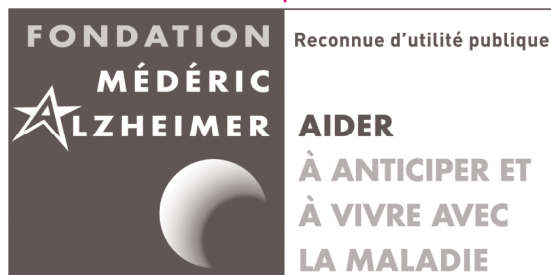


Revue de presse



nationale & internationale

Revue de presse mars 2011 :

Articles reçus du 25 février 2011 au 24 mars 2011

Sommaire

Sujet ou objet ?	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic	p 6
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques	p 13
Acteurs – Les Personnes malades	p 21
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 37
Acteurs – Les Professionnels	p 40
Repères – Politiques	p 43
Repères – Initiatives	p 55
Représentations de la maladie	p 61
Faits et chiffres	p 70

Sujet ou objet ?

Un mot résume souvent l'unique solution qui s'impose aux familles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le mot « placement ». On « place » en institution. Ce mot, qui inspire la crainte, dit clairement ce qu'il veut dire : « on ne se place pas soi-même », on est « l'objet d'un placement ». « On perd sa place, on est sans place, et ce sera bien difficile désormais de trouver sa place » (www.espace-ethique-alzheimer.org, Armelle Debru, mars 2011).

Une partie importante de la réflexion consiste désormais à chercher les moyens de refuser ce statut d'objet, à essayer de définir, avec toute une palette de nuances, une nouvelle façon d'être sujet. Trois figures semblent ainsi peu à peu se dégager : un sujet de culture, un sujet de droit, un sujet de besoin ou de désir.

Le sujet de culture (au sens anthropologique) peine à émerger dans notre pays, qui déteste penser la différence. Les Anglo-saxons n'ont pas de ces pudeurs. Pour nombre de leurs chercheurs, il est temps de reconnaître que la maladie d'Alzheimer n'a pas toujours le même sens selon la culture dont on est issu. Naheed Mukadam et ses collègues du département de santé mentale de *l'University College* de Londres se sont demandés pourquoi les personnes issues de minorités ethniques se présentent plus tardivement dans les services de prise en charge spécialisée de la démence. Ils ont constaté que, dans leur *ethos*, ce sont les familles qui doivent s'occuper de leurs aînés et que le recours à une aide externe leur apparaît comme un « échec du devoir » (*International Journal of Geriatric Psychiatry*, janvier 2011). Une équipe de l'Université *Thomas Jefferson* de Philadelphie (USA) montre que la reconnaissance des troubles cognitifs est influencée par les perceptions ethniques et le niveau d'éducation (*Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 10 mars 2011). Même constat à l'Université de Pennsylvanie, pour qui le terme d'aidant (*caregiver*) n'a pas de sens chez les Portoricains, mais plutôt, par exemple, celui de « bonne épouse » remplissant ses devoirs de famille (www.alzheimeransdementia.com, 7 mars 2011). Ces différences de perception doivent être prises en compte dans la conception des essais cliniques, la prise en charge et les interventions auprès de ces publics spécifiques.

On ne s'étonnera pas que ce type d'analyse nous vienne plutôt de l'Afrique francophone. C'est une chercheuse sénégalaise, Fatou Ndiaye, qui a rédigé un mémoire de fin d'études sur la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence à Dakar : « la motivation des aidants, écrit-elle, s'articule autour de deux logiques : d'une part l'amour et l'affection ; d'autre part la responsabilité, la dette, voire la culpabilité ». Mais « la délicatesse des soins à prodiguer pousse les proches à renoncer à leur activité professionnelle et à rester à domicile ». D'où une privation de revenus, qui entraîne « stress, tension, routine » et, souvent, l'appel à l'aide d'un autre membre de la famille. La politique officielle, qui met en avant l'autonomie des femmes à travers l'insertion professionnelle, le maintien dans les structures scolaires, le micro-crédit, se trouve ainsi mise en échec (www.sudonline.sn, 8 mars 2011).

La définition d'une nouvelle figure de sujet de droit correspond davantage à notre héritage de plaideurs et de rhéteurs. 2011 sera, du reste, l'année des patients et de leurs droits, le premier des droits étant de connaître ceux dont on dispose (ce qui, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, semble encore loin de la réalité d'aujourd'hui). Parmi les objectifs identifiés par les pouvoirs publics, on notera

l'implication des personnels de santé dans la promotion des droits des patients et l'exercice d'une vigilance particulière à l'égard du déploiement des nouvelles technologies et des nouvelles modalités de soins (*Actualités sociales hebdomadaires*, 4 mars 2011). Mais, comme le fait remarquer Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique Alzheimer, « les droits des malades risquent d'apparaître virtuels, suscitant méprise et déception, dès lors qu'ils ne sont pas accompagnés d'une réflexion et de décisions tangibles qui en permettent l'effectivité » (*La Croix*, 17 mars 2011).

Peut-être faudrait-il commencer par s'entendre sur le sens exact des mots. Que signifie, par exemple, le « consentement » de la personne malade, dès lors que ses facultés cognitives sont dégradées ? Pour le juriste Benjamin Pitcho, il vaudrait mieux « lui substituer la notion, à définir précisément, d'*assentiment* aux soins, permettant de rappeler l'indispensable attachement à l'avis de la personne elle-même, qui doit impérativement être recueilli préalablement à la réalisation d'un acte ». On pourrait ainsi « tempérer la rigueur du principe affiché qui, n'étant plus opérationnel, provoque davantage de souffrance qu'il n'assure de respect ». De même conviendrait-il de s'interroger sur la définition du *proche*, qui peut être amené à participer à la prise en charge (www.espace-ethique-alzheimer.org, mars 2011).

Pour Anne-Caron-Déglise, conseiller à la Cour d'appel de Paris, « c'est de la notion de *vulnérabilité* que nous devons partir », aux confins de l'éthique et du droit. Et, dans ce domaine, ce ne sont pas les médecins qui sont souverains en dernière instance, mais le juge. (*ibid.*)

De telles querelles sémantiques ne peuvent nous inciter, selon les mots du neurologue Mathieu Ceccaldi, qu'à « rester humbles ». Reconnaissons, nous dit Fabrice Gzil, philosophe et responsable du pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer, notre « droit à l'erreur » : « concrètement, nous avons affaire à des états intermédiaires de discernement. C'est pourquoi il est légitime d'opérer la distinction entre capacité juridique et compétence effective de la personne ». Cette incertitude rend indispensable, en tous les cas, un « droit de recours » : « l'irrévocable est à proscrire », rappelle Catherine Ollivet, présidente de France Alzheimer 93. D'où la nécessité, plus évidente que jamais, d'un programme de formation spécifique des magistrats (suspendu faute de financement...) (*ibid.*).

Mais, nous ne le répéterons jamais assez, l'essentiel se situe bien au-delà de l'anthropologie ou du combat juridique : il s'agit de reconnaître la personne malade comme sujet de besoin et de désir.

Et d'abord de l'*écouter* : elle a quelque chose à nous dire, même (et surtout) si elle semble « répéter en boucle la même pensée ou la même histoire, les mêmes mots », parce qu'elle ne peut pas « trouver les mots pour exprimer une émotion ou un souvenir » (témoignage du gérontologue américain Tom Brenner, www.alzheimersreadingroom.com, 14 février 2011).

Mais « prendre en compte la parole de la personne fragilisée, ses envies, ses besoins, analyser son environnement, le soutien de son entourage, exige du temps, des compétences et des référentiels multidimensionnels », explique Anne de Vivie, d'*Agevillage*. « Aujourd'hui, en gérontologie, on évalue surtout les incapacités des personnes aidées, accueillies. Rapidement, la personne peut être réduite à son GIR (groupe iso-ressources), sa maladie. Comment évaluer l'autonomie fonctionnelle, le fait de rester un homme debout jusqu'au bout, en projet ? » (www.agevillagepro.com, 1^{er} mars 2011). La grille AGGIR (autonomie gérontologie grille iso-ressources), utilisée pour le déclenchement de la prestation, a ses faiblesses. Certains départements et la majorité des MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer) la complètent avec le SMAF

(système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), jugé plus détaillé et plus fiable, notamment pour les personnes en GIR 4 (autonomie partielle). Le SMAF fournit une évaluation semi-quantitative des incapacités de la personne. Il repose sur trente-cinq critères regroupés en six catégories : activités de la vie quotidienne, mobilité, communication, fonctions mentales, activités de la vie domestique, fonctionnement social (*Gérontologie sans frontières*, 2011).

A domicile, l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA) propose à son réseau une démarche d'évaluation qui porte le joli nom de DESIR (démarche d'évaluation d'une situation individuelle et de réponse) : la personne malade participerait ainsi davantage aux choix de prise en charge ; sa situation, ses habitudes de vie, son environnement, le rôle de ses aidants seraient plus finement analysés et pris en compte (www.una.fr, mars 2011).

Il est temps de questionner la solitude des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Des chercheurs de l'Université *Griffith* à Brisbane (Australie) ont interrogé soixante-dix personnes ayant un diagnostic de démence probable et soixante-treize aidants familiaux. Quatre angoisses majeures se dégagent : comment rester en relation avec les autres, comment ne pas perdre la capacité de s'engager socialement, comment vivre la solitude, comment la surmonter (*Journal of Clinical Nursing*, 1^{er} mars).

« Consacrer presque toute notre attention à la compréhension des causes psychosociales des problèmes de la vie quotidienne, qui sont communs à la plupart des personnes vivant avec les symptômes de la démence, et leurs aidants » : voilà le programme idéal que nous propose, sur son blog, notre vieil ami Richard Taylor, le psychologue atteint de la maladie d'Alzheimer depuis tant d'années (www.richardtaylorphd.com, février 2011).

Les experts internationaux qui se sont penchés sur la comparaison des recommandations concernant les interventions psycho-sociales dans les différents pays européens ne lui donneront sûrement pas tort. Dans le cadre du projet *EuroCoDe (European Collaboration on Dementia)*, financé par la Commission européenne et soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer, ils ont évalué la qualité de ces recommandations : ils attribuent la meilleure note aux instituts britanniques *NICE-SCIE (National Institute for Clinical Excellence-Social Care Institute for Excellence)*. Mais le rôle de ce type de prise en charge reste encore limité : il sera nécessaire, dans les années à venir, d'élaborer des recommandations de haute qualité méthodologique, régulièrement mises à jour en tenant compte des preuves scientifiques de leur efficacité (*International Journal of Geriatrics and Psychiatry*, 2 mars 2011).

Il n'y a évidemment pas de modèle unique. Les recherches en architecture de la santé en portent, par exemple, témoignage. Les uns préconisent, comme aux Pays Bas, de petites unités de vie en habitat groupé, chaque unité étant sous la responsabilité d'un professionnel endossant le rôle de « chef de famille ». L'accent est mis sur la sécurité et l'indépendance. D'autres, aux Etats Unis, préfèrent une maison à trois étages, avec des parties communes au rez-de-chaussée : le concept est fondé sur le besoin de se retrouver en communauté, avec des activités porteuses de sens. Certains, en Grande Bretagne et en Australie, proposent un complexe avec trois ailes de douze chambres et une cour intérieure, centrée sur un jardin et une maison d'été. Ce schéma permet d'amener les résidents, les visiteurs et le personnel à se rencontrer et à tenir compte de l'environnement (*Journal of Dementia Care*, mars-avril 2011).

Qu'est-ce, en définitive, qu'un « sujet » ? « Etre individuel, personne considérée comme le support d'une action », répond, en première définition, le Petit Robert, tout en précisant, avec l'abréviation conventionnelle *Vx*, qu'il s'agit là d'une vieille acception. Qu'il nous soit permis de la ré-actualiser ! Un sujet, c'est d'abord un individu unique, en

ce sens qu'il est différent de tous les autres, et qu'il exige donc un regard exclusif, à lui spécifiquement destiné.

Peut-être cette « vieille » définition nous amènerait-elle à réhabiliter, voire à glorifier, un type d'intervenant aujourd'hui souvent quelque peu oublié : *le bénévole*. Celui qui, sans jamais minimiser le rôle incontournable des soignants professionnels et des aidants familiaux, est parfois le plus à même « d'offrir du temps et de la qualité de présence à des personnes qui le souhaitent pour qu'elles puissent l'utiliser à leur guise : pour se confier ou quelquefois relire le film de leur vie ou simplement parler et rester en communication ». Cette formule exige, bien sûr, une préparation préalable avec l'ensemble des professionnels de santé, dont la médiation est indispensable pour la rencontre avec la personne malade (*Cap News*, mars 2011).

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Recherche sur la maladie – Diagnostic

Presse nationale

Vieille Europe

En 2050, le tiers de la population européenne sera âgé de plus de soixante ans, et un européen sur dix aura plus de quatre-vingts ans. Ce bouleversement démographique soulève des questions économiques et sociales comme l'emploi des seniors, la retraite ou la dépendance. Une enquête européenne longitudinale sur le vieillissement, SHARE (*Survey of Health, Aging and Retirement in Europe*), financée par la Commission européenne et coordonnée par le Professeur Axel Börsch-Supan, du centre de recherche en économie du vieillissement de l'Université de Mannheim (Allemagne), vise à produire des connaissances scientifiques sur le sujet. En France, l'étude SHARE, cofinancée par l'INPES (Institut national pour la promotion et l'éducation à la santé) est conduite par l'IRDES (Institut de recherche en économie de la santé), en collaboration avec l'INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques). La quatrième phase de l'enquête, menée auprès de soixante-mille personnes dans vingt pays (Allemagne, Autriche, Belgique, Danemark, Espagne, Grèce, Italie, Pays-Bas, Suède, Suisse, France, Irlande, Israël, Pologne, République tchèque, Slovaquie, Estonie, Hongrie, Portugal, Luxembourg), s'articule autour de trois thèmes principaux : santé, économie et social. Concernant la santé, seront mesurées la santé physique, mentale, les comportements à risque, la consommation de soins pour la santé déclarée ; les fonctions cognitives, la force de préhension, la capacité d'expiration pulmonaire pour les mesures de santé objective. Le volet économique s'intéresse à l'emploi et à la retraite, aux transferts financiers, au logement, au revenu, à la consommation, au patrimoine et aux projets. En sciences sociales, l'enquête s'intéresse à la composition du ménage, à la démographie, à la contribution des enfants à la vie familiale, aux réseaux sociaux, à l'aide apportée ou reçue, et aux activités pour la vie sociale.

www.irdes.fr/EspaceRecherche/Enquetes/SHARE/index.html, 3 mars 2011.

www.agevillagepro.com, 7 mars 2011.

Prévention de la maladie d'Alzheimer

Une étude sur mille sept cents personnes âgées et portant sur l'alimentation spécifique, l'activité physique et la stimulation de la mémoire, a été lancée par le centre hospitalo-universitaire de Toulouse. Selon Sophie Gillette, chef de projet recherche au Gérotopôle de Toulouse, « cette étude a pour objectif de déterminer si la mise en place de plusieurs mesures préventives liées au mode de vie peut protéger contre le déclin de la mémoire chez les personnes de soixante-dix ans et plus ». Durant trente-trois mois, les personnes participant à l'étude absorberont des gélules d'acides gras oméga 3, pratiqueront trente minutes de marche à pied chaque jour, participeront à des tests de mémorisation et à des ateliers. Les résultats de cette étude sur treize villes du sud de la France sont attendus pour 2014.

www.google.com, 1^{er} mars 2011

Facteurs de risque cardiovasculaires

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est la première cause de handicap, la deuxième cause de démence et la troisième cause de mortalité, selon le Pr Maurice Giroud, chef du service de neurologie au CHU de Dijon. L'incidence des AVC, observés grâce au registre mis en

place depuis 1985, n'a pas baissé, mais l'âge de son apparition a reculé de cinq ans pour les hommes et de huit ans pour les femmes. Il est probable que la prévention primaire (sevrage tabagique et meilleure prise en charge de la prévention artérielle et du diabète) est à l'origine du recul de l'âge des AVC. Depuis 2004, l'amélioration de la qualité de la prise en charge des AVC, grâce au réseau *Bourgogne AVC*, s'est traduite par une baisse significative du taux de mortalité à un mois (de 19 à 9%) et du taux de récurrence (de 16 à 12%).

www.has-sante.fr, DPC & Pratiques 53, mars 2011.

Déficience auditive et maladie d'Alzheimer : quel rapport ? (1)

La déficience auditive toucherait plus de 5.1 millions de personnes en France métropolitaine (8.7% de la population). Aux Etats-Unis, une étude menée par l'Institut *Johns Hopkins* de Baltimore montre une prévalence de 63% chez les personnes âgées de soixante-dix ans et plus. Le taux d'appareillage est de 40% au stade modéré de la perte auditive, et de 3.4% au stade débutant. *Le Figaro* consacre un dossier au sujet. Le Dr Christine Poncet-Wallet, oto-rhino-laryngologue à l'hôpital *Avicenne* de Bobigny (Seine-Saint-Denis), souligne l'importance de détecter précocement la presbycusie, liée au vieillissement naturel de l'oreille interne : celle-ci se traduit par une atteinte des cellules sensorielles chargées de détecter les fréquences aiguës et apparaît après la cinquantaine chez l'homme, après la soixantaine chez la femme. Le cerveau a besoin de cet entraînement quotidien pour continuer à faire la sélection entre bruits de fond et informations sonores utiles. « Ainsi, quand on attend trop pour porter une aide auditive, on se sent soudain envahi par la réapparition des bruits du quotidien qu'on avait oubliés, qui peuvent devenir intolérables. Et il est encore plus difficile d'entendre et de comprendre ce que l'on veut. C'est une cause d'échec des aides auditives ». L'autre raison pour laquelle il est conseillé de ne pas trop attendre pour porter une aide auditive est l'impact du handicap auditif sur la santé. « En vieillissant, beaucoup de personnes âgées se retrouvent seules. Les réunions entre retraités, la télévision, les appels téléphoniques des enfants, représentent alors des occasions pour rester en contact avec le monde extérieur. Si elles disparaissent, c'est la porte ouverte à beaucoup de troubles. Certaines études récentes suggèrent ainsi qu'une audition préservée diminuerait le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer », explique le Dr Poncet-Wallet. Selon l'étude de Lin et al (*Arch Neurol*), ce risque est multiplié par un facteur allant de 1.89 au stade léger de la perte auditive (perte de 25 à 40 décibels par rapport à la normale sur la meilleure oreille) à 4.94 au stade sévère (perte supérieure à 70 décibels).

Le Figaro, 7 mars 2011. Lin FR et al. *Hearing Loss Prevalence and Risk Factors Among Older Adults in the United States. J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 27 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21357188. Lin FR et al. *Hearing loss and incident dementia. Arch Neurol* 2011; 68(2): 214-20. Février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21320988. Gates GA et al. *Executive dysfunction and presbycusis in older persons with and without memory loss and dementia. Cogn Behav Neurol* 2010; 23(4) : 218-223. Décembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21150347.

Déficience auditive et maladie d'Alzheimer : quel rapport ? (2)

Si un sujet normal est très handicapé par les troubles de l'audition, qu'en est-il d'un malentendant qui débute une maladie d'Alzheimer ? C'est la question sur laquelle travaille le Groupe de recherche *Alzheimer presbycusie santé* (GRAP). Pour Didier Bouccara, chef du pôle gériatrie au centre hospitalier de Puteaux, Arach Madjilessi et Isabelle Mosnier, du service d'ORL de l'hôpital *Beaujon* de Clichy, une prise en charge pluridisciplinaire,

associant ORL et gériatres, trouve tout son intérêt, les consultations pour plainte mnésique pouvant être l'occasion de détecter une presbyacousie et réciproquement.

« Au départ, on ne se rend pas compte que l'on entend moins bien, on pense que ce sont les autres qui ne s'expriment pas correctement », explique le professeur Christian Gelis, biophysicien à l'Université de Montpellier. C'est pourquoi on doit avoir la puce à l'oreille si la compréhension devient pénible lorsque les conditions sonores sont plus difficiles : ambiance sonore bruyante, discussion au téléphone, conversation en groupe. Autre signe à repérer : la baisse des performances porte, au départ, sur les bruits aigus, et comme la plupart des consonnes du langage parlé ont un son aigu, on peut avoir l'impression que les autres marmonnent ou que certaines consonnes sont peu compréhensibles, alors que l'intensité de la parole semble normale. A l'occasion de la journée nationale de l'audition, le 10 mars 2011, l'association *France Presbyacousie* propose un test de dépistage par téléphone, le test « Hein ? ».

Le Figaro, 7 mars 2011. Pouchain D et al. *La presbyacousie est-elle un facteur de risque de démence ? Etude AcouDem. Revue de Gériatrie* 2007 ; 32(6) : 439-445. Juin 2007. www.grapsante.com/telechargement/presentation-etude.pdf. Bouccara D et al. *Intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire de la presbyacousie. Soins Gériatrie* 2010 ; 15(84) : 12-16. Juillet-août 2010. www.em-consulte.com/article/258396. *Les Echos*, 10 mars 2011.

Signes avant-coureurs

E. Barbeau, du Centre de recherche Cerveau et cognition de l'Université de Toulouse, fait le point sur les tests neuropsychologiques, normalisés ou restreints à la recherche, utilisés dans l'évaluation de la mémoire dans la maladie d'Alzheimer pré-démontielle, et concernant notamment l'articulation entre trouble déclaratif, sémantique et épisodique. Lorsqu'ils sont évalués de façon adéquate, les troubles apparaissent plus étendus et déjà plus sévères qu'on ne pouvait s'y attendre à ce stade de la maladie.

Barbeau E. *L'évaluation de la mémoire dans la maladie d'Alzheimer pré-démontielle : données récentes. Revue Neurologique* 2011 ; 167 (suppl. 1) : S4. 14 janvier 2011. [doi:10.1016/S0035-3787\(11\)70003-0](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(11)70003-0).

Presse internationale

Biomarqueur de la coagulation, protéine amyloïde et déclin cognitif rapide : quel lien ?

Une étude de Calin Prodan et ses collègues, du service de neurologie des Anciens combattants américains à Oklahoma City (Etats-Unis) propose un test sanguin basé sur un biomarqueur périphérique de la coagulation pour identifier les patients à risque de déclin rapide du déficit cognitif léger vers la maladie d'Alzheimer. Des plaquettes sanguines d'un type particulier (*coated platelets*), produites après une double activation par le collagène et la thrombine, retiennent la protéine amyloïde à leur surface. Le niveau de ces plaquettes est plus élevé chez les personnes atteintes de déficit cognitif léger amnésique, et est associé à un risque accru de survenue de la maladie d'Alzheimer, qui se déclare dans 4% à 37% des cas selon la concentration des plaquettes.

McSharry C. *Alzheimer disease : coated platelets can predict risk of Alzheimer disease. Nature Rev Neurol* 2011; 7(128), doi : 10.1038/nrneurol.2011.11. www.nature.com, 11 mars 2011. Prodan CI et al. *Coated-platelet levels and progression from mild cognitive impairment to Alzheimer disease. Neurology* 2011; 76(3): 247-252. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21242492.

Déficit cognitif vasculaire : des « malades enterrés dans la communauté »

Le service de neurologie comportementale de l'Université médicale de Sendai (Japon), avait initié en 1998 une étude d'incidence de la démence vasculaire, montrant que cette maladie survenait chez 17.9% des sujets âgés. Une analyse de suivi, publiée le 14 mars 2011, conclue : « bien que le déficit cognitif léger d'origine vasculaire soit traitable, il peut progresser vers la mort tout comme la démence caractérisée. Les auteurs proposent une prévention spécifique pour ce sous-groupe de malades « enterrés dans la communauté » (*buried under the community*).

Meguro K et al. *Prognosis of Vascular Mild Cognitive Impairment Includes Vascular Dementia Onset and Death by Cardiovascular Disease: Reanalysis From the Osaki-Tajiri Project. J Stroke Cerebrovasc Dis*, 14 mars 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21411339.

Scores prédictifs

Parallèlement à la recherche de biomarqueurs comme outils de prédiction de la probabilité de survenue d'une maladie d'Alzheimer, se développe une réflexion sur des outils cliniques utilisables en médecine générale, basés sur des scores de risque.

En Allemagne, une étude multicentrique de cohorte, coordonnée par Hendrik van der Bussche, du service de médecine générale du centre médical universitaire de Hambourg, a été menée auprès de 3 055 personnes de plus de soixante-quinze ans vivant à domicile (*AgeCoDe-Study on Aging, Cognition and Dementia*), non atteintes de démence à l'inclusion. Les chercheurs proposent un jeu de facteurs prédictifs du risque de maladie d'Alzheimer incidente, qu'ils agrègent en un score composite comprenant l'âge, un trouble de mémoire subjectif, la performance aux tests de rappel verbal à distance, de fluence verbale, MMSE (*mini-mental score examination*) et de capacité à accomplir les activités instrumentales de la vie quotidienne. L'instrument a une précision de prédiction de 79%, ce qui peut permettre d'identifier des personnes à risque, susceptibles de bénéficier de programmes d'intervention. Ce score est indépendant des aides techniques, et pourrait être utilisé dans le cadre de programmes de prévention à grande échelle, proposent les auteurs.

Une équipe de neurologues néerlandais, du centre médical universitaire d'Utrecht (Reijmer YD et al) propose un score de risque de survenue du déficit cognitif léger s'appuyant sur une étude menée auprès de 322 personnes âgées de cinquante à soixante-quatre ans, sans démence à l'inclusion, et suivies pendant quinze ans. Le score de risque est associé de façon significative à la vitesse de traitement de l'information (risque multiplié par un facteur 3), à la construction visuelle et au raisonnement (risque multiplié par un facteur 4).

Jessen F et al. *Prediction of Dementia in Primary Care patients. PLoSOne* 2011 ; 6(2) : e16852. 18 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21364746 (texte intégral)

Reijmer YD et al. *Dementia Risk Score Predicts Cognitive Impairment after a Period of 15 Years in a Nondemented Population. Dement Geriatr Cogn Disord* 2011 ; 31(2) ; 152-157. 18 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21364746 (texte intégral).

Formes familiales : une région de malades jeunes

Les formes génétiques de la maladie d'Alzheimer sont rares et les malades habituellement dispersés, ce qui rend les études difficiles. En Colombie, la même mutation ponctuelle dans le gène de la préséniline 1 affecte cinq mille personnes de vingt-cinq familles étendues autour des collines d'Antioquia, dans la région de Medellin. Cette population, qui fait l'objet de recherches pour le diagnostic et la prévention de la maladie, attire l'attention et fait l'objet d'une intense couverture médiatique (*New York Times, CNN*,

CBS, *Scientific American*). Une étude de cohorte, menée par le groupe de neurosciences de l'Université d'Antioquia et le service de psychiatrie de l'Université de Hambourg (Allemagne) auprès de 1 784 personnes dont 449 porteuses de la mutation, montre un âge médian de survenue du pré-déficit cognitif léger asymptomatique à trente-cinq ans, du pré-déficit cognitif léger symptomatique à trente-huit ans, du déficit cognitif léger à quarante-quatre ans et de la démence à quarante-neuf ans. Les troubles cognitifs sont associés à des domaines multiples, très variables aux stades initiaux, avec une récupération transitoire au stade symptomatique avant le déficit cognitif léger, suivi par un déclin continu.

Acosta-Baena N et al. *Pre-dementia clinical stages in presenilin 1 E280A familial early-onset Alzheimer's disease: a retrospective cohort study*. *Lancet Neurol* 2011; 10(3):213-220. 4 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21296022. www.alzforum.org, 11 mars 2011.

Style de vie cognitif et risque de démence

Un style de vie cognitif actif est associé à l'incidence de la démence et à la survie, mais les effets séparés et combinés des différentes composantes de ce style de vie restent à préciser. Le *Medical Research Council* britannique a analysé des données de population générale (*Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study*) portant sur treize mille personnes suivies pendant dix ans pour l'incidence de la démence et douze ans pour la mortalité. Un score de style de vie cognitif est défini en associant trois composantes : l'éducation, la complexité du métier et l'engagement social. Un score élevé constitue un facteur protecteur (risque relatif incident de démence réduit de 40%). Cet effet s'observe même lorsqu'on ne considère plus que deux composantes du score sur trois. Aucun des facteurs pris isolément n'est associé à l'incidence de la démence. Les différences de style de vie cognitif ne sont associées à aucune différence significative de survie après le diagnostic de démence.

Valenzuela M et al. *Cognitive Lifestyle and Long-Term Risk of Dementia and Survival After Diagnosis in a Multicenter Population-based Cohort*. *Am J Epidemiol*, 4 mars 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21378129.

Diagnostic et suivi de la démence : qu'en pensent les généralistes ? (1)

La moitié des démences restent non détectées, selon le neurologue espagnol Javier Olazarán, de l'hôpital *Gregorio Marañón* de Madrid (Espagne), pour qui la détection et le diagnostic peuvent être faits en médecine générale. Selon lui, le syndrome-cible doit être le déficit cognitif léger, qui peut évoluer à terme vers une démence. Le diagnostic de démence doit être accompagné par un plan de prévention des accidents, la gestion des symptômes psycho-comportementaux, un traitement pharmacologique spécifique approprié et un soutien aux aidants. Mais les médecins généralistes n'ont pas toujours le temps ni l'expertise pour faire passer des tests cognitifs. Les éléments retrouvés dans l'histoire de la maladie peuvent-ils avoir une utilité prédictive ? Une étude prospective de cohorte, menée auprès de 177 personnes âgées de cinquante ans et plus, dont 46% étaient atteintes de déficit cognitif léger et 10% de démence à l'inclusion, montre, après un an de suivi, que 9.9% des personnes atteintes de déficit cognitif léger ont progressé vers une démence (diagnostic établi par un neurologue), mais que 59.3% sont revenus à une cognition normale. Un faible niveau d'éducation est un facteur prédictif de progression vers la démence ; les facteurs prédictifs du retour à une cognition normale sont un nombre de comorbidités plus faible et un âge moins élevé.

Qu'en pensent les médecins généralistes ? Toujours en Espagne, l'Institut d'assistance sanitaire *Salut de Anglès* de Gironne a mesuré les perceptions, attitudes et besoins de cent-

huit médecins généralistes et cent-dix infirmières de ville par rapport au diagnostic et au suivi des patients présentant des troubles cognitifs, dans vingt-six territoires de santé. 98.6% des participants ont déclaré avoir besoin d'une formation spécifique sur la démence ; 49.1% des médecins et 47.5% des infirmières mentionnant qu'ils n'avaient jamais eu ce type de formation ou n'en n'avaient pas eu depuis plus de cinq ans. Au total, 88.7% des médecins généralistes ne font pas régulièrement de diagnostic de démence, et en font dans 25.5% aux stades légers. Les obstacles principaux au diagnostic mis en avant par les généralistes sont le manque de confiance dans le diagnostic (pour 32.6% des médecins) et le manque de temps durant la consultation (31.4%). La quasi-totalité des médecins (87%) évoque des difficultés dans la surveillance et le contrôle de ces patients. Olazarán J. *Can dementia be diagnosed in primary care ? Aten Primaria*, 19 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21339019 (article en espagnol). Olazarán J et al. *MCI and dementia in primary care: the value of medical history. Fam Pract*, 14 mars 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21402661. Coll de Tuero G et al. *Perception, attitudes and needs of Primary Care professionals as regards the patient with dementia. Aten Primaria*, 8 mars 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21392856 (article en espagnol).

Diagnostic et suivi de la démence : qu'en pensent les généralistes ? (2)

Au Royaume-Uni, l'Institut de recherche sur les politiques publiques (IPPR) estime que les nouveaux modèles de contractualisation (*commissioning*) ne suffiront pas à répondre à la demande croissante de soins et d'accompagnement de la démence. Selon une étude réalisée pour la ville de Londres, moins d'un tiers des généralistes de la capitale estiment qu'ils sont capables de diagnostiquer une démence, ou d'apporter une aide suffisante aux personnes atteintes de démence. Pour Louise Lakey, responsable de la politique à la Société Alzheimer britannique, « un diagnostic précoce permet aux personnes atteintes de démence de comprendre leur maladie (*condition*), d'accéder à des traitements qui peuvent aider à alléger les symptômes et de leur donner le temps de préparer l'avenir ». www.medicalnewstoday.com, www.alz.org, 16 mars 2011. Sachrajda A. *Dementia care in London. Institute for Public Policy Research. Mars 2011.* www.ippr.org.uk/members/download.asp?f=%2Fecomm%2Ffiles%2FDementia-care-in-London_Mar2011%2Epdf (texte intégral).

Diagnostic : approches ethniques et culturelles (1)

Pourquoi les personnes malades issues de minorités ethniques se présentent-elles plus tardivement dans les services de prise en charge spécialisée de la démence ? Naheed Mukadam et ses collègues, du département de santé mentale de l'*University College* de Londres, ont suivi le parcours de dix-huit aidants de personnes atteintes de démence, issues des principaux groupes ethniques présents au Royaume-Uni. Les aidants de ces communautés retardent le recours à l'aide jusqu'au moment où ils ne peuvent plus faire face, ou jusqu'à ce que d'autres commentent leurs problèmes. Ils pensent souvent que les familles doivent s'occuper de leurs propres aînés et qu'un diagnostic seul ne sert à rien (*purposeless*). Les croyances (*beliefs*) des aidants, concernant les causes du déficit cognitif, les aspects négatifs de la psychiatrie et le sens de la responsabilité familiale, constituent un important obstacle au diagnostic précoce. Les auteurs souhaitent explorer si une intervention peut modifier ces attitudes, afin que les familles comprennent qu'un diagnostic peut permettre de planifier l'aide et éviter les crises, et ne signifie pas un échec du devoir (*failure in duty*), une déloyauté ou un abandon du rôle d'aidant.

Aux Etats-Unis, une étude des services de psychiatrie, comportement humain et médecine familiale de l'Université *Thomas Jefferson* de Philadelphie (Rovner et al) montre que la reconnaissance des troubles cognitifs est influencée par les perceptions ethniques et le

niveau d'éducation. A l'Université de Pennsylvanie, l'équipe de Jason Karlawish propose une approche pluridisciplinaire (gériatrie, économie, éthique, médecine de famille, anthropologie) analysant le discours de cent vingt Portoricains d'origine hispanique ou d'origine européenne non hispanique, aidants ou non aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il existe des différences notables entre les deux groupes ethniques. Les latino-américains n'utilisent pas le terme « aidant » (*caregiver*), mais parlent plutôt d'une bonne épouse faisant preuve d'intelligence, de patience et d'attention envers la personne malade. Pour ce groupe, les bénéfices de la recherche sont assimilés à la prise en charge clinique. Ces différences de perceptions doivent être prises en compte dans la conception des essais cliniques, la prise en charge, les interventions auprès de ces publics spécifiques et les documents d'éducation à la santé. L'Association Alzheimer américaine propose un atelier de repérage des premiers signes, animé en espagnol.

Mukadam N et al. *A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia*. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26(1):12-20. Janvier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21157846. Mukadam N et al. *Why do ethnic elders present later to UK dementia services ? A qualitative study*. *Int Psychogeriatr*, 24 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21349212. Rovner BW et al. *Racial Differences in the Recognition of Cognitive Dysfunction in Older Persons*. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 10 mars 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21399482. Karlawish K et al. *What Latino Puerto Ricans and non-Latinos say when they talk about Alzheimer's disease*. *Alzheimer's and Dementia* 2011; 7(2): 161-170. [www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(10\)00100-7/abstract](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(10)00100-7/abstract). www.ajc.com, 7 mars 2011.

Diagnostic : approches ethniques et culturelles (2)

Dorothy Harris et ses collègues de l'École de médecine de l'Université de Californie à Los Angeles (Etats-Unis) ont mené une intervention de détection des troubles cognitifs auprès de 677 personnes de soixante ans et plus, d'origine latino-américaine, dans un centre de santé urbain, avec des évaluateurs bilingues. 49% des personnes approchées ont pu être évaluées. Près d'un quart (23%) présentaient un déficit cognitif léger. Les facteurs prédictifs de la perte de mémoire sont le sexe masculin et une comorbidité élevée. Les difficultés de mise en œuvre d'un tel programme sont le temps de personnel, l'espace de consultation dans le centre de santé, la difficulté de contacter les patients pour le suivi et l'absence de continuité des soins primaires pour faciliter l'orientation et la mise en relation avec les professionnels compétents.

Harris DP et al. *Challenges to screening and evaluation of memory impairment among Hispanic elders in a primary care safety net facility*. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26(3): 268-276. Mars 2011. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.2524/abstract>.

Diagnostic précoce : pour quoi faire ?

De quoi ont réellement besoin les personnes atteintes de démence et leurs aidants ? s'interroge Julian Hughes, du service de psychiatrie du grand âge à l'hôpital général de North Tyneside (Royaume-Uni), dans une perspective éthique appliquée aux pratiques. Selon lui, le « diagnostic précoce » (*early diagnosis*) ne doit pas être un diagnostic plus précoce (*earlier diagnosis*), qui signifierait un « prédiagnostic », mais un diagnostic posé en temps utile (*timely diagnosis*). Les bénéfices d'un diagnostic précoce sont potentiels. La recherche d'un pré-diagnostic (par exemple le déficit cognitif léger), pouvant s'appuyer sur les biomarqueurs, est motivée par de nombreux facteurs. « La démence est un syndrome nosologiquement confus et devrait être re-conceptualisée en tant que dysfonctionnement neurocognitif diffus acquis (*acquired diffuse neurocognitive*

dysfunction). On doit regarder la démence dans le contexte plus large du vieillissement et comme une partie de notre ancrage (*embededness*) dans le monde des vicissitudes humaines. Aussi, les personnes atteintes de démence et leurs aidants ne devraient pas être stigmatisés. La perspective fondamentale de nos engagements devrait refléter la notion de sollicitude développée par Heidegger. Dans cette perspective, les besoins réels des personnes atteintes de démence et leurs aidants seraient satisfaits en terme, d'accompagnement, qu'un traitement curatif soit ou non disponible ».

Hughes JC. *What do people with dementia and their carers really need ? Neurodegen Dis Manage* 2011 ; 1(1) : 37-42. Janvier 2011.

www.futuremedicine.com/doi/abs/10.2217/nmt.11.3.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques

Presse nationale

Plan Alzheimer : iatrogénie médicamenteuse (1)

La mesure 14 du plan Alzheimer 2008-2012 concerne l'amélioration de la connaissance de la iatrogénie médicamenteuse chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée grâce à la réalisation d'une enquête de prévalence des effets indésirables médicamenteux (étude PEIMA). Ce travail a été conduit par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS), promoteur et financeur, et le réseau français des centres régionaux de pharmacovigilance (AFCRPV). Dans le cadre du plan, la Fondation Médéric Alzheimer a fourni les fichiers des établissements et services utilisés pour le tirage au sort d'un échantillon représentatif : 50% des sujets en consultation mémoire, 30% en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, 5% en unités de court séjour gériatriques, 5% en unités de soins de suite et de réadaptation gériatrique et 10% en unités de soins de longue durée gériatriques.

Il s'agit d'une étude transversale descriptive, un jour donné, menée de février à mai 2010 auprès de 1 322 patients (69% de femmes, 31% d'hommes, âge moyen 82.0 ans, score MMSE moyen 15.3) ; 51% de ces personnes vivaient à domicile, et 3.9% avaient moins de soixante-cinq ans. La prévalence de la survenue d'au moins un effet indésirable, quelle qu'en soit sa gravité, dans une population atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome démentiel est estimée à 5.03%. Il n'y a pas de différence significative en fonction du lieu de vie. En termes de co-morbidités, 63.7% des patients avaient plus de quatre antécédents.

Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, Association française des centres régionaux de pharmacovigilance. Etude PEIMA. Prévalence des effets indésirables médicamenteux chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome démentiel apparenté. Rapport final. 31 janvier 2011. www.chu-montpellier.fr/publication/inter_pub/R361/A7610/RapportPEIMAFinal.pdf.

Plan Alzheimer : iatrogénie médicamenteuse (2)

Les patients consommaient en moyenne 6.3 médicaments (entre 0 et 18). La polymédication concernait 59.4% des patients. Quatre classes pharmaco-thérapeutiques représentent 88% des médicaments consommés : 33.8% sont des médicaments du système nerveux (neuroleptiques, anxiolytiques, hypnotiques : 14.3%, antidépresseurs : 9.2%) ; 23.2% des médicaments du système cardio-vasculaire ; 20.6% des médicaments des voies digestives et du métabolisme ; 10.1% des médicaments du sang et des organes

hématopoïétiques. Les effets indésirables les plus fréquents étaient à type d'affections gastro-intestinales (23.2%) et du système nerveux (17.4%). Les affections gastro-intestinales étaient toutes non graves et 25% des affections du système nerveux étaient graves. 31.9% des effets indésirables ont été graves ; il s'agissait de troubles de l'équilibre tensionnel, de chutes, d'hématomes et des conséquences de surdosage médicamenteux. La prévalence de la survenue d'au moins un effet indésirable grave dans une population atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome démentiel est estimée à 1.58%. Près de la moitié (47.8%) des effets indésirables sont considérés comme évitables.

Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, Association française des centres régionaux de pharmacovigilance. Etude PEIMA. Prévalence des effets indésirables médicamenteux chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome démentiel apparenté. Rapport final. 31 janvier 2011. www.chu-montpellier.fr/publication/inter_pub/R361/A7610/RapportPEIMAFinal.pdf.

Plan Alzheimer : iatrogénie médicamenteuse (3)

Pour les cas graves, on a observé 36.4% de guérison sans séquelle après un suivi de quinze jours. En revanche pour 50.0% des effets, les patients n'étaient pas encore rétablis dans les quinze jours. Pour un effet indésirable grave, l'évolution était inconnue. Enfin, il y a eu deux décès parmi les patients qui avaient présenté un effet indésirable grave, dont un seul était directement en relation avec l'effet indésirable. Pour les 47 effets indésirables non graves, 29.8% ont guéri sans séquelles, 51.1% des sujets n'étaient pas rétablis après quinze jours de suivi et le devenir des 19.1% autres effets indésirables non graves reste inconnu.

En résumé, l'AFSSAPS et les Centres régionaux de pharmacovigilance concluent : « Bien qu'il puisse exister un biais de recueil inhérent à cette population qui présente des troubles de la mémoire, il n'a pas été mis en évidence de risque iatrogène particulier. L'emploi des psychotropes dans cette population est fréquent et conduit à certains effets indésirables qui pourraient être évités. L'optimisation de l'usage des psychotropes dans cette population reste un défi majeur dans la prise en charge de cette population. Néanmoins, la prise en charge médicamenteuse globale n'est pas à l'origine d'une pathologie iatrogène médicamenteuse inquiétante. L'étude PEIMA fera l'objet d'analyse complémentaire visant à mieux décrire la thérapeutique dans cette population atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome démentiel apparenté en termes de traitement spécifiques de la démence par rapport aux recommandations, de traitements psychotropes et de médicaments potentiellement inappropriés comme les médicaments aux propriétés antimuscariniques » (scopolamine, atropine, anticholinergiques synthétiques) .

Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, Association française des centres régionaux de pharmacovigilance. Etude PEIMA. Prévalence des effets indésirables médicamenteux chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome démentiel apparenté. Rapport final. 31 janvier 2011. www.chu-montpellier.fr/publication/inter_pub/R361/A7610/RapportPEIMAFinal.pdf.

Médicaments spécifiques : réévaluation anticipée du rapport bénéfice-risque (1)

Après le *Mediator*, la prochaine « grosse affaire » sur le médicament pourrait-elle concerner les médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer ? s'interroge Pierre Bienvault, de *La Croix*. La polémique médiatique est enclenchée. La revue indépendante *Prescrire* estimait en 2008 que l'*Aricept* avait un effet « modeste et transitoire » de quelques mois chez environ 10% des patients, l'efficacité des trois autres médicaments n'étant pas meilleure. « Affirmer que ces thérapeutiques ne servent à rien ou sont même dangereuses risque de créer chez les patients et leurs proches une inquiétude tout à fait injustifiée », répond le docteur Jean-Marie Vetel, gériatre à l'hôpital du Mans et membre

de la Commission de la transparence de la Haute Autorité de santé (HAS). Le Professeur Jean-Marc Orgogozo, chef du pôle de neurosciences du CHU de Bordeaux, reconnaît que ces traitements ne modifient pas l'évolution de la maladie sur le long terme, « mais ils peuvent avoir un effet intéressant chez certains patients à un stade léger à modéré ». *La Croix* note un possible conflit d'intérêt, le Pr Orgogozo ayant participé, pour le compte des fabricants, au montage des dossiers d'enregistrement du *Reminyl* et de l'*Ebixa*. Luc Buée, directeur de l'unité INSERM U 815 (maladies neurodégénératives et mort neuronale) au CHU de Lille, ajoute : « chez un peu moins de la moitié des malades, les médicaments permettent de ralentir la détérioration cognitive sans l'améliorer. Dans certains cas, cela peut retarder de six mois l'entrée dans la dépendance ». En termes de risque, la HAS estimait en 2007 que « ces médicaments exposent à peu d'effets indésirables ». La revue *Prescrire*, en 2008, avait un avis opposé : « tous ces médicaments exposent à de nombreuses interactions qui augmentent les risques d'effets indésirables et parfois de décès » ; son directeur, le Dr Bruno Toussaint, affirmait sur *France Culture* en janvier 2011, que ces médicaments « sont dangereux du point de vue cardio-vasculaire », avis contesté par le Dr Vetel, qui assure : « ces médicaments sont sûrs et globalement très bien tolérés », et par le Pr Orgogozo : « il n'y a aucune donnée nouvelle permettant de dire qu'ils ont des effets secondaires graves ».

www.la-croix.fr, *Mediscoop*, 2 mars 2011. www.notretemps.com, 3 mars 2011. www.agevillagepro.com, 7 mars 2011.

Médicaments spécifiques : réévaluation anticipée du rapport bénéfice-risque (2)

La HAS a décidé d'accélérer la réévaluation des quatre médicaments spécifiques : *Aricept* (donépézil), *Reminyl* (galantamine), *Exelon* (rivastigmine), les trois anticholinestérasiques indiqués aux stades légers et modérés de la maladie, et *Ebixa* (mémantine), anti-glutamate, seul indiqué aux stades sévères de la maladie d'Alzheimer. En principe, la réévaluation a lieu tous les cinq ans. La précédente évaluation des médicaments de la maladie d'Alzheimer ayant eu lieu en 2007, rien ne s'imposait avant 2012. « Mais nous avons jugé nécessaire de nous prononcer dès cette année », indique le Professeur Gilles Bouvenot, président de la commission de la transparence de la HAS. « Mi-janvier, nous avons écrit aux laboratoires qui commercialisent ces produits. Ils ont trois mois pour communiquer leurs observations ». L'avis de la Commission de la transparence est attendu pour juin 2011. En 2007, la HAS avait estimé que le service médical rendu (SMR) des produits était « important ». Le Professeur Gilles Bouvenot explique : « il faut bien comprendre que le SMR dépend autant des performances du médicament que de la gravité de la maladie traitée et des alternatives thérapeutiques. Si nous avons donné un SMR important, c'est parce que ces produits, à l'efficacité certes faible, étaient la seule option thérapeutique face à cette pathologie grave. Si la HAS estime en juin prochain que le service médical rendu de ces médicaments est désormais « insuffisant », elle devrait recommander leur déremboursement au ministre, écrit Pierre Bienvault. « Une recommandation en forme de casse-tête pour Xavier Bertrand : après le *Mediator*, il risquerait d'avoir du mal à expliquer pourquoi des médicaments peu efficaces et non dénués de risque continuent à être pris en charge. Mais, alors que la maladie d'Alzheimer est toujours affichée comme une priorité présidentielle, il serait tout aussi mal à l'aise pour annoncer aux patients et à leurs proches qu'ils devront à l'avenir payer le traitement de leur poche ».

www.la-croix.fr, *Mediscoop*, 2 mars 2011. www.notretemps.com, 3 mars 2011. www.agevillagepro.com, 7 mars 2011.

Médicaments spécifiques : quels effets d'une prescription trop précoce ou hors indications ?

Une étude multicentrique, menée dans cinquante-neuf centres investigateurs du réseau ADNI (*Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative*) sur une cohorte de quatre cent deux personnes atteintes de déficit cognitif léger (84.6%) ou de maladie d'Alzheimer (11.4%), montre que les personnes au stade du déficit cognitif léger sous traitement anticholinestérasique, avec ou sans mémantine, présentaient de moins bonnes performances cognitives (mesurées par les tests ADAS-Cog, CDR et FAQ) à leur entrée dans l'étude que les personnes atteintes de déficit cognitif léger ne recevant pas de traitement. Après deux ans de suivi, leurs performances cognitives se sont détériorées de façon significativement plus importante et leur déclin a été plus rapide que chez les personnes atteintes de déficit cognitif léger ne recevant pas de traitement. Les personnes traitées par une bithérapie associant un anticholinestérasique et la mémantine (bithérapie non autorisée par la *Food and Drug Administration*) sont sous traitement plus longtemps, présentent davantage d'incapacités fonctionnelles et un déclin plus important mesuré par les tests MMSE et CDR, mais pas par les tests ADAS-cog ou FAQ. Pour le réseau ADNI, les médecins prescrivent fréquemment les médicaments spécifiques trop tôt par rapport aux indications autorisées (44% des patients de l'étude au stade du déficit cognitif léger ont reçu un anticholinestérasique et 11% de la mémantine), et l'usage de ces médicaments, associé à un déclin cognitif, peut affecter les résultats des essais cliniques.

La Lettre mensuelle de l'année gérontologique. Recherche et pratique clinique. Février 2011. Schneider LS et al. *Treatment with cholinesterase inhibitors and memantine of patients in the Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative.* *Arch Neurol* 2011 ; 68(1) : 58-66. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21220675.

Technologies : ascenseur intelligent

Le groupe japonais *Mitsubishi Electric* a développé un ascenseur « intelligent », avec un système qui détecte la présence d'une personne âgée attendant devant l'ascenseur et vient la chercher sans qu'elle ait à appuyer sur aucun bouton. A l'intérieur, un système de reconnaissance vocale lui permet d'indiquer oralement à quel étage elle souhaite se rendre.

www.senioractu.com, 9 mars 2011.

Presse internationale

Médicaments : l'inclusion des personnes âgées dans les essais cliniques

L'Agence européenne du médicament (EMA) s'est engagée à « assurer que les besoins des personnes âgées soient pris en compte dans le développement et l'évaluation des nouveaux médicaments ». La plateforme associative AGE salue cette initiative comme un pas en avant important, soulignant qu'il serait possible d'éviter de nombreuses hospitalisations de personnes âgées résultant de la mauvaise utilisation des médicaments, à la surmédication et aux interactions médicamenteuses. AGE déclare qu'elle suivra de près la prochaine révision de la directive sur les essais cliniques afin que la participation et les droits des personnes âgées soient respectés.

European medicines Agency. EMA geriatric medicines strategy, 17 février 2011. www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Other/2011/02/WC500102291.pdf. www.age-platform.eu, 17 février 2011.

Médicaments : l'inclusion des malades jeunes dans les essais cliniques

Pour Kinga Szigeti et Rachelle Doody, neurologues au centre Alzheimer du *Baylor College of Medicine* de Houston (Texas, Etats-Unis), la plupart des essais cliniques dans la maladie d'Alzheimer s'intéressent aux personnes âgées de soixante-cinq ans et plus. Les malades jeunes, qui représentent entre 1% et 6% des cas de maladie d'Alzheimer, font partie de la population active : le poids de la maladie par personne est plus élevé, et la maladie a un effet dévastateur au niveau individuel et familial. Les chercheurs proposent une revue comparée des caractéristiques de ces deux groupes arbitraires de personnes malades, au plan clinique, neuropsychologique, diagnostique, et pathologique. La non inclusion des malades jeunes des essais cliniques pose un dilemme éthique de non-abandon et de justice.

Szigeti K et Doody R. *Should EOAD patients be included in clinical trials ?* *Alzheimers Res Ther*, 8 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21345175.

Alimentation orale : quelles options ?

Les services de médecine gériatrique et de médecine interne de l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill, en collaboration avec l'Ecole infirmière de l'Université de Pennsylvanie à Philadelphie (Etats-Unis) proposent une revue systématique de la littérature concernant les options d'alimentation orale des personnes atteintes de démence. Treize essais cliniques contrôlés portant sur les suppléments alimentaires et douze essais contrôlés portant sur l'alimentation assistée ou d'autres interventions de nutrition sont de bonne qualité méthodologique. Les suppléments riches en calories sont efficaces pour promouvoir la prise de poids chez les personnes atteintes de démence (niveau de preuve scientifique modéré), ainsi que les stimulants de l'appétit, la nutrition assistée et les aliments modifiés (niveau de preuve scientifique faible). Ces traitements ne sont efficaces que pour la prise de poids, et n'ont aucun autre effet sur le fonctionnement dans la vie quotidienne ou la survie.

Hanson LC et al. *Oral feeding options for people with dementia: a systematic review.* *J Am Geriatr Soc* 2011 ; 59(3) : 463-72. Mars 2011.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21391936.

Interventions psychosociales : recommandations

Un groupe d'experts internationaux, de l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas), de l'hôpital *Broca* de Paris (France), de la Fondation *Intras* à Valladolid (Espagne), de l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, France), de l'Université de Bangor et de l'Université de Hull (Royaume-Uni), s'appuyant sur le réseau de recherche clinique multidisciplinaire *INTERDEM (Timely Detection and Intervention in Dementia)*, propose une analyse méthodologique des recommandations concernant les interventions psychosociales pour la prise en charge de la démence en Europe. Ces recommandations existent dans cinq pays sur douze enquêtés (Royaume-Uni, Allemagne, Pays-Bas, Italie, Espagne). La recommandation ayant la meilleure qualité méthodologique (évaluée à l'aide de l'outil *AGREE-Appraisal of Guidelines Research and Evaluation instrument*) est celle des instituts britanniques NICE-SCIE (*National Institute for Clinical Excellence-Social Care Institute for Excellence*). L'activité physique et les interventions destinées aux aidants sont présentes dans la plupart des recommandations. La recommandation britannique donne un avis sur treize interventions psychosociales : les interventions destinées aux aidants, l'activité physique, la réminiscence, la stimulation multisensorielle/*Snoezelen*, le massage et le toucher, la gestion du comportement, l'animation (*recreative activities*), la conception architecturale, la stimulation cognitive, la musicothérapie, l'aromathérapie, la thérapie en

présence d'un animal). Des recommandations existent pour l'orientation à la réalité (recommandation écossaise), l'entraînement cognitif (recommandation allemande), la Validation et les thérapies centrées sur l'émotion (recommandation néerlandaise).

L'inclusion des interventions psychosociales dans les recommandations de prise en charge de la démence reste limitée en Europe. Il est nécessaire d'établir, dans les années qui viennent, des recommandations de haute qualité méthodologique, régulièrement mises à jour en tenant compte des preuves scientifiques de l'efficacité des interventions psychosociales. Ces travaux ont été réalisés dans le cadre du projet *EuroCoDe (European Collaboration on Dementia)*, un projet d'*Alzheimer Europe* financé par la Commission européenne (programme d'action communautaire en santé publique 2003-2008), et soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer.

Vasse E, Vernooij-Dassen M, Cantegreil I, Franco M, Dorenlot P, Woods B et Moniz-Cook E. *Guidelines for psychosocial interventions in dementia care: a European survey and comparison. Int J Geriatr Psychiatry*, 2 mars 2011. NICE-SCIE. *Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care*. Novembre 2006. www.nice.org.uk/nicemedia/live/10998/30318/30318.pdf.

Formation spécifique des professionnels : quel effet sur l'entrée en établissement ?

Myra Vernooij-Dassen, du centre Alzheimer de l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas), a mené une étude multidisciplinaire, randomisée, auprès de trois cents couples aidant-personne malade adressés à un centre de psychiatrie de proximité. L'intervention consistait en une formation des professionnels de santé (évaluation systématique des problèmes des aidants et mise en place d'interventions flexibles, coordonnées et proactives, adaptées aux besoins des aidants). Si l'intervention n'a pas eu d'effet sur l'institutionnalisation, l'intervention peut éviter une détérioration du sens de la compétence dans le groupe d'intervention. Les facteurs prédictifs d'institutionnalisation les plus forts sont le sens de la compétence chez l'aidant, les symptômes dépressifs de l'aidant, les problèmes comportementaux de la personne malade et la sévérité de la démence. L'intensité du programme est cruciale, et doit être prescrite en s'appuyant sur des preuves scientifiques plutôt que laissée à la discrétion du professionnel.

Spijker A et al. *Systematic care for caregivers of patients with dementia : a multicenter, cluster-randomized, controlled trial. J Nurs Care Qual*, 24 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21358385.

Gestion de cas au stade précoce : quelle efficacité ?

Un essai contrôlé et randomisé portant sur cent couples de personnes atteintes de symptômes de la démence et leur aidant principal, mené par le service de médecine générale de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas) a comparé les effets d'un programme de *case management* au stade précoce de la maladie à la pratique courante. Le critère de résultat principal était le sens de la compétence de l'aidant ; les critères secondaires étaient la qualité de vie de l'aidant, les symptômes dépressifs, le fardeau de l'aidant et la qualité de vie de la personne malade. L'étude ne montre aucun avantage de la gestion de cas sur ces différentes dimensions, à six ou douze mois, bien que les aidants soient satisfaits de la prise en charge. Il est possible que la gestion de cas n'offre aucun bénéfice si elle est délivrée trop tôt dans le cours de la maladie.

Jansen AP et al. *Effectiveness of case management among older adults with early symptoms of dementia. Int J Nurs Stud*, 26 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21356537.

Résolution de problèmes à domicile

Dimitris Kiosses et Georges Alexopoulos du Collège *Weill Cornell* de New York, en collaboration avec Linda Teri de l'Université de Washington à Seattle et Dawn Velligan de l'Université du Texas à San Antonio (Etats-Unis), décrivent un programme d'intervention à domicile d'une durée de douze semaines pour les personnes âgées déprimées, dépendantes et atteintes de troubles cognitifs, basé sur une méthode de résolution de problèmes (*PATH-Problem Adaptation Therapy*), une adaptation de l'environnement et la participation de l'aidant.

Kiosses DN et al. *A home-delivered intervention for depressed, cognitively impaired, disabled elders. Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26(3): 256-262. Mars 2011. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.2521/abstract>.

Stimulation multi-sensorielle : quelle efficacité ?

Des ampoules clignotantes, un tube à bulles, une boule disco : s'agit-il de faire la fête ou de prendre soin de la personne malade ? La méthode multisensorielle *Snoezelen* (contraction des verbes néerlandais *snuffelen*, signifiant chercher, explorer, et *doezelen*, signifiant se détendre) a été développée initialement à la fin des années 1970 pour stimuler les sens de personnes atteintes de déficits intellectuels. Les appareils *Snoezelen* d'aujourd'hui proposent des dispositifs sonores, lumineux, des fauteuils massants avec des haut-parleurs intégrés, des projecteurs d'images sur les murs et des distributeurs d'arômes. Aux Etats-Unis, équiper une salle avec un tel système coûte au minimum 15 000 dollars (10 800 euros) ; des appareils mobiles pour les chambres sont disponibles autour de 5 000 dollars (3 600 euros).

Un essai contrôlé et randomisé canadien, mené par K Klages et ses collègues de l'Université *Western Ontario*, portant sur vingt-quatre personnes atteintes de démence et âgées en moyenne de quatre-vingt-six ans, ne montre aucun effet significatif de la méthode *Snoezelen* sur l'équilibre (Klages K et al). Des infirmières, qui n'observent pas de différence entre une intervention *Snoezelen* et une promenade au jardin, s'interrogent sur l'intérêt d'investir dans un équipement coûteux peu utilisé (Anderson K et al).

En Chine, l'école infirmière du centre national de défense de Taiwan a mené une étude quasi-expérimentale, évaluant l'efficacité d'un environnement multi-sensoriel (deux séances par semaine pendant douze semaines) sur vingt résidents de maison de retraite atteints de démence. Par rapport au groupe témoin, le groupe d'intervention montre une amélioration significative des troubles moteurs, de l'irritabilité et du score global de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI).

www.philly.com, 14 mars 2011. Klages K et al. *Potential of Snoezelen room multisensory stimulation to improve balance in individuals with dementia: a feasibility randomized controlled trial. Clin Rehabil*, 7 mars 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21382864.

Anderson K et al. *Findings from a Pilot Investigation of the Effectiveness of a Snoezelen Room in Residential Care: Should We Be Engaging with Our Residents More? Geriatr Nurs*, 8 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21306798. Wang YY et al. *The Efficacy of Multi-Sensory Environment Therapy on Psychological, Behavioral Symptoms Among Elderly Patients With Dementia. Hu Li Za Zhi* 2011; 58(1):48-58. Février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21328205 (article en chinois).

Analyseur d'activités

Patricia Burbank est professeur de sciences infirmières à l'Université de Rhode Island (Etats-Unis). Sa tante a quatre-vingt-dix-sept ans et vit seule. « Elle aime avoir des nouvelles de sa famille et les messages personnels ont pour elle une résonance

importante », explique Patricia Burbank, qui a eu l'idée d'un système pouvant à la fois envoyer des messages et suggérer de faire un peu d'exercice. Elle a soumis l'idée à l'équipe de génie biomédical de l'Université, qui a développé un « analyseur d'activités » (*activity analyzer*), pouvant être utilisé par des personnes atteintes de démence légère à modérée. « Ce produit est unique : au lieu de compter les pas ou la distance parcourue comme le ferait un podomètre, il utilise un accéléromètre, un détecteur de mouvement à trois axes, qui analyse l'activité en trois dimensions. Il intègre un enregistreur et une horloge, ce qui permet de lire des messages à une heure particulière ou après des périodes d'inactivité », explique Patricia Burbank. Un prototype de démonstration est prévu pour mai 2011.

www.medicalnewstoday.com, 8 mars 2011.

Activités animalières : quelle efficacité ?

L'unité de gérontologie et médecine gériatrique du service de soins intensifs et chirurgie de l'Université de Florence (Italie), a évalué l'activité assistée par l'animal et le statut émotionnel de dix personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en accueil de jour. L'intervention animalière est associée à une réduction de l'anxiété et de la tristesse et à une augmentation des émotions positives (plaisir, vivacité) et de l'activité motrice.

Mossello E et al. *Animal-assisted activity and emotional status of patients with Alzheimer's disease in day care*. *Int Psychogeriatr*, 1er mars 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21356158.

Recherche chinoise : interventions psychosociales (1)

Le département de soins infirmiers de l'Université Fooyin à Kaohsiung (Taiwan) a évalué les effets du yoga pour personnes âgées (*silver yoga*) dans une étude quasi-expérimentale portant sur soixante-huit résidents de maison de retraite âgés de soixante ans et plus, et atteints de démence au stade léger à modéré. Chez les participants ayant fait du yoga, les infirmières constatent une réduction de la tension artérielle, une réduction du rythme respiratoire, un renforcement des capacités cardio-pulmonaires, une amélioration de la flexibilité corporelle, de la force et de l'endurance musculaire, de l'équilibre, du mouvement des articulations, ainsi qu'une réduction significative de la dépression et des problèmes psycho-comportementaux.

L'école infirmière de l'Université nationale Cheng Kung de Taiwan souligne l'importance d'une communication efficace avec les personnes souffrant de démence. Indépendamment d'une aphasie, les vocalisations et les comportements des personnes malades ont un sens, et peuvent signaler des besoins non satisfaits. Des recommandations sont proposées aux aidants.

Fan JT et Chen KM. *Using silver yoga exercises to promote physical and mental health of elders with dementia in long-term care facilities*. *Int Psychogeriatr*, 9 mars 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21385519. Wang JJ et al. *Dementia patients : effective communication strategies*. *Hu Li Za Zhi* 2011 ; 58(1):85-90. Février 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=21328210 (article en chinois).

Recherche chinoise : interventions psychosociales (2)

Le professeur Ting Zhou, de l'Académie des sciences chinoise, en collaboration avec Nanxin Li, de la division de psychiatrie moléculaire du département de psychologie de l'Université Yale (New Haven, Etats-Unis), propose une méta-analyse des interventions cognitives au stade du déficit cognitif léger. Les résultats de dix-sept études de bonne qualité méthodologique montrent que ces interventions améliorent de façon significative la cognition globale et l'auto-évaluation de la mémoire subjective. Les personnes au stade

du déficit cognitif léger présentent une amélioration modérée du langage, de l'anxiété et des capacités fonctionnelles perçues, et une amélioration légère de la mémoire épisodique, de la mémoire sémantique, de la mémoire de travail et de fonctions exécutives, des capacités visuelles et spatiales, de l'attention et de la vitesse de traitement, du score MMSE (*mini-mental state examination*), des troubles de mémoire subjectifs, de la qualité de vie, des activités de la vie quotidienne et de la dépression perçue.

Li H et al. *Cognitive intervention for persons with mild cognitive impairment : a meta-analysis.* *Ageing Res Rev* 2011 ; 10(2) : 285-296. Avril 2011.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21130185.

Acteurs – Les Personnes malades

Presse nationale

Droits des patients (1)

2011 sera l'année des patients et de leurs droits, le premier des droits étant de connaître ceux dont on dispose. Quatre grands enjeux ont été identifiés par le ministère de la Santé : l'implication des professionnels de santé dans la promotion des droits des patients ; l'exercice d'une vigilance particulière à l'égard du déploiement des nouvelles technologies et des nouvelles modalités de soins ; la promotion de la transparence de l'offre de soins ; la dynamisation de la démocratie sanitaire. Plusieurs événements seront organisés : une conférence nationale le 4 mars, six débats en région sur le thème de la bientraitance, la journée européenne des droits des patients le 18 avril et, tout au long de l'année, la labellisation d'initiatives exemplaires en faveur de la promotion des droits des patients, initiatives qui seront récompensées fin 2011 lors de la deuxième édition du Prix des droits des patients.

Actualités sociales hebdomadaires, 4 mars 2011.

Droits des patients (2)

Pour Emmanuel Hirsch, « l'idée de démocratie sanitaire paraît désormais s'incarner dans les projets et premières réalisations des agences régionales de santé (ARS). Elle ne pourra être effective et donc se transposer dans les actes quotidiens du soin que pour autant que chacun accepte d'assumer sa responsabilité propre dans ce dispositif qui sollicite la cité à travers ses propres composantes. Si les professionnels y sont reconnus dans leur engagement en première ligne, bénéficiant d'alliances et d'expertises dans ce partenariat développé avec les personnes malades, leurs proches et les associations représentatives, il leur faut bénéficier également d'une légitimation qui leur fait souvent défaut et des moyens indispensables aux bonnes pratiques ». « Les droits des malades risquent d'apparaître virtuels, suscitant méprise et déception, dès lors qu'ils ne sont pas accompagnés d'une réflexion et de décisions tangibles qui en permettent l'effectivité ». Pour Emmanuel Hirsch, qui aurait préféré une célébration accompagnée d'états généraux de la personne malade, il conviendrait de revisiter la loi du 4 mars 2002, notamment en ce qui concerne « la reconnaissance si théorique de l'autonomie de la personne malade, qui visait l'harmonisation d'une relation plus équilibrée dans le soin et l'atténuation des excès d'un certain *pouvoir médical*. Respecter la personne dans ses droits, ses préférences et ses choix, l'informer de telle sorte qu'elle puisse partager un savoir susceptible d'éclairer la prise de décision, lui conférer une responsabilité, voire l'impliquer dans le cadre de

l'éducation thérapeutique constituent autant d'enjeux et d'intentions qu'il ne faudrait pas disqualifier tant, d'évidence, ils apparaissent justifiés. Mais, en pratique, doit-on en conclure que, par nature, la personne malade est de manière indifférenciée et continue en capacité d'assumer en toute autonomie la complexité de choix souvent ambivalents, et que désormais l'approche *autonomiste* se doit d'être systématiquement privilégiée » ?
La Croix, 17 mars 2011.

La responsabilité du juge : traduire l'altération par une protection adaptée

Pour Marie-Hélène Isern-Réal, avocat au Barreau de Paris et membre du Conseil national des Barreaux, « même si les mesures de protection sont indispensables, justifiées sur le plan médical, elles ne peuvent être que subsidiaires, comme l'a rappelé la Cour de cassation. C'est la nécessité qui justifie la protection des personnes majeures. Il existe beaucoup d'options pour protéger les personnes, sans aller jusqu'à les mettre sous tutelle. C'est vers des solutions graduelles et fluides qu'il faut tendre. Il appartient au juge de retenir des mesures proportionnalisées et individualisées ».

Pour Anne Caron-Deglise, conseiller à la Cour d'appel de Paris, en charge de la protection des majeurs, membre du conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), « le consentement de la personne doit être recherché, ce quel que soit le régime juridique de la protection. D'ailleurs, il appartient à la personne elle-même de donner son consentement et nul autre. Ce n'est que dans l'hypothèse où, après information, cette dernière n'est pas apte à prendre une décision éclairée qu'il sera possible de saisir le juge afin qu'il habilite quelqu'un pour l'assister ou la représenter lorsque des décisions d'importance sont à prendre ». La réforme de la protection des personnes majeures a eu pour objectif de bien replacer les singularités dans un contexte de vulnérabilité. « C'est de la notion de vulnérabilité que nous devons partir », écrit Anne Caron-Deglise, qui salue le travail de la Cour de cassation sur la définition des vulnérabilités, aux confins de l'éthique et du droit. Pour elle, tout l'enjeu de la loi de 2007 réside dans la lecture de ce qui est désormais l'article 457-1 du Code civil : « La personne protégée reçoit de la personne chargée de sa protection, selon des modalités adaptées à son état et sans préjudice des informations que les tiers sont tenus de lui dispenser en vertu de la loi, toutes informations sur sa situation personnelle, les actes concernés, leur utilité, leur degré d'urgence, leurs effets et les conséquences d'un refus de sa part ». Seul un médecin peut attester de l'état de vulnérabilité d'une personne, à l'origine d'une altération de ses facultés de compréhension et de jugement. La question se pose alors de savoir comment cette altération doit se traduire par une protection adaptée. La responsabilité du juge intervient à cette fin. Si la protection est subsidiaire dans le droit civil, ce ne sont pas les médecins qui sont souverains en dernière instance en la matière. Le juge, s'il est saisi, décide si la personne, avec son entourage, est à même de prendre des décisions.

EREMA. Statut juridique de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer placée en établissement. Workshop du 8 décembre 2010. www.espace-ethique-alzheimer.org, mars 2011.

Placement : quelle place pour la personne ?

Dans la rubrique *Le sens des mots*, le lexique du site de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), Armelle Debru, professeur d'histoire de la médecine à l'Université *Paris Descartes*, et membre du conseil scientifique de l'EREMA, s'intéresse au mot *placement*. « Lorsqu'il s'agit d'objets, on les range, on les pose, on les place et déplace à sa guise. Mais pour les personnes, la même chose ne nous dit rien de bon. On ne parle de placement qu'en vue d'une institution, en quarantaine, en garde à

vue. Le mot est sombre, il implique de la souffrance, de la force, de la contrainte. Celui qui se résout à un placement ne le choisit jamais de gaité de cœur. Quant à celui qui est l'objet d'un placement, que dire d'autre sinon qu'il en est, en effet, l'objet. Ce n'est pas celui qui décide pour soi. On ne se place pas soi-même. Pour cette personne, être placé est en réalité être déplacé. De la place qu'on occupait dans une autre place qu'on vous assigne. Le placé est un déplacé. On appelle ainsi des individus qui sont contraints d'aller vivre dans une autre région de leur pays... à cause de la guerre, des persécutions ou d'une catastrophe écologique. On peut être déplacé individuellement pour une autre raison, sanitaire ou sociale. Mais il en résulte la même chose : on perd sa place, on est sans place, et ce sera bien difficile désormais de trouver sa place. Place vient du latin *platea* : un espace ouvert, où l'on se rencontre, libre, terrain public - le contraire d'enfermement, de cellule, de couloir. Un placement devrait dès lors s'attacher à procurer sa place propre, c'est à dire son espace, au déplacé. Pour cela, le véritable accueil ne se limite pas à la porte. Il s'enfonce profondément dans l'intérieur, se poursuit dans le temps. Il retourne l'enfermement vers le monde. Il est compagnie, conversation, considération pour donner à chacun, et au déplacé en particulier, sa place ».

EREMA. Statut juridique de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer placée en établissement. Workshop du 8 décembre 2010. www.espace-ethique-alzheimer.org, mars 2011.

Statut juridique de la personne malade placée en établissement (1)

L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) a consacré son atelier du 8 décembre 2010 à l'accueil de la personne malade en établissement. Des représentants d'associations de patients, professionnels du soin, directeurs d'établissements, juges, avocats et représentants de l'administration dressent un bilan de l'insuffisance des dispositifs juridiques applicables et suggèrent différents amendements. Ces insuffisances portent notamment sur le consentement de la personne malade et le rôle des proches, encore incertain. Pour Benjamin Pitcho, maître de conférence à la Faculté de droit de l'Université *Paris 8* et membre du comité de pilotage de l'EREMA, Il apparaît impératif, pour le bénéficiaire de la personne, de savoir conserver une adaptabilité permanente. L'état du patient évolue et, partant, son traitement aussi. Les dispositifs juridiques doivent donc éviter de figer des solutions qui peuvent s'avérer rapidement caduques ou inefficaces.

En premier lieu, il apparaît nécessaire de renforcer l'information du public. Les dispositifs juridiques *ad hoc* sont peu utilisés, notamment le mandat de protection future tel qu'issu de la récente réforme des incapacités. Ils ont pourtant démontré leur valeur dans le cadre d'une anticipation raisonnable. A l'information du public doit répondre la formation des professionnels. Celle-ci se révèle parfois déficiente, non en raison d'un manque de compétences, mais du fait de la multiplicité des sources de savoirs mobilisés (médecine, psychologie, assistance sociale, juridique, etc.). L'accueil en établissement et le traitement postérieur appartiennent à un cadre socio-économique global, traduction de la vie d'un individu devenu malade, qu'il est impossible de scinder.

EREMA. Statut juridique de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer placée en établissement. Workshop du 8 décembre 2010. www.espace-ethique-alzheimer.org, mars 2011.

Statut juridique de la personne malade placée en établissement (2)

Pour Benjamin Pitcho, « la coordination de tous les intervenants doit être améliorée. Non seulement il convient de favoriser la collégialité du travail des professionnels de santé, mais il faut concomitamment assurer la promotion des réseaux déjà présents. Autour de la

personne malade, et pour son unique bénéficiaire, un cercle d'intervenants de tous secteurs professionnels comme de son entourage personnel doit être constitué. Cette coopération impose cependant de préciser le statut du proche et faciliter la communication d'informations confidentielles. La difficile qualification du *proche* - jusqu'au voisin d'un malade dépourvu d'attaches familiales régulières - n'interdit en effet nullement la participation de ces personnes à la prise en charge pourvu que l'intérêt du malade soit favorisé. Le fonctionnement de ce réseau modulable ne saurait de plus en aucun cas être obéré par une lecture rigoriste et vétilleuse des dispositifs applicables au secret professionnel ».

Pour Benjamin Pitcho, « cette prise en charge coordonnée doit rester organisée dans le respect des vœux de la personne. Il est apparu au groupe que l'exigence du respect du *consentement* du malade demeurerait aussi illusoire qu'incantatoire. Lui substituer la notion, à définir précisément, d'*assentiment* aux soins permet de rappeler l'indispensable attachement à l'avis de la personne elle-même, qui doit impérativement être recueilli préalablement à la réalisation d'un acte. Il offre surtout la possibilité de tempérer la rigueur du principe affiché qui, n'étant plus opérationnel, provoque davantage de souffrance qu'il assure de respect. Cet *assentiment* témoigne ainsi de l'indispensable respect de l'humanité de la personne malade et de la valeur accordée à sa volonté, tout en reconnaissant la dégradation de sa volition et de sa cognition. Seule l'existence d'un réseau constitué efficacement dans l'intérêt du malade, réseau qui admettrait la particularité de l'expression de sa volonté, pourrait garantir le respect de la dignité de la personne malade ».

EREMA. *Statut juridique de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer placée en établissement*. Workshop du 8 décembre 2010. www.espace-ethique-alzheimer.org, mars 2011.

Consentement de la personne : de fait, jamais obtenu (1)

Véronique Lefebvre des Noettes, psychiatre au service de gériatrie de l'Hôpital *Émile Roux* à Limeil-Brévannes (Val-de-Marne), et membre du conseil scientifique de l'EREMA, témoigne : « un consentement éclairé en vue d'un transfert de la personne en institution n'est *de facto* jamais obtenu, en raison de l'attachement de cette dernière à son « chez soi ». Les personnes ne sont en effet pas prêtes à renoncer à leurs repères, à un environnement qui est parfois celui de toute une vie ». Elle ajoute que la question de la formation des experts est majeure : « un psychiatre n'a pas la même culture qu'un gériatre accoutumé à suivre des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Les juges des tutelles ont également besoin d'être bien formés. Certains d'entre eux ne connaissent pas bien la différence entre une maladie neurologique dégénérative et une affection relevant de la psychiatrie. Nous conduisons un programme de formation des juges sur la psychopathologie de l'enfant, de l'adolescent et sur la maladie d'Alzheimer. Il a cessé, faute de financement », déplore-t-elle. Pour Anne-Marie Duguet, médecin, maître de conférences en droit à la Faculté de médecine de Toulouse et membre du conseil scientifique de l'EREMA, « quérir l'assentiment va plus loin que rechercher le consentement, comme les textes nous y invitent. Compte tenu de l'évolutivité de la maladie d'Alzheimer, certaines personnes sont aptes transitoirement à exprimer un certain discernement - peut être incomplet et fragile - qui vaut participation à la prise de décision. Dans cette logique, qu'il y ait protection ou non est secondaire. Le critère décisif est l'identification de la personne comme apte à recevoir une information ».

EREMA. *Statut juridique de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer placée en établissement*. Workshop du 8 décembre 2010. www.espace-ethique-alzheimer.org, mars 2011.

Consentement de la personne : quelle valeur de la personne vulnérable ?(2)

Pour Catherine Ollivet, présidente de France Alzheimer 93 et membre du comité de pilotage de l'EREMA, « la question de la possibilité médicale qu'a une personne de signer un mandat ou un document établissant ses volontés se pose avec une acuité toute particulière lorsque l'on considère ses directives anticipées. Songeons notamment à des demandes d'euthanasie de la part de personnes vulnérables, influençables ou en souffrance. Quel serait en effet le degré de validité de telles directives ? Comment évaluer la volonté d'une femme épuisée qui a signé un document sous influence, pour ne rien coûter à son fils tant aimé ? La crainte du risque financier pesant sur l'entourage peut amener des niveaux de maltraitance psychologique considérables. En fin de compte, il peut y avoir négation totale de la valeur de la personne vulnérable au soir de sa vie. Cette tension proprement humaine dans l'élaboration des volontés et des directives ne saurait être réduite au contexte de l'entrée en institution. En effet, entrer en institution fait partie d'un agencement dans l'esprit d'une personne qui pense à son passé, à son entourage et à son avenir dans la mesure où elle l'imagine ».*

EREMA. Statut juridique de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer placée en établissement. Workshop du 8 décembre 2010. www.espace-ethique-alzheimer.org, mars 2011.

Consentement de la personne : le droit à l'erreur (3)

Pour Fabrice Gzil, philosophe et responsable du pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer, membre du comité de pilotage de l'EREMA, « dans bon nombre de cas on est en présence de personnes dont l'état fluctue. Elles ne sont ni en situation de pleine compétence, ni en situation de pleine incompétence. Concrètement, nous avons affaire à des états intermédiaires de discernement. C'est pourquoi il est légitime d'opérer la distinction entre capacité juridique et compétence effective de la personne. Tout particulièrement dans l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, nous avons été amenés à considérer des personnes dont les aptitudes décisionnelles sont fragilisées mais pas entièrement abolies. Même dans un contexte de protection juridique, nous n'avons pas à faire fi des capacités résiduelles ». Pour Fabrice Gzil, dans bien des circonstances, la question de l'évaluation rigoureuse des capacités décisionnelles des personnes frappées par la maladie d'Alzheimer se pose. Bien appréhender les situations effectives implique d'être en mesure de comparer des alternatives et les conséquences dont elles sont porteuses. « Éclairé » ne veut pas dire « réfléchi », « rationnel » ou « raisonnable ». Choisir quelque chose, c'est aussi s'octroyer le droit à l'erreur.

EREMA. Statut juridique de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer placée en établissement. Workshop du 8 décembre 2010. www.espace-ethique-alzheimer.org, mars 2011.

Consentement de la personne : le droit de recours (4)

Pour Catherine Ollivet, « quelqu'un de détendu, se trouvant en confiance à un moment donné, pourra prendre part à une décision alors que, mal à l'aise un autre jour, il refusera systématiquement tout ce qui lui sera proposé ». « Le conflit, à la condition qu'il soit éclairé par des compétences et des interventions appropriées de l'extérieur, est une source de liberté. Il est des situations conflictuelles particulièrement fécondes. Sur le plan juridique, la plus grande attention doit être portée à la définition de voies de recours. L'irrévocable est à proscrire. Nul ne doit être privé d'un recours contre une décision (d'un médecin, d'un chef de service d'unité de soins de longue durée, etc.). Sans droit de recours, aucun conflit n'a droit

de cité. Or, c'est, bien souvent, dans un contexte conflictuel qu'émergent d'authentiques décisions collégiales. En d'autres termes, il n'est pas fait justice aux situations singulières ». Catherine Ollivet conclut : Ayons le courage de revendiquer que nous ne sommes pas certains de grand-chose lorsqu'il est question de la maladie d'Alzheimer. Ce constat vaut pour le médecin, pour le juge et, d'une manière générale, pour les *experts*. Une étude a démontré que nombre de personnes s'avèrent incapables de gérer leurs prises de médicaments, trois ans avant qu'un diagnostic de maladie d'Alzheimer ne soit posé... Nous sommes donc en présence de personnes pouvant parfaitement signer des documents, sans pouvoir observer rigoureusement leur traitement médicamenteux. Restons humbles. L'incertitude demeure dans bien des circonstances et c'est une raison de plus de rejeter les décisions irrévocables ».

EREMA. Statut juridique de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer placée en établissement. Workshop du 8 décembre 2010. www.espace-ethique-alzheimer.org, mars 2011.

Consentement de la personne : rester humble (5)

Rester humble, en tenant compte de la réalité : c'est aussi l'avis du neurologue Mathieu Ceccaldi, coordinateur du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) PACA Ouest au CHU *La Timone* à Marseille et membre du comité de pilotage de l'EREMA : « la maladie d'Alzheimer est un domaine politiquement sensible. Par conséquent, ce ne sont pas les recommandations qui manquent. Concentrons-nous sur le réel et sur ce qui fait sens. On peut toujours faire référence à des modèles idéaux, mais le vécu de la dépendance, de la prise en charge médico-économique des personnes est très complexe. Nous sommes en face de problèmes d'ordre social. Comment se fait-il que des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé se retrouvent parfois brusquement aux urgences sans réel motif médical ? On voit bien que les difficultés auxquelles nous sommes confrontés sont en dernière instance non médicales, sociales voire juridiques ».

EREMA. Statut juridique de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer placée en établissement. Workshop du 8 décembre 2010. www.espace-ethique-alzheimer.org, mars 2011.

Consentement de la personne : consentir à qui ? (6)

Pour le Pr Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique/Assistance publique-Hôpitaux de Paris et responsable de l'EREMA, « le consentement est un processus. Il est déterminé en amont. Si l'on ne peut qu'être favorable à une pédagogie du consentement, c'est pour éviter l'arbitraire dans la décision. La faculté de consentir à quelque chose n'est pas statique. Elle est dynamique. Si l'on demeure dans le champ de l'irrévocable et dans la systématisation du traitement des cas, alors on va à l'encontre de la démarche authentiquement éthique. Agir avec rectitude implique donc de raisonner au cas par cas, en laissant une marge d'évolutivité aux parties. Ne perdons pas de vue que le choix est fréquemment limité. Il n'est pas à entendre au sens de disposition à choisir *ceci ou cela*. De fait, les situations sont contraignantes et l'on doit donc avoir à l'esprit un modèle de choix contraignant. La liberté des personnes est contrainte. La notion de confiance est fréquemment invoquée. Observons bien que l'on ne consent pas à une proposition abstraite mais à une option issue d'un choix exposé par une personne. L'enjeu majeur ne réside donc pas dans un consentement à quoi, mais dans un consentement à qui ».

EREMA. Statut juridique de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer placée en établissement. Workshop du 8 décembre 2010. www.espace-ethique-alzheimer.org, mars 2011.

Evaluation des besoins et de la situation de la personne : que dit la loi ? (1)

La loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) 2011 fixe de nouvelles modalités d'évaluation de la perte d'autonomie et des besoins en soins de résidents (Code de l'action sociale et des familles, article L 314-9). Pour la perte d'autonomie des résidents d'établissement, l'évaluation réalisée à l'aide de la grille AGGIR doit être transmise, pour contrôle et validation, à un médecin de l'équipe médico-sociale du département, et désormais à un médecin de l'agence régionale de santé (au lieu du médecin-conseil de l'assurance maladie). L'évaluation des besoins en soins doit être réalisée à l'aide du référentiel définissant les caractéristiques des personnes relevant de soins de longue durée. Elle est transmise, pour contrôle et validation, à un médecin de l'agence régionale de santé désigné par le directeur général de l'agence. En cas de désaccord entre les médecins sur l'évaluation de la perte d'autonomie, et désormais aussi sur l'évaluation des besoins en soins, c'est une commission régionale de coordination médicale qui détermine le classement définitif des résidents, au lieu d'une commission régionale de coordination médicale. La commission régionale est désormais compétente en cas de désaccord entre le médecin coordonnateur de l'établissement et le ou les médecins chargés du contrôle et de la validation de la perte d'autonomie et des besoins de soins. Un établissement peut contester la répartition des résidents selon les niveaux d'autonomie et de besoins en soins devant le tribunal interrégional de la tarification sanitaire et sociale.

Actualités sociales hebdomadaires, 4 mars 2011.

Evaluation des besoins et de la situation de la personne : quels outils ? (2)

Evaluer qui ? Evaluer quoi ? « Aujourd'hui, en gérontologie, on évalue surtout les « incapacités » des personnes aidées, accueillies », écrit Annie de Vivie, d'*Agevillage*. « Rapidement, la personne peut être réduite à son GIR (groupe iso-ressources), sa maladie. Comment évaluer l'autonomie fonctionnelle, le fait de rester un homme debout jusqu'au bout, en projets ? Comment la partager avec la personne elle-même, ses proches, les différents professionnels » ? Jean-Marie Le Guen, député PS de Paris, et Olivier Saint-Jean, chef du service de gériatrie à l'*Hôpital européen Georges Pompidou*, estiment, dans le cadre de la *Fondation Jean Jaurès*, que l'un des enjeux de la dépendance sera la mise en place des gérontechnologies et l'aménagement préventif des habitats. La grille AGGIR s'avère dépassée selon eux ; un autre outil d'évaluation doit être élaboré.

Un groupe de travail animé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), et composé de représentants des assureurs (entreprises mutuelles d'assurance, institutions de prévoyance, Mutualité française, sociétés d'assurance), les services médico-sociaux de Conseils généraux, des administrations centrales et de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), a avancé douze propositions pour un « partenariat public-privé pour l'évaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées », et recommandé un glossaire commun, mais sans indiquer quel recueil privilégier.

La grille AGGIR (autonomie gérontologie grille iso-ressources), utilisée pour le déclenchement de la prestation (aide personnalisée à l'autonomie, assurance) a ses faiblesses, notamment dans les situations complexes et dans le cas de maladies neurodégénératives. Pour mesurer la charge en soins, les équipes soignantes en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et demain en SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) utilisent le modèle d'évaluation *Pathos*, développé par l'assurance maladie. Quant à eux, les assureurs utilisent des grilles évaluant les AVQ (activités de la vie quotidienne : se laver, s'habiller, se nourrir, aller aux toilettes, contrôler ses sphincters...) et les AIVQ (activités instrumentales de la vie quotidienne : utiliser le téléphone, faire les courses, préparer le repas, faire le ménage ou la lessive,

utiliser les moyens de transport, prendre des médicaments, tenir un budget...) pour déclencher ou non la rente.

www.agevillagepro.com, 1^{er} mars 2011. www.cinquieme-risque.fr, 3 et 8 mars 2011. www.capgeris.com, 23 février 2011. CNSA. *Evaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées. Des possibilités d'un partenariat public - privé pour l'évaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées.* Octobre 2010. www.cnsa.fr/IMG/pdf/Partenariat_public_privé_propositions.pdf.

Evaluation des besoins et de la situation de la personne : quels outils ? (3)

A domicile, l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles) estime que « l'évaluation des besoins est porteuse d'enjeux majeurs pour notre secteur tant du côté des personnes aidées que des professionnels qui la pratiquent ». En complément de l'utilisation obligatoire de la grille AGGIR, l'UNA propose à son réseau une démarche d'évaluation intitulée DESIR (démarche d'évaluation d'une situation individuelle et de réponse), qui met les personnes en situation de besoin d'aide en amont de la réflexion : « DESIR donne aux professionnels une fonction d'observation et d'écoute accrue, elle ouvre le champ d'une négociation entre les personnes et les services sur le mode du dialogue, chacun est acteur de ses actions et ses choix ». DESIR « favorise, dans un premier temps, le recueil des termes de la demande en repérant si cette demande émane de la personne elle-même ou d'une autre personne de son entourage. Il permet, dans un deuxième temps, de réaliser une observation professionnelle à partir des fonctions et des activités et d'analyser les données de l'environnement. Enfin, le recueil de l'avis de la personne sur sa situation, ses habitudes de vie et le rôle du ou des aidants concourent à l'élaboration d'un projet d'intervention ». Six registres de réponse sont proposés : santé/soin, habitat, aides techniques, aides humaines, aide aux aidants, dispositifs financiers.

www.agevillagepro.com, 1^{er} mars 2011. www.una.fr/sommaire-l-evaluation-1576.html, mars 2011.

Evaluation des besoins et de la situation de la personne : quels outils ? (4)

« Prendre en compte la parole de la personne fragilisée, ses envies, ses besoins, analyser son environnement, le soutien de son entourage, exige du temps, des compétences et des référentiels multidimensionnels », explique Annie de Vivie.

Le département de la Dordogne complète la grille AGGIR avec le SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), jugé plus détaillé et plus fiable notamment pour les personnes en GIR4 (autonomie partielle), selon le sénateur de la Dordogne Bernard Cazeau. Le SMAF est testé actuellement dans une majorité de MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer). Le SMAF est aussi utilisé dans l'étude *Prisma*. Les professionnels du handicap utilisent le guide GEVA (guide d'évaluation des besoins des personnes handicapées), et d'autres instruments existent, notamment le RAI (*Resident Assessment Instrument*, implanté dans trente pays, et en test dans quelques MAIA).

www.agevillagepro.com, 1^{er} mars 2011.

Evaluation des besoins et de la situation de la personne : quels outils ? (5)

Le Professeur Réjean Hébert, du Centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (Québec) présente l'outil d'évaluation fonctionnelle SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle). Cet instrument validé a été développé selon la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Il évalue les besoins de la

personne et non les ressources qu'elle utilise. Utilisable tant à domicile qu'en institution, il évalue l'environnement matériel, architectural et social de la personne, de façon à apprécier l'interaction avec les capacités fonctionnelles. Il peut être utilisé pour évaluer les besoins des adultes de tous âges et de tout type de handicap. Le SMAF n'est pas basé sur un cadre spécifique de métier, et peut être utilisé par divers professionnels, quelle que soit leur formation initiale. Il est basé sur un paradigme de soutien à l'autonomie et se démarque des approches traditionnelles, plutôt axées sur la prise en charge de la dépendance. Pour Réjean Hébert, « l'approche SMAF introduit ainsi un changement important dans le travail des équipes en ciblant plutôt les capacités fonctionnelles résiduelles et leur exploitation optimale ». Une expérimentation dans plusieurs établissements médico-sociaux des environs de Bergerac a montré l'applicabilité de l'approche SMAF dans le contexte français (Gervais et al). Le rapport final a été remis fin novembre 2010 à Bernard Cazeau, président du Conseil général de la Dordogne, Marie-Aline Bloch, directrice scientifique à la CNSA et Maria Doumeingts, directrice de la Caisse régionale d'assurance maladie d'Aquitaine. Ce projet a également reçu le soutien de la Mutualité sociale agricole, et fait l'objet d'un programme d'implantation en Europe (PISE). Réjean H. *L'évaluation fonctionnelle : élément essentiel à une approche de qualité dans les services aux personnes âgées et handicapées. Gérontologie sans frontières* 2011 ; 157 (1) : 30-33. Gervais P et al. *Evaluation de l'implantation du SMAF et du e-SMAF dans les établissements médico-sociaux du Bergeracois desservant les personnes âgées et les personnes handicapées. Programme d'implantation du SMAF en Europe, Centre d'expertise en santé et Centre de recherche sur le vieillissement* 2010 ; Sherbrooke, Québec, Canada. http://doc.expertise-sante.com/public/communication/PISE-Dordogne/Rapport_PiseDordogne_final_version29Nov2010.pdf (texte intégral)

Evaluation des besoins et de la situation de la personne : quels outils ? (6)

Le SMAF fournit une évaluation semi-quantitative des incapacités de la personne, ainsi qu'une appréciation clinique du degré d'adéquation des ressources matérielles et sociales en place pour compenser les incapacités. Il repose sur trente-cinq critères d'évaluation regroupés en six catégories : les activités de la vie quotidienne, la mobilité, la communication, les fonctions mentales, les activités de la vie domestique et le fonctionnement social. Chaque critère est coté sur une échelle à cinq degrés. Pour chaque item d'évaluation, la grille permet d'identifier si des ressources sont mises en place pour compenser l'incapacité, le type de ressource et leur stabilité dans les trois à quatre semaines suivant l'évaluation. Un score d'incapacité fonctionnelle peut être ainsi établi en fonction de la présence ou non de ressources adaptées aux besoins. Un système de gestion a été développé à partir d'une classification en quatorze groupes homogènes de personnes (*case-mix*) ayant des besoins comparables (groupes iso-besoins), qui requièrent des services similaires à des coûts similaires. L'évaluation normative des besoins est couplée à l'évaluation des attentes de la personne et de la famille (besoins exprimés) pour élaborer un plan d'aide (contrat).

Réjean H. *L'évaluation fonctionnelle : élément essentiel à une approche de qualité dans les services aux personnes âgées et handicapées. Gérontologie sans frontières* 2011 ; 157 (1) : 30-33. Gervais P et al. *Evaluation de l'implantation du SMAF et du e-SMAF dans les établissements médico-sociaux du Bergeracois desservant les personnes âgées et les personnes handicapées. Programme d'implantation du SMAF en Europe, Centre d'expertise en santé et Centre de recherche sur le vieillissement* 2010 ; Sherbrooke, Québec, Canada. http://doc.expertise-sante.com/public/communication/PISE-Dordogne/Rapport_PiseDordogne_final_version29Nov2010.pdf (texte intégral).

Qualité de vie en établissement : la première recommandation de l'ANESM

L'Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a édité une recommandation intitulée « Qualité de vie en EHPAD - De l'accueil à l'accompagnement ». Ce document, le premier d'une série de quatre recommandations différentes et complémentaire, est téléchargeable depuis le site Internet de l'ANESM.

www.anesm.sante.gouv.fr, 9 mars 2011. *Actualités sociales hebdomadaires*, 18 mars 2011

Plan Alzheimer : éthique et technologies (1)

Vincent Rialle, vice-président du Centre national de référence santé à domicile et autonomie, au CHU de Grenoble, Roland Schaer, directeur Sciences et sociétés à la Cité des sciences et de l'industrie et Emmanuel Hirsch, responsable de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), écrivent : « longtemps considérées comme secondaires ou accessoires, les technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des personnes malades âgées et de leur famille (technologies de santé à domicile et d'autonomie, gérontechnologies, télé-santé, etc.) sont désormais invitées dans la plupart des lieux de réflexion et d'action concernés par la longévité, le grand âge ou l'intergénération. Concernant le champ de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, ces technologies et les nouveaux services qu'elles permettent, semblent susciter autant d'enthousiasmes (amélioration de la sécurité des malades et des prises en charge au domicile, allègement du fardeau des aidants, facilitations de liens sociaux, etc.) que d'interrogations (sur leur « modèle économique » notamment, ou leur intégration aux pratiques), que de craintes (sur leurs usages éventuellement inappropriés, sur les dérives auxquelles elles peuvent conduire). Leur grande diversité, leur caractère récent et leur apparition parfois un peu *parachutée* dans le champ des pratiques gérontologiques n'en facilitent pas toujours la compréhension immédiate. Mais les espoirs qu'elles suscitent sont très réels, notamment chez les premiers intéressés que sont les familles de personnes atteintes de pathologies invalidantes et du côté des pouvoirs publics, tenus d'entreprendre d'importantes réformes et de ne négliger aucune ressource ».

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

Plan Alzheimer : éthique et technologies (2)

Une réflexion approfondie aura lieu en 2011 sur l'usage des technologies nouvelles dans la maladie d'Alzheimer et des questions éthiques associées. Cette réflexion s'inscrit dans le cadre de plusieurs mesures du plan Alzheimer : les mesures 7 (amélioration du soutien à domicile grâce aux nouvelles technologies), 38 (création d'un espace éthique sur la maladie d'Alzheimer), 39 (lancement d'une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement) et 40 (organisation régulière de rencontres autour de la thématique de l'autonomie de la personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer). Deux événements sont prévus en 2011 : un *workshop* en avril et un colloque national à la Cité des Sciences et de l'Industrie au second semestre. Ces deux événements s'inscrivent dans le cadre conjoint de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), des activités de la Cité des Sciences et de l'Industrie de la Villette (*Universcience*) et de l'Espace éthique du Centre national de référence santé à domicile et autonomie (CHU de Grenoble).

Sur son site, l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) invite les internautes à remplir un questionnaire sur leur perception (personnelle,

professionnelle, experte ou néophyte) des nouvelles technologies face aux enjeux éthiques de la maladie d'Alzheimer.

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

Japon : dans les refuges, les personnes âgées survivent difficilement

Alors qu'elles étaient transportées en direction d'un refuge à Miyagi, à environ 40 km au sud de la centrale de Fukushima, quinze personnes âgées sont mortes dans un état de fatigue et de stress extrême, rapporte le quotidien japonais *Mainichi Shimbun*. Ces personnes devaient transiter dans le lycée de la ville en attendant un transfert vers une unité de soins. Au départ, les autorités refusaient d'accueillir les personnes âgées nécessitant des soins particuliers, dont elles sont bien souvent privées depuis la catastrophe, mais ont vite compris qu'il n'y avait pas de meilleure solution. Deux cent soixante y dorment chaque nuit.

Le Monde, 17 mars 2011.

Fin de vie : bénévolat d'accompagnement

Pour Paulette Le Lann, présidente de la Fédération JAMALV (*Jusqu'à la mort, accompagner la vie*), le bénévolat d'accompagnement occupe une place importante dans la prise en charge des personnes en fin de vie. La fédération JAMALV regroupe soixante-quinze associations départementales et mille neuf cents bénévoles qui interviennent tant à domicile qu'en établissement. « Notre préoccupation, en tant qu'association de veille sociétale », déclare-t-elle, « est de rester vigilant vis-à-vis des publics qui, au regard de l'évolution de la société, peuvent se trouver en situation d'exclusion et parfois, en ce qui concerne les personnes âgées, de *mort sociale* avant même la mort physique ». Que font concrètement les bénévoles ? « Il s'agit d'un bénévolat d'écoute, une manière d'offrir du temps et de la qualité de présence à des personnes qui le souhaitent pour qu'elles puissent l'utiliser à leur guise : pour se confier ou quelquefois relire le film de leur vie ou simplement parler et rester en communication ». L'intégration des bénévoles, après leur formation, nécessite une préparation préalable avec l'ensemble des professionnels de santé, suivie de la signature d'une convention. La mise en relation des bénévoles avec les personnes accompagnées se fait toujours par l'intermédiaire des professionnels, pour que leur présence soit vraiment vécue en complémentarité de celle des soignants.

Cap News, mars 2011.

Fin de vie : aide aux soins palliatifs

Les personnes en fin de vie peuvent bénéficier de deux aides principales : l'aide aux soins palliatifs et l'allocation journalière d'accompagnement en fin de vie.

L'aide aux soins palliatifs comprend la prise en charge d'un garde-malade, du matériel médical et des médicaments non remboursés. Les bénéficiaires sont les assurés de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) ou de la Mutualité sociale agricole (MSA) signalés par une équipe de soins palliatifs. Selon les ressources du bénéficiaire (jusqu'à 37 500 euros par an pour une personne seule et 50 000 euros par an pour un couple), l'aide ira jusqu'à 85% ou 90% des frais, dans la limite de 2 600 à 3 000 euros pour la garde-malade.

L'allocation journalière d'accompagnement en fin de vie est versée par l'assurance maladie en congé de solidarité, à la personne qui a suspendu ou réduit son activité professionnelle et aux demandeurs d'emploi. Les bénéficiaires sont l'ascendant, le descendant, le frère, la sœur et/ou la personne de confiance, qui cesse ses activités pour accompagner une personne en fin de vie. Elle peut être versée à plusieurs bénéficiaires,

dans la limite totale de vingt-et-une allocations. L'allocation, d'un montant de 53.17 € par jour (ou 26.58 € par jour en cas d'activité professionnelle réduite) est versée pendant vingt-et-un jours maximum (ou quarante-deux jours en cas d'activité partielle)
Cap News, mars 2011.

Presse internationale

Promouvoir la qualité de vie et le bien-être des usagers en respectant leurs droits

Pour la Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins luxembourgeoise (COPAS), « trop souvent dans notre société, c'est la maladie, la dépendance ou l'incapacité qui soudainement devient l'identifiant de la personne lorsqu'elle a besoin d'être aidée dans sa vie quotidienne. Comme si la personne, son corps, son âme, ses émotions et son parcours de vie s'effaçaient au profit de sa nouvelle identité de vieux, de malade, de dépendant. Or les personnes aidées à domicile ou vivant dans des structures d'aide et de soins ont des droits ; le droit au respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité, mais aussi le droit à la participation, à l'expression, à la responsabilité, à la citoyenneté ; le droit au maintien des relations avec l'extérieur ; enfin le droit à la reconnaissance, le droit à une place dans la société jusqu'à la fin de la vie ». Ateliers de gymnastique adaptée, Tai-Chi pour des personnes atteintes ou non de syndromes démentiels, dynamique intergénérationnelles, séjours de vacances : la COPAS décrit différents projets visant à promouvoir la qualité de vie et le bien-être des usagers en respectant leurs droits.

www.copas.lu, *COPAS News*, Février 2011.

Conscience et processus exécutifs cérébraux : approche biologique et juridique

La revue *Consciousness and Cognition* propose un numéro spécial sur le cerveau et le soi. William Hirstein et Katrina Sifferd, du département de philosophie au laboratoire de science cognitive du Collège d'Elmhurst (Illinois, Etats-Unis), proposent une synthèse des processus exécutifs, des éléments d'information traités par les lobes préfrontaux du cerveau, mis en œuvre dans les états mentaux, par exemple l'intention de former un contrat, ou la connaissance du risque, ou la préméditation. Pour les auteurs, les meilleures théories sur la conscience la présentent comme un « espace de travail » (*workspace*) dans lequel opèrent ces processus exécutifs, mais ce qui importe au plan juridique est ce que l'on fait du contenu de cet espace plutôt que de cet espace lui-même. Les processus exécutifs cérébraux seraient donc plus importants au plan de la loi que la notion de conscience, puisqu'ils sont responsables de canaliser la prise de décision consciente vers des intentions et des actions, ou d'empêcher l'action.

Hirstein W et Sifferd K. *The legal self: executive processes and legal theory. Consciousness and cognition* 2011; 20(1): 156-171. Mars 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21055971

Evaluation des besoins des personnes malades et de leurs aidants à domicile

La division de psychiatrie gériatrique et neuropsychiatrie de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore (Etats-Unis) a testé une technique de détection rapide des troubles cognitifs par téléphone auprès de 292 cents personnes âgées de soixante-dix ans et plus, résidant à domicile. Quarante-trois personnes ont été évaluées chez elles de façon plus approfondie. Les besoins non satisfaits ont été évalués à l'aide d'un outil multi-dimensionnel, (*Johns Hopkins Dementia Care Needs Assessment-JHDCNA*). La détection téléphonique a demandé 350 heures. Une démence a été détectée chez un quart des personnes (27%). Les personnes atteintes de démence vues à domicile avaient quasiment toutes au moins un besoin non satisfait. Les besoins les plus fréquents concernaient les examens, les soins

médicaux en général, la sécurité de l'environnement, l'aide aux activités de la vie quotidienne et l'accès à des activités porteuses de sens. Chez les aidants, les principaux besoins non satisfaits étaient une formation concernant la démence, la connaissance des ressources de proximité, et la santé mentale.

Johnston D et al. *Identification of community-residing individuals with dementia and their unmet needs for care. Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26(3): 292-298. Mars 2011.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.2527/abstract>.

Après le diagnostic : conseil, écoute, coordination

Après un diagnostic de démence, le conseil est une approche utile pour faciliter la communication et la compréhension, explique Mike Fox, conseiller en chef pour la démence à l'association *Age Concern* de Camden (Royaume-Uni), qui intervient auprès de personnes malades au stade léger à modéré et leurs aidants, pendant une période pouvant aller jusqu'à un an. Pour lui, « une personne atteinte de démence peut continuer à être reliée à des souvenirs importants d'une manière à la fois vitale et dynamique ».

Pour Kate Ross et Catherine de Swardt, psychologues en établissement dans le South Staffordshire (Royaume-Uni), et Graham Stokes, directeur de l'accompagnement de la démence de l'assureur britannique *Bupa*, opérateur de trois cents maisons de retraite, si le diagnostic précoce offre « un passeport pour bien vivre avec la démence », c'est le rôle d'un gestionnaire spécialisé des soins et de l'accompagnement (*care manager*) de s'assurer que ce qui se passe après le diagnostic se passe au moment et à l'endroit appropriés pour la personne malade et ses aidants familiaux. Il s'agit moins de trouver les dispositifs et services que d'aider les personnes à voir et faire les choses différemment. Sans coordination, on se retrouve rapidement dans un système de gestion de crise.

Fox M. *Dementia diagnosis and beyond : a counsellor's view. J Dementia Care* 2011 ; 19(2) : 30-31. Mars-avril 2011. Stokes G et al. *After diagnosis, before a crisis : what's really on offer ? J Dementia Care* 2011 ; 19(2) : 23-25. Mars-avril 2011.

Maltraitance financière : que peuvent faire les médecins et les banquiers ?

« Les médecins se retrouvent cependant en première ligne, à contrecœur, lorsque le déficit cognitif commence à créer un chaos financier », écrit Paula Span, du *New York Times*. « Le *Journal de l'association médicale américaine* a récemment publié un article leur conseillant une approche visant à limiter les dégâts ». Pour Charles Sabatino, directeur de la commission Droit et vieillissement de l'Association du Barreau américain, le compte joint bancaire, pourtant très répandu, peut être utile mais présente des risques pour les personnes âgées. « Tout d'abord, vous faites confiance à l'autre personne de ne pas utiliser l'argent pour elle-même. Il n'y a aucune raison juridique s'opposant à ce que le co-titulaire du compte ne le vide et parte au Mexique ». Ensuite, les dettes d'un co-titulaire peuvent créer des problèmes, les créanciers pouvant poursuivre l'autre. Enfin, les comptes joints créent également un « droit au dernier vivant » (*right of survivorship*) : le co-titulaire est dépositaire du solde après le décès de la personne âgée. S'il y a quatre enfants et qu'un seul a aidé à payer les factures, cela peut devenir un réel facteur de discorde entre les héritiers, particulièrement si le parent voulait un partage égal de l'héritage ». Plutôt qu'un compte joint, Charles Sabatino suggère une alternative peu connue : le « compte multi-parties (*multi-party account*) sans droit de survivance », parfois appelé *convenience account*. Ce type de compte oblige juridiquement la personne autorisée à y déposer ou retirer de l'argent à agir en tant qu'agent de la personne âgée, servant l'intérêt de cette personne. L'aidant ne peut pas utiliser l'argent pour son propre intérêt, et les créanciers n'y ont pas droit. Sans droit au dernier vivant, le solde du compte devient un élément du patrimoine, qui sera réparti entre les héritiers conformément à la

loi. La moitié des Etats américains ont adopté ces comptes, dont les banques ne font toutefois pas la promotion. Le *durable power of attorney* (similaire à un mandat de protection future) reste toutefois l'instrument de référence pour les familles ayant besoin de l'autorité juridique pour gérer les finances de leur proche devenu incapable.

Sabatino CP. *Damage prevention and control for financial incapacity*. JAMA 2011; 305(7): 707-708. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21325187. 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. 7 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21325186. *The New York Times*, 28 février et 4 mars 2011.

Ecouter ce que veut dire la personne malade

Tom Brenner est gérontologue et responsable de programmes de formation pour le département du vieillissement de l'Etat d'Illinois (Etats-Unis). Sa femme Karen est éducatrice Montessori, travaille avec des enfants sourds ou ayant des difficultés à communiquer ; elle est aussi une journaliste reconnue à la *National Public Radio*. Tom et Karen discutent dans un salon de thé, sur la façon dont la méthode Montessori (permettant à la personne d'épanouir ses différentes sensibilités, dans un cadre adapté à ses besoins psychologiques, en respectant son rythme propre et ses particularités individuelles, tout en l'éveillant à la vie sociale) peut aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Au moment où Karen va payer l'addition, la propriétaire du salon de thé, qui avait entendu la conversation, fond en larmes. Sa mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer, et la famille est désemparée. Karen l'encourage à prêter attention aux mots dits par sa mère, en particulier si celle-ci répète en boucle la même pensée ou la même histoire. Karen explique que parfois, les personnes malades répètent les mêmes mots parce qu'elles ne peuvent pas trouver les mots pour exprimer une émotion ou un souvenir.

Deux semaines plus tard, ces suggestions très simples ont changé la vie de la propriétaire du salon de thé : elle n'a « plus envie de se frapper la tête contre un mur » lorsque sa mère se répète sans fin. Maintenant, elle l'écoute et essaie de comprendre ce que ces mots signifient. Sa mère répétait une histoire en boucle à propos de son enfance. Elle a dit à sa mère qu'elle comprenait qu'elle avait dû avoir une merveilleuse enfance, et qu'elle avait dû être très heureuse. Le visage de la mère s'est illuminé, avec un grand sourire : elle était si heureuse que sa fille l'ait comprise.

www.alzheimersreadingroom.com, 14 février 2011.

Démence et solitude : qu'en pensent les personnes malades ?

La recherche concernant l'influence de la solitude sur la démence se limite en général à l'étude de la prévalence de la solitude et de la relation négative entre solitude et déclin cognitif. Mais que pense la personne malade de la solitude ? Des chercheurs de l'Université *Griffith* à Brisbane (Queensland, Australie) ont interrogé soixante-dix personnes ayant un diagnostic de démence probable, résidant à domicile ou en établissement, et soixante-treize aidants familiaux. Quatre thèmes émergent : rester en relation avec les autres ; perdre la capacité de s'engager socialement ; vivre la solitude et la surmonter. Ces résultats montrent l'importance des relations humaines familiales pour réduire le sentiment de solitude chez les personnes atteintes de démence. Pour les auteurs, les placer avec des personnes ou des environnements non familiers n'améliore probablement pas la situation.

Moyle W et al. *Dementia and loneliness : an Australian perspective*. *J Clin Nurs*, 1er mars 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21366740.

Technologies d'assistance : usage éthique par et pour les personnes malades (1)

« Une technologie n'est pas éthique ou non éthique. Tout dépend de l'usage que l'on en fait » : *Alzheimer Europe* a publié en décembre 2010 un rapport sur les questions éthiques liées à l'utilisation des technologies d'assistance par et pour les personnes atteintes de démence. C'est le résultat d'un travail de dix-huit mois du premier groupe de travail réuni dans le cadre du réseau européen d'éthique pour la démence (*EDEN-European Dementia Ethics network*), co-financé par l'Union européenne. L'utilisation des technologies d'assistance n'est pas nécessairement négative ou abusive, et leur potentiel « immense » pour les personnes atteintes de démence, à condition que cette utilisation soit éthique, ce qui implique notamment que le point de vue des personnes soit respecté et que la technologie soit adaptée aux besoins de chaque personne et à sa situation particulière. Les technologies d'assistance peuvent promouvoir l'autonomie de l'utilisateur et l'estime de soi, aider à assurer sa sécurité, permettre une plus grande liberté et protéger sa vie privée. Certains systèmes intelligents peuvent permettre à des personnes atteintes de démence de vivre chez elles plus longtemps de façon indépendante, ou d'accomplir des tâches seules, y compris en établissement.

Dementia in Europe, mars 2011. *The ethical issues linked to the use of assistive technology in dementia care*, Luxembourg: *Alzheimer Europe*. Décembre 2010. www.alzheimer-europe.org/EN/Publications/Alzheimer-Europe-Reports.

Technologies d'assistance : usage éthique par et pour les personnes malades (2)

Pour Dianne Gove, responsable de l'information à *Alzheimer Europe* et membre du groupe de travail, un obstacle majeur à l'utilisation des technologies d'assistance est qu'en pratique, trop souvent, la démence n'est pas considérée comme un handicap (*disability*). Elle rappelle les termes de la Convention sur les droits des personnes handicapées et son protocole optionnel, adopté par l'Assemblée générale des Nations unies le 12 décembre 2006 et en vigueur depuis le 3 mai 2008 : « le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Pour Dianne Gove, de nombreuses personnes atteintes de démence peuvent être considérées en ce sens comme handicapées. Le handicap peut être réduit ou surmonté de nombreuses façons, en changeant les attitudes, en proposant des interventions thérapeutiques, en développant des compétences pour faire face à la situation, et en adaptant l'environnement ou les pratiques, notamment à l'aide de technologies d'assistance ».

Dementia in Europe, mars 2011. *The ethical issues linked to the use of assistive technology in dementia care*, Luxembourg: *Alzheimer Europe*. Décembre 2010. www.alzheimer-europe.org/EN/Publications/Alzheimer-Europe-Reports.

Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme. Convention relative aux droits des personnes handicapées. www2.ohchr.org/french/law/disabilities-convention.htm, 13 décembre 2006.

Nutrition artificielle : soixante ans de débat éthique

H Brody et ses collègues de l'Institut des humanités médicales de l'Université du Texas à Galveston (Etats-Unis), proposent une perspective historique narrative du débat des soixante dernières années sur l'usage de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le cas d'une maladie terminale, comprenant la démence au stade avancé. Les auteurs s'appuient sur une revue sélective de la littérature concernant l'analyse éthique, l'évaluation empirique des conséquences, les réponses juridiques et l'évolution de la

pensée dans la tradition catholique romaine. Pour les auteurs, les discussions actuelles sont souvent menées sans aucune compréhension de ce contexte historique.

Brody H et al. *Artificial nutrition and hydration : the evolution of ethics, evidence and policy*. *J Gen Intern Med*, 5 mars 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21380599.

Contraintes physiques

Le département de soins infirmiers de l'Université de Witten-Herdecke (Allemagne) propose une revue systématique de la littérature sur les interventions de formation auprès des infirmières, visant à éviter et réduire l'usage des contraintes physiques en établissements gériatriques. Cinq études contrôlées et randomisées sont de bonne qualité méthodologique, mais leurs résultats sont contradictoires.

Möhler R et al. *Interventions for preventing and reducing the use of physical restraints in long-term geriatric care*. *Cochrane Database Syst Rev* 2011. 2 : CD007546 . 16 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21328295.

Pratiques chinoises

A Taiwan, le département de soins infirmiers de l'Université nationale *Cheng Kung* publie des recommandations destinées aux aidants, afin qu'ils apprécient les capacités de communication restantes de leurs proches atteints de démence et qu'ils communiquent plus efficacement avec eux. Ces recommandations s'appuient sur une revue de la littérature scientifique.

La démence est rarement considérée comme une maladie terminale. Depuis 2009, l'assurance maladie de Taiwan rembourse les soins palliatifs pour les personnes atteintes de démence au stade terminal. L'école infirmière de l'Université de Taiwan passe en revue plusieurs cas où des personnes à ce stade ont reçu des soins inappropriés durant leurs derniers jours, ainsi que les obstacles aux soins palliatifs dans les pays développés.

Wang JJ et al. *Dementia Patients : Effective Communication Strategies*. *Hu Li Za Zhi* 2011 ; 58(1) : 85-90. Février 2011 (article en chinois). www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21328210. Huang HL et al. *Palliative care in persons with dementia*. *Hu Li Za Zhi* 2011 ; 58(1) : 91-96. Février 2011 (article en chinois). www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21328211.

Un jeu de cartes pour la prise de décision éthique

Une étude multicentrique française, associant soixante-sept structures sanitaires (hôpitaux universitaires, hôpitaux généraux, hôpitaux locaux et maisons de retraite) de l'Est de la France, menée le centre de recherche clinique (Inserm CIT 808) du CHU de Besançon (Doubs), en collaboration avec le réseau gériatrique de Bourgogne, le centre *Georges Chevrier* (UMR CNRS 6505) de l'Université de Bourgogne, le centre de soins palliatifs *La Mirandière* de Dijon et l'équipe de philosophie « *Logiques de l'agir* » de l'Université de Franche-Comté à Besançon, a développé un jeu de trente-six cartes, présentant chacune une dimension de la prise de décision concernant le traitement chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer en fin de vie, chez qui le pronostic vital est engagé. Ces dimensions sont liées au patient (âge, état clinique général, symptômes d'inconfort persistant, nombre et sévérité des maladies associées, refus de soins, souhaits du patient pour sa fin de vie, nécessité de transfert dans un autre service ou établissement, convictions personnelles, histoire du patient, tempérament et profil psychologique, refus de s'alimenter) ; liées à l'équipe (avis et expérience du médecin référent, avis et expérience des soignants dans cette situation ; charge de travail ; attitude du patient ; expérience personnelle de la situation du patient) ; liée aux valeurs (état de l'art de la connaissance de la maladie et de ses complications, certitude du diagnostic de démence,

respect des cadres juridiques et éthiques, coût, règles internes, volonté de mettre fin à la souffrance de la personne, à celle de leurs proches, éviter un acharnement thérapeutique, éviter de produire plus d'inconfort que de confort, conviction de l'équipe) ; dimensions liées à l'environnement (présence ou absence d'un environnement affectif, qualité de l'intégration du patient dans l'institution ; volonté des proches, avis de la personne de confiance, convictions personnelles des proches, niveau de confiance dans la relation entre les familles et les soignants, impression de « gavage »).

Pour chaque cas clinique évoqué en réunion d'équipe, chaque participant reçoit un jeu de cartes, en sélectionne jusqu'à dix, et les classe par ordre d'importance selon son propre jugement, puis les cartes sélectionnées sont placées sur la table. Les cartes servent alors d'outil d'aide à la discussion et à la décision. La méthode des cartes a vite été adoptée par les professionnels en dehors du contexte de l'étude, comme un outil de facilitation de la discussion. Les participants rejettent souvent le caractère anonyme des cartes, initialement prévu pour que chaque personne ait le sentiment d'être entendue sans être obligée de mentionner ses sentiments par rapport à un cas particulier.

Pazart L et al. « *Card sorting* »: *a tool for research in ethics on treatment decision-making at the end of life in Alzheimer patients with a life threatening complication*. *BMC Palliat Care* 2011 ; 10(1) : 4. 3 mars 2011. www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-684X-10-4.pdf (texte intégral).

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Presse nationale

Agences régionales de la santé, services déconcentrés de l'Etat : quelle articulation ?

Une instruction du 11 janvier 2011 précise l'organisation des relations entre les ARS (agences régionales de la santé) et les services déconcentrés de la cohésion sociale, de la jeunesse et des sports, leurs champs communs d'intervention étant nombreux. Les ARS ont pour mission spécifique la mise en œuvre des programmes et actions concourant à la réalisation, à l'échelon régional et infrarégional, des objectifs de la politique nationale de santé, et des principes de l'action sociale et médico-sociale. Les DRJCS (directions régionales de la jeunesse et de la cohésion sociale) assurent, sous l'autorité du préfet de région et sous réserve des compétences des préfets de département, le pilotage et coordination des politiques sociales, sportive, de jeunesse, d'éducation populaire et de vie associative et de mise en œuvre, pour ce qui relève des compétences régionales. La DRJCS est membre du conseil de surveillance des ARS. Le directeur de la DRJCS participe à la conférence régionale de santé et de l'autonomie. Il participe aussi aux commissions de coordination des politiques publiques de santé.

www.agevillagepro.com, 28 février 2011.

Assurance dépendance : quels produits ?

La Tribune propose une analyse comparée des quatre grands types de contrats d'assurance dépendance. Les contrats collectifs et de prévoyance sont les moins onéreux pour les assurés (150-300 euros/an) car ils sont en partie couverts par les employeurs et la dimension collective permet de mutualiser le risque. Début 2011, huit branches professionnelles avaient mis en place des garanties dépendance, selon Bertrand Boivin-Champeaux, directeur prévoyance et retraite supplémentaire au CTIP (Centre technique des institutions de prévoyance). Les entreprises privées ne sont pas les seules concernées.

La Mutuelle générale de l'Education nationale (MGEN) propose une garantie dépendance depuis 2010. Les contrats « à fonds perdus » (si le risque ne se réalise pas) offrent des garanties plus complètes, pouvant inclure par exemple la dépendance partielle, un capital aménagement, pour adapter le domicile, un service d'assistance permettant une mise en relation avec des intervenants spécialisés ou un soutien psychologique aux aidants. De nouveaux contrats associant épargne et dépendance se développent. Les cotisations sont plus élevées pour ces produits mixtes que dans les contrats à fonds perdus. Certains contrats sont associés à des questionnaires médicaux pouvant renchérir les cotisations, voire exclure certaines catégories d'adhérents jugées trop risquées. Enfin, les contrats d'épargne offrant une garantie dépendance en option restent encore rares (5-10% du marché). La plupart sont des contrats d'assurance-vie offrant la possibilité en cas de dépendance de modifier le contrat initial et de recevoir une rente viagère. Toutefois, le capital à constituer est important. Certains assureurs réfléchissent à la mobilisation de produits d'épargne-retraite.

Selon le magazine *l'Expansion*, les offres dépendance des assureurs sont inadaptées, opaques et chères. Certains assureurs utilisent deux grilles d'évaluation de la dépendance et privilégient la grille leur étant le plus favorable selon les situations. Selon la députée Valérie Rosso-Debord, les assurés ont souvent du mal à obtenir leur rente. Ainsi les associations de retraités ou de défense des personnes âgées s'opposent à la mise en place d'une assurance privée obligatoire dépendance. Le niveau moyen des rentes est de 522 euros par mois en 2009. Ce montant est déterminé par les assurés car il dépend du montant de la prime d'assurance. Il s'avère, dans les faits, insuffisant.

La Tribune, 25 février 2011. <http://lexpansion.ger-multimedia.com>, 2 mars 2011.

Presse internationale

Journée de la femme

Au Sénégal, Fatou Ndiaye, diplômée supérieure en travail social et secrétaire générale de l'Association *Tous unis contre Alzheimer/Sénégal* (ATUCA/S), qui a réalisé un mémoire de fin d'études sur la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence à Dakar, écrit : « la motivation des aidants à prendre en charge la personne âgée s'articule autour de deux logiques : d'une part l'amour et l'affection, d'autre part la responsabilité, la dette voire la culpabilité. C'est dire que les aidantes trouvent normale la prise en charge de ce proche, mais celle-ci ne se fait pas sans contraintes majeures ». Dans la famille, au Sénégal, les membres peuvent se relayer dans la prise en charge même s'il existe une aidante principale qui s'investit de manière permanente et régulière à prodiguer les soins au proche. Cette possibilité est un atout dans le contexte sénégalais. L'entrée des femmes dans le marché du travail, la nucléarisation de la famille (surtout en milieu urbain), les migrations (exode rural) viendront hypothéquer de plus en plus cette possibilité. « En effet, avec un travail permanent, la femme a du mal à s'occuper convenablement de son parent atteint. Ainsi, l'aidante est confrontée à un accomplissement des tâches quotidiennes, aux soins à apporter à la personne dépendante, bref entre l'exigence du travail d'aidant et celle de la vie familiale et professionnelle (...). La délicatesse des soins à prodiguer pousse les proches à renoncer à leurs activités professionnelles et à rester à domicile. Par conséquent, la cessation des activités prive les femmes de revenus, et l'investissement dans les soins les confine dans une situation de stress, de tension et de routine. L'absence de revenus est susceptible de soulever d'autres problèmes, notamment une dépendance financière de l'aidante. La perte de revenus fait qu'elle est encline à solliciter l'aide d'un autre membre de la famille ou d'une personne extérieure pour sa propre survie et également pour la prise en charge de la personne dépendante. Dans un

contexte où les programmes et les politiques prônent l'autonomie de la femme, à travers l'insertion professionnelle, l'octroi de micro-crédit, le maintien des femmes dans les structures scolaires, cette situation ne s'insère-t-elle pas en porte-à-faux de la volonté des autorités et de ses partenaires au développement » ?

www.sudonline.sn, 8 mars 2011.

Typologie des aidants

Linda Nichols et ses collègues du Centre médical des Anciens combattants américains à Memphis (Tennessee, Etats-Unis) ont mené une comparaison objective systématique d'aidants « typiques » (conjoint, enfants) et « atypiques » (beaux-parents, frères et sœurs, petits-enfants) de personnes atteintes de démence, à partir des données de l'étude *REACH (Resources for Enhancing Alzheimer's Caregivers Health)*. Sur 1476 aidants, 125 (8.5%) sont atypiques. Les membres de la famille qui ne sont pas les conjoints s'occupent davantage des femmes et des célibataires. Les petits-enfants, neveux et nièces, s'occupent de personnes malades plus âgées. Pour les personnes malades restées célibataires (*unmarried*), les personnes les plus âgées et les femmes, les possibilités de trouver de l'aide au sein de la famille sont plus limitées, et des membres de la famille autres que le conjoint ou les enfants peuvent devenir leurs aidants. Le rôle d'aidant une fois endossé, l'expérience de l'aide à une personne atteinte de démence est similaire, que l'aidant soit typique ou atypique.

Pour Mary Corcoran, professeur associé à la Faculté de gériatrie de l'Université *George Washington* (Washington, Etats-Unis), apporter de l'aide est une « activité culturelle », fortement influencée par des croyances socio-culturelles concernant le sens de l'aide et la façon dont elle doit être mise en place en pratique. Elle propose une typologie cognitivo-comportementale des aidants de personnes atteintes de démence, à partir d'entretiens d'une heure réalisés auprès d'une centaine d'aidants apportant une aide quotidienne, et de trente vidéos montrant les interactions aidant et personnes malades. Mary Corcoran identifie quatre styles d'aide, reflétant des approches de facilitation (*facilitating*), d'ajustement (*balancing*), de défense (*advocating*) ou de direction (*directing*). Le choix de l'approche diffère selon l'objectif d'aide recherché et les interactions préférées avec la personne malade.

Nichols LO et al. *Typical and atypical dementia family caregivers: systematic and objective comparisons. Int J Aging Hum Dev* 2011 ; 72(1) : 27-43. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21391405. Corcoran MA. *Caregiving Styles : A Cognitive and Behavioral Typology Associated With Dementia Family Caregiving. Gerontologist*, 18 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21335422.

Malades jeunes : quelles conséquences pour les familles ?

Situation financière, soutien des services extérieurs et relations familiales : Kaia Howell, étudiante en licence à l'école de santé et de travail social de l'Université de Portsmouth (Royaume-Uni), publie un mémoire sur les conséquences sociales et émotionnelles de la démence chez deux personnes malades de moins de soixante-cinq ans atteintes de démence et les membres de leur famille.

Howell K. *Discuss the social effects of early onset dementia on the family. BSc dissertation*, 2010. *University of Portsmouth*. <http://eprints.port.ac.uk>, 20 janvier 2011.

Acteurs – Les Professionnels

Presse nationale

Changer le regard, pas les individus

Opposition, refus de soins, comportement moteur aberrant, agitation, agressivité, délires, hallucinations, cris : les personnels soignants ne savent pas toujours comment réagir face aux comportements des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Le Dr Xavier Gervais, secrétaire général de la FFAMCO-EHPAD (Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en EHPAD), a mis en place une formation du personnel aux traitements non médicamenteux, portant sur seize établissements et mille six cents résidents. Le plus important du travail a été l'observation : noter pour chaque personne la description du comportement du patient, ce qui déclenche une crise, ce qui l'aggrave ou la calme, de manière à ce que chaque soignant soit capable d'intervenir avec la même efficacité. « Par exemple, lorsque le malade refuse les soins de manière agressive, il vaut mieux agir sur la cause de ce refus (ce n'est pas le moment ou c'est quelque chose que le malade veut faire seul...) que d'arriver à ses fins en le forçant », explique Xavier Gervais. La majeure partie des personnes malades a un comportement qui correspond à une logique pour elles, mais reste incompréhensible pour leur entourage, qui n'a pas le bon décodeur : « il suffit de trouver le sens de ce comportement. Régler les problèmes de comportement rapidement permet une amélioration dans le comportement ou l'intensité de la crise. Cela permet aussi de remotiver les soignants en leur donnant du résultat ». En cas de difficulté, le soignant peut aussi mettre en place une « animation flash » : proposer une distraction qui peut être réalisée en quinze minutes et dont l'objectif est de faire baisser la tension, d'accrocher la pensée et de modifier le comportement ; en s'asseyant quelque part au calme, en associant ses propres souvenirs à l'activité, la personne malade retrouve un comportement agréable. Il s'agit aussi d'adapter le comportement des soignants aux besoins des malades pour diminuer les troubles. Et on a les mêmes résultats qu'avec les médicaments mais sans les effets secondaires des neuroleptiques ». Le développement de cette méthode, validée scientifiquement, a été soutenu par la direction générale de la Santé, la Fondation Médéric Alzheimer et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, en collaboration avec le Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du CHU de Nice. Plusieurs plaquettes ont été éditées à l'initiative de la DGS pour diffuser la méthode (www.cmrr-nice.fr/doc/TNM_situations_particulier.pdf).

http://cm2r.enamax.net/onra/images/stories/recommandations_gnrales.pdf).

CMRR-CHU-NICE-FFAMCO EHPAD. *Traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées. Application aux troubles du comportement en EHPAD. Savoir être et savoir-faire pour limiter les troubles du comportement dans les moments forts de la journée. Animations flash. Documents réalisés à l'initiative de la direction générale de la Santé. Courrier français Charente-Maritime, 11 mars 2011.*

Intégration des services pour le maintien de l'autonomie : le projet PRISMA

Le projet *PRISMA France* (Projet et recherches sur l'intégration des services pour le maintien de l'autonomie en France) vise à implanter de façon expérimentale un modèle d'intégration des soins et des services pour les personnes en perte d'autonomie, basé sur la gestion de cas. L'expérimentation a lieu sur trois sites pilotes contrastés (méga-urbain, urbain et rural). Ce projet est mené par une équipe multidisciplinaire à laquelle des

membres des administrations de tutelle, en lien avec les services aux personnes en perte d'autonomie, et des chercheurs collaborent aux prises de décisions stratégiques et scientifiques. Ce projet est coordonné par le Dr Dominique Somme et le Professeur Olivier Saint-Jean, de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris, en collaboration avec Frédéric Balard, docteur en ethnologie et Hélène Trouvé, docteur en économie, tous deux ingénieurs de recherche à la Fondation nationale de gérontologie, ainsi que le Professeur Yves Couturier, professeur de sciences humaines appliquées, et Dominique Gagnon, doctorant en gérontologie, tous deux de l'Université de Sherbrooke (Québec). Ce projet est soutenu par la direction générale de la santé (DGS), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), et le Régime social des indépendants (RSI).

Des discours stratégiques aux tactiques des acteurs de terrain, notamment lors de la mise en place des Agences régionales de la santé et des MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer), cette approche ethnographique des organisations propose de nombreux verbatims rendant compte des interrogations des acteurs.

Somme D, Saint-Jean O et al (coord.). *PRISMA-France Volume II - Projet pilote sur l'intégration et la gestion de cas. Documentation française*, Paris ; Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Décembre 2010.

<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/114000090/0000.pdf>.

Médecins libéraux : contrats avec les établissements

Un décret du 31 décembre 2010 impose au médecin traitant la signature d'un contrat pour continuer à soigner ses patients en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Les syndicats de médecins libéraux sont divisés. La CSMF (Confédération des syndicats médicaux français), majoritaire, considère ces contrats comme une avancée, « car ils mettent fin au maquis actuel qui a conduit à la multiplication des contrats individuels variables d'un établissement à l'autre ». Il reste à « régler le problème de la rémunération qui doit demeurer à l'acte, quel que soit le choix tarifaire de l'établissement ». Le SNGC (Syndicat national de gérontologie clinique) et le SNGIE (Syndicat national des généralistes et gériatres intervenant en EHPAD) ont adressé début janvier une lettre commune à Roselyne Bachelot, ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, Nora Berra, secrétaire d'Etat chargée de la Santé, et Xavier Bertrand, ministre du Travail, de l'emploi et de la santé, pour leur demander de « garantir la liberté de choix du médecin traitant ». Le syndicat MG France a appelé au boycott de la signature de ces contrats, jugés « dangereux pour l'exercice libéral ». Mi-février, le Conseil national de l'Ordre des médecins a lancé un recours en Conseil d'Etat.

www.agevillagepro.com, 28 février 2011.

Pharmaciens d'officine : un environnement en mutation

Commerce associé, franchises, chaînes intégrées, réseaux d'indépendants, centrales d'achats, vente en ligne : selon une étude *Eurostaf*, la recomposition du réseau officinal est en marche d'ici à 2015, sous l'impulsion de groupements de pharmaciens de plus en plus offensifs et structurés autour d'une logique entrepreneuriale forte. Ces groupements anticipent une éventuelle ouverture du capital des officines et l'arrivée de chaînes de pharmacies. En moins de cinq ans, plus d'une quinzaine d'enseignes se sont ainsi créées, avec des positionnements de plus en plus différenciés. Cette recomposition s'inscrit dans un contexte politique et réglementaire en plein bouleversement tant au niveau français (loi Hôpital, patient, santé, territoires, mise en place du libre accès, débat sur le nombre optimal de pharmacies, réflexions sur la prescription officinale, dégradation de l'économie de l'officine) qu'européen, à travers la multiplication des procédures pour infraction au droit communautaire. Si elle devait finalement être imposée par les autorités

européennes, l'ouverture du capital des officines à des non pharmaciens ouvrirait la voie à une libéralisation du réseau officinal, processus déjà entamé dans un nombre croissant de pays européens.

Eurostaf. Les enseignes et groupements de pharmaciens en France. Quelles stratégies de croissance dans un environnement en mutation ? www.eurostaf.fr, Les Echos, 3 mars 2011.

Ordre national des infirmiers : une situation financière critique

5.2 millions d'euros : c'est le déficit cumulé de l'Ordre national des infirmiers, qui existe depuis deux ans et qui ne parvient pas à collecter les cotisations. Selon le nombre d'infirmiers devant s'inscrire, l'Ordre devrait être doté de 38.5 millions d'euros. Les recettes 2009-2010 ont été de 4.64 millions d'euros et 4.05 million d'euros pour l'exercice en cours ; l'Ordre a engagé pour ses deux premiers exercices 5.05 et 11.6 millions d'euros pour répondre à ses missions de « service public et de sécurité sanitaire ». Le ministère de la Santé a proposé à la jeune instance ordinale d'alléger ses frais de fonctionnement et de se conformer à « un montant de cotisation considéré comme acceptable par le gouvernement » (d'un euro symbolique à 30 euros, au lieu de 75 euros actuellement), soit de se placer en cessation de paiement et disparaître. Le ministère attend que l'Ordre revoie son périmètre d'actions en fonction de ses moyens.

www.annuaire-secu.com, 13 mars 2011. www.agevillagepro.com, 15 mars 2011.

Métiers en santé de niveau intermédiaire : neuf propositions

Le rapport sur les métiers en santé de niveau intermédiaire de janvier 2011, remis à Xavier Bertrand, ministre du Travail, de l'emploi et de la santé, Valérie Pécresse, ministre de l'Enseignement supérieur et de la recherche, et Nora Berra, secrétaire d'Etat chargée de la Santé, propose des actions de mise en œuvre de nouveaux métiers s'appuyant pleinement sur les métiers existants. Il s'agit de mettre en place une politique modernisée des ressources humaines en santé en imposant une démarche métier et en confortant les métiers disposant d'un diplôme ou d'un certificat, de créer des professions de santé au niveau intermédiaire (construites à partir des métiers paramédicaux), d'adopter un système rigoureux de validation et d'intégrer les formations à l'enseignement supérieur (mettre en place des filières universitaires et redonner compétence à l'Etat sur la formation des professions paramédicales de niveau licence).

www.agevillagepro.com, 15 mars 2011.

Travail de nuit

Des services de plus en plus nombreux proposent aujourd'hui d'accompagner leurs bénéficiaires aussi la nuit. Quelles sont les obligations des employeurs ? Catherine Ferraris, d'un cabinet d'avocats spécialistes des services à la personne, propose une fiche juridique sur le sujet.

Le Journal du domicile et des services à la personne, février 2011.

Tableaux de bord pour les structures d'accueil spécifiques Alzheimer

Le tableau de bord des services à activité d'équipe spécialisée « Alzheimer » intervenant au domicile comprend des données concernant la structure, les patients, la répartition des effectifs par type de professionnels et la répartition des charges (frais de personnel, de formation et de déplacement), et doit être transmis au directeur général de l'Agence régionale de santé (ARS). Les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) avec activité de pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) ou d'unité d'hébergement renforcée (UHR) doivent de plus transmettre leur tableau de bord au président du Conseil général. Les EHPAD avec activités d'accueil de jour et/ou

d'hébergement temporaire doivent saisir directement leurs données sur un site Internet de collecte permettant leur utilisation par le directeur général de l'ARS et le président du Conseil général.

Les trois arrêtés (28 février 2011) des trois tableaux ont été publiés dans le *Journal officiel* du 10 mars 2011.

Actualités sociales hebdomadaires, 18 mars 2011.

Presse internationale

Formation des élèves infirmières

La division de formation professionnelle (*Dementia Care Professionals of America*) de la Fondation Alzheimer américaine (AFA), dans le cadre d'un partenariat avec le département de la santé de l'Etat de New York, a offert une journée de formation et un DVD à cent-soixante élèves infirmières de l'école *Hunter-Bellevue* de New York (Etats-Unis), et souhaite étendre ce modèle de formation à d'autres écoles dans le pays.

www.alzfdn.org, www.careprofessionals.org, 17 mars 2011.

Démence et dépression : mise en place d'une recommandation de pratique infirmière

Aux Pays-Bas, le NIVEL (Institut néerlandais pour la recherche sur les services de santé) a étudié les facteurs influençant la mise en place d'une recommandation de pratique infirmière concernant la prise en charge de la dépression associée à la démence dans neuf services de psychogériatrie. La plupart de ces facteurs concernent la stabilité de l'organisation et de l'équipe (les réorganisations ont un effet inhibiteur), la motivation (la présence d'un leader d'opinion facilite l'introduction de la recommandation) et la compatibilité avec la pratique et la vision habituelles. Une approche centrée sur l'émotion est également facilitatrice notamment si l'encadrement a une personnalité chaleureuse et créative. Au niveau du résident, les facteurs de résistance à l'introduction de la recommandation concernent essentiellement l'état de santé de la personne malade (si elle ne se sent pas bien ou si elle a très mal). Les facteurs facilitants sont l'attitude positive des proches et la constatation d'une réduction de la sévérité des troubles dépressifs.

Verkaik R et al. *Introducing a nursing guideline on depression in dementia : a multiple case study on influencing factors*. *Int J Nurs Stud*, 4 mars 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21377678. Verkaik R et al. *The effects of a nursing guideline on depression in psychogeriatric nursing home residents with dementia*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 11 novembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21077049.

Repères – Politiques

Presse nationale

Nouvelles têtes

Emilie Delpit est nommée directrice de cabinet de la secrétaire d'Etat auprès de la ministre des Solidarités et de la cohésion sociale. Agée de trente-six ans, diplômée de l'Institut d'études politiques de Paris, titulaire d'une maîtrise de droit international et européen, elle a été chargée de mission au service des études du RPR de 1998 à 2002, puis à l'Elysée de 2002 à 2004, avant de devenir directrice adjointe de cabinet de Marie-Anne Montchamp au secrétariat d'Etat aux Personnes handicapées. En 2005, elle devient conseiller pour les personnes handicapées au cabinet du ministre de la Santé et des

solidarités Xavier Bertrand, fonction qu'elle exerce ensuite auprès de Philippe Bas. En 2006, elle est nommée directrice de projet à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Monique Cavalier a été nommée le mercredi 23 février 2011, en conseil des ministres, directrice générale de l'Agence régionale de santé de Bourgogne.

Roselyne Bachelot, ministre des Solidarités et de la cohésion sociale, a confié à Marie-Cécile Ménard, conseillère générale des Hauts-de-Seine, une mission sur la place des associations et le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes, afin de « dégager les pistes les plus opérantes pour répondre au souci des personnes âgées de vivre à leur domicile le plus longtemps possible ».

www.agevillagepro.com, 1^{er} mars 2011. *CETAF*, 4 mars 2011. *Les Echos*, 7 mars 2011. www.ash.tm.fr, 24 février 2011.

Politique du médicament (1)

Xavier Bertrand, ministre de la Santé, a lancé le 17 février les Assises du médicament, avec pour objectif de restaurer la confiance des Français dans le système de sécurité sanitaire des produits de santé. Désormais, « le doute doit profiter aux patients" et non plus aux laboratoires pharmaceutiques, comme cela a été le cas avec le *Mediator*. Six groupes de travail doivent rendre leurs propositions au plus tard début juin, la réforme étant prévue au second semestre 2011.

La Mutualité française publie un plan en dix objectifs pour « moraliser et moderniser la politique du médicament » : 1/ faire du progrès médical le critère des autorisations de mise sur le marché (AMM). 2/ réévaluer les médicaments obligatoirement tous les cinq ans ; 3/ créer une structure de pharmacovigilance financée par les pouvoirs publics, rattachée à l'Institut de veille sanitaire ; 4/ mobiliser les professionnels de santé sur le bon usage des médicaments, en incitant les médecins à s'impliquer davantage dans la déclaration des effets indésirables ; 5/ réformer la notion de service médical rendu, en radiant du remboursement toutes les spécialités au service médical rendu insuffisant (les médicaments à vignette orange continuent à être remboursés à 15%) ; 6/ réformer la politique conventionnelle liant l'Etat à l'industrie pharmaceutique (il existe des conventions entre l'Etat et les laboratoires pour fixer le prix des médicaments, mais il n'existe pas de réelle transparence des prix car ces conventions tiennent à la fois compte du développement économique des laboratoires et des intérêts sanitaires) ; 7/généraliser l'utilisation de la dénomination commune internationale (DCI) pour la prescription, plutôt que le nom de marque ; 8/ suivre, analyser et mieux encadrer les prescriptions hors AMM ; 9/ réduire l'influence publicitaire de l'industrie pharmaceutique, en renforçant le contrôle de la publicité de l'industrie pharmaceutique. La Mutualité Française propose que la formation initiale et continue des professionnels de santé soit circonscrite au domaine public ; 10/ faire en sorte que la politique européenne du médicament défende des objectifs de santé publique, et non de favoriser la compétitivité des laboratoires. .

www.annuaire-secu.com, 13 mars 2011. www.mutualite.fr, 10 mars 2011. *Le Quotidien du Médecin*, 11 mars 2011.

Politique du médicament (2)

La revue médicale *Prescrire*, qui dénonce le peu de transparence des débats, publie sur son site Internet cinquante-sept propositions « pour protéger la population de futurs *Mediator*, et plus largement pour redresser le cap de la politique du médicament en priorité vers les besoins de santé des patients et la santé publique ». *Prescrire* recommande des critères de mise sur le marché plus exigeants ; un financement public des activités de formation et d'information sur les médicaments ; une forte expertise des

agences et autres institutions compétentes en matière de médicament ; la transparence générale des agences et autres institutions compétentes en matière de médicament ; une pharmacovigilance soutenue et active ; une formation initiale des professionnels de santé libre de l'influence des firmes ; une formation continue des professionnels de santé réellement au service de l'amélioration des pratiques ; une information du public de qualité pour des décisions partagées soignant-patient ; des pratiques professionnelles dans l'intérêt premier des patients.

www.prescrire.org, 8 mars 2011. www.annuaire-secu.com, 13 mars 2011.

Politique du médicament (3)

La polémique sur les conflits d'intérêt continue. Dans le rapport sur la « refonte du système français de contrôle de l'efficacité et de la sécurité des médicaments » qu'ils viennent de remettre à Nicolas Sarkozy, Philippe Even, président de l'*Institut Necker* et Bernard Debré, médecin et député, préconisent de renommer l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) « Agence du médicament » et de la scinder en deux : l'une consacrée à l'évaluation médico-économique des médicaments, l'autre à leur suivi (pharmaco-vigilance), la Haute autorité de santé perdant la commission de transparence au profit de l'Agence du médicament. Ils proposent qu'un corps de quarante experts sans conflits d'intérêt soit mis en place pour évaluer les dossiers présentés par les industriels. Pour déterminer l'efficacité des médicaments, ils proposent que les nouvelles molécules soient comparées à un autre médicament et non plus à un placebo.

Le Pr Jean-Luc Harousseau, nouveau président de la Haute autorité de santé (HAS), vient de publier la liste de ses collaborations avec l'industrie pharmaceutique de 2008 à 2010 : vingt-huit laboratoires ont versé des honoraires au cancérologue pour un montant de 205 000 euros, au titre de sa participation à des conseils scientifiques, réunions nationales et internationales de formation continue. C'est le premier président de la HAS à faire cette déclaration.

www.annuaire-secu.com, 13 mars 2011.

Réforme des collectivités territoriales : quelles conséquences pour l'action sociale ?

Pour Noémie Gilliotte et Marie Léon, de *Direction(s)*, la loi du 17 décembre 2010 réformant les collectivités locales redistribue les cartes, sans réduire le nombre des échelons, et en en ajoutant d'autres : « le mille-feuille institutionnel, régulièrement décrié, vient donc de gagner en épaisseur. Toutefois, les collectivités sont réorganisées autour de deux pôles : département-région, et commune-intercommunalité-métropole, bouleversant les équilibres territoriaux actuels. Une redéfinition des compétences pour les départements et régions est prévue en janvier 2015, avec interdiction des financements croisés. Jean-Pierre Hardy, de l'Assemblée des départements de France (ADF) pointe le risque de confusion entre les échelons territoriaux. Pour Daniel Zielinski, délégué général de l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS), « il ne faudrait pas oublier que si le maillage urbain est important, celui en milieu rural, notamment en matière d'aide à domicile, ne doit pas devenir le parent pauvre de la réforme ». Pour Robert Lafore, professeur de droit public à l'Institut d'études politiques de Bordeaux, la réforme des collectivités territoriales introduit des incertitudes sur le centre de gravité de l'action sociale, marque l'arrêt du mouvement des collectivités territoriales vers leur autonomie, et porte en germe le risque de disparition du département, face à la montée en puissance des intercommunalités et des métropoles. Pour Marcel Jaeger, professeur titulaire de la chaire de travail social du Conservatoire national des arts et métiers (CNAM), « l'acte II de la décentralisation (loi du 13 août 2004) a renforcé les compétences du président du

Conseil général, qui est devenu le chef de file de l'action sociale. Il a aussi conservé le principe des compétences conjointes. Au bout du compte, il a gardé une forme d'hybridation, dont on ne sort pas. Concernant la formation des travailleurs sociaux, trois acteurs doivent toujours s'articuler : le département avec sa compétence en matière d'action sociale, la région pour l'analyse des besoins et le financement des centres de formation, l'Etat pour la certification et le contrôle pédagogique. Il est illusoire de penser qu'une nouvelle rationalité est en train de se construire ».

Comment faire pour que chacun invente un « vivre ensemble » à l'échelle de son territoire, pour une « société pour tous les âges » ? questionne Annie de Vivie, fondatrice d'*Agevillage.com*. Elle s'interroge sur les niveaux multiples d'organisation en France, qui produisent des politiques gérontologiques multiples.

Direction(s), mars 2011. www.agevillagepro.com, 7 mars 2011.

Evaluation des établissements sociaux et médico-sociaux

L'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) a retiré onze habilitations d'organismes à l'évaluation externe, dont quatre à la demande des organismes eux-mêmes. Dans une récente tribune des *Actualités sociales hebdomadaires*, Laurent Barbe et Jacques Papay, consultants dans des cabinets habilités à mener des évaluations externes, remettaient en question les orientations de l'ANESM, lui reprochant la mise en place d'un contrôle *a posteriori* des organismes habilités. Didier Charlanne, directeur de l'ANESM, répond : « ne créons pas de faux débat : l'évaluation concerne les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), et le contrôle les organismes que l'agence habilite », conformément aux articles D 312-202 et D 312-199 du code de l'action sociale et des familles. Il ajoute : « ne faisons pas croire aux établissements que le contrôle des prestataires de services sur le marché de l'évaluation externe remettrait en cause le fondement de l'évaluation alors même qu'il en renforce la crédibilité ».

www.anesm.sante.gouv.fr, 8 mars 2011. *Actualités sociales hebdomadaires*, 25 février 2011.

Plan Bien Vieillir

Saisi par la direction générale de la santé (DGS), le Haut conseil de la santé publique (HCSP) souligne que « l'ambition et la pertinence de la thématique et des objectifs du plan sont desservies par un déficit de gouvernance, de structuration et de moyens », de multiples changements ou absence d'interlocuteurs à certaines périodes, et considère que « l'intersectorialité du plan est très limitée au regard des multiples enjeux sociaux du vieillissement (marché du travail, logement, urbanisme...) », et déplore que certaines thématiques aient été laissées de côté, comme les inégalités sociales de santé. Le Haut conseil préconise toutefois de pérenniser l'élaboration de plans en faveur des personnes âgées, qui constituent un « support de communication et de pédagogie sur la prévention » et « un argument fort pour la réalisation de mesures interministérielles ». Le HCSP préconise « une gouvernance partagée sous l'autorité d'un comité de pilotage interministériel », « l'entretien d'un lien fort avec le niveau régional afin que la politique du plan soit déclinée sous la conduite des agences régionales de santé, mais en « assurant un suivi rapproché, coordonné et homogène entre les régions », la création d'un tableau de bord de suivi des objectifs et des actions mises en œuvre. Le HCSP conseille au gouvernement de mieux structurer la problématique du vieillissement, notamment en élaborant le futur plan autour du « bien vieillir » de l'individu : il s'agit en effet de changer les comportements individuels face aux facteurs de risque, ce qui passe par la prévention et la promotion de la santé ainsi que par l'adaptation de ce message aux

différentes populations en tenant compte de leur contexte social. Le plan devra aussi être articulé autour de l'accompagnement du bien vieillir, et intégrer la problématique des inégalités sociales de santé, en privilégiant « une action visant les aspects relationnels et les éléments constitutifs des inégalités sociales de santé » (adaptation physique, utilité sociale, participation des usagers, formation tout au long de la vie) ; cette problématique « ne saurait se réduire à la prévention de l'isolement social ou à des mesures orientées vers quelques catégories de population précaires, même si ces objectifs ont toute leur légitimité ».

Actualités sociales hebdomadaires, 4 mars 2011.

Excédents de la CNSA

La députée du Lot Dominique Orliac s'inquiète de ce que « les priorités des agences régionales de santé s'orientent davantage vers le sanitaire que vers le médico-social » et demande si les réserves de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pourraient être utilisées « pour l'aide à domicile et l'hébergement des personnes âgées plutôt que de les utiliser pour couvrir d'autres déficits ». Le ministère des Solidarités et de la cohésion sociale répond que, pour 2011, « le Parlement a voté une contribution de l'assurance maladie aux dépenses en établissements et services pour personnes âgées, pour un montant de 7.6 milliards d'euros, en hausse de +4.4 % par rapport à l'année précédente. Cette évolution marque bien l'importance de l'effort consacré à l'offre de service en direction des personnes âgées, dans un exercice budgétaire par ailleurs particulièrement contraint (Objectif national de dépenses d'assurance maladie-ONDAM- général limité à +2%). Les crédits budgétés doivent ainsi permettre de couvrir strictement les engagements pris dans le cadre des différents plans impactant le secteur personnes âgées (plan *Solidarité grand âge*, plan Alzheimer). Les financements inscrits dans l'ONDAM sont en effet désormais adaptés à la réalité des ouvertures de places planifiées sur le terrain et correspondent aux dépenses des établissements et services qui ouvriront effectivement au cours de l'année 2011, conformément aux préconisations de la mission IGAS-IGF relative à la consommation des crédits soumis à l'objectif global de dépense. Cette nouvelle méthode de budgétisation, qui distingue les autorisations d'engagement, notifiées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie aux agences régionales de santé (ARS), dans le cadre des enveloppes anticipées, et les crédits de paiement inscrits en loi de financement de la sécurité sociale, doit permettre d'éviter la constitution de nouveaux excédents au sein de la CNSA », qui n'ont « pas vocation à perdurer ».

Assemblée nationale. Question 92447 de D Orliac. JO du 22 février 2011.

Dépendance : inclure un contrat d'assurance dans la complémentaire santé ?

Pour le groupement des entreprises mutuelles d'assurance (GEMA), l'idée d'inclure la cotisation d'assurance dépendance dans celle de la complémentaire santé reste une piste « très crédible ». Selon les calculs du GEMA, s'appuyant sur les conclusions d'un groupe de travail, avec la Mutualité française, inclure une cotisation spécifique de 10 à 20 euros mensuels dans les contrats d'assurance complémentaire santé permettrait d'assurer une rente mensuelle de 500 euros en cas de dépendance. Gérard Andreck, président du GEMA, reconnaît que le projet ne bénéficie à ce jour d'aucun « soutien politique formel ». Cette piste de financement est citée dans le rapport de la mission d'information du Sénat sur la dépendance et la création du cinquième risque.

Pour le GEMA, « cette solution a de nombreux avantages, même si elle soulève aussi de nombreux problèmes. Elle passe par un canal existant, et presque universel, puisque 97 % des Français bénéficient d'une couverture santé complémentaire ; elle permet de mutualiser le risque entre les générations et d'apporter une couverture immédiate aux

personnes malades ; elle est socialement acceptable dès lors que son coût devrait rester modique ; elle permet d'établir un lien direct entre la prévention et l'indemnisation ; s'agissant d'assurance complémentaire santé, et pour autant que la réglementation des contrats solidaires et responsables soit maintenue, elle ne soulève pas de problèmes quant à la sélection des risques. Tout au plus ouvre-t-elle la voie à des différences de tarification selon l'âge ou le sexe des personnes couvertes ; l'assurance complémentaire santé dispose déjà de systèmes d'incitation publics (CMU et aide à la complémentaire santé) qui pourront également être utilisés pour la garantie dépendance ». Pour les mutuelles du GEMA, « cette solution soulève également son lot de problèmes que les discussions éventuelles avec l'État devront bien aborder et traiter : l'impact de la couverture dépendance sur les comptes des complémentaires santé, notamment des organismes ayant des proportions élevées de personnes âgées dans leur portefeuille ; le maintien de la couverture en cas de changement d'assureurs santé », tant dans les contrats individuels que collectifs ; la question du traitement prudentiel et comptable de ce risque. La prise en charge de la dépendance par les complémentaires santé leur créera de nouveaux besoins de fonds propres, de nouveaux engagements de long terme, qui devront être anticipés ; la question de la constitution de la rente, selon qu'elle sera provisionnée ou non dans les comptes de l'assureur. Cette question a une incidence directe sur les tarifs et est également liée à celle de la continuité de la garantie ».

www.gema.fr, www.cbanque.com, 1^{er} mars 2011.

Dépendance : le débat public (1)

La réforme de la dépendance est largement discutée dans la presse régionale. « Enfin lancée, elle devrait rester modeste en attendant 2012 », titre lalsace.fr. Dans *La Dépêche*, Janine Dujay-Blaret, vice-présidente de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, estime que « pour le moment, retraités et personnes âgées n'ont plus les moyens de financer la perte d'autonomie et qu'il n'y a pas une volonté politique assez forte pour contrecarrer cet état de fait. Qu'on commence déjà par appliquer les lois existantes comme celle de 2005 avant d'élaborer de nouveaux textes. Il faut que la grille d'évaluation soit revue », notamment pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui ne peuvent pas avoir accès à l'allocation personnalisée d'autonomie. « On ne doit pas jouer avec ce sujet », déclare-t-elle. « La notion de dépendance prend de plus en plus d'acuité dans une société où les atteintes dues au vieillissement ne sont peut-être pas toujours prises en compte à leur juste proportion », écrit Hughes Menatory, du *Midi Libre*. Dans l'Aveyron, le collectif *Autonomie solidarité 12* fédère l'Association aveyronnaise d'information et de réflexion pour les retraités, l'association *Bien vieillir ensemble*, *France Alzheimer Aveyron*, et les organisations syndicales CFDT, CGT, CFE-CGC, CFTC, FO. Le collectif veut « défendre les droits et la dignité des personnes âgées de plus de soixante ans confrontées à la perte d'autonomie ». Le collectif estime que « si les seniors sont courtisés lorsqu'ils consomment, on dit en revanche qu'ils coûtent cher à la collectivité lorsqu'ils deviennent dépendants ». Mettant en avant la notion de « République solidaire », le collectif regrette « que l'on accole le mot handicap aux moins de soixante ans souffrant d'une affection, et que, pour un même problème, l'individu de soixante ans ou plus entre dans la case dépendance. Un terme qui ne recouvre pas les mêmes prestations ». Le collectif milite contre le recours sur les droits de succession, qui « ajoute, à la déchéance physique et intellectuelle, une injustice financière inacceptable », et contre les assurances privées, en remarquant que dans la récente crise des *subprimes*, les assurances avaient confié la gestion de leurs actifs à des fonds spéculatifs.

www.lalsace.fr, www.ladepeche.fr, 26 février 2011. www.midilibre.fr, 4 mars 2011.

Dépendance : le débat public (2)

Gérard Larcher, président du Sénat (UMP), s'adressant à l'Association des journalistes de l'information sociale (AJIS), a souhaité que la réforme du financement de la perte d'autonomie privilégie la solidarité plutôt qu'une hausse des cotisations ou le recours à un système d'assurance privée. Il a évoqué une deuxième journée de réduction du temps de travail travaillée mais non payée, l'alignement de la contribution sociale généralisée (CSG) des retraités sur celle des actifs, et l'extension de la journée de solidarité aux non-salariés. En complément de la solidarité, Gérard Larcher a évoqué « une assurance privée volontaire », qui pourrait être financée par une aide publique pour les plus démunis.

Pour Muguet Dini, présidente centriste de la commission des affaires sociales du Sénat, une réforme globale du financement de la perte d'autonomie serait peu probable avant l'élection présidentielle. En 2011, il s'agira surtout d'aider les départements à financer leurs dépenses. Selon elle, prendre des mesures financières qui impliquent des sacrifices serait impopulaire à la veille d'un choix électoral.

www.agevillagepro.com, 7 mars 2011.

Dépendance : le débat public (3)

Philippe Bas, ancien ministre et vice-président (UMP) chargé des solidarités au Conseil général de la Manche, écrit dans *La Gazette Santé-social* : « les familles sont lourdement sollicitées. Pour payer moins lorsque le risque survient, il faut payer autrement avant, c'est-à-dire, d'une manière ou d'une autre, cotiser. Tel est l'enjeu politique le plus difficile pour la réforme et il faudra beaucoup de courage pour le traiter avant 2012 » : « ce sera une épreuve de vérité pour notre société. Au milieu des tensions nées de la crise, celle-ci devra prouver qu'elle est capable de mieux s'organiser, dans un esprit de justice et de civisme ». Concernant la contribution des familles, Philippe Bas estime normal que « chacun paie pour le gîte et le couvert, mais en tenant compte des charges qu'il continue à assumer, par exemple le logement occupé par le conjoint ». « La part personnelle ne pourra pas disparaître avec la réforme. Comme en matière d'assurance maladie, elle existera toujours. La solidarité doit l'emporter, mais la mutualisation restera nécessaire afin de mieux couvrir des dépenses touchant au gîte, au couvert et à une partie de l'animation ». Philippe Bas est favorable à une nouvelle journée de solidarité : « pour payer en travail, pas en argent. Il faut toutefois être juste et ne pas écarter les retraités, les professionnels indépendants et les titulaires de revenus du patrimoine. A partir d'un certain niveau, une contribution équivalente à celle des entreprises (0.3% de leur revenu annuel) devrait leur être demandée ».

Jean-Marie Le Guen, député PS de Paris, et Olivier Saint-Jean, chef du service de gériatrie à l'Hôpital européen *Georges Pompidou*, estiment, dans le cadre de la Fondation Jean Jaurès, que d'ici 2040 les frais liés à la dépendance ne devraient pas dépasser quarante milliards d'euros. Un des enjeux de la dépendance sera la mise en place des gérontechnologies et l'aménagement préventif des habitats. La grille AGGIR s'avère dépassée selon eux ; un autre outil d'évaluation doit être élaboré.

La Gazette Santé-social, mars 2011. www.cinquieme-risque.fr, 8 mars 2011

Dépendance : le débat public (4)

Et l'accueil familial comme alternative de proximité au maintien au domicile ou à l'entrée en institution ? Etienne Frommelt, accueillant familial, a fondé il y a quinze ans l'association *Famidac*, dont il est désormais le président. D'abord un moyen de rompre l'isolement inhérent à la profession, l'association est désormais un point de rencontre pour tous les acteurs de l'Hexagone. Grâce à Internet, l'association compte plus de sept cents adhérents, dont une cinquantaine d'associations, la plupart départementales. *Famidac*

regroupe aussi les différents intervenants impliqués (médecins, travailleurs sociaux et même 10% d'organismes de tutelle) et favorise le dialogue avec les institutions. Avec notamment le concours du GRATH (groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap), se sont développés des accueils temporaires, ponctuels ou séquentiels, ou encore à temps partiel (de jour ou de nuit). La Fondation Médéric Alzheimer, qui salue la formule, a attribué à *Famidac* le Grand prix donateurs en 2010.

Martine Aubry, premier secrétaire du Parti socialiste, Charlotte Brun, secrétaire nationale du PS aux personnes âgées, Marisol Touraine, secrétaire nationale du PS à la santé et Jérôme Guedj, élu du département, ont visité un accueil familial à Vigneux (Essonne). « C'est une alternative entre le maintien à domicile et l'hébergement collectif. Cela fonctionne mieux en milieu rural, mais cela commence à prendre ici », explique Jérôme Guedj. Charlotte Brun, qui craint que « la grande réforme annoncée ne se transforme en grande régression », souhaite « permettre un meilleur accompagnement des personnes, un soutien affectif aux aidants et la création d'une filière professionnelle pour l'aide à domicile ». Martine Aubry a rappelé l'importance de « laisser le choix » à la personne âgée, et a déclaré : « je suis toujours choquée d'entendre le gouvernement parler des personnes âgées comme d'un coût, d'un problème pour la société, c'est au contraire une chance, il faut développer l'intergénérationnel, faire que quel que soit notre âge nous vivions tous bien ensemble ».

L'infirmière libérale Magazine, février 2011. www.parti-socialiste.fr, 23 février 2011.

Dépendance : qu'en pensent les représentants des cultes ?

Roselyne Bachelot-Narquin, ministre des Solidarités et de la cohésion sociale, a clôturé sa série d'entretiens sur la dépendance avec les représentants des cultes en France (Conférence des évêques de France, Fédération protestante de France, Assemblée des évêques orthodoxes de France, Grand rabbin de France, Conseil français du culte musulman). Il s'agissait de mettre en valeur les enjeux éthiques et sociétaux du débat sur la dépendance. Derrière le débat, « c'est bien la place des personnes vulnérables qui est posée », selon le communiqué de presse du ministère des Solidarités et de la cohésion sociale.

www.solidarite.gouv.fr, 10 mars 2011. www.agevillagepro.com, 14 mars 2011.

Dépendance : qu'en pensent les associations ?

Certains éléments du discours du président de la République au Conseil économique et social le 8 février 2011 ont « heurté » la FNAPAEF (Fédération nationale des associations de personnes âgées en établissement et de leurs familles). Nicolas Sarkozy avait par exemple déclaré : « je 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 ». Joëlle Le Gall, présidente de la FNAPAEF, réagit : « de quelle responsabilité s'agit-il ? Du devoir de puiser dans leurs réserves financières pour aider leurs proches fragilisés par le handicap ? Du devoir de partager ce qu'il restera de la succession, c'est-à-dire d'être doublement pénalisées, alors que les bien-portants, eux, ne seront pas concernés par la solidarité nationale » ?

L'association *Adessadomicile* déclare « primordial » le recours systématique à une prévention de la perte d'autonomie, « notion indissociable de celle de protection de la personne », et juge préférable d'utiliser le terme de perte d'autonomie que celui de dépendance. Pour *Adessadomicile*, la perte d'autonomie n'est pas une fatalité : moins de 10% des personnes seront concernées dans leur vie. Il s'agit donc bien d'un risque, au même titre que la maladie, ce qui implique une couverture dans les mêmes conditions ».

L'association revendique « un droit universel à compensation de la perte d'autonomie qu'elle soit due à l'âge ou au handicap », la suppression de la barrière d'âge de soixante ans, la nécessité d'une prévention physique, psychique et économique. « La prévention, facteur de longévité en bonne santé et d'autonomie, doit faire partie de la future loi et être financée en conséquence ». L'association souhaite « des plans de compensation prenant en compte les besoins de chacun, l'intervention de professionnels qualifiés et encadrés, la mise en place de plateformes uniques de la perte d'autonomie, et un financement basé sur la solidarité nationale. *Adessadomicile* se déclare opposée à tout gage du patrimoine ou recours sur succession.

www.adessadomicile.org, www.cinquieme-risque.fr, 1er mars 2011.

Dépendance : gage sur patrimoine et inégalités sociales

Selon le rapport sénatorial Vasselle, le gage sur patrimoine (ou recours sur succession) ne s'appliquerait qu'à des personnes ayant bénéficié de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et dont le patrimoine excède deux cent mille euros. Les personnes appartenant à une catégorie socioprofessionnelle élevée vivent plus longtemps et seraient donc plus sujettes à la dépendance. A l'inverse, il est possible de considérer que l'association d'un niveau culturel important et d'une activité intellectuelle ralentit la progression d'une maladie neurodégénérative. Ainsi même si les moins aisés ont une espérance de vie moindre, il n'est pas possible d'affirmer qu'ils sont moins sujets à la dépendance.

www.cinquieme-risque.fr, 8 mars 2011.

Dépendance : la vente en viager d'un bien immobilier

Le viager est une formule de vente où le vendeur perçoit une rente à vie pour le bien immobilier qu'il cède tout en continuant d'habiter le logement. Habiter chez soi en y vivant mieux grâce au complément de revenus ? Selon Anne-Hélène Pommier, du *Figaro*, ces avantages n'auraient pas échappé au gouvernement, qui sollicite actuellement l'expertise des notaires sur le dossier pour relancer la formule. Un pari « attrayant mais risqué », et en perte de vitesse : les ventes en viager représentaient 0.2% des transactions en province en 2009 (779 transactions), contre 0.7% en 1990, selon le Conseil supérieur du notariat (CSN). Les notaires déconseillent la vente en viager aux vendeurs, la procédure n'étant pas assez sécurisée. « Lorsqu'ils vendent leur bien en viager et que l'acquéreur, appelé débirentier, décède, la charge de payer la rente au vendeur, le crédientier, est transmise aux héritiers » : il n'y a aucune garantie que ces derniers soient connus et solvables, explique Pierre Lemée, du CSN. Autre inconvénient : le risque pour le vendeur d'être victime d'un « arrangement entre amis », l'acquéreur poussant le propriétaire à signer un viager tout en ayant connaissance de sa santé fragile. Un notaire vient ainsi d'être radié pour une affaire de ce type à La Baule (Loire-Atlantique). Le prêt viager hypothécaire présente moins de risques, Pierre Lemée. Créée en 2006 cette formule permet aussi au propriétaire d'un bien immobilier d'en obtenir des ressources sans avoir à le vendre. Le propriétaire peut contracter ce prêt auprès d'un établissement de crédit et choisir de percevoir la somme sous forme d'un capital ou d'une rente viagère. Le remboursement s'effectue au décès de l'emprunteur, par la vente du bien, ou par anticipation si le propriétaire décide de se séparer de son logement. Si le prix de vente dépasse la dette, les héritiers récupèrent le solde. Dans le cas contraire en revanche, la dette ne se transmet pas. Ces derniers peuvent aussi préférer rembourser le prêt, et conserver le bien au moment de la succession.

www.lefigaro.fr, 14 mars 2011. www.cinquieme-risque.fr, 17 mars 2011.

Dépendance : l'apport du plan Alzheimer

Selon Florence Lustman, chargée du pilotage du plan Alzheimer 2008-2012, intervenant à l'Institut *Diderot*, « le plan Alzheimer a développé des solutions qui bénéficieront plus largement à l'ensemble des populations dépendantes ». Toutefois, la connaissance du risque dépendance demeure encore imparfaite. Il n'y a pas de cohortes en population permettant d'observer des parcours. « La notion même de dépendance n'est pas clairement définie », en raison notamment du manque d'outils multi-dimensionnels permettant de prendre en compte les incapacités cognitives ou l'influence de l'environnement, et de l'influence de facteurs tels que l'obésité ou le stress, qui peuvent avoir un impact sur l'espérance de vie en bonne santé. Pour Florence Lustman, trois objectifs poursuivis dans le cadre du plan permettent de développer des solutions qui bénéficieront aux personnes dépendantes : l'accessibilité, la lisibilité et l'orientation dans les solutions existantes, avec les MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) ; la compétence et la formation des professionnels ; la place de la personne, avec une démarche sociétale pour faire changer le regard sur la maladie, ainsi qu'une démarche éthique, pour recueillir les besoins et la parole de la personne, concilier respect des droits et sécurité, et prendre des décisions difficiles.

www.agevillagepro.com, 8 mars 2011. www.dailymotion.com/video/xhcm85_news, 1^{er} mars 2011.

Plan Alzheimer : le cadre juridique des MAIA

La loi de financement de la sécurité sociale (LFSS 2011) prévoit que les institutions et les professionnels de santé qui interviennent dans le secteur social, médico-social et sanitaire, sur un même territoire, auprès des personnes âgées atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou en perte d'autonomie coordonnent leurs activités au sein des « Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer » (MAIA). Les conditions de fonctionnement des MAIA doivent répondre à un cahier des charges, approuvé par décret, qui fixe notamment les modalités selon lesquelles sont évalués les besoins ainsi que les méthodes mises en œuvre pour assurer le suivi des personnes concernées (Code de l'action sociale et des familles, article L 133-3 modifié). Les agences régionales de la santé (ARS) organisent depuis le 1^{er} février une large diffusion du cahier des charges national, qui vaut appel à candidatures, pour la création de quarante MAIA en 2011. Les crédits nécessaires seront délégués aux ARS par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : 100 000 euros pour le financement du pilotage et du fonctionnement, ainsi que 60 000 euros pour le financement de chaque poste de gestionnaire de cas. La contribution de la CNSA est fixée à 12,2 millions d'euros et sera répartie région par région par son directeur. Les cinq régions qui concentrent près de la moitié des personnes malades (Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte d'azur, Rhône-Alpes, Aquitaine, Midi-Pyrénées) bénéficieront de crédits supplémentaires de 800 000 euros versés par le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS).

Loi n°2010-1594 du 20 décembre 2010 et *décision du Conseil constitutionnel n°2010-620 DC* du 16 décembre 2010, JO du 21 décembre 2010. *Circulaire interministérielle*, 13 janvier 2011. *Actualités sociales hebdomadaires*, 4 mars 2011.

Vote gris

Le vote des seniors est-il synonyme de vote de droite ? s'interroge le sociologue Serge Guérin, professeur à l'*ESG Management School*. Remarquant qu'en 2007, Nicolas Sarkozy avait su capter près des deux tiers des votes des personnes âgées de plus de soixante ans, qui représentaient 28% des suffrages exprimés au deuxième tour des élections présidentielles de 2007, contre 24% en 1981. Mais si les votes apparaissent relativement

contrastés en fonction des âges, l'explication relève de facteurs multiples : « l'âge est bien insuffisant pour expliciter des comportements électoraux comme il ne peut déterminer à lui seul nos attitudes de consommation ou nos positions culturelles : entre une femme de soixante ans engagée dans la vie sociale et née après le second conflit mondial, et un fragile centenaire, qui a connu deux guerres, les différences sont multiples. Les histoires de vie, les origines, les valeurs culturelles, la situation professionnelle et, encore plus, familiale, dont les conditions de vie des enfants, l'âge, le niveau de patrimoine et de revenu, explicitent bien plus largement le comportement que l'appartenance à la génération des plus de soixante ans. Selon le sociologue, « la vision associant prise d'âge et comportement de plus en plus conservateur doit être nuancée ». D'une part, le président de la République n'obtient pas aujourd'hui la même adhésion qu'au moment de son élection, « notamment parce que le discours présidentiel, tant à propos des retraites que de la dépendance, associe systématiquement la question du vieillissement à une problématique de coût, de charges ». D'autre part, les enfants du baby-boom qui arrivent sur les rives de la soixantaine sont ceux qui ont été le plus marqués, en termes culturels et sociologiques, par la transformation sociétale post-1968. Or, ces derniers ne vont pas changer de comportement électoral dès lors qu'ils auront franchi le Rubicon de la seniorité... Au contraire, un vote écologiste ou de gauche peut contribuer à renforcer le sentiment de rester *moderne*, leur permet d'affirmer un statut de *non-vieux* », soutient Serge Guérin. Selon lui, un bouleversement des comportements électoraux des seniors est possible, « si la gauche et les écologistes apprennent à parler aux plus âgés, soutiennent un projet fondé sur la coopération entre les âges et les solidarités intergénérationnelles et abandonnent un discours faisant des seniors les nouveaux privilégiés ».

Le Monde, 16 mars 2011.

Presse internationale

Recherche européenne

Le projet *Jumpahead*, un projet de trois ans financé par le 7^{ème} programme-cadre européen (FP7 2007-2013) et lancé le 1^{er} septembre 2010, réalise une cartographie de la recherche sur les maladies neuro-dégénératives et des ressources allouées dans vingt-trois pays membres. Cette action de coordination permettra de programmer la recherche collaborative européenne (*JPND-Joint programming of neuro-degenerative research*).

Alzheimer Europe Newsletter, février 2011.

Nouvelles têtes

Au Canada, Julian Fantino, officier de police retraité et élu du parti conservateur à la Chambre des communes en novembre 2010, a été nommé le 4 janvier 2011 ministre d'Etat aux Aînés.

www.pm.gc.ca/fra/bio.asp?id=91, mars 2011.

Canada : aides spécifiques au maintien à domicile pour personnes atteintes de troubles cognitifs

En Nouvelle Ecosse (Canada), la ministre de la Santé Maureen MacDonald a annoncé un programme doté de 1.4 million de dollars canadiens (1.1 million d'euros), permettant d'attribuer 500 dollars par mois (360 euros) à des personnes ayant des troubles cognitifs pour qu'elles puissent payer des services à domicile (*Nova Scotia Supportive Care Program*, www.gov.ns.ca/health). Une aide supplémentaire de 495 dollars par an (356 euros) est prévue pour payer des services de déneigement. Deux cent trente personnes par an

devraient être éligibles à ces prestations. Les critères d'éligibilité sont l'âge (soixante-cinq ans et plus), le revenu net annuel du ménage, qui ne doit pas dépasser 18 785 dollars (13 516 euros) pour une personne seule et 35 570 dollars (25 593 euros) pour un couple marié, une évaluation par un coordonnateur de soins montrant une perte importante de mémoire et des troubles cognitifs affectant le fonctionnement dans la vie quotidienne, un besoin non satisfait de vingt-cinq à quarante heures par mois de services de soutien à domicile, et un représentant légal (*substitute decision-maker*).

www.ngnews.ca, www.gov.ns.ca/health, 17 mars 2011.

Plan Alzheimer de l'Etat de Californie

L'Etat de Californie, ainsi que dix-huit autres Etats américains, élabore un plan Alzheimer (*State Plan for Alzheimer's Disease*) proposant des actions à dix ans pour faire face à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de la maladie, qui devrait doubler d'ici à 2030 pour atteindre 1.1 million de personnes malades. Cette évolution sera encore plus marquée dans les communautés d'origine asiatique et latino-américaine, qui anticipent un triplement des cas dans les vingt années à venir. Le coût des soins et de l'accompagnement devrait augmenter de 16 à 31 milliards de dollars (11.5 à 22.2 milliards d'euros) durant cette période. La sénatrice démocrate Elaine Alquist a associé plus de deux mille cinq cents personnes dans une consultation préalable, comprenant des personnes malades, des collectivités locales, des opérateurs, des chercheurs, des enseignants, des aidants familiaux, des juristes en droit des personnes âgées. Le plan prévoit une rationalisation des échelons de décision, une réduction des coûts et une meilleure utilisation des ressources existantes, et recommande d'investir dans la recherche et l'organisation de la prise en charge, afin de minimiser la stigmatisation de la maladie et améliorer la détection, le diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes malades et des familles. Le plan indique qu'«une formation et un soutien adéquats des familles peut aider à prévenir (*forestall*) la demande de prise en charge dans des services publics coûteux, tels que l'hôpital, les services d'urgence et les établissements d'hébergement. Les fondations *SCAN*, *California Endowment*, *Rosalinde and Arthur Gilbert* et *Archstone* sont associées au plan de financement, dans le cadre d'un partenariat public-privé.

PR Newswire, www.thestreet.com, 9 mars 2011.

Plan Alzheimer wallon

Le gouvernement wallon a adopté, fin décembre 2010, un plan dédié aux maladies d'Alzheimer et aux maladies apparentées, doté d'un budget de 250 000 euros. Trois axes sont fixés : mieux connaître et prendre en compte ces pathologies ; améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants ; collecter des données et favoriser une dynamique régionale. Début 2011, des projets pilotes ont été lancés en matière d'approche non médicamenteuse. Un centre Alzheimer sera créé pour former, informer et apporter une expertise. Un colloque serait aussi organisé. Plus de trente-cinq mille personnes sont concernées. Ce plan fait suite à plusieurs initiatives : les études de la Fondation Roi Baudouin, le projet *Qualidem*, le Plan national démence, défini en 2008 par le Comité consultatif des maladies chroniques. Un groupe de travail a formulé à l'Inami (assurance maladie) un ensemble de propositions pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de démence en maison de repos, et dont plusieurs seront concrétisées. En Flandre, le ministre Vandeurzen a lancé le plan *Naar een dementievriendelijk Vlaanderen* »(pour une Flandre amie de la démence).

Jean-Marc Rombeaux, économiste et conseiller en maison de repos, est dubitatif. Dans *La Libre Belgique*, il écrit, dans un article intitulé *Un plan dans l'oubli* : « Modifier l'image de

la maladie ? Bien vu. Mais il n'y a toutefois pas de moyen clairement assigné en 2011 à cet objectif primordial. Même si des associations le font déjà, c'est judicieux et existe de longue date en Flandre. Un ixième colloque sur la maladie d'Alzheimer ? Ça ne mange pas de pain. Un plan qui tombe à pic ? En fait, il a été préparé avec un panel limité d'experts. Quelle adhésion suscitera-t-il auprès des acteurs qui n'ont pas été consultés ? 0.25 million d'euros pour 35 000 individus ? En moyenne, c'est 0.60 euro par mois par personne. C'est symbolique. Même si le ciel budgétaire est plombé, les personnes atteintes et leurs proches auraient mérité un soutien plus décidé. Des projets sur les approches non médicamenteuses ? La Fondation *Roi Baudouin* appuie déjà trente initiatives de ce type en Belgique francophone et nombre sont connues. Le hic ? Il manque d'études rigoureuses pour apprécier leur efficacité ».

La Libre Belgique, 7 mars 2011.

Stratégie Alzheimer galloise

Le gouvernement gallois, en partenariat avec la Société Alzheimer, publie un document intitulé *Dementia Vision for Wales* (une vision de la démence pour le Pays de Galles), une feuille de route allouant 1.5 million de livres (1.7 millions d'euros) à la formation des professionnels, l'information des personnes malades et la représentation des associations dans les conseils d'administration des organismes de santé locaux.

Alzheimer Europe Newsletter, février 2011.

Repères – Initiatives

Presse nationale

Des ressources à faire émerger

Certes, les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer vivent avec un handicap réel. Mais elles disposent aussi de ressources, de capacités à s'exprimer, échanger ou jouir de la vie, qui supposent, entre autres, pour s'épanouir, un droit au répit effectif des aidants. Bernard Boudet, d'*Union sociale*, la revue de l'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux), propose un dossier présentant l'approche psychosociale de la maladie, à travers des témoignages sur les potentiels des personnes, des expériences et des extraits du *Guide Repères* de la Fondation Médéric Alzheimer.

Union sociale, février 2011. Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. *Guide Repères*, décembre 2010. 184 p. ISBN 978-2-917258-00-2.

J'ai la mémoire qui chante, des personnes accueillies à Isatis Mémoire Plus

Transformer les usagers d'un accueil de jour en auteurs/interprètes de chansons, applaudies par un public enthousiaste et enregistrées sur CD : c'est l'aventure originale dans laquelle se sont lancés Marie-Laure Martin, directrice de deux accueils de jour gérés par *Isatis* dans le sud de Paris, et Jean-Michel Taliércio, auteur de chansons à texte, ancien infirmier, qui anime depuis 2003 des ateliers d'écriture et de chansons avec des groupes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les aidants, qui n'acceptaient pas le handicap de leur proche, étaient réticents pour venir à l'accueil de jour. Le musicien a eu l'idée de constituer des duos, comprenant chacun la personne malade et

l'aidant ou un proche, et leur proposer d'écrire ensemble une chanson qui évoque un épisode de leur existence, afin « de donner l'occasion à des personnes, des individualités, de s'exprimer. Il s'agit que le personne prenne du plaisir, se sente valorisée, alors qu'elle se perçoit comme diminuée, qu'elle est humiliée par ses pertes cognitives ; qu'elle transmette, via ce support, quelque chose de son identité, peut-être un message, ou qu'elle suscite une émotion. La maladie n'entame pas la mémoire musicale. Les personnes se souvenaient des mélodies, d'une séance sur l'autre ». Le projet a rapproché les membres des familles, a resserré ou renoué des liens distendus. Le regard des aidants a changé. Ce projet a été soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer.

Union sociale, février 2011. Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. *Guide Repères*, décembre 2010. 184 p. ISBN 978-2-917258-00-2.

Accueil de jour itinérant

Autour de Bergues, petite ville du Nord que plus de vingt millions de personnes connaissent depuis le film de Dany Boon *Bienvenue chez les Ch'tis*, quatre établissements hébergent à tour de rôle un service itinérant d'accueil de jour (SIAJ) pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce dispositif, *Sill'âge*, ouvert depuis octobre 2009, emploie un ergothérapeute et un chauffeur. Il est autorisé pour quatre places par jour et vingt personnes au maximum. En février 2010, il accueillait treize personnes en accueil de jour, dont certaines deux fois par semaine. Les quatre établissements ont signé une convention avec l'*Apapad* (Association pour la promotion d'action pour les personnes âgées ou dépendantes). Le budget annuel est de 130 000 euros par an, pendant trois ans, avec un financement du Conseil général (prix de journée) et l'assurance maladie (forfait transport et soins). Une étude menée en collaboration avec les structures intervenant à domicile identifie quatre-vingts usagers potentiels, ainsi que des difficultés : un territoire étendu, l'absence de service de transport et donc le risque de sous-fréquentation d'un accueil de jour traditionnel. C'est ce qui a motivé la création d'un accueil de jour itinérant. Les quatre directeurs sont unanimes pour conclure à la réussite de l'expérimentation, qui crée une dynamique nouvelle entre les équipes. « le jour de venue de *Sill'âge*, l'animatrice de l'établissement adapte son programme de travail à celui de l'ergothérapeute », explique Sylvia Gendrin, directrice de l'EHPAD du Clocher à Wormhout. « Une véritable émulation s'est créée entre l'ergothérapeute du SIAJ et les animateurs », confirme Salvina Declunder, directrice de la résidence *Fleur de lin* à Hondschoote. Rosalie Degroote, l'ergothérapeute de *Sill'âge*, explique : « j'essaie de mettre en place un ou deux ateliers en collaboration avec le personnel de l'établissement du jour. Je propose ainsi un service à la carte en fonction de l'EHPAD et de la situation des usagers ». Elisabeth Vandaele, directrice de l'*Apapad*, espère que le dispositif pourra être « modélisé » afin de faciliter sa mise en place dans d'autres réseaux en France.

Direction(s), mars 2011.

Répét à domicile : un *Baluchon Alzheimer* à la française (1)

Dans le Puy-de-Dôme, *Aide et répét*, une association regroupant cent cinquante familles, a mis en place depuis octobre 2010 un dispositif de répét à domicile expérimental, les « relayeuses », inspirée du *Baluchon Alzheimer* québécois. Pour permettre aux aidants de se ressourcer, l'association met à leur disposition des professionnels qui se substituent à eux, les relaient auprès de la personne malade vingt-quatre heures sur vingt-quatre, pendant deux à quinze jours. Pour respecter les amplitudes horaires, l'équipe tourne en « 3x8 » : trois relayeuses se succèdent au domicile, afin que la personne malade ne soit

jamais seule. Du fait des obligations légales, une équipe de relayeuses ne peut intervenir que sur cinq jours au plus. Si le relais se prolonge, plusieurs équipes se succèdent, et passent ensemble une journée de transition. Une dizaine de salariées à temps plein ont été embauchées en CAE (contrat d'accompagnement dans l'emploi), contrat aidé d'un an renouvelable un an, soit la durée de l'expérimentation : c'est le volet insertion de l'expérience. Leurs contrats seront pérennisés si le dispositif est maintenu dans la durée. Ces personnes ont été recrutées, à partir des fichiers de *Pôle emploi*, parmi des femmes de plus de cinquante ans, des chômeurs de plus de deux ans et des jeunes sans qualification. Elles ont été sélectionnées grâce à une batterie de tests vérifiant si elles disposaient des habiletés nécessaires (qualités d'écoute, de logique, d'adaptation) et d'un entretien individuel devant un jury de cinq personnes. Sur quarante-cinq personnes reçues aux tests, quinze ont passé le barrage et reçu une formation de douze jours, dispensées par des spécialistes (psychiatre, gériatre, neuropsychologues) et par des praticiens de terrain venus de Belgique. Au final, dix relayeuses ont été recrutées.

Union sociale, février 2011.

Répit à domicile : un *Baluchon Alzheimer* à la française (2)

Le coût de l'accompagnement vingt-quatre heures sur vingt-quatre est élevé : 600 € par jour, charges incluses. La journée est en fait facturée aux familles entre 20 € et 60 €, selon leurs ressources. *Aide et répit* équilibre son budget grâce à des subventions de l'Etat (320 000 €), de la caisse de retraite complémentaire *Aprionis* (180 000 €), de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (500 000 €), du *Rotary Club* et du *Lyon's Club*. Après un an, cinquante-sept familles ont été en contact avec *Aide et répit* et vingt-trois ont bénéficié d'un ou plusieurs relais. L'association a été retenue par la CNSA et la DGCS (direction générale de la cohésion sociale) pour élaborer un référentiel permettant de reproduire un service identique dans d'autres départements.

Union sociale, février 2011.

Service civil auprès de personnes âgées

L'association dunkerquoise *Unis Cité* recrute des jeunes de dix-huit à vingt-cinq ans qui effectuent leur service civil. Ces jeunes volontaires ont un statut particulier puisqu'ils sont rémunérés mensuellement (six cent vingt-sept euros) pendant les neuf mois de leur service civil. Ils interviennent régulièrement dans le centre d'accueil de jour Alzheimer, les lundi et vendredi, font des visites à domicile des personnes âgées ou travaillent encore avec le foyer *Le béguinage*.

www.nordlittoral.fr, 15 mars 2011

Chiens auxiliaires de vie

A Belfort, un accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a trouvé en la compagnie du golden retriever *Donuts*, dit *Doudou*, un soutien précieux. « *Doudou*, c'est une caresse, un compagnon qui se fiche de la maladie, un regard qui apaise les angoisses, un éclat de rire qui brise l'isolement et donne envie de partager encore ». Geneviève Breton, directrice, témoigne : « si je ne sais pas entrer en contact avec la personne qui est là, *Doudou* fait le trait d'union. Il va, va se faire caresser, et la discussion va peut-être être possible en parlant du chien, mais peu importe, on parle ». Le débat est animé. Une résidente affirme que *Doudou* n'est pas un chien, mais un chat. Ce qui fait rire ses voisines. Une résidente, ravie, confirme : « on a besoin de se sentir entourés, aimés, ça fait beaucoup, ça ». Et le chien donne de l'amour. « Exactement. Il nous manque quand on ne le voit pas. C'est rare qu'on ne le voie pas ». Et lorsque les résidents jouent à la balle, le chien la ramasse. « Alors, les souvenirs peuvent s'effacer, Geneviève et *Donuts* en

inventent d'autres, pour ne pas oublier de vivre, et ça marche. Pendant ce temps, les familles se ressourcent, les malades, eux, s'apaisent. C'est un bonheur de vivre qui se prolonge, et la vie avec », conclut le journaliste.

A la maison de retraite *La Salette* de Bully (Rhône), un chien labrador occupe une place très importante la nuit pour les résidents. Il est parfois affecté à l'accueil de jour, parfois dans un autre service, et toutes les nuits dans l'unité Alzheimer. Il a été formé par une société de chiens d'aveugles avant d'être réformé pour claudication. Depuis un an, il est formé par sa nouvelle maîtresse, une aide-soignante de nuit dans l'unité Alzheimer. C'est un « chien gardien qui rassure. Il fait désormais partie du rituel du coucher. Certains résidents attendent qu'il passe les voir une fois qu'ils sont couchés, pour leur donner un câlin avant de dormir ».

<http://videos.tf1.fr/jt-we/contre-alzheimer-le-chien-peut-etre-un-allie-6301315.html>, 5 mars 2011. *Union sociale*, février 2011. Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. *Guide Repères*, décembre 2010. 184 p. ISBN 978-2-917258-00-2.

Clown de proximité

Le « clown de proximité » vise à rétablir des liens entre l'intime et le collectif, à « juste distance », expliquent Line Chalumeau, alias *Mme Boum*, et Myriam Andréolotti, alias *Julietta*, de l'Association *Clowns Avant-Premières*. Le clown n'a aucun message à donner. Il n'est pas dans la réflexion, il est dans l'émotion. Fiction ou réalité ? Le jeu se construit, comme une étape, un sujet de développement pour deux êtres en relation.

Chalumeau L et Andréolotti M. *Maladie d'Alzheimer et clown de proximité. Gérontologie sans frontières* 2011 ; 157 (1) : 22-25.

Radiophonie

Les quatre maisons de retraite gérées par la ville de Lyon ont adopté la radio *Voix d'Or*, un dispositif proposant « un poste de diffusion puissant, des programmes mensuels proposant des séquences de jeux sonores et musicaux, des programmes de poésie, des sujets de mémoire affective ou mémoire d'objets, des séquences « contes, fables et mythologie », de l'actualité, une éphéméride, des programmes d'accompagnement de gymnastique douce ou de relaxation, des volets musicaux. Les programmes audio inédits sont conçus et réalisés par des professionnels de la radio (*Radio France, RMC, Radio Suisse Romande, RCF*) et accompagnés d'un livret de fiches pratiques. Les programmes sont optimisés sur le fond et la forme (voix rassurantes, bruitages, mélodies, tempo...), les thèmes variés (les souvenirs d'école, le premier amour, les enfants, l'arrivée de la télévision, le deuil d'un proche, les congés payés...) et le langage non infantilisant (métaphorique, imaginaire ou symbolique), pour initier des échanges sur l'expérience de vie passée. Le concept, lancé il y a un an par Lina Braunschweig, psychotérapeute et directrice de la start-up *Sonora*, s'appuie sur des travaux théoriques et pratiques validés par *l'Université Lyon-2* et le CHU de Reims. L'animation sonore vise à activer la mémoire émotionnelle des personnes malades, de valoriser la personne et son histoire, d'utiliser les capacités restantes des personnes, et de faciliter la communication avec le personnel. Un reportage de *France 3* présente l'utilisation de l'outil dans une maison de retraite de Villeurbanne, lors de la journée nationale Alzheimer du 21 septembre 2010. Le Professeur Pierre Krolak-Salmon, du laboratoire de dynamique cérébrale et cognition du Centre de recherche en neurosciences de Lyon, qui mène une évaluation de la méthode, déclare : « il est très difficile de montrer l'efficacité de ce genre d'outils. Mais les premiers résultats sont

encourageants. On note une diminution d'anxiété et d'agitation chez les personnes malades ».

www.senioractu.com, 1er mars 2011. www.voixdor.fr/media/france3.php, 21 septembre 2011.

Malades jeunes : sensibiliser le grand public

Le *Lions Club Renaissance* a organisé au centre hospitalier *Esquirol* de Limoges une soirée destinée à sensibiliser le grand public aux problématiques de la maladie d'Alzheimer des moins de soixante ans. L'ensemble des fonds recueillis aidera au financement d'une structure destinée à ces malades jeunes.

www.lepopulaire.fr, 20 mars 2011.

Technologie et bénévolat

Filien, le service de téléassistance de l'ADMR (Association du service à domicile), est installé auprès de vingt-huit mille abonnés par mille trois cents installateurs, dont une très grande majorité de *bénévoles*. 86% d'entre eux estiment ne jamais être sollicités pour un problème de maintenance. Les difficultés sont de deux ordres : la téléphonie par Internet (installations dégroupées, transmetteurs GSM fonctionnant sans ligne de téléphone fixe), et le référencement de trois contacts susceptibles d'intervenir. Concernant le manque de confiance éventuel de certains abonnés pour confier leurs clés aux intervenants, Filien ADMR a signé un partenariat avec la société *Gesclés*, qui propose une gamme de micro-coffres évitant qu'il y ait plusieurs dépositaires de clés.

Le Lien. Février 2011.

Déserts ruraux

« L'offre de soins se raréfie dans de nombreux bassins de vie, sous l'effet combiné du départ à la retraite de nombreux médecins généralistes, du manque d'attractivité des territoires ruraux, des charges de travail plus lourdes (permanence des soins, difficulté à trouver des remplaçants) et des besoins de soins liés au vieillissement plus prononcé de la population des campagnes, constatent la Mutualité sociale agricole (MSA) et le Crédit agricole, dans une analyse partagée. Les deux institutions souhaitent « mettre en commun leurs expertises et leurs moyens » pour favoriser l'implantation de maisons de santé rurales.

www.agevillagepro.com, 28 février 2011.

Fondation Médéric Alzheimer : appel à projets

La Fondation Médéric Alzheimer a lancé son 4^{ème} appel à projets d'études et de recherche, portant sur cinq thématiques : évaluation des interventions psychosociales et environnementales ; défense, participation sociale et citoyenneté des personnes malades ; formes complémentaires de solidarité individuelle et collective ; spécificités linguistiques, socio-culturelles et communautaires dans les représentations et la prise en charge de la maladie ; politiques publiques et leur impact en France et à l'étranger.

www.senioractu.com, 9 février 2011. www.agevillagepro.com, 21 février 2011.

Presse internationale

Histoire collective

Lorraine Phillips, professeur assistant à l'école d'infirmières de l'Université du Missouri (Etats-Unis) encourage les personnes atteintes de démence au stade léger à modéré à utiliser leur imagination pour créer de courtes histoires en groupe (programme *TimeSlips*).

Plutôt que de compter sur les rappels factuels, les participants répondent verbalement à des images humoristiques présentées par des facilitateurs qui enregistrent les réponses et lisent le récit (*storytelling*) pour terminer les histoires ou les poursuivre. « *TimeSlips* offre aux personnes atteintes de démence des opportunités riches de s'engager dans des interactions avec les autres tout en exerçant leurs forces individuelles », explique Lorraine Phillips. « ce programme encourage les participants à s'impliquer activement et vivre des moments de reconnaissance, de création et de célébration : des activités porteuses de sens, pour promouvoir un environnement social positif, au centre des soins centrés sur la personne. Le programme est facile à mettre en place et permet aux aidants professionnels d'interagir avec plusieurs résidents à la fois ».

Phillips LJ et al. *Effects of a creative expression intervention on emotions, communication, and quality of life in persons with dementia*. *Nurs Res* 2010 ; 59 (6) : 417-425. Novembre-décembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21048483. Fritsch T et al. *Impact of TimeSlips, a creative expression intervention program, on nursing home residents with dementia and their caregivers*. *Gerontologist* 2009; 49 (1) : 117-127. Février 2009. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21048483. www.upi.com, 16 mars 2011.

Réhabilitation

Au Portugal, trois résidences *Domus Vida* ont créé un service de réhabilitation cognitive (*gabinete de preservação e reabilitação cognitiva*) pour stimuler les résidents et les aider à maintenir leur capacités. Une équipe pluridisciplinaire intègre des neurologues, des médecins généralistes, un psychiatre, un psychologue, une psychomotricienne, une ergothérapeute, des kinésithérapeutes, des infirmières, des coordonnateurs d'activité, des professeurs de gymnastique et des représentants des familles.

ACP-Principal, www.jmellors.pt, 5 février 2011.

Conception architecturale : modèles internationaux

Peter Heijmen, chercheur en architecture de la santé au TNO, l'Institut néerlandais de recherche scientifique appliquée, et Christopher Manthorp, consultant pour *Barchester Healthcare* (Royaume-Uni), présentent trois modèles internationaux d'architecture adaptée aux personnes atteintes de démence. A Amsterdam, *Czaar Peterpunt* est un concept de petites unités de vie en habitat groupé, pour vingt-quatre personnes réparties en quatre appartements de six personnes, chaque unité étant sous la responsabilité d'un professionnel endossant un rôle de « chef de famille ». Ce concept n'est plus expérimental : un quart des résidences pour personnes atteintes de démence aux Pays-Bas sont construites sur ce principe.

A Marlborough (Massachusetts, Etats-Unis), la résidence *Hearthstone* accueille quarante-huit résidents, du stade modérément sévère au stade terminal. La maison a trois étages, avec des parties communes au rez-de-chaussée. La journée est structurée pour encourager les résidents à quitter leur chambre pour aller dans l'espace commun, seuls ou en groupe, avec un programme continu d'activités adapté aux différentes capacités, centres d'intérêt et styles de vie. Contrairement au concept hollandais de petite unité de vie, qui met l'accent sur la sécurité et l'indépendance, le concept *Hearthstone* est fondé sur le besoin de se retrouver en communauté, avec des activités porteuses de sens, faisant appel aux compétences préservées (*hardwire skills*), même aux stades avancés de la démence, comme la capacité à comprendre et apprécier la musique ensemble.

Dans la campagne proche de Bristol (Royaume-Uni), la résidence *The Russets* (les pommes reinettes grises) héberge trente-six résidents dans trois ailes de douze chambres. Le concept architectural, adapté du modèle australien de *Kingsway Court*, propose une cour intérieure, avec des jardins et une maison d'été. Les activités de la journée sont rythmées

par la cuisine, l'accrochage du linge, et la façon de trouver le chemin vers la maison du jardin, où il y a toujours quelqu'un et dans laquelle des activités traditionnelles sont proposées. Ce schéma permet d'amener les résidents, les visiteurs et le personnel à se rencontrer et à tenir compte de l'environnement.

Heijmen P et Manthorp C. *Design for dementia care: international models. J Dementia Care* 2011 ; 19(2) : 20-22. Mars-avril 2011.

Représentations de la maladie

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

La vie est belle

Helga Rohra, de Munich (Allemagne), ancienne interprète qui parlait cinq langues, sait depuis quatre ans qu'elle est atteinte de démence à corps de Lewy. Elle écrit : « la démence est quelque chose qui fait peur aux autres. Ils en savent très peu sur la maladie d'Alzheimer. Ils m'évitent. Ils se sentent gênés. De quoi peuvent-ils parler avec quelqu'un comme moi ? Ils pensent que je ne comprends pas. Ils ont dans la tête une certaine image des personnes atteintes de démence. La presse en est en partie responsable. La route a été longue. Un voyage vers mon nouveau moi (*a journey to my new self*). Je sais que la démence est plus ou moins un diagnostic clinique. Ma façon de m'occuper de ce « handicap » est de me battre. J'ai commencé un programme spécial : un nouveau régime, de l'exercice physique tous les jours de l'entraînement mental. Je suis un porte-voix actif pour tous ceux d'entre nous touchés par la démence. Nous en sommes au tout début. Les médicaments sont importants, mais ce qui est encore plus important est la façon de vous occuper de votre handicap. Croyez-le ou non, vous pouvez en profiter au mieux. La vie est belle, même avec lune démence ! Je participe à des conférences allemandes et européennes. Je leur dis d'oublier ce que les livres disent sur le déficit cognitif et les appelle à aider les personnes à utiliser les capacités qui leur restent et à les promouvoir. Je dis aux docteurs, aux aidants, aux auteurs de nous parler, de nous écouter, de nous impliquer dans leurs décisions concernant de nouveaux programmes pour les personnes atteintes de démence. C'est nous qui connaissons le mieux nos besoins, et le fardeau que notre famille porte jour après jour. Je parle pour nous tous : impliquez-nous, croyez en nous. Vivre avec la démence est une nouvelle vie. C'est un défi pour vous tous et aussi une chance de faire face à la démence ensemble ».

Alzheimer in Europe, mars 2011.

Communiquer avec la personne malade

« Trouvez le bon endroit ; parlez clairement, en minimisant le bruit de fond ; trouvez le bon moment ; montrez un peu d'animation, mais n'exprimez pas de frustration ; n'ignorez pas la maltraitance ; n'oubliez pas ». Tels sont quelques-uns des conseils de James McKillop, qui vit avec une démence vasculaire depuis 1999, pour communiquer efficacement avec des personnes atteintes de démence.

McKillop J. *Top tips for good communication. J Dementia Care* 2011 ; 19(2) : 14-15. Mars-avril 2011.

Les causes psychosociales de la démence

Richard Taylor essaie de comprendre les résultats de la recherche sur les troubles cognitifs, et des caractères distinctifs des cinquante-cinq formes ou plus de démence :

« c'est plus que compliqué ! Quand commencerons-nous à apprendre comment vivre avec cette évidence ? Bientôt, je l'espère ; alors, nous pourrions consacrer presque toute notre attention à la compréhension des causes psychosociales des problèmes de la vie quotidienne, qui sont communs à la plupart des personnes vivant avec les symptômes de la démence, et leurs aidants.

Taylor R. *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*. Février 2011. www.richardtaylorphd.com.

Des mythes ? d'Alzheimer ?

Richard Taylor propose une liste de six « nouveaux » mythes sur la maladie d'Alzheimer. « Ces déclarations viennent de leaders, de politiciens, de porte-paroles et d'organisations qui devraient en savoir plus que les autres. Elles sont prononcées comme si elles étaient universellement acceptées (alors que ce n'est pas le cas), scientifiquement prouvées (alors qu'il n'y a pas même le germe d'un consensus), et formulées avec soin, afin de ne pas mentir, mais sans aucun souci de savoir comment des lecteurs pourraient tirer des conclusions fausses pour eux-mêmes (ce qui aurait pour effet qu'ils se mentent à eux-mêmes) : 1/ la maladie d'Alzheimer est un autre mot pour dire démence, et démence signifie maladie d'Alzheimer ; 2/ La génération du *baby boom* est la « génération Alzheimer » ; 3/ trouver un traitement curatif (*cure*) pour la maladie d'Alzheimer (un mot dont le sens exact reste encore à définir) sera aussi un remède pour la crise de santé publique créée, dans la plupart des pays, par la part disproportionnée de populations qui fêteront bientôt leur soixante-cinquième anniversaire ; 4/ la maladie d'Alzheimer vole l'âme des gens ; 5/ les personnes vivant avec les symptômes de la démence, probablement de type Alzheimer, mourront deux fois, et chaque jour ils disparaissent un peu plus (*fading away*) ; 6/ la maladie d'Alzheimer est une sentence certaine de mort.

Taylor R. *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*. Février 2011. www.richardtaylorphd.com.

Le couple : protection ou risque ?

« Plus je parle de la maladie et mieux je l'accepte », rappelle Marcel Brasey, qui propose dans sa lettre de mars-avril 2011, sur son site <http://survivre-alzheimer.com> une revue d'articles commentés sur le thème : « le couple : protection ou risque ? ». Il écrit : « ces récits et résultats montrent un aspect psychosocial, aujourd'hui encore largement sous-estimé à mon sens, dans la survenue prématurée de troubles cognitifs et la place centrale que devrait prendre une thérapie comportementale de couple, voire familiale ». Les articles sont issus des blogs du *Mythe Alzheimer* et www.alzheimerforum.de (site en allemand). Le site <http://survivre-alzheimer.com> a été créé et est suivi par Marcel Brasey, en collaboration avec le Dr Anne-Claude Juillerat Van der Linden, de la consultation mémoire des Hôpitaux universitaires de Genève (Suisse), et co-traductrice du *Mythe Alzheimer*.

<http://survivre-alzheimer.com/8notes.htm>, mars-avril 2011.

Presse

Maltraitance financière : que peuvent faire les enfants et les médecins ?

Wendy Miller s'est inquiétée pour la première fois lorsque sa mère a commencé à se plaindre au téléphone : « je dépense tellement d'argent. Je ne comprends pas pourquoi je n'ai plus d'argent ». Sa mère n'avait jamais parlé comme cela, elle a toujours été très

responsable de ses finances. Wendy découvre que sa mère a fait faire des travaux dans sa maison et payé, ou prêté à un « bricoleur » des dizaines de milliers de dollars. Elle trouve également des montagnes de factures non payées, et la maison de sa mère est gagée, parce que la vieille dame a oublié de payer ses taxes sur la propriété. Face à la confusion de sa mère, Wendy s'est adressée aux médecins. Mais ceux-ci, « en raison de leur formation ou de leur peu d'intérêt, sont souvent peu armés pour reconnaître les problèmes financiers ou donner des conseils en la matière. J'ai dû voir trois docteurs avant d'en trouver un qui ne m'a pas considérée comme un problème ». Un neuropsychiatre lui a même dit : dans ce pays, nous donnons au gens la liberté d'échouer (*freedom to fail*) ». « Ce fut un moment épouvantable », dit Wendy Miller, qui voyait sa mère s'appauvrir sous ses yeux alors qu'il devenait évident qu'elle allait avoir un besoin d'aide important, et coûteux. » Vous savez combien vos parents sont vulnérables, et personne d'autre ne semble en saisir l'importance ». Depuis huit ans, elle et son mari ont déménagé pour s'installer à côté de sa mère, qui a maintenant quatre-vingt-six ans et vit en maison de retraite. Mais son indignation et sa frustration à l'encontre des médecins demeurent intactes : « ils sont très méfiants (*suspicious*) à l'égard des enfants adultes et acceptent davantage ce que dit la personne âgée ».

The New York Times, 28 février 2011.

Internet

Craintes et inquiétudes

Un sondage *Harris Interactive* pour la Fondation *MetLife*, mené auprès de mille adultes américains en septembre 2010, montre que la maladie d'Alzheimer est la seconde grande maladie la plus redoutée (31%) après le cancer (41%), mais loin devant les maladies cardiovasculaires (8%), l'accident vasculaire cérébral (8%) et le diabète (6%). 44% des adultes ont un membre de la famille ou un ami atteint de la maladie d'Alzheimer ; 23% se déclarent extrêmement préoccupés ou très préoccupés d'avoir un jour à prendre soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer (ils étaient 18% en 2006). Seules 18% des personnes interrogées déclarent avoir pris des dispositions au cas où elles auraient la maladie d'Alzheimer (12% en 2006). Moins de la moitié des personnes interrogées (41%) déclarent avoir parlé de la maladie d'Alzheimer à leurs familles ; 33% ont étudié les différentes options disponibles en cas de survenue de la maladie d'Alzheimer ; 44% ont désigné une personne de confiance, et 21% ont pris des dispositions financières.

www.metlife.com/assets/cao/contributions/foundation/alzheimers-2011.pdf, février 2011. www.alzheimersreadingroom.com, 24 février 2011.

Connaissance de la maladie

Une étude de Brian Carpenter et ses collègues du service de psychologie de l'Université *Washington* à Saint Louis (Missouri, Etats-Unis), menée auprès de huit cents personnes, a testé leurs connaissances de la maladie d'Alzheimer. Cette connaissance est très variable selon l'origine socio-professionnelle des répondants et leur expérience de la maladie. La meilleure connaissance est évidemment observée chez les professionnels de la prise en charge de la démence, elle est plus faible chez les aidants de personnes d'atteintes de démence n'ayant pas suivi de formation et chez les personnes âgées en général, et elle est la plus faible chez le personnel des services d'aide aux personnes âgées et les étudiants au-dessous du niveau de la maîtrise.

Carpenter BD et al. *Demographic and contextual factors related to knowledge about Alzheimer's disease*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 13 janvier 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21233137.

Destination Alzheimer

Margaret Lock est professeur émérite de sociologie de la médecine et d'anthropologie à l'Université McGill de Montréal, et médaille d'or du Conseil de la recherche en sciences sociales et humaines du Canada (SSHRC). Aujourd'hui, elle étudie comment la connaissance émergente en biologie moléculaire transforme la compréhension de la maladie d'Alzheimer auprès des professionnels et du grand public. Elle écrit : « la maladie d'Alzheimer est décrite de plus en plus aujourd'hui dans la littérature professionnelle et les médias comme une épidémie, qui devrait toucher cent quinze millions de personnes dans le monde en 2050. Moins visibles sont les arguments discutés dans le monde médical sur l'intrication de la maladie d'Alzheimer avec le vieillissement *normal*, et les efforts répétés pour délimiter ce qui constitue exactement la maladie d'Alzheimer », générant une incertitude permanente (*abiding uncertainty*). Il existe également un sens de l'urgence, la médecine devant trouver, en toute hâte, un traitement curatif pour cette « mort vivante », qui épuise l'économie et la vie de famille. Confrontés à cette incertitude, certaines personnes vont demander des tests génétiques pour savoir si elles sont « destinées » à la maladie (*destined for Alzheimer's disease*). Les représentations de la génétique doivent changer afin que le grand public comprenne que nous travaillons sur un tout nouveau modèle, explique-t-elle.

<http://whatsortofpeople.wordpress.com>, 3 mars 2011. Lock M. *Seduced by Plaques and Tangles: Alzheimer's Disease and the Cerebral Subject*. In *The Cerebral Subject: Neurosciences and Contemporary Society* (Vidal F et Ortega, coord.). Routledge. 2011. www.psu.edu/dept/rocketics/education/disability/alzheimers/documents/lock.pdf (texte intégral).

Bien vieillir : qu'en pensent les Français ? (1)

Selon un sondage de l'IFOP réalisé auprès de mille personnes pour le groupe d'assurance *Prévoir*, 62% des Français pensent qu'il est difficile de bien vieillir ; 70% déclarent que « bien vieillir c'est vieillir en bonne santé », ce qui demande une bonne hygiène de vie et un environnement social et culturel riche, et 72% pensent que leur style de vie leur permettra de bien vieillir. La perception diffère selon la catégorie socio-professionnelle : l'âge du basculement dans « la vieillesse » est largement anticipé chez les ouvriers (soixante-cinq ans) et les personnes aux faibles revenus (soixante-six ans), en comparaison avec les catégories les plus aisées de la population : soixante-dix ans chez les cadres supérieurs et soixante-douze ans chez les personnes possédant les plus hauts revenus. En moyenne, les Français établissent l'âge du basculement dans la vieillesse à soixante-neuf ans, et repoussent cette échéance, au fur et à mesure qu'ils s'en approchent : on devient vieux à soixante-et-un ans, estiment les moins de vingt-cinq ans, et à soixante-dix-sept ans, estiment les plus de soixante-cinq ans. La majorité des personnes interrogées (62%) estiment qu'il est « difficile » de bien vieillir. Toutefois, cette perception semble davantage tenir d'une projection pessimiste que d'un constat, puisque 57% des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans considèrent qu'il est facile de bien vieillir contre 31% des personnes âgées de moins de vingt-cinq ans.

Quelles personnalités incarnent le mieux le « bien vieillir » pour les Français ? Line Renaud, Simone Veil, Jane Fonda, Clint Eastwood, Sean Connery, Charles Aznavour.

www.prevoir.com, 1^{er} mars 2011. www.senioractu.com, 2 mars 2011.

Bien vieillir : qu'en pensent les Français ? (2)

Pour la sociologue Anne-Marie Guillemard, professeur à l'Université *Paris-Descartes Sorbonne*, « les réponses des Français révèlent de nouveaux besoins en sécurité auxquels

les édifices actuels de la protection sociale, bâtis après la Seconde guerre mondiale, ne sont pas à même de répondre. Désormais la sécurité des individus ne passe plus seulement par une indemnisation a posteriori de risques standards. La protection sociale doit être préventive et viser à sécuriser des trajectoires de vie désormais individualisées et incertaines, faites de ruptures multiples tout au long de l'existence et de va-et-vient entre formation, travail et inactivité. Il s'agit donc d'une sécurité attachée à l'individu et à son parcours spécifique. Cette nouvelle stratégie d'investissement social implique la mise en œuvre de nouveaux instruments définis comme des politiques du cycle de vie. L'offre d'une large gamme de services préserve les possibilités de choix pour couvrir des besoins désormais plus individualisés ».

www.prevoir.com, 1^{er} mars 2011. www.senioractu.com, 2 mars 2011.

Vivre après la démence (1)

Michael Friedman est professeur associé aux écoles de travail social et de santé publique de l'Université *Columbia* de New York. Il écrit : « j'ai peur d'être atteint de démence. Les possibilités sont horribles : la perte inéluctable de la mémoire et d'autres fonctions cognitives, la dépendance envers les autres pour m'habiller, me nourrir, changer mes couches, glisser dans un brouillard où je ne pourrai même pas reconnaître les personnes que j'aime. Mais la démence est-elle inévitablement une fin cruelle et déformée (*distorted*) de la fin d'une vie humaine ? Quand j'étais plus jeune, je le pensais. Je n'avais aucun doute que je préférerais mourir que vivre avec une démence, que je voudrais me suicider, et que s'il n'était plus temps de le faire, que quelqu'un le fasse à ma place. « Tu n'auras qu'à tirer », disais-je à ma femme, sachant évidemment qu'elle ne le voudrait pas et qu'elle ne le ferait pas, mais espérant qu'elle agirait rapidement à ma place pour que l'on m'enlève toute assistance à la survie, dont la nourriture et l'eau, dans le cas où je ne serais plus moi-même. En vieillissant (j'ai maintenant soixante-huit ans, ma façon de penser a changé. Quand le moment viendra (s'il arrive), je voudrai peut-être vivre, même si je ne peux plus participer à une conversation pleine d'esprit (*witty*) ; même si j'ai besoin de quelqu'un pour m'aider à sautiller dans un déambulateur pour sortir respirer le grand air ; même avec l'indignité d'avoir quelqu'un pour me nettoyer lorsque j'aurai sali mes couches ».

www.huffingtonpost.com, 16 mars 2011.

Vivre après la démence (2)

« Je sais que la démence se déploie en plusieurs stades », écrit Michael Friedman. « Bien que de nombreuses personnes au début et au milieu de la maladie soient anéanties (*devastated*) par la perte croissante de capacités importantes et développent des troubles de l'humeur ou de l'anxiété, d'autres vivent une vie bien remplie, avec les plaisirs de l'amitié, de l'amour et du sexe ; la satisfaction de la participation à des activités sociales et communautaires ; et même la découverte de nouveaux centres d'intérêt. Certains experts, comme le montre l'ouvrage de John Zeisel *I'm Still Here* (je suis toujours là) soutiennent que la réduction des fonctions cognitives a pour résultat l'émergence de capacités jusqu'alors réprimées par ces mêmes fonctions cognitives, notamment la disposition à prendre des risques créatifs et l'ouverture à l'affection humaine et à l'intimité. Nous savons tous que certaines personnes atteintes de démence deviennent déprimées, effrayées ou se mettent en colère, parfois au point de maltraiter les personnes qui essaient de prendre soin d'elles. Certaines personnes se demandent pourquoi elles sont en vie, ou si la mort est préférable. Mais il existe aussi des personnes atteintes de démence qui prennent du plaisir, qui ressentent l'amour qu'on leur porte et qui sont en

paix. Alors, même si j'ai toujours peur que la démence s'installe, je ne dis plus avec certitude « tu n'as qu'à tirer ».

www.huffingtonpost.com, 16 mars 2011.

Reconnaissance académique

Peter Ashley, atteint d'une démence à corps de Lewy en 2001 et ambassadeur infatigable de la Société Alzheimer britannique, a reçu un diplôme de master *honoris causa* de l'Université de Worcester (Royaume-Uni) en reconnaissance de ses services dans le domaine de la démence. Il est membre de *l'Association for Dementia Studies*, une organisation dirigée par le professeur Dawn visant à faire reconnaître les besoins spécifiques des quelque huit cent mille personnes atteintes de démence en 2010.

Dementia in Europe, mars 2011.

Musique

Concert rock

La société Alzheimer allemande a décidé de parler de la maladie d'Alzheimer « au moyen de l'humour plutôt que de la consternation ». Dans son nouveau spot télévisé, elle montre l'irruption de Roberto Blanco, un chanteur de variétés, sur la scène d'un concert de musique de rock *heavy metal*, devant un public qui ne s'attend pas à sa venue. Une voix *off* révèle la méprise : « vous vous êtes trompé d'endroit ? C'est la vie quotidienne de 1.2 million de personnes en Allemagne. Ils souffrent de démence et de désorientation. Ne nous oubliez pas ». La scène a été filmée alors que le public n'était pas averti. Les jeunes sont très étonnés, puis ravis. Tom Angelripper, le chef de file du groupe *heavy metal Sodom*, déclare : « Alzheimer est une maladie que nous ne devons pas oublier, et le spot nous le rappelle d'une façon très drôle ».

Alzheimer Europe Newsletter, février 2011. www.deutsche-alzheimer.de, 27 février 2011 (site en allemand). www.youtube.com/watch?v=DOCx9E35bPg (spot publicitaire). (www.realeyz.tv/blog/roberto-blanco-and-heavy-metal-band-sodom/) (extrait du concert).

Radio

***In memoriam* : Tom DeBaggio (1942-2011)**

Tom DeBaggio avait cinquante-sept ans lorsqu'il a appris qu'il était atteint d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer. Il est décédé à l'âge de soixante-neuf ans. Propriétaire d'une jardinerie spécialisée dans les tomates et les herbes aromatiques à Chantilly (Virginie, Etats-Unis), il s'est mis à écrire dès qu'il a appris son diagnostic, décrivant l'inexorable progression de sa maladie, et à la raconter au grand public, dans l'émission *All Things Considered* de la *National Public Radio*. « C'est l'histoire inachevée d'un homme mourant au ralenti (*a man dying in slow motion*) », écrivait-il dans son premier livre, *Losing My Mind* (je perds mon esprit). « Il y a quelque chose d'important dans tout cela. Vous pouvez serrer quelqu'un dans vos bras, alors que vous ne l'auriez pas imaginé auparavant. Et les personnes répondent, et cela change tout, cela change toute la relation. Il y a une ouverture et une liberté lorsque vous vous ouvrez aux autres personnes et que vous leur racontez vos secrets », écrivait-il peu après son diagnostic. Il appelait la maladie d'Alzheimer un mal incontrôlable (*an uncontrolled evil*) : « c'est comme être lentement dévoré vivant ». Un journaliste lui demande un jour s'il lui était possible d'oublier la maladie. Tom DeBaggio répond : « non, c'est la seule chose que je ne suis pas arrivé à oublier. Je pense que c'est parce qu'une partie de ma vie ronge mon esprit, et j'en suis conscient. Je suis conscient que la maladie d'Alzheimer est là. En fait, je la

travaille comme si c'était un filon d'or, pour essayer d'en tirer quelque chose pour l'humanité. Je ne sais pas si j'en serai capable ou pas ». Jusqu'à la fin, il a souhaité témoigner auprès de ses auditeurs, qui s'inquiétaient de sa santé, en se faisant filmer : même si je ne peux plus parler, je veux que les gens voient. Je veux leur faire savoir que je suis en train de mourir. Voilà ce que j'ai à dire ». Il laisse une épouse de quarante-sept ans et un fils. Il lègue à la postérité ses livres sur la maladie d'Alzheimer, une encyclopédie de référence des herbes aromatiques dont il est co-auteur, et qui l'a rendu célèbre internationalement, ainsi que de nombreuses variétés de plantes cultivées qu'il a fait connaître, et dont l'un porte le nom de sa femme : le romarin *Golden Rain* (pluie d'or) *Joyce DeBaggio*. Un romarin pour le souvenir, titre *The Economist*. www.npr.org, 22 février 2011. *Washington Post*, 2 mars 2011. *The Economist*, 5 mars 2011. Tucker AO et DeBaggio T. *The Encyclopedia of Herbs : A Comprehensive Reference to Herbs of Flavor and Fragrance*. 604 p. ISBN 9780881929942. Portland : *Timber Press*. Septembre 2009.

Cinéma

Maltraitance : Mickey Rooney

Mickey Rooney a fait l'une des plus longues carrières de l'histoire du cinéma, devenant célèbre dans les années 1930 comme enfant star, et tournant fréquemment auprès de Judy Garland. Il a reçu un *Oscar* en 1938. Il a aujourd'hui quatre-vingt-dix ans. Il vient de témoigner devant la commission spéciale sur le vieillissement du Sénat de la maltraitance dont il est victime depuis des années. Il accuse son beau-fils de l'intimider, de le harceler, de bloquer l'accès à son courrier, de le priver de médicaments et de nourriture, et même d'avoir vendu la célèbre statuette de son *Oscar*. « On m'a pris mon argent et on l'a mal dépensé. Quand je demandais de l'information, on me la refusait. J'étais littéralement laissé impuissant ». Il a souffert en silence pendant des années : « je ne pouvais pas rassembler le courage de chercher l'aide dont j'avais besoin », explique-t-il. S'adressant aux victimes de maltraitance, il a déclaré : « s'il vous plaît, pour vous-même, arrêtez ce cycle de mauvais traitements, et ne vous permettez pas que l'on vous réduise au silence plus longtemps ». Il a obtenu une décision judiciaire confiant le contrôle de ses affaires à un avocat de Los Angeles, et ordonnant à son beau-fils de ne pas s'approcher à moins de cent mètres de lui ou de sa maison. Un rapport du *Government Accountability Office* estime que 14% des personnes âgées américaines ont subi une forme ou une autre de maltraitance (notamment financière, physique, par négligence) en 2009. Il s'agit d'une sous-estimation de la situation réelle, de nombreuses personnes restant isolées, ou ayant honte de leur situation.

Après l'audition de Mickey Rooney, le président de la commission sénatoriale Herb Kohl a déposé une proposition de loi visant à créer un Bureau de la Justice pour les personnes âgées, qui aiderait à coordonner la réponse pénale pour les agissements de maltraitance chronique des personnes âgées.

www.reuters.com, 3 mars 2011. www.bloomberg.com, 3 mars 2011. www.femalefirst.co.uk, 4 mars 2011.

***Bicicleta, cullera, poma*, de Carles Bosch**

Vélo, cuillère, pomme sont des mots utilisés dans les tests d'évaluation cognitive. Ce documentaire évoque la vie de Pasqual Maragall, maire de Barcelone de 1982 à 1997 et président du gouvernement catalan de 2003 à 2006, depuis l'année où il apprend qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer, jusqu'à aujourd'hui. Il discute, ainsi que sa famille et ses médecins, des questions relatives à la recherche, à l'autonomie, et au droit de la

personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à la liberté. Quelques séquences du documentaire ont été tournées en Inde, aux Etats-Unis et aux Pays-Bas.

Alzheimer Europe Newsletter, février 2011.

<http://cineuropa.org/video.aspx?lang=fr&rdID=150831> (bande-annonce).

In memoriam : Annie Girardot (1931-2011)

« Au début, c'est un titre de film par exemple qui s'efface. Oublier le nom d'une ville. Je suis à Londres et je crois que c'est Berlin. Puis un jour, un homme arrive avec une blouse blanche, d'un air grave, et il me dit : « Madame, vous êtes malade, vous perdez la mémoire, elle ne reviendra jamais », confiait Annie Girardot dans le film de Nicolas Baulieu *Ainsi va la vie*, un documentaire réalisé pendant huit mois avec l'accord de la famille et diffusé par TF1 le 21 septembre 2008. Annie Girardot, écrit Anne Jeanblanc dans *Le Point*, était l'une des rares personnalités françaises à avoir osé parler de sa maladie, « toujours aussi taboue et redoutée ». Jean-Marie Cavada, vice-président du Nouveau Centre, écrit : « avec la même recherche d'affection du public, elle a livré les douleurs et les méandres de son implacable maladie avec l'engagement et la dignité de celle qui sait pouvoir aider autrui ». Sandrine Blanchard, dans *Le Monde*, écrit : « Avec ses cheveux courts, sa voix si unique et son énergie, elle renvoyait l'image d'une femme libre et moderne. Elle a marqué des générations de femmes, nous a émus aux larmes lors de la remise de son César en 1996 et a été emportée par la maladie du siècle, cet Alzheimer tant redouté qui arrache les souvenirs. Sa volonté de rendre publique sa maladie nous l'a rendue encore plus proche, et le témoignage de sa fille a sans doute permis aux centaines de milliers de personnes qui accompagnent ces malades dans la solitude d'une chambre de se sentir moins seuls ». La fille d'Annie Girardot, Giulia Salvatori, avait déclaré le 21 septembre 2010, à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer : « elle a largué les amarres (...). Maman ne se souvient pas qu'elle a été actrice » (*Le Parisien*). Anne Jeanblanc écrit : « apprendre que cette femme avait désormais oublié sa carrière de comédienne, qu'une immense partie de sa vie disparaissait de sa mémoire, donnait une dimension redoutable à l'inexorable fuite en avant de cette maladie ». Depuis 2006, Annie Girardot avait dévoilé le mal qui la rongait. « Les films que j'ai tournés, les hommes que j'ai aimés, c'est la plus belle histoire de ma vie sauf que maintenant vous la connaissez mieux que moi... Mes enfants, mes amis, je vous aime mais je vous quitte un peu », disait-elle dans *Ainsi va la vie*. Quand on lui expliquait qu'elle avait tourné plus d'une centaine de films, elle répondait que ce n'était « pas possible » ; elle pointait un doigt sur sa tempe et le tournait comme pour dire « vous êtes zinzin ». « Elle est partie paisiblement », a déclaré sa petite-fille. Silvia Giuliani a publié en 2007, avec le journaliste Jean-Michel Caradec'h, une biographie intitulée *La mémoire de ma mère*.

La ville de Montreuil (Seine Saint-Denis) a inauguré son centre local d'information et de coordination gérontologique et l'a nommé « Espace Annie Girardot ».

www.lepoint.fr, www.lexpress.fr, www.commeaucinema.com, 1^{er} mars 2011.
www.lemonde.fr, 2 mars 2011. www.ozap.com, www.lejdd.fr, www.leparisien.fr, 28 février 2011. *Le Parisien*, 21 septembre 2010.

Je n'ai rien oublié, de Bruno Chiche

Gérard Depardieu interprète le rôle de Conrad Lang, soixante ans, atteint de la maladie d'Alzheimer. Alors qu'il perd peu à peu sa mémoire immédiate, des souvenirs lointains et enfouis remontent à la surface, mettant en péril l'équilibre de ses protecteurs, de riches industriels suisses. Ce nouveau film de Martin Chiche est adapté du roman *Small World* de l'écrivain suisse alémanique Martin Suter. Gérard Depardieu a été reçu à l'Élysée le 16

mars par Camille Pascal, nouvelle plume et conseiller médias du chef de l'Etat. Le film sort en salles le 30 mars 2011.

www.canalplus.fr, 11 mars 2011. Le Parisien, 17 mars 2011.

Littérature

***Hearing the Person with dementia : Person-centred Approaches to Communication for Families and Caregivers*, de Bernie Mccarthy**

Perdre la capacité de communiquer peut être une expérience frustrante et difficile pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants familiaux ou professionnels. L'ouvrage de Bernie Mccarthy propose des méthodes verbales et non verbales de communications pour écouter la personne malade dans les situations de la vie quotidienne, lorsqu'il s'agit de se laver, s'habiller, sortir... A la fin de chaque chapitre, des exercices encouragent l'aidant à réfléchir sur ce qu'il a appris et à l'appliquer à sa propre situation.

Mccarthy B. *Hearing the Person with dementia : Person-centred Approaches to Communication for Families and Caregivers*. Février 2011. Londres : Jessica Kingsley. 112 p. ISBN: 9781849051866. www.books4bestseller.com, 15 mars 2011.

***Oncogériatrie. De la structuration de la filière de soins à la pratique clinique*, de Bruno Vellas, Muriel Rainfray, Larent Balardy, Stéphane Gérard et Loïc Mourey.**

Sous l'égide de la Société française de gériatrie et de gérontologie, les auteurs proposent un état des lieux de l'oncogériatrie en France. L'évolution de l'épidémiologie des cancers chez les sujets âgés ainsi que les progrès dans les domaines de la gérontologie clinique et de l'oncologie nécessitent une prise en charge hautement individualisée. Pour le cancérologue, il convient d'ajuster ces soins oncologiques théoriques avec l'objectif de maintien d'une bonne qualité de vie. Pour le gérontologue, l'évaluation gériatrique, utilisée pour des pathologies « fragilisantes », mais à évolution lente, voit son approche et ses enjeux modifiés.

Quant à la maladie d'Alzheimer, elle représente un défi pour l'oncogériatrie. Il s'agit de mettre en œuvre une évaluation cognitive systématique des patients âgés afin de dépister les troubles, d'adapter la prise en charge au stade de la maladie d'Alzheimer, et de prévenir les complications liées au traitement du cancer (confusion, aggravation des troubles cognitifs, dénutrition). Pour les auteurs, les progrès réalisés dans la prise en charge globale et le suivi de la maladie d'Alzheimer sont des modèles à suivre en oncogériatrie. Le *Journal d'oncogériatrie* a publié à l'automne 2010 un dossier thématique.

Vellas B et al. *Oncogériatrie. De la structuration de la filière de soins à la pratique clinique*. 2011. Paris : Springer. 172 p. ISBN 978-2-8178-0141-4. www.springer.com/medicine/book/978-2-8178-0141-4. Gérard S et al. *Maladie d'Alzheimer et cancers : un enjeu de la coopération oncogériatrique*. *Journal d'oncogériatrie*. Sept-oct 2010. www.le-jog.com/index.php?pageID=jogart&id=art5-4.

***Etre aide-soignante*, d'Audrey Meyapin, photographies de Myriam Reinbold**

« Les aides-soignantes sont en première ligne pour supporter les souillures et la souffrance humaine, mais elles sont aussi au plus près des patients, d'où leur rôle considérable, mais ignoré, dans le suivi des soins ». Cet ouvrage s'attache à décrire l'ordinaire des aides-soignantes et éclaire sur la diversité des tâches, la gestion du temps, l'ambiance de travail, les rapports qu'entretiennent ces professionnelles entre elles et avec les patients. Il s'appuie sur de nombreux entretiens où les aides-soignantes s'expriment sur leur vécu

quotidien et sur les conséquences personnelles, émotionnelles et identitaires de leur travail.

Meyapin A. *Etre aide soignant(e)*. Lyon : *Lieux Dits*. 93 p. ISBN 978-2-914528-93-1.

***L'autonomie s'amenuise, la vulnérabilité affleure, la personne demeure... La sauvegarde de la dignité par la responsabilité*, de Cécile Furstenberg**

« Comment intégrer ou réinsérer le patient atteint de troubles cognitifs avec une capacité de communication altérée dans le projet de soins, dans un contexte de fin de vie où l'autonomie du sujet s'amenuise et la volonté affleure » ? s'interroge Cécile Furstenberg, infirmière en gériatrie, dans son mémoire présenté dans le cadre du master Ethique, science, santé et société de l'Université *Paris-Sud 11*. La plupart des personnes âgées présentent des troubles cognitifs, ceci majore amplement la complexité des prises de décisions médicales qui doivent s'élaborer par la procédure collégiale, le consentement explicite et clair du patient faisant souvent défaut. Devant cette réalité de la vulnérabilité croissante de la personne âgée en fin de vie, il convient de chercher comment préserver au mieux l'autonomie de la personne considérée et de discerner sa volonté. Premier écueil, l'obstination déraisonnable, et en contrepartie le « droit de mourir » ou de refuser le traitement. Second écueil, l'accélération de la mort, et en contrepartie « le droit de vivre » à préserver. Troisième écueil, « qui n'est pas fortuit », l'abandon de soin, que le contexte actuel peut favoriser. Pour naviguer en évitant ses écueils, l'auteur emprunte la voie aristotélicienne « du juste milieu », qui prend en compte la complexité des situations, et où la dignité est sauvegardée par la responsabilité.

Furstenberg C. *L'autonomie s'amenuise, la vulnérabilité affleure, la personne demeure... La sauvegarde de la dignité par la responsabilité*. 4 février 2011. ISBN 2357670703. Milhau : Editions Beaurepaire. www.agevillagepro.com, www.cecilefurstenberg.com, 28 février 2011.

Faits et chiffres

42% : c'est la proportion de Français qui préféreraient se faire aider par un proche pour accomplir les tâches de la vie quotidienne, s'ils venaient à être dépendants, selon un sondage réalisé par BVA pour la Fédération des particuliers-employeurs de France (FEPEM). 33% opteraient pour un salarié à domicile et 7% pour un établissement d'hébergement.

www.nouvelobs.com, 2 mars 2011.

1.5 milliard d'euros : c'est le gain net réalisé par le Fonds de réserve des retraites (FRR) en 2010, une performance annuelle nette de frais de 3%, soit 1.9% de plus que l'inflation. Le montant des actifs était de 37 milliards d'euros à fin 2010. La réforme des retraites de 2010 prévoit désormais 14 versements annuels de 2.1 milliards d'euros à la CADES (Caisse d'amortissement de la dette sociale) de 2011 à 2024.

www.annuaire-secu.com, 13 mars 2011.

94% : c'est la proportion d'assurés sociaux couverts par une complémentaire santé en 2008, contre 69% en 1980.

Perronin M et al. *La complémentaire santé en France en 2008 : une large diffusion mais des inégalités d'accès. Questions d'économie de la santé* 161, janvier 2011. www.irdes.fr. www.annuaire-secu.com, 13 mars 2011.

191 millions d'euros : c'est la contribution des trois caisses nationales d'assurance maladie au financement des Agences régionales de la santé en 2011 (94.5% CNAMTS, 3.3% CCMSA et 2.2% RSI).

www.annuaire-secu.com, 13 mars 2011.

33 700 : c'est le nombre de lits gérés par le groupe *Orpéa*, répartis sur 364 sites.

<http://votreargent.lexpress.fr>, 9 mars 2011.

5 millions : c'est le nombre de contrats dépendance souscrits en France, dont 3 millions auprès des mutuelles et des institutions de prévoyance, et 2 millions auprès des assureurs. Seulement 14 300 rentes sont versées.

<http://lexpansion.ger-multimedia.com>, 2 mars 2011.

24 milliards d'euros : c'est ce que nécessitent les adaptations de logements au vieillissement, selon l'Agence nationale de l'habitat (ANAH). Ces travaux d'adaptation concerneraient 2 millions de ménages sur les 9.3 millions de ménages français.

Le Figaro, 14 mars 2011

216 millions : c'est le nombre de Chinois qui auront plus de soixante ans en 2015 (+ 8 millions par an), indique le ministre chinois des Affaires civiles Li Ligu, qui indique que « le problème de la population vieillissante est compliqué par l'élargissement des écarts entre les régions urbaines et rurales, entre les régions, et entre les revenus des habitants ». Il déclare « outre la construction d'institutions de santé pour les seniors, un mécanisme de santé basé sur la famille a été mis en place dans les régions urbaines et atteindra bientôt la campagne ».

<http://french.peopledaily.com.cn/VieSociale/7301478.html>, 27 février 2011.
www.senioractu.com, 10 mars 2011.

11 millions de dollars canadiens (8 millions d'euros) : c'est la somme affectée au Québec à l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées en luttant contre l'isolement et le sentiment d'inutilité. Ces situations peuvent mener à un repli sur soi, à la prise de médicaments, d'alcool...

www.cinquieme-risque.fr, 8 mars 2011.

15 millions : c'est le nombre d'aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aux Etats-Unis. Ces aidants apportent 17 milliards d'heures d'aide non rémunérée, évaluée à 202 milliards de dollars (145 milliards d'euros), selon l'Association Alzheimer américaine.

2011 Alzheimer's Disease Facts and Figures Report. www.alz.org, mars 2011.

32 mois : c'est le temps d'obtention du diagnostic de démence au Royaume-Uni. En Allemagne, il est de 10 mois, selon Heike von Lützu-Holbein, présidente d'*Alzheimer Europe*.

Dementia in Europe, mars 2011.

50 : c'est le nombre de députés européens membres de l'Alliance européenne Alzheimer. Dix-sept Etats membres sont représentés, ainsi que l'ensemble des sept groupes politiques du Parlement européen. Les représentants français sont Jean-Pierre

Audy, Christine de Veyrac, Françoise Grossetête, Elisabeth Morin-Chartier (Parti populaire européen) et Nathalie Griesbeck (Alliance des libéraux et des démocrates pour l'Europe). *Alzheimer Europe Newsletter*, février 2011.

141 : c'est le nombre de sociétés développant des diagnostics ou des traitements pour la maladie d'Alzheimer, selon le cabinet *Reportlinker*.

Alzheimer's disease : new drugs, markets and companies, www.reportlinker.com, PR Newswire, 7 mars 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