique ou administratif ». Les conséquences de la longévité et du maintien à domicile impliquent de considérer des dimensions et des acteurs sortant du champ de la protection sociale. Le président de la République a déclaré : « nous déciderons cet été de la création d'une cinquième protection aux côtés de la maladie, de la retraite, de la famille, des accidents du travail ». Situant la prise en charge de la dépendance dans l'histoire de la protection sociale, il précise : « les partenaires sociaux ne sauraient être exclus du pilotage, de la surveillance et du contrôle du système de prise en charge de la dépendance, quel qu'il soit. Il faudra y associer d'autres acteurs comme les départements dont le rôle est majeur. Avec la dépendance, c'est donc une nouvelle forme de paritarisme qui doit voir le jour ». Pour le sociologue Serge Guérin, professeur à l'Ecole supérieure de gestion, auteur de *La nouvelle société des seniors*, « la protection sociale ne peut plus se penser sur le travail mais plutôt sur

l'activité et la famille : il faudra inventer un système plus global de soutien social à partir d'une logique d'accompagnement ».

www.elysee.fr/president/les-actualites/discours/2011/la-dependance-debat-national.10612.html, 8 février 2011. *Actualités sociales hebdomadaires*, 9 février 2011. *Le Point*, 11 février 2011. www.agevillagepro.com, 14 février 2011. www.senioractu.com, 31 janvier 2011. www.localtis.info, 1^{er} février 2011.

Dépendance et handicap : ne pas mélanger

Ecartant l'idée de convergence, le président de la République a déclaré ne pas avoir « l'intention de diluer le handicap dans la dépendance » : la dépendance pose un problème bien différent de la maladie ou du handicap et qui doit donc être abordé en tant que tel », « avec des réponses et des financements adaptés pour chaque cas. C'est une ligne de conduite dont nous ne devons pas dévier si nous voulons que le dispositif que nous allons mettre en place soit lisible, soit compréhensible, soit gérable ». Lors d'un conseil d'administration extraordinaire de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le 14 février 2011, Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'Etat auprès de la ministre des Solidarités et de la cohésion sociale, a précisé qu'une approche différenciée se justifiait, « la dépendance étant un risque incertain lié à l'avancée en âge, le handicap, une situation pour les personnes concernées ». Le rapporteur et le président de la mission sénatoriale sur la dépendance considéraient d'emblée la convergence entre dépendance et handicap, comme « budgétairement insoutenable ».

www.elysee.fr/president/les-actualites/discours/2011/la-dependance-debat-national.10612.html, 8 février 2011. *Actualités sociales hebdomadaires*, 9 février 2011. Annuairesecu.com, 20 février 2011.

Dépendance : qu'en pensent les partenaires sociaux ?

La CGT déplore que Nicolas Sarkozy prône « un financement et une gouvernance en dehors de la sécurité sociale ». La CFTC est « pour un système universel et solidaire national basé sur le principe de la sécurité sociale », avec un financement mutualisé tout au long de la vie reposant sur la CSG (contribution sociale généralisée), afin « de soustraire le marché de la dépendance de l'emprise des assurances privées ». La CFTC est contre l'assurance dépendance pour les personnes plus de cinquante ans, qu'elle assimile à une forme de privatisation. Elle n'est pas contre la possibilité d'une mutuelle collective en entreprise en respectant le principe de solidarité et de transparence. En matière de gouvernance, la CFTC propose une réglementation et un pilotage par l'Etat sans régionalisation par les Agences régionales de santé (ARS), avec une gestion assurée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. La CFTC ne veut pas que l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) soit exclusivement réservée aux personnes les plus dépendantes. Elle est favorable à la création d'un statut des aidants familiaux, avec une formation et une reconnaissance de leur qualification. Pour Laurence Parisot, présidente du MEDEF (Mouvement des entreprises de France), « il faut un contrat d'assurance privée obligatoire car il me semble qu'envisager ce dossier via une cinquième branche de la sécurité sociale serait tout-à-fait catastrophique ». Pour les Français qui n'auraient pas les moyens de contracter une nouvelle police d'assurance, « il faut un socle minimal de solidarité ».

Actualités sociales hebdomadaires, 9 février 2011. www.cinquieme-risque.fr, 8 février 2011. *Reuters*, 13 février 2011.

Dépendance : qu'en pensent les élus ? (1)

Recours au patrimoine, hausse de la CSG (contribution sociale généralisée), assurances privées, deuxième journée de solidarité : le rapport adopté par la majorité sénatoriale

explore plusieurs pistes controversées. La création d'une cinquième branche de la sécurité sociale n'est pas envisagée : il n'est pas question que la solidarité nationale finance l'intégralité des besoins : le rapport préconise un « financement mixte ».

L'Assemblée des départements de France (ADF) est satisfaite de voir le chef de l'Etat reconnaître le « rôle majeur » des Conseils généraux, mais s'étonne de son « analyse compassionnelle » lorsqu'il a affirmé que « la prise en charge de la dépendance revenait avant tout à la famille et non à la société dans son ensemble », cette position ne visant, selon l'ADF, qu'à ouvrir « la brèche du recours à l'assurance privée ». Pour le sénateur socialiste de la Dordogne Bernard Cazeau, l'enjeu socialement majeur de la dépendance ne doit pas être l'objet de gains financiers. « La perte d'autonomie ne doit pas être une angoisse sociale », déclare-t-il : il s'agit d'en faire un atout, avec des investissements, de la recherche, des connaissances, et la création d'emplois de proximité.

Actualités sociales hebdomadaires, 9 février 2011. www.departements.org, 8 février 2011. www.mutualite.fr, 22 février 2011.

Dépendance : qu'en pensent les élus ? (2)

Du côté de l'UMP, Bruno Sido, sénateur et président du Conseil général de la Haute-Marne, et Laurent Hénart, député de Meurthe-et-Moselle, se déclarent en faveur de la création d'une deuxième journée de solidarité.

Le Parti socialiste défend l'idée d'un « droit universel à la compensation de l'autonomie », et se prononce pour une cinquième branche, « un nouveau pilier de la sécurité sociale. La dépendance relève de la solidarité nationale, au même titre que la santé ». Le financement par la sphère publique doit rester « important », et le recours à une assurance complémentaire « optionnel ». Pour financer les dépenses, le Parti socialiste veut solliciter les retraités les plus aisés, en alignant leur CSG sur celle des actifs, et en augmentant les droits de succession sur les patrimoines les plus élevés. Le PS récuse l'idée du gage sur succession. Pour Charlotte Brun, secrétaire nationale du parti chargée des personnes âgées, il existe « des solutions intermédiaires entre le domicile et la maison de retraite médicalisée ». Quant à la barrière de l'âge, le sénateur socialiste de l'Aisne Yves Daudigny l'estime « humainement indéfendable et juridiquement contestable, notamment dans le cadre du droit européen ». Pour Cécile Duflot, secrétaire nationale d'Europe Ecologie-Les Verts, il faut « faire un service public de la prise en charge de la perte d'autonomie qui, de la même manière que les services de la petite enfance, sorte des logiques marchandes ».

Actualités sociales hebdomadaires, 9 février 2011. www.departements.org, 8 février 2011. www.agevillagepro.com, 15 février 2011. www.lamaisondelautonomie.com, 23 février 2011. www.lepoint.fr, 23 février 2011.

Dépendance : qu'en pensent les élus ? (3)

Les clivages s'affichent, et la question de la dépendance est au cœur de la campagne pour les élections cantonales : les élus locaux représentent 95% des grands électeurs qui élisent les sénateurs. Le sénateur UMP de la Côte-d'Or Alain Houpert estime que le vieillissement, loin d'être « une peste grise », est une opportunité d'aménagement des territoires, et prône le développement d'EHPAD en zone rurale, « où le foncier est moins cher ».

L'UNCCAS (Union nationale des centres communaux d'action sociale), qui représente les élus locaux chargés des affaires sociales, présente vingt recommandations pour la prise en charge de la dépendance, se prononçant notamment pour une « cinquième branche de sécurité sociale inédite, consacrée au risque de perte d'autonomie, et dont la gouvernance, confiée à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) aurait

pour particularité de prendre en compte la décentralisation et le rôle des collectivités locales dans l'accompagnement de nos aînés ».

www.agevillagepro.com, 21 février 2011. www.mutualite.fr, 22 février 2011.

Dépendance : qu'en pensent les opérateurs ?

Jean-Paul Argyriades, fondateur du groupe *Sigma*, qui gère dix-sept établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, note que « le temps passé en établissement s'est considérablement allongé : on est passé d'une période moyenne comprise entre 1.5 et 2 ans à presque une dizaine d'années. Si bien que le séjour en établissement devient véritablement une tranche de vie et non plus uniquement une fin de vie ».

www.cinquieme-risque.fr, 18 février 2011.

Dépendance : qu'en pensent les assureurs ? (1)

Les assureurs sont satisfaits : la réforme de la dépendance ne se fera pas sans eux : « la valeur ajoutée de la profession est reconnue, on va dépasser les a priori idéologiques », déclarent-ils aux *Echos* après l'intervention du chef de l'Etat au Conseil économique, social et environnemental. De fait, la presse s'est largement focalisée sur l'ouverture du financement à l'assurance privée, qui suscite la controverse. Dans un éditorial intitulé « dépendance, assurance, prudence », Jean-François Péresse rappelle qu'assurance privée ne veut pas dire assureur privé. « Il n'est pas fortuit que le chef de l'Etat ait mentionné, à deux reprises, à côté des assurances, les mutuelles et organismes de prévoyance. Comme pour dépassionner par avance un débat dont il serait indigne de faire une querelle idéologique ». Pour Etienne Caniard, président de la Mutualité française, qui rappelle les principes d'universalité, d'égalité et de solidarité, la réforme de la dépendance ne doit pas se limiter à un « débat d'acteurs ». Les départements, avec les associations et le mouvement mutualiste, ont développé des services de proximité et des structures d'hébergement. « Si l'Etat a un rôle déterminant à jouer dans le renforcement de la prévention, l'organisation des soins et la prise en charge de la dépendance », ajoute-t-il, « les mutuelles sont prêtes à prendre leurs responsabilités. Mais attention : « le partenariat n'est pas la segmentation d'un partenariat entre opérateurs publics et privés », prévient-il. La Mutualité française, représentée dans les quatre groupes de travail mis en place par le ministère de la Cohésion sociale, entend peser sur les débats, mais Etienne Caniard, qui prépare le projet stratégique de l'organisation pour 2015, juge cependant qu'il ne sera pas possible d'arrêter une vision d'ensemble avant le prochain projet de loi sur le financement de la sécurité sociale (PLFSS), et que « rien ne sera achevé avant l'élection présidentielle ».

Les Echos, 9 février 2011. www.mutualite.fr, 28 janvier 2011.

Dépendance : qu'en pensent les assureurs ? (2)

Pour Jean-François Péresse, des *Echos*, « le secteur privé a, de fait, une triple légitimité à intervenir dans la couverture de la perte d'autonomie. Technique : identifiable, quantifiable et limité dans le temps, ce risque est assurantiel par vocation. Culturelle : conçue dès l'origine comme une aide sociale destinée à suppléer des familles dépassées par la charge humaine, matérielle, financière, l'allocation d'autonomie changerait de nature en devenant, par métempsychose conceptuelle, une prestation de solidarité nationale. Légitimité économique enfin : à coup sûr, les assureurs ne feront pas payer la facture aux générations futures. Se passer d'eux dans la couverture de la dépendance est si peu concevable que le Parti socialiste lui-même, dans son projet d'égalité réelle, leur attribue un rôle complémentaire. Cependant, les assureurs n'étant pas naturellement

animés par les principes d'intérêt général, une élémentaire prudence serait de leur imposer un cahier des charges en trois points : universalité effective des droits ; qualité certifiée des prestations en nature ; capacité de contrôle et de sanction par la puissance publique ».

Face à l'absence actuelle de régulation du marché, Mireille Elbaum, professeur à la chaire de politiques et économie de la protection sociale du CNAM (Conservatoire national des Arts et métiers), interroge les capacités de l'assurance dépendance privée facultative en termes d'équité, de justice, d'efficacité économique et de complétude au regard des besoins. Plusieurs critères posent problème, selon elle : la myopie temporelle des assurés (qui n'évaluent pas suffisamment leurs besoins à long terme, qui se démotivent par une cotisation à fonds perdus, qui tendent à se sous-assurer notamment pour des raisons financières), l'incertitude du risque à assurer, la capacité des assureurs privés à investir à horizon éloigné, la sélection des risques, l'aléa moral.

Les Echos, 9 février 2011. www.agevillagepro.com, 7 février 2011.

Dépendance : assurance universelle ou obligatoire ?

Le chef de l'Etat a affirmé le principe d'universalité de la protection dépendance : « personne ne devra être tenu à l'écart de cette couverture ou pénalisé, ni à cause de son âge, ni à cause de son état de santé, ni à cause de son niveau de revenus. L'universalité implique l'absence totale de discrimination ». Mais comment faire ? s'interrogent Vincent Collen et Géraldine Vial, des *Echos*. Rendre obligatoires les contrats actuels de prévoyance dépendance ? Créer un socle minimal de protection se greffant sur les couvertures collectives ? Quid des travailleurs non salariés et de la portabilité des droits hors de l'entreprise ? Allouer une partie de l'assurance-vie au risque dépendance ? Jumeler la garantie dépendance à la complémentaire santé ? Aucune piste ne fait l'unanimité. Concernant l'obligation d'assurance, le rapport de la mission sénatoriale a suivi l'analyse du GEMA (Groupement des entreprises mutuelles d'assurances), jugeant qu'une assurance obligatoire serait l'équivalent d'un impôt déguisé remis aux assureurs privés. Pour l'OCIRP (Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance), qui a mené une comparaison européenne, « l'Europe de la dépendance a la forme d'une mosaïque inachevée. Les sommes en jeu ne sont pas énormes au regard des autres assurances sociales, mais il y a tellement de facteurs que la question est très compliquée », estime Bruno Gabellieri, secrétaire général de l'Association européenne des institutions de prévoyance (AEIP), pour qui « l'équation financière ne pourra être résolue qu'en tenant compte du patrimoine ».

Actualités sociales hebdomadaires, *Les Echos*, *Le Monde*, *Le Figaro*, 9 février 2011. www.elysee.fr, 8 février 2011. www.agevillagepro.com, 31 janvier 2011. www.ctip.asso.fr, 25 janvier 2011.

Dépendance : le gage sur le patrimoine (1)

Pour la mission d'information du Sénat, il faut recourir au patrimoine des personnes âgées après leur décès pour financer la prise en charge de la dépendance, à condition que cela résulte d'un choix clair et *ex ante* du bénéficiaire. Il s'agirait de prélever une fraction du patrimoine des personnes âgées les plus aisées éligibles à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). La personne aurait le choix entre deux solutions : si elle souhaite transmettre l'intégralité de son patrimoine à ses héritiers, elle ne toucherait que la moitié de l'APA ; si elle veut une APA à 100%, on prélèverait, après son décès, 20 000 euros au maximum sur son patrimoine, au-delà d'un certain seuil (150 000 à 200 000 euros, ce qui concernerait entre 36% et 44% des bénéficiaires de l'APA). « Ce gage sur patrimoine permettrait d'économiser 800 millions d'euros par an au moins, une somme qu'on

redéploierait vers les personnes qui en ont le plus besoin », selon le rapporteur de la mission Alain Vasselle. Le gage, qui ne concernerait pas les résidents des maisons de retraite, représenterait au plus 15% de la succession.

Sénat. Vasselle A (rapporteur). *Rapport d'information de la mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque*, 26 janvier 2011. www.senat.fr/rap/r10-263/r10-2631.pdf. *Les Echos*, 2 et 9 février 2011. www.senioractu.com, 31 janvier 2011. www.lexpansion.com, 27 janvier 2011.

Dépendance : le gage sur le patrimoine (2)

« Le libre choix des personnes âgées est une question de respect et de dignité », pour les sénateurs centristes. Jean Arthuis explique, dans un entretien au *Figaro* diffusé sur *YouTube*, qu'il y aurait « un à deux milliards à récupérer » pour le financement de la dépendance grâce au recours sur succession. Jean-François Péresse, des *Echos*, juge ce recours « irréaliste » dans un pays « si justement attaché aux héritages ». Le sociologue Serge Guérin souligne que l'une des premières décisions de Nicolas Sarkozy après son élection fut de réduire considérablement les droits de succession, amputant les recettes de l'Etat d'environ deux milliards par an et donc de ses possibilités de financer la solidarité nationale. Pour le sénateur socialiste de la Dordogne Bernard Cazeau, « la plupart des personnes âgées concernées ne voudront pas qu'on touche à leur patrimoine et verront leur aide réduite de moitié ». L'UNA (Union nationale de l'aide, des services et des soins aux domiciles) insiste également sur le caractère dissuasif de toute demande sur le patrimoine, et de la « double peine » (perte d'autonomie et gage). Pour le sénateur communiste Guy Fischer, il introduirait « une importante inégalité entre nos concitoyens ». Pour la CFTC, « imposer à une personne dépendante de choisir entre une prise en charge totale, avec reprise sur patrimoine, ou une prise en charge partielle, avec non reprise sur patrimoine, est une hypothèque sociale inadmissible ».

Sénat. Vasselle A (rapporteur). *Rapport d'information de la mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque*, 26 janvier 2011. www.senat.fr/rap/r10-263/r10-2631.pdf. *Les Echos*, 2 et 9 février 2011. www.senioractu.com, 31 janvier 2011. www.lexpansion.com, 27 janvier 2011.

Dépendance : libre choix, habitat inadapté, solidarité

Le choix de rester chez soi est-il réellement libre ? Pour Dominique Argoud, sociologue et professeur à l'Université *Paris-12*, président du comité Personnes âgées de la Fondation de France, « on observe une individualisation dans toutes les politiques sociales, qui s'appuient de plus en plus sur le *libre choix*, au risque de remettre en cause les fondements mêmes de la solidarité, l'assurance individuelle étant l'aboutissement logique de cette tendance ». Pour le sociologue, « l'enjeu de la problématique sociale de demain sera non pas la dépendance, qui ne concernera guère que 7% de la population âgée de plus de soixante ans, mais l'existence d'une population âgée, plus ou moins valide, souffrant d'isolement social et familial, et vivant dans un habitat inadapté. C'est bien cette question qui est posée sur le terrain, en particulier par les élus. Or, dans un contexte de raréfaction des ressources budgétaires, la tendance inéluctable consiste à resserrer la solidarité publique sur les cas les plus lourds, ce qui va à l'encontre de l'objectif de revalorisation de l'image de la vieillesse affiché par les schémas gérontologiques et les plans nationaux, et conduit à négliger la prévention. Aujourd'hui, l'insuffisance de réflexion sur le vieillissement en général amène les individus à se raccrocher à un idéal de jeunesse et contribue à creuser le fossé entre cette réflexion et celle sur la dépendance ». L'inadaptation du logement est cause d'incapacité, pour Marie-Eve Joël, professeur d'économie à l'Université *Paris-Dauphine* et présidente du conseil scientifique de la Caisse

nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui pose à la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale la question suivante : « au lieu d'investir dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, pourquoi la collectivité ne consacrerait-elle pas 20 000 à 30 000 euros à aménager chaque logement » ?

Assemblée nationale. Commission des affaires sociales. Compte-rendu de réunion n°24, 26 janvier 2011. www.assemblee-nationale.fr/13/cr-soc/10-11/c1011024.asp (texte intégral).

Dépendance : qu'en pensent les associations (1)?

Le GR 31, organe de liaison des trente-et-une organisations représentatives des personnes âgées, des personnes handicapées ou œuvrant à leur égard, siégeant à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), défend la reconnaissance d'un droit universel à compensation pour l'autonomie, quel que soit l'âge, reposant très majoritairement sur les ressources de la protection sociale et de la solidarité, excluant tout recours sur succession et toute condition de ressources.

L'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) est « inquiète de l'axe annoncé sur le maintien à domicile le plus longtemps possible, renvoyant à la responsabilité des familles » et réaffirme « la nécessaire liberté de choix de la personne âgée entre domicile et établissements. L'AD-PA se déclare favorable à une augmentation de la CSG (contribution sociale généralisée) des retraités, « à condition qu'ils n'aient pas le sentiment d'être les seuls à payer » et n'est « pas contre l'idée de taxer le patrimoine des Français, mais à condition de toucher à l'ensemble des patrimoines, et pas seulement celui des personnes dépendantes ». Elle est « résolument contre le recours sur succession, car on aboutirait à une situation ubuesque aboutissant à des discriminations selon le type de maladie des personnes âgées. Une personne dépendante souffrant de la maladie d'Alzheimer ne pourrait pas transmettre son patrimoine, tandis que celle atteinte par une maladie cardiaque pourrait, elle, léguer ses biens à ses enfants ». L'AD-PA se déclare « favorable à la création d'un nouvel étage de la protection sociale, et qu'à titre supplémentaire, il puisse y avoir un système de couverture auprès des mutuelles ou des assurances. Toute la question est de savoir où on met le curseur. En attendant, il est nécessaire de mettre en place un fonds d'urgence pour les structures d'aide à domicile qui risquent de se retrouver en cessation de paiement si on ne fait rien ».

Actualités sociales hebdomadaires, www.capgeris.com, 9 février 2011. La Tribune, 18 février 2011.

Dépendance : qu'en pensent les associations (2)

Le collectif « pour un vrai cinquième risque » rassemble plusieurs organisations, dont l'Association d'études et de recherche en économie sociale (AERES), l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA), Confédération française des retraités (CFR), le Collectif des démocrates handicapés (CDH), la Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leur famille (FNAPAEF), la Grande Loge féminine de France (GLFF), le Grand Orient de France (GODF), *AgeVillage*. Le collectif publie un manifeste présentant les « fondements éthiques pour une société du *vivre ensemble* ». Le collectif déclare : « l'éthique n'est pas seulement l'affaire des personnels et des experts du secteur médical ou social mais aussi et surtout celle des citoyens avec un regard issu de la diversité de leurs références philosophiques, culturelles ou spirituelles. L'éthique s'appuie sur des valeurs et des principes qui s'appliquent au besoin d'aide, lié au respect de la dignité humaine, au respect du souhait des personnes de participer aux décisions qui les concernent, notamment le choix de leur lieu de vie, à la bienveillance, à l'équité dans le partage des ressources disponibles entre tous les citoyens. Nous plaçons pour une société du vivre ensemble, fondée sur le respect des différences physiques et/ou mentales de

chacun, une société dans laquelle la solidarité assure l'égalité des chances, des droits et des devoirs devant la vie ». Le collectif ajoute : « les valeurs humanistes de liberté de conscience, de solidarité, d'égalité et d'équité constituant notre modèle social, sont le socle de tout accompagnement médico-social de la perte d'autonomie mettant au centre de toute action le respect des besoins et souhaits des personnes accompagnées, indépendamment de leur âge et de leur situation sociale et financière, valeurs garantes de notre contrat social. Ces valeurs se concrétisent à travers un projet de société essentiel dont l'objectif est le maintien de la qualité de vie. Ce projet oblige à intervenir dans de nombreux domaines, la santé, l'éducation, la culture..., et à assurer, entre autres, un emploi, un environnement physique accessible et sain, l'égalité entre les sexes, la participation à la vie sociale, la sécurité ».

www.agevillagepro.com, 22 février 2011.

Dépendance : qu'en pensent les professionnels de terrain ?

Accompagner la dépendance ou préserver l'autonomie ? Philippe Muller est cadre de santé et gérontologue à Eze (Alpes-Maritimes). Il écrit : « il manque comme à l'habitude l'ouverture d'un vrai débat, d'échanges citoyens sur une question sociétale aussi importante. Parler à ce jour de l'autonomie, c'est effectivement tout faire pour la garder le plus longtemps possible. Formation et prévention sont capitales pour les années à venir. Prendre en compte, comme cela se fait dans les visions modernes des situations de handicap des notions environnementales : environnement obstacle ou facilitateur ? Peut-on être autonome dans un environnement facilitateur ? Oui ». Cependant, regrette-t-il, « le travail de maintien ou de restauration de l'autonomie en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) n'est pas valorisé financièrement. Au contraire : plus le GMP (Groupe iso-ressource moyen pondéré, indicateur administratif de l'autonomie des résidents d'un établissement) et le PMP (*Pathos* moyen pondéré, indicateur médical de la charge en soins des résidents d'un établissement) seront élevés, plus les budgets sont conséquents. De ce fait, il est plus « rentable » de recruter des résidents « lourds » de type GIR 1 ou 2. Tout faire pour que ces personnes progressent et passent en GIR 3, voire 4 revient à faire baisser son GMP ». Enfin, il constate que « les questions de l'autonomie, de la dépendance, de l'optimisation de la prise en charge des résidents restent mineures dans les préoccupations du moment chez les médecins libéraux », « contraints par décret de signer une convention de partenariat avec l'EHPAD ». Selon Philippe Muller, « les rencontres récemment organisées par le ministère ne laissent guère entrevoir une approche plus humaine (et moins comptable) de ce qui sera sans nul doute une problématique majeure dans les décennies à venir ».

<http://widget.viadeo.com>, 15 février 2011.

Dépendance : APA à domicile (1)

Les montants des plans d'aide APA (allocation personnalisée d'autonomie) à domicile sont déterminés par les équipes médico-sociales des Conseils généraux et sont modulés selon le niveau de dépendance (grille AGGIR) dans la limite de plafonds nationaux. La direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) analyse les données individuelles anonymisées des Conseils généraux. Ainsi, 26% des bénéficiaires de l'APA à domicile en France métropolitaine ont un plan d'aide dit « saturé » c'est-à-dire égal au plafond national. Ce pourcentage est plus élevé pour les cas de dépendance les plus lourds (44% pour un GIR 1), les femmes, les personnes sans conjoint pour les aider.

Suite à la parution du rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et de l'Inspection générale des finances (IGF) sur les services à domicile, le 25 janvier 2011, Emmanuel Verny, directeur général de l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des

services aux domiciles) s'inquiète de ce que les interventions pour les personnes de GIR 3 à 6 soient assimilées à des heures de ménage. Le rapport estime que les professionnels des services prestataires ne doivent être réservés qu'aux personnes lourdement handicapées (GIR 1 et 2), au profit des services mandataires. L'ADMR (Association du service à domicile, du service à la personne) précise à ce propos que si cette approche peut conduire à des dépenses publiques mieux maîtrisées, elle implique pour les personnes aidées des responsabilités d'employeur à assumer et des restes à charge plus importants à financer. Et pour les personnels d'intervention, un frein à la professionnalisation.

www.agevillagepro.com, 31 janvier 2011. DREES. *Une analyse des montants des plans d'aide accordés aux bénéficiaires de l'APA à domicile au regard des plafonds nationaux applicables. Etudes et résultats*, n°748. Février 2011. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er748-2.pdf. Sénat. Vasselle A (rapporteur). *Rapport d'information de la mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque*, 26 janvier 2011. www.senat.fr/rap/r10-263/r10-2631.pdf. www.senioractu.com, 7 février 2011.

Dépendance : APA à domicile (2)

Le rapport de la mission sénatoriale préconise que l'APA à domicile soit déterminée à partir d'une nouvelle grille AGGIR (autonomie gérontologie groupes iso-ressources) fiabilisée et prenant en compte les maladies neuro-dégénératives, ce nouveau référentiel d'évaluation des besoins et attributions des prestations devant être commun entre les acteurs publics et privés. Un groupe de travail de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a émis douze propositions. Concernant les capacités cognitives, la nouvelle grille d'évaluation proposée doit permettre de « recueillir des informations sur les capacités cognitives de la personne, en particulier les éléments relatifs à la cohérence de la communication et du comportement, et à l'orientation dans le temps et dans l'espace ; aux besoins de surveillance et de stimulation pour les activités de la vie quotidienne ; aux quatre activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) qui sont fortement corrélées aux performances cognitives : gérer son budget, utiliser le téléphone, gérer les médicaments ; utiliser les transports ».

Sénat. Vasselle A (rapporteur). *Rapport d'information de la mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque*, 26 janvier 2011. www.senat.fr/rap/r10-263/r10-2631.pdf. www.agevillagepro.com, 21 février 2011.

Plan Alzheimer : bilan à trois ans (1)

Le chef de l'Etat s'est rendu à Bordeaux pour présenter le bilan à trois ans du plan Alzheimer 2008-2012. Le chef de l'Etat évoque la lutte contre la maladie d'Alzheimer, « un fléau sanitaire et social », comme une triple obligation morale, sanitaire et économique.

Marie-Odile Desana, présidente de l'association *France Alzheimer*, souligne les avancées du plan concernant l'accueil de jour : « avant le plan, un certain nombre d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) avaient des accueils de jours limités à deux ou trois places. Désormais, un décret impose un minimum de six places dans ces EHPAD et de dix places pour les structures autonomes. C'est une avancée réelle, car, du coup, cela oblige les établissements à avoir des équipes pluridisciplinaires dédiées pour s'occuper des personnes reçues dans ces accueils de jour ». Cependant, souligne-t-elle, « beaucoup de familles ont le sentiment que les choses avancent trop lentement », retard lié notamment à la durée des expérimentations de formules d'hébergement. Mais à quoi sert de développer de nouvelles structures d'accueil si celles-ci restent financièrement inaccessibles ? s'interroge-t-elle. Selon elle, « un autre mérite du plan est d'essayer de

changer les regards sur la maladie d'Alzheimer, de dédramatiser cette pathologie », un « combat de longue haleine » : le récent débat autour de la santé de Jacques Chirac montrant « à quel point les tabous restent forts autour de cette maladie et de ses représentations sociales, malheureusement toujours très négatives ».

La Croix, Nouvelobs.com, www.aquitaine.france3.fr, www.mutualite.fr, 22 février 2011.

Plan Alzheimer : bilan à trois ans (2)

Sur un budget total sur cinq ans de 1.6 milliard d'euros, entre 300 et 400 millions d'euros ont été dépensés à ce jour par l'Etat et l'assurance-maladie ; les chiffres de 2010 ne sont pas encore disponibles. Le diagnostic de la maladie «est désormais accessible partout dans des délais raisonnables», se félicite l'Elysée. Et les nouvelles structures de coordination seront « généralisées en 2011 ». « Le bilan est beaucoup plus flou pour les places en établissement, car les projets mettent du temps à se concrétiser », observe Vincent Collen, des *Echos* : on dénombre 145 pôles d'activité et de soins adaptés aux malades d'Alzheimer au sein des maisons de retraite ; on est encore loin de l'objectif de 1 800. Et 42 unités spécifiques sur 120 prévues ont été ouvertes au sein des hôpitaux. L'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées) salue «l'engagement du président de la République», mais demande qu'on cesse de prendre des mesures budgétaires conduisant à «diminuer le nombre de personnels auprès des personnes atteintes d'Alzheimer». Pour le Parti socialiste, « les satisfécits que se décerne le président de la République sont particulièrement déplacés », alors que les patients ou leurs familles doivent en moyenne déboursier chaque mois « 1 050 euros pour faire face à la maladie ».

Les Echos, *Le Figaro*, www.elysee.fr, 22 février 2011.

Plan Alzheimer : bilan à trois ans (3)

Au CHU de Bordeaux, l'un des pôles de référence de la maladie d'Alzheimer, le chef de l'Etat a déclaré que si l'on n'investit pas massivement aujourd'hui dans la recherche biomédicale aujourd'hui pour trouver un traitement, « on en portera les conséquences pendant des décennies » ; « on fonce dans un mur et, si l'on ne se mobilise pas dès maintenant, on ne pourra pas maîtriser la situation ». « Le vieillissement ne va pas s'arrêter et le problème ne fera que s'aggraver », renchérit le Professeur Jean-François Dartigues, neurologue et directeur du Centre mémoire du CHU de Bordeaux, qui ajoute : « Dans cette maladie, les premiers signes apparaissent quinze ans avant le diagnostic, ça laisse donc le temps d'agir ».

L'investissement dans la recherche représente deux cents millions d'euros sur cinq ans. Valérie Pécresse a rappelé que quatre vingt seize chercheurs ont été recrutés dans le cadre de la lutte contre la maladie d'Alzheimer, et que cent quatre projets de recherche français (recherche fondamentale, clinique, thérapeutique, nouvelles technologies, sciences humaines et sociales) ont été lancés et déjà financés à hauteur de 72 millions d'euros.

La Croix, Nouvelobs.com, www.aquitaine.france3.fr, www.mutualite.fr, 22 février 2011.
Les Echos, 23 février 2011.

Plan Alzheimer : MAIA supplémentaires

La circulaire interministérielle (DGCS/SD3A/DGOS/2011/12) du 13 janvier 2011 indique les modalités de déploiement de quarante nouvelles MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer). Ce déploiement sera piloté par les directeurs généraux des agences régionales de santé (ARS) qui informeront les Conseils généraux. La date limite de réception des dossiers de candidature est fixée au 31 mars 2011. Le

directeur général de l'ARS devra se prononcer avant le 30 avril 2011. Les MAIA seront financées à hauteur de 12,2 millions d'euros par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et 0,8 million d'euros par le fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS). Au niveau de l'ARS, cent mille euros seront consacrés au financement du pilotage et du fonctionnement de la MAIA et soixante mille euros pour le financement de chaque poste de gestionnaire de cas.

www.agevillagepro.com 7 février 2011.

Presse internationale

Communes Alzheimer admis

Une « commune Alzheimer admis » s'efforce de créer des possibilités de rencontre entre la communauté et les personnes atteintes de la maladie, de manière à rompre l'isolement des personnes malades et leur permettre de continuer à vivre dans leur environnement familial le plus longtemps possible. La Fondation *Roi-Baudouin* (Belgique) a sélectionné trente-et-une communes en 2010 et vingt-huit nouvelles communes en 2011. L'Union des villes et des communes de Wallonie et l'association de la ville et des communes de la Région Bruxelles-Capitale soutiennent l'initiative. A partir de mars, la Fondation *Roi-Baudouin* va, avec d'autres fondations européennes, promouvoir le développement du concept dans toute l'Union européenne.

<http://plusmagazine.rnews.be>, 16 février 2011.

Repères – Initiatives

Presse nationale

Conseil-logement en ergothérapie pour bien vieillir chez soi

L'action sociale de l'AGIRC et de l'ARCCO et les institutions de retraite complémentaire testent plusieurs initiatives préservant et sécurisant la personne âgée dans son lieu de vie. Testée en région PACA, Nord-Pas-de-Calais et en Picardie, l'aide à domicile momentanée est dédiée aux personnes de soixante-quinze ans et plus qui ne bénéficient d'aucune aide régulière. Il s'agit d'apporter une aide ponctuelle (absence de l'aidant naturel, un problème de santé...). En régions Ile-de-France, Bretagne et Rhône-Alpes, le dispositif de conseil-logement en ergothérapie est proposé aux bénéficiaires de plus de soixante-quinze ans. Un ergothérapeute se rend au domicile pour une évaluation (habitudes de vie, habitat) et propose des solutions pour améliorer le confort de vie (recommandations pratiques pour la personne âgée). La caisse de retraite qui reçoit une copie des recommandations prend ensuite contact avec la personne âgée. Un bilan des expérimentations sera effectué à l'automne 2011.

www.senioractu.com, 24 janvier 2011

Dépendance : le financement des technologies

Pour Nicolas Sarkozy, nous ne devons pas seulement réfléchir à la prise en charge de la dépendance « par » la société, mais « dans » la société. « Les moyens modernes, télésurveillance, télémédecine, domotique, la révolution numérique nous permettent de l'envisager sur une échelle et pour des degrés de dépendance pour lesquels c'était jusqu'à présent impensable, et à des coûts moindres que l'hébergement dans des maisons de retraite médicalisées ».

De nouveaux métiers émergent : *Parfip Lease*, une société spécialisée dans la location financière pour des loyers de faible montant, présente dans onze pays européens, s'est ainsi développée dans le financement des technologies pour l'autonomie à domicile, et le recouvrement des impayés.

www.elysee.fr, 8 février 2011. *Actualités sociales hebdomadaires*, 9 février 2011. www.gerontechnologie.net, www.cinquieme-risque.fr, 14 février 2011.

Assurance dépendance : la différenciation des offres

Pour Nordine Abboud, directeur général d'*April Santé*, « il est urgent de sensibiliser les consommateurs à la nécessité d'anticiper les connaissances financières et humaines du risque dépendance, qui représente une charge financière élevée pour les familles. Avec un reste à charge de l'ordre de 1 000 à 1 500 euros par mois, le recours au financement privé devient une nécessité », et les assureurs, pour se différencier dans un marché très concurrentiel, développent une offre élargie, laissant la possibilité à l'assuré de choisir entre une solution d'épargne et/ou de prévoyance, avec une sortie en rente viagère ou en capital, assortie ou non de services. Ainsi, le contrat AFER dépendance, garanti par *Aviva Vie*, propose des prestations de service à l'aidant via *Mondial Assistance* : 250 euros, pour des billets de train ou une aide ménagère, 500 euros pour l'intervention d'un prestataire à domicile, par exemple). L'association d'assurance-vie *Gaipare* lance avec la garantie de *Miel Mutuelle*, un contrat à prime unique, avec un minimum de versement de 5 000 euros, éventuellement fractionnable sur dix ans. En cas de dépendance totale (niveaux 1 et 2 de la grille publique AGGIR), l'assuré touchera par exemple un capital correspondant à son capital multiplié par 3.87 (pour un versement compris entre 5 168 et 12 920 euros). Ainsi, pour un versement de 10 000 euros, le capital versé en cas de dépendance totale sera de 38 700 euros. Si la dépendance ne survient pas, les fonds seront perdus pour l'assuré.

Votreatargent.lexpress.fr, 9 et 11 février 2011.

Presse internationale

Un guide éthique et juridique pour la personne malade

La Fondation *Roi Baudouin*, en partenariat avec la Fédération royale du notariat belge, édite une brochure gratuite de quarante-quatre pages, qui s'adresse d'abord à la personne malade après le diagnostic, un moment particulièrement difficile à traverser. Les aspects pratiques y sont abordés de manière « conviviale et accessible ». Différentes informations permettent à la personne de faire des choix dans le domaine de la santé, de son lieu de vie ou encore de son patrimoine, à tous les stades de la maladie. Les proches y trouveront également des réponses à leurs questions. Le chapitre intitulé « le respect de mon autonomie : mes droits et mes obligations » débute ainsi : « l'évolution d'une maladie de type Alzheimer est difficile à prévoir. Mais il vaut mieux pour vous et votre entourage envisager le cas où vous ne seriez plus à même d'exprimer vos volontés ou de faire des choix - d'ordre personnel, juridique, éthique, financier... - avec la lucidité voulue ». Sont abordés la gestion du patrimoine (régler sa succession, mandat et administration provisoire), les relations avec les banques et les commerçants, le refus d'une intervention médicale, la conduite automobile, la « mise en observation forcée » (qui n'est décidée par le juge de paix que dans des circonstances exceptionnelles où le malade constitue un réel danger pour lui-même ou pour des tiers), la maltraitance, la demande d'euthanasie.

<http://levif.rnews.fr.be>, 3 février 2011. Fondation *Roi Baudouin* et Fédération royale du notariat belge. *Que faire ... face à la maladie d'Alzheimer ?*, www.notaire.be, www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBSFRB/05_Pictures_documents_and_external_sites/09_Publications/Demence_FR.pdf (texte intégral), février 2011.

Baluchon Alzheimer

A l'occasion de la semaine de la maladie d'Alzheimer au Québec, le dimanche la journée de *Baluchon Alzheimer*. Il s'agit d'un service de répit et d'accompagnement à domicile, qui permet à l'aidant familial de partir se reposer à l'extérieur de chez lui durant une période pouvant aller jusqu'à quatorze jours sans avoir à emmener son proche en institution. Une « baluchonneuse » s'installe à son domicile vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Marguerite Blais, ministre responsable des Aînés, qui soutient le programme, indique : « ça ne se déplace pas facilement, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. C'est difficile pour elle d'aller dans un autre environnement ». Le coût réel du service, fortement subventionné, dépasse 400 dollars (300 euros) par jour (la participation de l'aidant est beaucoup plus faible, pour rendre le service accessible).

<http://tvouvelles.ca>, 6 février 2011.

Banque du bénévolat

Pour Alzheimer Portugal, le bénévolat est une opportunité d'optimiser les ressources existantes, augmentant ainsi le nombre d'utilisateurs couverts par les services. L'objectif principal des bénévoles est d'améliorer la qualité des services proposés par l'association. Les bénévoles peuvent s'engager dans différents types d'activité : surveillance de la personne atteinte de démence à la maison, suivi de la personne atteinte de démence dans les activités d'hydrothérapie, les activités récréatives, le soutien aux personnes malades et aux soignants), l'information, le soutien pour l'organisation et la participation à des activités de financement. Pour Isabel Gonçalves, président de la délégation Centre d'Alzheimer Portugal, « compte tenu du nombre croissant de personnes atteintes de démence, il est impératif de soutenir la société civile, y compris au niveau du bénévolat, dans la recherche de réponses aux besoins des personnes malades et de leurs soignants. Elle annonce la création d'une « bourse du bénévolat » (*banco de voluntariado*) dans le cadre de l'année européenne du bénévolat en 2011.

www.alzheimerportugal.org, 21 février 2011.

Compétence culturelle et pratiques professionnelles à domicile

Marcie Freeman est directrice du programme d'intervention à domicile (*outreach*) et du recrutement à l'Institut de recherche sur le vieillissement de *Hebrew Senior Life* de l'Université médicale de Harvard (Boston, États-Unis), et présidente de la Coalition multiculturelle sur le vieillissement, un groupe de cinquante organisations au service de personnes âgées d'origine culturelle et linguistique diverses. Elle propose un programme de formation gratuit, sur Internet (*webinar*) où elle évoque l'importance d'une compréhension de la diversité culturelle et de la complexité de la vie de chaque personne pour adapter les services à ses besoins. Elle développe la notion de « compétence culturelle » dans les attitudes personnelles, le comportement et les pratiques professionnelles.

Meeting the Needs of Our Diverse Clients: Why Culture Counts in Health Care.
www.ncoa.org/calendar-of-events/2011-abs-webinars/meeting-the-needs-of-our.html, 24 février 2011.

Faits et chiffres

4.8 milliards d'euros : c'est le montant des dépenses d'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en 2009, contre 1.7 milliard en 2002, soit un quasi triplement. Durant la même période, le concours apporté aux départements par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) a progressé à un rythme bien inférieur, passant de 0.64 à 1.48 milliard sur la même période.

Les Echos, 2 février 2011.

28% : c'est le taux de couverture des dépenses pour la dépendance que devraient recevoir les départements en 2011, contre 40% au début de la réforme. Aux Conseils généraux de financer le reste. Beaucoup de départements ruraux et maintenant urbains se retrouvent étranglés financièrement. Le choc du vieillissement et la perte d'impôts locaux, liée à la crise de l'immobilier et à la réforme de la fiscalité, amplifient le phénomène. Philippe Richert, ministre des collectivités locales, annonce la mise en place d'un fonds de 150 millions d'euros. La moitié de cette somme sera versée par la CNSA aux trente départements les plus fragiles.

Les Echos, 2 et 8 février 2011.

7 milliards d'euros : c'est le montant de la contribution des ménages au financement de la dépendance, selon Marie-Eve Joël, professeur d'économie à *Paris-Dauphine* et présidente du conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). L'aide en nature représente la part majeure de la contribution familiale ; 3 200 000 personnes âgées sont aidées par deux personnes ; les hommes sont aidés à 70% par leurs conjointes ; les femmes, plus nombreuses et qui vivent plus longtemps, sont aidées à 35% par leurs conjoints. Le conjoint aidant a en moyenne soixante-dix ans. Contrairement au conjoint aidant, l'enfant aidant est généralement actif, et son travail est très perturbé.

Assemblée nationale. Commission des affaires sociales. Compte-rendu de réunion n°24, 26 janvier 2011. www.assemblee-nationale.fr/13/cr-soc/10-11/c1011024.asp (texte intégral).

30 milliards d'euros : c'est le montant des dépenses prévues pour prendre en charge la dépendance vers 2025-2030 (ou de l'investissement social et économique créateur d'emplois, pour le sociologue Serge Guérin). Le rapport de la mission sénatoriale prévoit une évolution du nombre de personnes dépendantes touchant l'allocation personnalisée d'autonomie de 1.2 million en 2012 à 1.6 million en 2040. Pour le blog du *Monde*, il s'agit de trouver 10 milliards d'euros, soit 0.5% de PIB (produit intérieur brut), d'ici à 2025. « On y parviendrait aisément en augmentant le taux de la CSG (contribution sociale généralisée) de 0.06 point par an, ce qui serait à peu près indolore ». On est loin d'une explosion ingérable du phénomène, notent plusieurs analystes, qui récusent la dramatisation du dossier par le chef de l'Etat.

www.senioractu.com, 31 janvier 2011. dechiffrages.blog.lemonde.fr, 8 février 2011.

7% : c'est le nombre de personnes dépendantes âgées de plus de soixante ans. Elles sont moins de 20% entre quatre-vingt et quatre-vingt-dix ans, un peu plus après quatre-vingt-dix ans, selon Françoise Forette, professeur de médecine interne et de gériatrie à l'Université de *Paris 5*, et directrice de la Fondation nationale de gérontologie, qui « ne

partage pas le pessimisme ambiant quant au coût prétendument faramineux de la dépendance ».

Assemblée nationale. Commission des affaires sociales. Compte-rendu de réunion n°24, 26 janvier 2011. www.assemblee-nationale.fr/13/cr-soc/10-11/c1011024.asp (texte intégral).

6.6 milliards d'euros : c'est le montant des aides au secteur des services à la personne prévues pour 2011, en progression de 50% en 5 ans, selon Marie-Luce Penchard, ministre chargée de l'Outre-mer. La suppression de l'abattement de 15% et de la franchise de charges pour les organismes agréés représente une économie de 460 millions d'euros pour le budget de l'Etat. Selon elle, cette réforme « ne remet pas en cause les exonérations destinées aux personnes fragiles (...) qui relèvent de textes distincts ». Le coût de ces dispositifs d'exonération totale de charges est de 1.6 milliards d'euros. « Non concernés par la réforme, ils sont intégralement préservés », indique-t-elle.

Sénat. Question n°1010S de RP Signé. JO Sénat du 16 février 2011. www.senat.fr.

125 millions d'euros : c'est la somme mobilisée par l'Agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France sur trois ans pour créer plus de six mille places d'accueil pour personnes âgées et handicapées ne pouvant plus rester à domicile.

www.agevillagepro.com, 14 février 2011.

Représentations de la maladie

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

Génération Alzheimer (1)

La maladie d'Alzheimer est la maladie caractéristique des baby boomers (*the defining disease of the baby boomers*) : c'est le titre d'un rapport de l'Association Alzheimer américaine intitulée *Generation Alzheimer*, publié simultanément à l'annonce du Projet national Alzheimer. Comme pour beaucoup de campagnes de levée de fonds, le registre est tragique : « Cette année, plus de dix mille *baby-boomers* par jour auront soixante-cinq ans. Quand ils vieilliront, un sur huit aura la maladie d'Alzheimer, une maladie dévastatrice, coûteuse, déchirante (*heartbreaking*). De plus en plus, pour ces *baby boomers*, les personnes malades ne seront plus leurs parents ou leurs grand-parents, mais eux-mêmes ». « La maladie d'Alzheimer est une épidémie tragique qui n'a pas de survivants. Pas un seul », assène Harry Johns, président-directeur général de l'Association Alzheimer. « C'est autant une voleuse qu'une tueuse. La maladie d'Alzheimer assombriera les années de retraite longtemps attendues. Ceux qui les aident seront témoins, tous les jours, de la progression implacable (*relentless*) de cette maladie fatale. Mais nous pouvons encore changer les choses si nous agissons maintenant ». « Où est le traitement ? Où est la guérison ? » sont les deux questions posées par l'association aux décideurs politiques pour les inciter à accélérer les dépenses de recherche : les instituts nationaux de la santé (NIH) dépensent 6 milliards de dollars (4.3 milliards d'euros) pour la recherche sur le cancer, 4 milliards de dollars (2.8 milliards d'euros) pour la recherche sur les maladies cardiovasculaires, 3 milliards de dollars (2.2 milliards d'euros) pour le SIDA, et seulement 480 millions (347 millions d'euros) pour la maladie d'Alzheimer. De 2000 à 2008, la mortalité a augmenté de 66% chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, alors qu'elle a baissé pour d'autres grandes maladies chroniques, pour lesquelles il existe un traitement.

www.alz.org, 27 janvier 2011.

Génération Alzheimer (2)

Richard Taylor s'indigne de la présentation négative des effets de la maladie proposée par l'Association Alzheimer, qui écrit : « les aidants et les familles vivent dans l'angoisse (*agony*) de perdre un être cher deux fois : d'abord par les effets ravageurs de la maladie, et puis, à la toute fin, à la mort véritable ». Richard Taylor répond : où est l'effort de l'association pour trouver des leaders et des financements pour s'occuper des problèmes réels des « victimes » (selon l'expression de l'Association Alzheimer), qui essaient de trouver du sens, des relations, de la joie dans leurs vies ? »

Alzheimer's from the Inside Out. Reports from between the ears and from the heart and spirit of Richard Taylor. A person living with the symptoms of dementia. Janvier 2011.
www.richardtaylorphd.com. www.alz.org, 27 janvier 2011.

Médicaments imaginaires

Richard Taylor, docteur en psychologie, qui vit avec les symptômes de la maladie depuis plus de douze ans, ironise sur le *pipeline* (portefeuille de molécules en cours de développement) de nouveaux médicaments pour la maladie d'Alzheimer, qu'il illustre en montrant plusieurs images de tuyaux, plus ou moins grands, mais désespérément vides. Il se met en scène, à table, avec dans la bouche un long tube en carton, son « *pipeline* imaginaire » pour 2011, en attendant la pilule miracle. Il écrit : « cela n'arrivera pas de mon vivant, et rien ne permet de croire que cela arrivera du vivant de mes enfants, ou petits enfants. Bien sûr, il ya toujours de l'espoir. Passez-moi mon *pipeline* imaginaire, je vous prie, et laissez-moi respirer profondément ».

Alzheimer's from the Inside Out. Reports from between the ears and from the heart and spirit of Richard Taylor. A person living with the symptoms of dementia. Janvier 2011.
www.richardtaylorphd.com.

Vivre avec la maladie

Commentant le Projet national Alzheimer américain récemment signé par le président Obama, Richard écrit : « si vous mettez de côté le battage médiatique et l'espoir (*hype and hope*) de cette loi (peut-être, si elle est financée), elle prépare la voie à l'accélération des dépenses pour trouver un remède (*cure*) à la maladie d'Alzheimer (pas à la démence). Bien sûr, on mentionne la coordination des services et le soutien à toute personne touchée par la maladie. Mais clairement, l'accent est mis sur les traitements, les médicaments, les économies, et l'accélération des dépenses de recherche. Et qu'en est-il des besoins psychosociaux des personnes vivant avec la maladie ? Des besoins des familles dont l'objectif n'est pas de vivre dans un monde sans la maladie d'Alzheimer, mais de vivre des vies pleines, ayant du sens, dans un monde avec la maladie d'Alzheimer ? Les priorités sont les mêmes, avec ou sans ce texte de loi. Les personnes vivant avec l'incapacité de la démence (*disability of dementia*) n'en étaient pas les principaux rédacteurs, et ont été rarement consultés lors de son élaboration. Cette loi fait plaisir aux majorettes qui stimulent l'enthousiasme des supporters (*cheerleaders*), aux chercheurs, les vrais croyants des mythes Alzheimer. Ce n'est pas un plan qui s'adresse en priorité aux personnes qui vivent avec les symptômes de la maladie ».

Alzheimer's from the Inside Out. Reports from between the ears and from the heart and spirit of Richard Taylor. A person living with the symptoms of dementia. Janvier 2011.
www.richardtaylorphd.com.

Engagement politique

Pasqual Maragall, ancien président de la généralité de Catalogne et ancien maire de Barcelone, a révélé en 2007 qu'il était atteint de la maladie d'Alzheimer. A cette occasion, il avait annoncé qu'il se servirait de son influence en tant que personnage public pour « faire progresser la recherche », et qu'il chercherait à « obtenir le respect de la société dû aux malades qui en sont atteints » ainsi que le soutien psychologique nécessaire aux familles touchées. Avec son épouse, il a créé la Fondation *Pasqual Maragall*. Le diagnostic a été posé à un stade très précoce, ce qui a permis de réaliser un film et un livre sur la progression de la maladie. Pasqual Maragall a rendu sa carte du parti. Il craint la page blanche de son agenda plus que « le fantôme d'Alzheimer ». Il rendra hommage cette année à son grand-père, le poète Joan Maragall, dont on commémore le centième anniversaire. Il confie avec un humour empreint de résignation : « qu'est-ce que ça peut faire que je perde la mémoire ? Les gens dans la rue, eux, me reconnaîtront ! ».

www.lindependant.com, 4 février 2011.

La vie imite le travail

Le Dr Tia Powell écrit, dans le Journal de l'Association médicale américaine : « la vie imite le travail. Patricia Hayden Powell, la mère qui m'a donné mon nom, est morte un matin en octobre dernier. En tant que personne au milieu de la vie et en tant que médecin, la perte d'un parent âgé ne peut pas me surprendre. Beaucoup de mes amis et de personnes du même âge que moi ont récemment été confrontés à la même perte, une conséquence naturelle du passage du temps. En tant que spécialiste de bioéthique, j'ai guidé (*shepherded*) de nombreuses familles à travers des discussions sur la perte imminente et la prise de décision médicale dans un contexte de deuil et d'incertitude. J'étais d'une certaine façon mieux préparée que beaucoup d'autres intervenants. J'ai aussi été une fille désorientée (*a bewildered daughter*), comme toutes les autres. Ma mère est morte avec une démence, mais d'une crise cardiaque. Sa démence a progressé graduellement durant les dix années passées, avec une accélération après la mort de mon père il y a trois ans. A la fin, ma mère se souvenait parfois du nom de certains de ses six enfants ».

Powell T. *A Piece of My Mind. Life Imitates Work*. JAMA 2011 ; 305(6) : 542-543.

<http://jama.ama-assn.org/content/305/6/542.short>.

Atelier d'écriture

Devant les cafés qui fument, une dizaine d'aidants de l'Audomarois (Saint-Omer, Pas-de-Calais) se retrouvent autour de leur plaquette intitulée *Au fil des jours, la maladie d'Alzheimer, mon proche et moi*, tirée à une trentaine d'exemplaires. L'association lilloise *Laisse ton empreinte* anime les ateliers. « Je n'imaginai pas qu'il y ait autant de mots pour parler de la maladie. La maladie, on ne nous l'explique pas beaucoup », regrette Chantal Dubois, soixante-trois ans. Son mari en avait cinquante-six à l'annonce du diagnostic, voici neuf ans.

www.lavoixdunord.fr, 26 janvier 2011.

La vie en famille

Philippe et Françoise ont tous deux quatre-vingt-sept ans et Françoise a connu une vie de mère de famille bien remplie. En 2003, Françoise se perd en allant au bureau de poste juste à côté. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est très vite porté. Françoise garde aujourd'hui le lit en permanence. Philippe qui dispose d'une retraite confortable a décidé de maintenir sa femme au domicile. « Cela fait soixante-quatre ans que nous sommes mariés, vous pensez bien que je ne vais pas la laisser tomber maintenant ». Tous les jours, une infirmière vient pour les soins et les aides se succèdent pour la toilette, les repas et

l'assistance au quotidien. Philippe est en permanence au côté de son épouse et ne sort quasiment jamais.
Engagements. Janvier 2011.

Presse

Dépendance : de quelle société voulons-nous ? (1)

Pour le sociologue Serge Guérin, la question de l'élargissement de la protection sociale, souvent nommée « cinquième risque », n'est pas une problématique technique mais bien politique : en effet, elle entraîne un débat sur la société que nous voulons promouvoir : soit une société fondée sur la solidarité individuelle et collective, soit une société de l'individu qui se fonde sur le paradigme de la compétition et de la performance. Le collectif « pour un vrai cinquième risque » s'inquiète du « regard négatif et axé sur le coût du vieillissement qui, en assimilant la vieillesse à la maladie, stigmatise doublement les personnes les plus âgées. Elles sont considérées comme autant de charges pour la société et pour lesquelles, les générations plus jeunes devraient s'apprêter à faire toujours plus de sacrifice ».

Siloë, une internautes, écrit sur le site du *Monde.fr* : « je me suis occupée pendant quinze ans de ma tante atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle est morte chez elle. Toutes les tentatives que j'ai faites de passer par des associations, des assistantes à domicile, le CCAS (centre communal d'action sociale) et autres ont été catastrophiques, et je ne parle pas du montant ridicule des aides. J'ai donc recruté, formé, accompagné, payé pour que ma tante ait une fin de vie digne, sereine, et confortable. La question que je me pose est de savoir si les personnes veulent vraiment vivre si vieilles, surtout pour devoir être enfermées, sans soins adaptés, dans la solitude et avec la mort pour seule perspective. Que cherche-t-on ? ». Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants, lui répond : « Les services se professionnalisent de plus en plus, probablement le travail n'est pas terminé, mais aujourd'hui, nous avons un véritable espoir que les réseaux professionnels se dotent de compétences, notamment dans l'accompagnement de personnes souffrant de troubles cognitifs ou de personnes handicapées, ou pour l'accompagnement en fin de vie ».

www.senioractu.com, 31 janvier 2011. www.lemonde.fr, 9 février 2011.

Dépendance : de quelle société voulons-nous ? (2)

Rosa Baov, internautes, écrit : « ma mère est atteinte de démence depuis l'âge de soixante-cinq ans, c'est jeune, elle m'a eue à quarante ans, c'est tard. Immigrée, sans famille, j'ai dû prendre en charge ma mère alors que je n'avais que vingt-cinq ans, j'ai terminé mes études comme j'ai pu pour, au final, ne jamais pouvoir exercer et répercuter mon manque à gagner sur mon mari qui soutient financièrement mon inactivité due à la charge que représente ma mère, y compris en institution. Entre les obligations alimentaires dues, les frais pour nourrir ma mère qui ne mange vraiment que si je suis présente, cela fait quinze ans que nous galérons. Quant aux professionnels de santé, cela n'a été que bataille pour leur faire *comprendre* le fonctionnement de ma mère et non l'inverse. Je suis carrément en mesure d'écrire un ouvrage sur la manière dont tourne une institution, un service de gériatrie... et ça ne serait pas beau à lire ». Florence Leduc répond : « pour être aidant, il faut bien prendre soin de soi, et on n'est pas obligé de tout faire. Bien sûr, c'est difficile d'avoir confiance dans le recours aux autres - maisons de retraite, institutions, personnes à domicile -, cela prend du temps de trouver les bonnes personnes, ça peut être douloureux, mais pour être aidant, il faut prendre soin de soi. Il faut savoir aussi que nous sommes dans

une société où il y a de la solidarité. Des gens se retroussent les manches pour prendre soin de leurs concitoyens. Il faut aussi le dire de temps en temps ».

www.lemonde.fr, 9 février 2011.

Dépendance : de quelle société voulons-nous ? (3)

Dodo, internaute, écrit : « qu'est-ce qui conduit quelqu'un à se porter *volontaire* pour prendre en charge un proche ? Ceux que vous rencontrez le regrettent-t-il ensuite ? Ne se sentent-ils pas piégés » ? Florence Leduc répond : « ce que je prône, c'est vraiment de se poser la question du choix et de ce qu'il entraîne dans la vie de la personne qui devient aidante, d'oser dire ce qu'elle peut et ce qu'elle ne peut pas, d'avoir un recours systématique aux aides financières, aux conseils, aux services professionnels, pour pouvoir garder sa vraie relation d'aidant à l'autre. Et quand ce travail est fait en amont, non seulement les gens ne regrettent pas, mais ils témoignent que cela leur apporte quelque chose de majeur dans leur vie. En revanche, lorsque ce travail n'est pas fait en amont, on peut être piégé, ou se sentir piégé. Mais il faut vraiment oser faire ce travail en amont ».

www.lemonde.fr, 9 février 2011.

Plan Alzheimer : qu'en pensent les familles ?

François Hermel, soixante-treize ans, de Pessac (Gironde), s'occupe de son épouse Odette, atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis 2001. Pour lui, le plan Alzheimer est insuffisant. « le seul point positif, ce sont les formations mises en place pour les aidants. On apprend à écouter et à mieux communiquer avec le malade, et aussi des méthodes de vie », explique-t-il. « La seule chose qu'Odette sache encore faire, c'est débarrasser la table, et jouer au mah-jong sur l'ordinateur. Je ne peux pas m'absenter plus d'une heure ». Au Bouscat, M^{me} Lahournat, soixante-neuf ans, s'est résolu après quinze ans à faire entrer son mari de quatre-vingt-cinq ans en maison de retraite. « Je devais m'occuper de lui en permanence, et je ne pouvais plus rien faire d'autre. Je déprimais ». Aujourd'hui, c'est la culpabilité qui la ronge, et les difficultés financières : sa retraite, pourtant confortable, ne suffit pas à payer les 2 500 euros par mois d'hébergement.

www.20minutes.fr, 22 février 2011.

Au bureau, les collègues s'inquiètent

En Californie, Anita a presque soixante-dix ans et travaille encore. Une collègue s'inquiète : « en raison de la crise économique, de plus en plus de personnes travaillent au-delà de l'âge de la retraite. Cela signifie que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées font leur apparition sur le lieu de travail. Nous sommes certains qu'Anita montre des signes de démence. Elle travaille ici depuis trois ans, et a plus de trente ans d'expérience dans son domaine. Mais si vous l'aviez vue aujourd'hui, vous l'auriez prise pour une débutante en semaine d'intégration. Anita multiplie les erreurs, puis s'assoit à son bureau et pleure toutes les larmes de son corps. Notre supérieur hiérarchique insiste : il n'y a rien que lui ou les ressources humaines puissent faire, car elle pourrait attaquer l'entreprise en justice. Cela me désole de voir Anita souffrir. Devons-nous la laisser se détériorer trois ans de plus dans notre bureau ? C'est le temps qu'elle avait prévu avant de partir à la retraite, bien qu'elle puisse le faire maintenant. Sa famille vit loin d'ici et ne sait peut-être pas qu'elle est malade. Que faire ? ». Les collègues écrivent à une journaliste, Abby van Buren, de www.philly.com, qui conseille un accompagnement.

www.printthis.clickability.com, 4 février 2011.

Sans boussole, dans un autre monde (1)

Yves Smague témoigne dans la *Voix du Nord* : « Une démence à corps de Lewy », a dit le médecin. J'ai demandé comment ça s'écrivait, je ne connaissais pas la maladie. Dans ce bureau du quatrième étage de l'hôpital, ce fut un choc et un soulagement. Voilà plus d'un an que ma mère fréquentait cet hôpital pour des examens réguliers et on mettait enfin un nom sur ses pertes de mémoire, ses confusions mentales, ses hallucinations de plus en plus prégnantes. Le médecin a ajouté que ma mère, quatre-vingt un ans, ne pouvait plus rester seule, que la meilleure solution, c'était une maison de retraite médicalisée, l'assistante sociale de l'hôpital m'expliquerait tout. Sur Internet, j'ai cherché des explications, des témoignages sur la démence à corps de Lewy. Tout ce que ma mère vivait depuis plusieurs années s'y trouvait. Même ce rejet brutal des anxiolytiques qui l'avait laissée un soir totalement désorientée et sans connaissance. Jusqu'à ce que je la découvre et appelle le SAMU. Tout y était et, depuis plus d'un an, aucun médecin, pas même le professeur de gériatrie qui l'avait examinée plusieurs fois, n'avait saisi... »

www.lavoixdunord.fr, 18 février 2011.

Sans boussole, dans un autre monde (2)

Yves Smague ajoute : « Après, j'ai été parachuté en pleine forêt amazonienne et sans boussole. C'est l'impression que j'ai eue. J'ai repéré qu'il y avait maison de retraite et maison de retraite : du privé (cher !), du privé à but non lucratif (intéressant !) et du public. J'ai appris qu'il faudrait attendre de deux à six mois pour trouver une place. J'ai compris que cela coûterait au moins deux à trois fois le montant mensuel de la retraite de ma mère ». « Votre maman n'a pas un bien à vendre, son appartement, par exemple ? », s'est étonnée une secrétaire d'accueil. « Ben non, pas d'appartement. Juste une petite retraite. J'ai découvert que des aides existaient mais que c'était un maquis. La prestation dépendance ? Elle sera demandée automatiquement dès que votre maman sera inscrite chez nous, m'a dit une maison de retraite. Il faut préparer le dossier dès maintenant, a assuré une assistante sociale. Mais il faut l'évaluation médicale établie par un médecin. Retour à la case départ. J'ai commencé à préparer des dossiers. Beaucoup de dossiers parce que, d'un EHPAD à l'autre, on ne demande jamais les mêmes documents. Et il y a plein de références. Depuis trois semaines, ma mère vit dans une maison de retraite temporaire. Elle ne s'y déplaît pas mais trouve le temps long. Sa maladie est incurable. Elle nous a fait basculer dans un autre monde ». •

www.lavoixdunord.fr, 18 février 2011.

Paroles d'ados

La Fondation Alzheimer américaine (AFA) a attribué les Prix 2010 du concours vidéo des adolescents, destiné à promouvoir leur expression créatrice lorsqu'ils sont confrontés à la maladie, et l'engagement de la jeune génération dans la cause Alzheimer. La lauréate du premier prix (500 dollars, 365 euros) est Margaret Yan d'Orlando (Floride), dix-sept ans, d'origine chinoise. Elle déclare : « la maladie d'Alzheimer touche tout le monde, pas simplement la personne chez qui l'on a diagnostiqué la maladie. Dans ma vidéo, j'ai essayé de capturer symboliquement le sentiment d'impuissance (*hopelessness*) qu'un membre de la famille ou un ami peut ressentir lorsque son proche lui est enlevé par la maladie d'Alzheimer. Personnellement, mes expériences et mes souvenirs sont très importants pour moi : je serais anéantie (*devastated*) si je devais perdre ces souvenirs l'un après l'autre. C'est comme perdre les pages d'un livre illustré : l'histoire ne serait jamais terminée. Cette année, ma grand-mère aura soixante-dix-sept ans. Elle a été diagnostiquée il y a cinq ans. L'été dernier, ma mère et moi sommes retournées à Taiwan pour la voir : nous l'avons trouvée en fauteuil roulant et incapable de vivre au quotidien

sans aide. C'est ma mère qui m'a émue le plus : elle en était réduite aux sanglots et aux larmes. Ma mère n'avait pas vu sa propre mère depuis sept ans, et maintenant elle lui est enlevée complètement par une maladie. Mais qu'arrive-t-il aux souvenirs de ma grand-mère, dispersés et perdus ? Même si Alzheimer m'emporte ma grand-mère, les personnes qui vivent avec elle, sourient avec elle, pleurent avec elle, resteront dans ses souvenirs ». www.afateens.org, 21 février 2011.

Aidant jeune

Max Wallack est étudiant à la *Boston University Academy*. En souvenir de sa grand-mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, il a fondé *Puzzles to Remember*, une association qui récupère (ou acquiert) des boîtes de puzzles pour les distribuer dans les maisons de retraite. Sur le blog d'*Alzheimer's Reading Room*, il se souvient de son enfance : « je n'ai jamais été écarté de ce qui arrivait, ni d'aucune discussion. Je pense que mes parents, mes grands-parents et moi avons beaucoup appris de la situation. Je pense qu'à tout instant, j'étais autant au courant de l'état de santé de Grand-mère que le reste de la famille. Je ne pense pas que j'en ai été marqué (*scarred*). Au contraire, je pense que j'ai développé davantage d'empathie et de sentiments envers les autres. Il m'est arrivé parfois d'être amer (*resentful*) ». A dix ans, en vacances à Hawaii, il a dû aller défendre sa grand-mère au poste de police. Sa famille emmenait sa grand-mère partout, sauf aux événements organisés par l'école, pour éviter des commentaires des camarades de classe et des professeurs. « J'étais très protecteur de Grand-mère. Le seul moment où j'ai ressenti une immense confusion et du ressentiment a été un épisode douloureux où son comportement était très négatif. Elle n'avait pas dormi depuis plusieurs jours, et elle souffrait ». Enfant précoce, il a eu une scolarité brillante.

www.alzheimersreadingroom.com, 24 janvier 2011. www.puzzlestoremember.org

In memoriam : Ginette Tesseron

Ginette Tesseron est décédée à l'âge de quatre-vingt-trois ans. L'une des pionnières de *France Alzheimer*, elle avait créé en 1993 l'association départementale de Charente-Maritime, dont elle devint la première présidente, à une période où la maladie était peu connue dans la société. Le Dr Christophe Doutre, alors chef du service de gériatrie à l'hôpital de Cognac, se souvient : « il était important que ce soit un membre de la famille d'une personne malade qui assure la présidence. A l'époque, c'était courageux de parler de cette maladie, et d'apparaître publiquement ». Aujourd'hui, *France Alzheimer Charente-Maritime* propose des groupes de parole, des réunions de familles, huit antennes et bientôt une neuvième où des bénévoles tiennent des permanences, quatre haltes-relais, des lieux d'accueil permettant aux aidants familiaux de souffler et aux malades de changer d'air.

www.sudouest.fr, 15 février 2011.

Internet

Dépendance : site Internet

Le débat national sur la dépendance dispose de son site Internet dédié : www.dependance.gouv.fr. Les internautes sont invités à contribuer au débat par l'intermédiaire d'un formulaire en ligne. Une rubrique en construction sera alimentée par des témoignages.

Actualités sociales hebdomadaires, 16 février 2011.

« La recherche est la seule réponse »

Alzheimer's Research UK est le nouveau nom d'*Alzheimer's Research Trust*. Il s'agit d'une fondation dont le slogan est « battre la démence » (*defeat dementia*), et dont la mission est de recueillir des fonds pour accélérer la recherche, « seule réponse », et dénonce la faiblesse de l'investissement britannique en la matière : pour un chercheur travaillant sur la démence, six travaillent sur le cancer, alors que la démence coûte deux fois plus que le cancer à l'économie du pays. Un sondage d'*Alzheimer's Research UK* auprès de deux mille personnes montre que les Britanniques redoutent en premier lieu la démence (31%) devant le cancer (27%) et la mort (18%). Le romancier de science fiction Terry Pratchett a donné un million de livres sterling (1.2 million d'euros) à la cause. Pour le romancier, « la démence est sans aucun doute cruelle et débilite. Cependant, un tel diagnostic ne prive pas les personnes de leur identité. Les gens ont toujours une voix, et ils méritent d'être entendus. La démence nécessite non seulement des soins, mais aussi de la compréhension. Nous devons apprendre à être bons dans ce domaine ».

www.actualitte.com, 14 février 2011. www.alzheimersresearchuk.org, 9 février 2011.

Informier et communiquer : l'autre défi de la maladie d'Alzheimer

Marie-Odile Desana, présidente de *France Alzheimer*, est confrontée au registre du discours à utiliser dans les campagnes de sensibilisation sur la maladie d'Alzheimer : discours vérité, discours choc ou discours rassurant ? « Pour la maladie d'Alzheimer le discours choc peut être atteint très vite car nous parlons majoritairement de vieillesse, sujet tabou dans notre société. Mais également de maladie, sujet par définition anxiogène et rebutant : le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est un séisme pour une famille. De même, de la souffrance de la personne malade et de la famille, de l'altération progressive des facultés cognitives ». Elle ajoute : « *France Alzheimer* a un souci éthique fort au niveau de son discours, car ses administrateurs et ses bénévoles ont en très grande majorité fait l'expérience de la maladie, et c'est originellement et statutairement une association de familles qui s'adresse à des personnes en grande détresse qu'elle respecte plus que tout. C'est pourquoi le discours vérité est naturellement privilégié à l'image choc. La réalité de cette maladie est complexe et lourde. C'est une réalité qui dérange, met mal à l'aise, touche à des dimensions très intimes de l'individu : son rapport aux autres, son rapport à soi... »

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, février 2011.
www.espace-ethique-alzheimer.org/index_suite.php.

Alzheimer : l'effet réducteur

Pour Pierre Sultan, psychologue clinicien et psychanalyste, « l'omniprésence de la maladie d'Alzheimer dans le discours social fait largement écran à l'ensemble des démences, dont elle fait partie, mais qu'elle ne résume pas. C'est comme si le terme *Alzheimer* était un signifiant plus supportable à entendre et plus acceptable que celui de *démence* ». Il appelle à une « vigilance sur les mots, le langage, la façon de nommer cette maladie et ceux qui en sont atteints ; car si ailleurs les mots peuvent guérir, ici certains d'entre eux sont mortifères. »

Pierresultan.blogs.nouvelobs.com, 9 février 2011.

Télévision

Malades jeunes : formes familiales

La chaîne américaine *CNN* a diffusé un reportage sur une région de Colombie où des membres de vingt-huit familles étendues développent une maladie d'Alzheimer à la

quarantaine, complété par des interviews de médecins sur les avancées dans la compréhension des causes de la maladie et le développement de médicaments. « Si la maladie reste incurable, et qu'on ne sait toujours pas la prévenir, on ne peut plus dire qu'on ne peut pas la traiter », affirme le Dr Ken Kosik.

<http://edition.cnn.com>, 31 janvier 2011.

Paroles de Français

Ted Slowik, quatre-vingts ans, encore en activité, s'occupe de son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer nuit et jour. Interrogeant Nicolas Sarkozy dans l'émission *Paroles de Français*, il a déploré le manque de maisons de retraite pour les personnes âgées dépendantes et d'accueils de jour pour soulager les aidants de personnes malades. Il s'inquiète du manque de personnel la nuit en établissement. Le chef de l'Etat a souligné que seules 20% des familles avaient les moyens de financer une place en maison de retraite et rappelé l'importance du débat sur la dépendance. 8.2 millions de téléspectateurs (soit 34 % de part d'audience) ont regardé l'émission.

Pour Annie de Vivie, fondatrice d'*Agevillage*, on entend peu les personnes directement concernées. « Quand le handicap, le besoin d'aide s'installent, elles deviennent vite des objets de soin, de prise en charge. Comme tout citoyen, ces personnes s'exprimeront bientôt dans les urnes. Mais qu'il semble difficile d'entendre leurs avis, leurs volontés, leurs désirs, leurs envies ». « Etre actif, acteur de sa vie privée, publique, intervenir sur les décisions qui nous concernent. Cela s'appelle aussi la démocratie. Une utopie quand on avance en âge ? », s'interroge-t-elle ?

www.agevillagepro.com, 7 février 2011. blog.lefigaro.fr, 10 février 2011. *Europe 1*, <http://videos.tf1.fr/infos/2011/paroles-de-francais-partie-1-6272156.html>, 10 février 2011.

Cinéma

***La petite chambre*, de Stéphanie Chuat et Véronique Reymond**

« C'est une histoire de cœur. Celui d'Edmond, quatre-vingt-cinq ans (Michel Bouquet), n'est plus très solide. Mais il bat au rythme d'une indépendance farouche, celle qui lui fait refuser l'idée d'entrer en maison de retraite, celle qui le pousse à refuser les soins de Rose, qu'on lui envoie comme infirmière à domicile. Papy fait de la résistance ? La jeune femme (Florence Loiret-Caille) lui tient tête. Elle sait le tumulte qui saisit un cœur quand il faut accepter l'inacceptable. Le sien n'est pas encore remis. Un jour, une mauvaise chute oblige Edmond à accepter l'aide de Rose ». Les réalisatrices, Stéphanie Chuat et Véronique Reymond, expliquent : « nous traversons la vie à toute allure, jusqu'au jour où nous perdons notre indépendance physique ? Dès lors, on devient un boulet pour la société, on ne sert plus à rien et on coûte cher (...). Nous avons eu envie de mettre deux thématiques en parallèle, celle de la fin de vie, et celle du commencement de la vie : un homme qui craint la perspective de la maison de retraite et une femme qui ne se remet pas de la perte de son bébé mort-né. Nos deux personnages principaux n'ont à priori rien en commun, ils évoluent dans des réalités très différentes, et néanmoins ils sont tous deux confrontés au deuil, à la séparation. C'est ce lien commun qui va peu à peu les rapprocher » : à travers la reconquête de leur identité.

www.chuat-reymond.com, www.senioractu.com, 16 février 2011.

DVD

007 A : Voyage au pays de l'oubli !, de Christophe Ramage

Le réalisateur Christophe Ramage a réalisé un DVD présentant le travail de l'équipe du Dr Frédéric Munsch, psychogériatre, dans le centre d'hébergement et d'activités thérapeutiques et occupationnelles pour personnes désorientées du CHU de Reims. Le conteur Fred Pougard y a conçu un spectacle « 007 A : voyage au pays de l'oubli ! », présenté au festival « Méli'môme », à Reims en 2007.

Ce DVD d'une durée de 1h38 est disponible sur le site de la Fondation nationale de gérontologie (www.fng.fr/html/audiovisuel/liste.htm).
www.agevillagepro.com, 7 février 2011.

Théâtre

Salut, mon vieux !, de David Poirot

Au Laurette Théâtre de Paris, tous les dimanches jusqu'au 26 mai 2011, « le personnage Poirot alterne la tendresse et une cruelle hilarité, pour nous faire vivre son expérience d'animateur à la maison de retraite du *Rayon de Soleil*. Il nous convoque dans l'univers de ses amis les petits vieux et nous plonge dans la réalité de leur quotidien parfois délirant ». www.agevillagepro.com, www.laurette-theatre.fr, 22 février 2011.

Atelier théâtre pour aidants familiaux et professionnels, de Colette Roumanoff

Colette Roumanoff, dont le mari est atteint de la maladie d'Alzheimer, est metteur en scène et directrice de compagnie. Elle anime des ateliers théâtre pour faciliter une relation équilibrée entre la personne malade et l'aidant.

Pour les aidants, explique-t-elle, « il est possible de vivre avec un patient Alzheimer sans éprouver d'usure ou de fatigue excessive, à condition de se positionner autrement dans le théâtre de la relation. Les techniques de théâtre et d'improvisation permettent d'explorer les pièges de la relation, l'accumulation du stress, l'empathie et l'éventail des possibles. Colette Roumanoff propose une approche pratique en six points : la différence et la lenteur, l'intuition et l'ordre, la créativité et l'équilibre ». Pour Colette Roumanoff, ces exercices permettent de se familiariser avec la lecture du stress, ou le décodage des émotions ou du malaise d'une autre personne. Ces ateliers se terminent par des questions réponses pour éclairer les situations créées par la maladie.

www.alzheimer-autrement.org, www.agevillagepro.com, 22 février 2011.

Atelier théâtre pour personnes malades, de Pierre Morice

Pour les personnes malades, Pierre Morice, metteur en scène, comédien, saxophoniste et directeur de la compagnie *Du pain sur les planches*, propose un atelier débutant par un moment de détente et de concentration faisant appel à l'imaginaire, puis des mouvements du corps, puis des exercices vocaux travaillant sur le placement de la voix, ainsi que des jeux de diction. Cet échauffement permet de se préparer aux improvisations collectives et individuelles ou en petits groupes. Les exercices sont courts, variés, et ponctués de respirations musicales. La séance se termine par un conte, un poème, ou un texte de chanson.

www.agevillagepro.com, www.reseau-alzheimer.fr, 22 février 2011.

Sport

Sept sommets pour Alzheimer

L'alpiniste américain Alan Arnette veut réaliser sept ascensions dans le cadre d'une campagne soutenue par les laboratoires *Pfizer*, *Janssen Alzheimer Immunotherapy* et la *National Family Caregivers Association (NFCA)*, afin de lever un million de dollars au profit de la fondation *Cure Alzheimer's Fund*. La NFCA « a pour vision une Amérique dans laquelle les aidants familiaux mènent une vie pleine et productive, libérés de la dépression, de l'isolement et du stress financier ». *Cure Alzheimer's Fund* a pour unique mission de « financer une recherche ciblée sur les causes de la maladie d'Alzheimer, visant à ralentir, arrêter ou inverser le cours de la maladie d'Alzheimer ».

www.alzheimersreadingroom.com, www.alanarnette.com/news, 5 février 2011.

Littérature

Assistant de soins en gérontologie. Le manuel officiel de la formation, de Jean-Pierre Aquino, Benoît Lavallart et Judith Mollard

Le plan Alzheimer (mesure 20) prévoit la création d'une fonction spécifique, celle d'assistant de soins en gérontologie (ASG). Cette fonction est ouverte aux professionnels en exercice ayant suivi une formation continue de cent quarante heures qui les prépare à l'accompagnement spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en équipes spécialisées au sein d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ; en unités spécialisées (pôles d'activités et de soins adaptés et unités d'hébergement renforcées) dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou les unités de soins de longue durée (USLD), à l'hôpital ; dans les services de soins de suite et réadaptation (SSR) cognitivo-comportementaux. Sous l'égide conjointe de l'association *France Alzheimer* et de la fondation Médéric Alzheimer, un manuel de cette formation vient d'être publié, fruit du travail de plus de quarante spécialistes de la maladie. Cet ouvrage présente l'ensemble des connaissances fondamentales et pratiques du référentiel officiel de formation, complété par des fiches pratiques détaillées, des exemples de situations et des conseils au professionnel.

Aquino JP, Lavallart B et Mollard J. *Assistant de soins en gérontologie. Le manuel officiel de la formation*. Paris : Elsevier Masson. 270 p. ISBN 978-2-294-71162-6. www.elysee.fr, 22 février 2011.

Conseiller en économie sociale et familiale, de Rémi Remondière, Patrick Refalo et Corinne Rougagnou

Créer du lien social, s'engager dans une relation d'aide, assurer un accompagnement budgétaire visant l'autonomie de la famille : sur le terrain, en contact direct avec les populations en difficulté, le conseiller en économie sociale et familiale (CESF) est un travailleur social à part entière. Mais ce métier, qui a fait l'objet d'une réforme en 2010, est encore mal connu.

Remondière R et al. *Conseiller en économie sociale et familiale, 2ème édition*. 145 p. ISBN-13: 978-2757300411. Paris : ASH Editions. Janvier 2011.

Broadening the Dementia Debate: Towards Social Citizenship, de Ruth Bartlett and Deborah O'Connor

Ruth Bartlett est chargée de cours sur la démence à l'Université de Bradford (Royaume-Uni). Deborah O'Connor est directrice du centre de recherche sur la personne atteinte de démence (*CRPD-Center for Research on Personhood in Dementia*, www.crpdc.ubc.ca) et

professeur en travail social à l'Université de Colombie britannique (Vancouver, Canada). Dans une perspective socio-politique, les auteurs remettent en question la tendance à percevoir la démence comme caractéristique unique définissant l'identité de la personne. D'autres facteurs, tels que le sexe, le revenu, l'âge et le statut socio-économique peuvent jouer un rôle tout aussi important. Pour les auteurs, les approches centrées sur la personne seraient davantage centrées sur le statut de la personne. L'histoire de vie, centrée sur la perte de ce que la personne était ou a accompli, peut restreindre les opportunités de changement, enfermant la personne dans un cadre uni-dimensionnel. La notion de « citoyenneté sociale » s'appuie sur les ouvrages du journaliste politique canadien Michael Ignatieff, qui distingue une citoyenneté active (briguer un mandat électif, organiser la vie politique, voter) et une citoyenneté passive (être éligible à des droits et à la protection sociale). Toutes les personnes atteintes de démence ne sont pas capables de participer à la vie de la cité. Pour les auteurs, un soutien inadapté peut être vécu comme une oppression, ou servir à marginaliser leur vécu et leurs aspirations.

Bartlett R et O'Connor DO. *Broadening the Dementia Debate: Towards Social Citizenship*. 168 p. ISBN : 9781847421784. Bristol : Policy Press. Juin 2010. Ray M. *Broadening the Dementia Debate : Towards Social Citizenship*. *Br J Soc Work* 2011 ; 41 (1) : 192-193. Janvier 2011. [doi: 10.1093/bjsw/bcq145](https://doi.org/10.1093/bjsw/bcq145). Ignatieff M. *Citizenship and moral narcissism*. *Political Quarterly* 1989 ; 60 (1) : 63-74. Janvier 1989. [doi/10.1111/j.1467-923X](https://doi.org/10.1111/j.1467-923X).

La tyrannie du bien vieillir, de Michel Billé et Didier Martz.

« Aujourd'hui, la personne âgée est sommée de vieillir en masquant le vieux qu'elle est déjà devenue, en éludant une part de son identité en décrépitude, si angoissante pour le commun des mortels. Le vieillissement, déjà compliqué, devient sans doute encore plus difficile lorsque sa fatalité s'accompagne d'une injonction au Bien vieillir, revêtant douloureusement l'aspect d'un oxymore » (alliance de deux mots contradictoires), écrit Laure Célérier, de *Liens Socio*. Si « bien vieillir » devient le projet personnel et politique auquel nul ne saurait déroger, vieillir mal devient une erreur, une faute, presque un délit vis-à-vis de soi-même et vis-à-vis de ceux qui auront à en assumer les conséquences. Pour les auteurs, « il est alors urgent de mettre en question ce que recouvre cette construction idéologique porteuse d'un sens presque invisible tant elle est liée au désir humain. Tyrannie douce qui a pour effet d'asservir nos contemporains et d'exercer une contrainte sur les années de vie qu'ils ont à vivre en vieillissant ». Michel Billé est sociologue, ancien directeur adjoint de l'Institut régional du travail social (IRTS) de Poitiers. Il a notamment publié *La chance de vieillir, essai de gérontologie sociale* (L'Harmattan, 2004). Didier Martz est philosophe. Il a notamment coordonné *Vous avez dit euthanasie ?* (Le Bord de l'eau, 2003) et *Alzheimer : vous avez dit démence ?* (Le Bord de l'eau, 2006).

Billé M et Martz D. *La tyrannie du « bien vieillir »*. 151 p. Lormont : Le Bord de l'eau Editions. ISBN : 978-2-356-87077-3. 2010. www.liens-socio.org, 25 janvier 2011. www.senioractu.com, 10 septembre 2010.

Le pays de l'absence, de Christine Orban

Christine Orban raconte son quotidien auprès de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, évoque le « drame infini de l'oubli, l'inversion des rôles parents-enfants » et s'interroge sur la vérité subtile des liens.

Orban C. *Le pays de l'absence*. Paris : Albin Michel. 176 p. ISBN : 978-2-226-21866-7. Janvier 2011. *Madame Figaro*. Janvier 2011.

***Hearing the Person with Dementia*, de Bernie McCarthy**

Promotrice de l'approche centrée sur la personne, Bernie McCarthy décrit les méthodes verbales et non verbales pour communiquer plus efficacement avec des personnes atteintes de démence qui ne peuvent plus parler ou se déplacer facilement, dans les situations de tous les jours : manger, se laver, s'habiller, sortir. Des exercices à la fin de chaque chapitre encouragent l'aidant à réfléchir sur ce qu'il a appris pour l'appliquer à sa propre situation. Des recommandations sont proposées pour utiliser l'histoire de vie comme moyen de communication avec la personne malade.

McCarthy B. *Hearing the Person with Dementia*. London : *Jessica Kingsley Publishers*. 2011. 112 p. ISBN 978-1-84905-186-6. www.jkp.com/catalogue/book/9781849051866.

***Les aidants familiaux*, d'Alain Blanc**

L'accompagnement à domicile des personnes âgées constitue un enjeu de société. Le recours aux aidants familiaux constitue une option intéressante et complémentaire de l'aide au domicile ou à l'institutionnalisation. « Les aidants familiaux » traite des difficultés rencontrées par les aidants familiaux confrontés d'une part à l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie et d'autre part aux contraintes difficiles imposées par les autres membres de la famille.

Blanc A (coord.). *Les aidants familiaux*. *Presses universitaires de Grenoble*. 256 p. ISBN : 978-2-7061-1620-9. Octobre 2010. Soins gériatriques. Janvier-février 2011.

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