

## Revue de presse



nationale & internationale

### Revue de presse février 2012 :

Articles reçus du 18 janvier 2012 au 15 février 2012

#### Sommaire

numéro **78**

<b>Prévention, qualité de vie</b>	p 2
<b>Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection</b>	p 5
<b>Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie</b>	p 7
<b>Recherche sur la maladie – Prévention</b>	p 10
<b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales</b>	p 14
<b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales</b>	p 16
<b>Acteurs – Les Personnes malades</b>	p 18
<b>Acteurs – Les Aidants / Les Familles</b>	p 26
<b>Acteurs – Les Professionnels</b>	p 31
<b>Repères – Politiques</b>	p 38
<b>Repères – Initiatives</b>	p 49
<b>Représentations de la maladie – Médias grand public</b>	p 54
<b>Représentations de la maladie – Art et culture</b>	p 58
<b>Ouvrages scientifiques et professionnels</b>	p 62
<b>Faits et chiffres</b>	p 67

## Prévention, qualité de vie

Quatre ans déjà, quatre ans seulement... En ce mois de février, chacun célèbre, chacun mesure, chacun dresse le bilan de ce troisième Plan Alzheimer 2008-2012. On accumule des chiffres et des sigles : combien de MAIA, de PASA, d'UHR, d'UCC, combien d'accueils de jour ou de plateformes d'accompagnement et de répit (*Actualités sociales hebdomadaires*, 10 février). Les gériatres dressent le tableau des conquêtes (création de structures adaptées, réflexion sur les droits de la personne malade, prise en compte des aidants naturels, expérimentation d'intégration de la prise en charge, investissement médico-social, dynamique de recherche), mais aussi de ce qui leur apparaît comme des lacunes : peu d'intérêt pour la recherche en sciences sociales et humaines, ou pour les aspects non neurologiques de la maladie ; peu de mise en pratique des recommandations des groupes de travail sur la valorisation des métiers, les filières de formation, l'organisation des prises en soins ; trop de rigidité bureaucratique pour la sélection des projets... (*Revue de gériatrie*, janvier 2012).

Plutôt que de commémorer ou d'évaluer ce passé si proche, commençons donc à penser le nouvel avenir. Quels sont les thèmes, quels sont les mots qui vont marquer la planète Alzheimer dans les cinq ans à venir ? Un nouveau mot, presque absent des quarante-quatre mesures de 2008, fait une apparition fulgurante : la prévention. Deux mots anciens, déjà très présents dans le rapport Ménard et dans le plan, trouvent une nouvelle jeunesse : la qualité de vie des personnes malades.

Prévention : voilà un concept qui a toujours eu du mal à s'imposer à la culture française, peu encline à se laisser dicter des restrictions à ses modes de vie. Qu'on se souvienne des difficultés (toujours actuelles) à lutter contre l'abus d'alcool ou de tabac ! L'Europe aujourd'hui s'en mêle. Vingt-cinq pays européens proposent une approche stratégique commune de la recherche sur les maladies neurodégénératives pour les dix ans à venir. Parmi les objectifs définis par le *Joint Programme Neurodegenerative Research (JPND)* : développer des stratégies de prévention fondées sur des facteurs de risque ([www.neurodegenerativeresearch.eu](http://www.neurodegenerativeresearch.eu)), *Nature*, 7 février 2012).

Missionnés par cinq ministres, les docteurs Jean-Pierre Aquino et Geneviève Ruault, respectivement vice-président et déléguée générale de la Société française de gériatrie et gérontologie, ont remis un rapport pour renforcer la politique de prévention de la perte d'autonomie en France. Un comité de coordination sera chargé « de définir les axes stratégiques et prioritaires ». Pour Roselyne Bachelot, ministre des Solidarités et de la cohésion sociale, il faut des « publics cibles et des « moments charnières », « dont on sait qu'ils peuvent être synonymes d'accélération d'entrée dans la dépendance », tels que la transition entre le domicile ou l'établissement d'hébergement et l'hôpital. La prévention se trouve désormais planifiée par les Agences régionales de santé, qui doivent agir de manière concertée avec les autres acteurs locaux. Il reste aux associations à s'adapter à ces nouveaux décisionnaires régionaux ([www.lagazettedescommunes.com](http://www.lagazettedescommunes.com), 8 février 2012 ; *La Gazette Santé-social*, février 2012).

La prévention devient l'axe majeur des propositions qui émanent des différents groupes de travail sur la dépendance. Pour le directeur de l'action sociale de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), la prévention recouvre de nombreuses politiques publiques : accès urbain, réseau de transports, aménagement du logement. Le programme *Sortir Plus* vise à repérer, parmi les retraités les plus âgés, ceux qui cumulent les facteurs de risque (précarité économique, âge avancé, problèmes d'accès au logement), afin d'agir

sur les facteurs de perte d'autonomie, de fragilisation ou de perte de résilience. L'accent est mis sur une alimentation saine ou la prévention des chutes. Il reste cependant à mettre en place des politiques renforcées pour adapter l'environnement et le logement. La CNAV envisage deux programmes : l'un s'adressant à un public plus jeune, notamment aux personnes qui préparent ou prennent leur retraite ; l'autre ciblant un public qui dépasse les seules catégories précaires ([www.ocirp.fr](http://www.ocirp.fr), 29 novembre 2011).

Comme le dit très bien Annie de Vivie, d'Agevillage, « après des décennies d'investissement dans l'action curative, il semble que nous changions de paradigme. La prévention s'installe sur le devant de la scène (...) Favoriser le lien social, la prévention des chutes, l'aide à la marche (vivre debout jusqu'au bout), éviter la iatrogénie, accompagner les aidants : toutes ces actions, qui passaient au deuxième plan derrière les actes thérapeutiques directs, trouvent aujourd'hui des défenseurs au plus haut niveau de l'Etat ». Et de conclure : « Seule la prévention est en mesure de canaliser les dépenses, à condition d'aller vite et de manière coordonnée » ([www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 14 février).

« Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants », se fixait d'emblée comme impératif le plan de 2008. « Pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », réaffirmait l'objectif n°5. Faute de budget suffisant pour répondre entièrement aux objectifs quantitatifs, le qualitatif devient aujourd'hui une préoccupation majeure.

Le thème s'impose dès la phase de la recherche clinique. Le programme européen de recherche sur les maladies neurodégénératives exige que les critères de résultat des essais cliniques soient centrés sur la personne malade et sa qualité de vie (*op.cit.*). Un groupe d'experts internationaux (Grande-Bretagne, Etats-Unis, Australie, Portugal), propose une revue systématique de l'efficacité des interventions pharmacologiques pour l'amélioration de la qualité de vie chez les personnes atteintes de démence. Il recommande que la mesure de la qualité de vie soit intégrée dans les critères d'évaluation. Il rappelle qu'elle ne peut être présumée à partir de l'amélioration de la cognition ou d'autres symptômes (*American Journal of Geriatric Psychiatry*, janvier 2012).

Quatre fondations européennes, dont la Fondation Médéric Alzheimer, ont décidé d'unir leurs forces et de lancer le prix européen « Bien vivre avec Alzheimer dans sa ville et son environnement local ». Dix projets dans huit pays ont été récompensés en janvier 2012 pour un montant total de cent mille euros. En France, ce sont les *Bistrots Mémoire*, aujourd'hui présents dans quarante et une localités, qui ont été ainsi récompensés (*EFID Awards « Living well with dementia in the Community*, 16 janvier 2012).

Une même préoccupation se lit dans l'exigence actuelle d'une évaluation fine et sérieuse des besoins de la personne malade. Les chercheurs du Centre allemand des maladies neurodégénératives rappellent que les personnes atteintes de démence ressentent toute l'étendue des émotions humaines. Elles demandent avant tout à apprendre comment vivre avec la maladie et maintenir, autant que faire se peut, une sorte de vie « normale ». Celles qui sont capables de s'exprimer devraient pouvoir participer à la recherche et être au centre des programmes d'amélioration de leur qualité de vie (*Aging Mental Health*, 18 janvier 2012)

Vivre aussi bien que possible malgré et avec la maladie, cela suppose sans doute avant tout, pour ceux qui peuvent encore mener leur vie à domicile, un logement vraiment adapté à leurs besoins. Le centre de développement de services pour la démence de l'Université de Stirling (Grande Bretagne) a lancé un « immeuble virtuel » pour présenter les meilleurs concepts architecturaux et l'utilisation des technologies d'assistance visant à améliorer leur qualité de vie. Il a édité, en outre, une série d'ouvrages sur l'architecture et l'environnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ([www.dementia.stir.ac.uk](http://www.dementia.stir.ac.uk), 13 février 2012).

Bien manger : qui ne reconnaîtrait qu'il s'agit là d'un élément fondamental du bien vivre ? La Confédération de la consommation, du logement et du cadre de vie (CLCV) a mené une enquête auprès de mille quatre cents personnes âgées résidant en maison de retraite ou clientes d'un service de portage de repas afin de recueillir leur avis sur la qualité de l'alimentation. Quatre points posent problème : le menu unique est trop souvent la règle ; en maison de retraite, le réchauffage des plats est souvent inadapté (...) ; l'assaisonnement, et notamment la quantité de sel, sont jugés insuffisants, ce qui peut amener à une perte d'appétit », donc au « risque de dénutrition » ; la viande est souvent considérée comme trop dure et trop fréquemment cuisinée en sauce (...) ». La CLCV propose la mise en place d'un label de qualité, incluant notamment une consultation trimestrielle des usagers ([www.clcv.org](http://www.clcv.org), 2 février).

La « qualité de vie (de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer), écrit Bertrand Cassaigne, rédacteur en chef adjoint de la revue *Projet*, ne répond peut-être pas aux idées préétablies, elle peut cependant être la sienne, avec ses propres attentes. Cette présence arrache notre société au modèle dominant de la concurrence, de la compétition. Elle donne un tout autre fondement à une véritable solidarité » La relation qui peut ainsi s'établir est « conscience de ses propres limites, de ses incompréhensions (...) : l'autre est autonome aussi en ce qu'il nous échappe » (*Ceras-Projet 2012*, février 2012).

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole

## Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

---

### Diagnostiquer les malades jeunes, et après ?

Une étude menée par Zeina Chemali, de l'École médicale *Harvard* (Boston, États-Unis), auprès de quatre-vingt-cinq personnes atteintes d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer, montre que si la majorité d'entre elles ont bénéficié d'une prise en charge médicale extensive et ont été « lourdement traités par des médicaments », elles sont restées chez elles sans services d'accompagnement ni possibilité d'hébergement, malgré l'« écrasant fardeau de l'aidant ». Les auteurs présentent un schéma des services et options disponibles ou fermées à cette population de personnes malades, et dénoncent « un système frustrant de ressources après le soin ».

Chemali Z et al. *Diagnosing early onset dementia and then what ? A frustrating system of aftercare resources*. *Int J Gen Med* 2012 ; 5 : 81-86. 19 janvier 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3265995/pdf/ijgm-5-081.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3265995/pdf/ijgm-5-081.pdf).

### Nouveaux critères de diagnostic : mise en cause du diagnostic de la forme légère

Une étude du Dr John Morris, de l'Institut de recherche *Knight* sur la maladie d'Alzheimer à Saint Louis (Missouri, États-Unis), portant sur dix-sept mille personnes sans troubles cognitifs, atteintes de déficit cognitif léger ou de démence de type Alzheimer, montre que 99.8% des personnes ayant un diagnostic de démence de type Alzheimer au stade très léger et 92.7% au stade léger pourraient être reclassées comme ayant un diagnostic de déficit cognitif léger selon les nouveaux critères de diagnostic, sur la base de leur niveau d'incapacité mesuré sur l'échelle CDR (*clinical dementia rating*) dans les domaines des activités instrumentales de la vie quotidienne. Les nouveaux critères diagnostiques de l'Institut national du vieillissement américain (NIA) autorisent en effet, au stade du déficit cognitif léger, des « problèmes légers » lorsqu'il s'agit de gérer les finances personnelles (réunir les documents pour la déclaration d'impôts, faire des chèques), préparer les repas, faire les courses. Une large proportion des personnes malades (de 30% à 90% selon l'activité concernée) peut être considérée comme autonome (n'ayant pas besoin d'assistance) pour ces activités. La distinction entre déficit cognitif léger et les stades les plus légers de la démence de type Alzheimer est donc remise en question par les nouveaux critères de diagnostic du déficit cognitif léger.

Morris JC. *Revised Criteria for Mild cognitive Impairment May Compromise the Diagnosis of Alzheimer Disease Dementia*. *Arch Neurol*, 6 février 2012. <http://archneur.ama-assn.org/cgi/reprint/archneurol.2011.3152> (texte intégral). Albert MS, DeKosky ST et al. *The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease : recommendations from the National institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease*. *Alzheimer's Dement* 2011; 7(3): 270-279. <http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/1552> (texte intégral).

### Plainte mnésique subjective en médecine générale : un facteur prédictif

Frans Boch Waldorff et ses collègues, des départements de santé publique et neurologie de l'Université de Copenhague (Danemark), ont suivi pendant quatre ans, une cohorte de sept cent cinquante-huit personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, vivant à domicile et consultant leur médecin généraliste. Lorsque le médecin leur a demandé s'ils avaient des problèmes de mémoire, 24% ont répondu oui, et 6.6% ont eu un diagnostic hospitalier de démence dans les quatre ans. La plainte mnésique est associée significativement à la survenue d'une démence, le risque étant multiplié par 2.2 par rapport à des personnes

sans plainte mnésique. Pour les auteurs, il est utile que le médecin généraliste demande s'il existe des troubles de la mémoire afin d'identifier les personnes à risque.

Waldorff FB et al. *Subjective memory complaints in general practice predicts future dementia: a 4-year follow-up study*. *Int J Gen Psychiatr*, 17 janvier 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22253004](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22253004).

### **Détection du déficit cognitif léger en service de soins de suite et réadaptation**

Une étude française, menée par le groupe de cliniques *Orpéa/Clinéa* auprès de deux cent soixante-dix-neuf personnes de plus de soixante-quinze ans admises en service de soins de suite et réadaptation, dénombre cent cinq nouveaux cas de déficit cognitif (38%), dont soixante-deux de démence (22%). Les auteurs soulignent l'intérêt de généraliser la détection du déficit cognitif à l'entrée dans ces établissements, en coordination avec les consultations mémoire et les médecins généralistes.

Porte P et al. *Screening of patients with cognitive impairment when entering a rehabilitation unit*. *Geriatr Gerontol Int* 2012 ; 12(12) : 23-29. Janvier 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21635670](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21635670).

### **Fragilité : grille d'évaluation rapide**

La Fédération des réseaux de santé gérontologiques d'Ile-de-France (FREGIF) présente la grille SEGA (Sommaire évaluation du profil gériatrique à l'admission), un outil d'évaluation rapide de la fragilité, conçue par le laboratoire Santé publique, vieillissement, qualité de vie, réadaptation des sujets fragiles de Reims. Cette grille sera évaluée en 2012 dans le cadre d'un programme hospitalier de recherche clinique. Plusieurs réseaux de santé gérontologiques expérimentent déjà cet outil.

Grille individuelle d'évaluation du niveau de fragilité. [www.fregif.org/docs/groupe-reseaux-sfgg/2012-01-sfgg-grille-sega-modifiee-599.pdf](http://www.fregif.org/docs/groupe-reseaux-sfgg/2012-01-sfgg-grille-sega-modifiee-599.pdf). Lettre d'actualité de la FREGIF, janvier-février 2012. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 30 janvier 2012.

### **Risque de maltraitance à domicile : comment l'évaluer?**

Carmen Touza, de l'Université des Baléares, Carmen Prado et Mari Segura, de l'Université d'Alcalá de Henares (Espagne) proposent une échelle d'évaluation du risque de maltraitance domestique et du comportement syndrome de Diogène (auto-négligence) des personnes âgées, à l'intention des professionnels des services sociaux.

Touza C et al. *Detection Scales for the Risk of Domestic Abuse and Self-Negligent Behavior in Elderly Persons (EDMA)*. *J Elder Abuse*, 31 janvier 2012. [www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08946566.2012.661682](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08946566.2012.661682).

### **Bilan modulaire d'ergothérapie**

Le bilan modulaire d'ergothérapie (BME), conçu par Hadj Kalfat, ergothérapeute et Alain Colvez, chercheur à l'Inserm et à *Géronto-Clef* (Montpellier), l'un des outils cités dans la recommandation de la Haute autorité de santé de janvier 2010 (*Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée*), permet l'évaluation des handicaps liés au vieillissement pathologique en relation avec le projet de vie de la personne. Trois ergothérapeutes des réseaux de santé franciliens *AGEP*, *Hippocampes* et *RSG4*, sont sollicités pour participer à un travail de recherche visant à développer un volet « habitat et mode de vie » pour adapter le BME au domicile.

Lettre d'actualité de la FREGIF, janvier-février 2012. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 30 janvier 2012.

### **Diagnostic *post-mortem* des autres démences**

L'Association américaine pour la démence à corps de Lewy salue la publication de nouvelles recommandations pour l'évaluation neuropathologique de la maladie d'Alzheimer incluant la détermination des démences autres que la maladie d'Alzheimer. Depuis quinze ans (les dernières recommandations dataient de 1997), l'autopsie cérébrale menée typiquement chez des personnes atteintes de démence visait à établir si la maladie d'Alzheimer était la cause de la démence. Les nouveaux critères incluent également la détection d'autres processus neurodégénératifs, tels que la maladie à corps de Lewy, la démence vasculaire et la démence fronto-temporale.

Hyman BT et al. *National Institute on Aging-Alzheimer's Association guidelines for the neuropathologic assessment of Alzheimer's disease*. *Alzheimers Dement*. 2012 ; 8(1):1-13. Janvier 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22265587](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22265587). [www.nia.nih.gov/newsroom/](http://www.nia.nih.gov/newsroom/), 18 janvier 2012. *Lewy Body Dementia Association*, 9 février 2012.

## **Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie**

---

### **Maladies neurodégénératives : stratégie commune européenne de recherche (1)**

Vingt-cinq pays européens proposent une approche stratégique commune de la recherche sur les maladies neurodégénératives pour les dix ans à venir (*JNPD-European Union Joint Programme-Neurodegenerative Disease Research*). Le Professeur Philippe Amouyel, président du Conseil d'administration de ce programme, en a rappelé les objectifs : « développer de nouveaux traitements et des stratégies de prévention ; améliorer les approches sanitaires et sociales ; mieux sensibiliser le grand public et dé-stigmatiser la maladie d'Alzheimer et les autres maladies neurodégénératives. Pour cela, il faut développer des capacités d'excellence en recherche fondamentale, en recherche clinique et en recherche médico-sociale ; coordonner et aligner les activités de recherche au niveau européen et national ; traduire les résultats scientifiques dans les pratiques clinique, sociale et la santé publique ; développer les partenariats entre l'industrie, les personnes malades, leurs aidants, et les décideurs politiques. Après une consultation de la communauté scientifique et des associations, quinze experts internationaux ont formalisé les orientations stratégiques : Thomas Gasser (Université de Tübingen, Allemagne), Martin Rossor (*University College London*, Royaume-Uni), Jesús Avila (Conseil supérieur de la recherche scientifique, Espagne), Henry Brodaty (Université de Nouvelle-Galles-du-Sud, Australie), Stefano Cappa (Université *Vita-Salute San Raffaele* de Milan, Italie), Jesus de Pedro Cuesta (Institut épidémiologique de Madrid, Espagne), Bart de Strooper (Université catholique de Louvain, Belgique), Bruno Dubois (Hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* de Paris), Laura Fratiglioni (Institut *Karolinska*, Stockholm, Suède), John Hardy (*University College London*, Royaume-Uni), Leszek Kaczmarek (Institut *Nencki* de biologie expérimentale, Varsovie, Pologne), Martin Knapp (*London School of Economics and Political Science*, Royaume-Uni), Philip Scheltens (Université libre d'Amsterdam, Pays-Bas), Myrra Vernooij-Dassen (Université *Radboud*, Nimègue, Pays-Bas), Bengt Winblad ((Institut *Karolinska*, Stockholm, Suède).

*EU Joint Programme-Neurodegenerative Research. JPND Research Strategy. Tackling the challenge of Alzheimer's and other neurodegenerative diseases in Europe*. Février 2012. [www.neurodegenerationresearch.eu/](http://www.neurodegenerationresearch.eu/) (texte intégral). *Nature*, 7 février 2012.

### **Maladies neurodégénératives : stratégie commune européenne de recherche (2)**

Le premier axe stratégique de recherche est la compréhension de la maladie (grandes cohortes épidémiologiques européennes ; banques de tissus et d'ADN ; développement de meilleurs modèles animaux et cellulaires tenant compte de la variabilité génétique, de la chronicité et du vieillissement ; bases biologiques des symptômes psycho-comportementaux ; rôle de la comorbidité dans les maladies neurodégénératives ; relation entre vieillissement et maladies neurodégénératives). Le second axe stratégique concerne la progression de la maladie (développement de nouveaux critères diagnostiques et de biomarqueurs pour la prédiction, la progression et le traitement de la maladie, avec une standardisation et une harmonisation européennes des marqueurs, des outils de diagnostic et d'évaluation, ces nouveaux outils permettant de sélectionner les patients pour les essais cliniques). Le troisième axe stratégique concerne les interventions (approches préventives fondées sur des facteurs de risques ; approches pharmacologiques ou psychosociales, approches combinées ; critères de résultat des essais cliniques centrés sur la personne malade et sur la qualité de vie ; partenariat avec l'industrie ; nouvelles techniques de criblage cellulaire pour évaluer l'efficacité des candidats médicaments ; promotion des technologies d'assistance ; biologie régénérative ; processus efficaces d'accès aux soins et à l'accompagnement social en Europe (*cost-effective pathways*) ; gestion des comportements difficiles et soutien en fin de vie). Le quatrième axe stratégique concerne la politique de recherche et ses implications pour la société : accroissement du nombre de chercheurs, notamment en médecine clinique et en recherche *translationnelle* (mise en application médicale des résultats scientifiques de la recherche fondamentale) ; formation des professionnels de santé ; recherche en environnement non spécialisé (médecine générale, soins primaires) ; mise en œuvre des recommandations de pratiques fondées sur des preuves scientifiques ; promotion d'un environnement réglementaire et éthique adapté à la recherche sur les maladies neurodégénératives.

*EU Joint Programme-Neurodegenerative Research. JPND Research Strategy. Tackling the challenge of Alzheimer's and other neurodegenerative diseases in Europe. Février 2012. [www.neurodegenerationresearch.eu/](http://www.neurodegenerationresearch.eu/) (texte intégral).*

### **Maladies neurodégénératives : stratégie commune européenne de recherche (3)**

Le JNPD estime à 1.62 milliards d'euros les dépenses totales de recherche sur les maladies neurodégénératives en Europe (dont seulement 11% en recherche clinique). Plus de deux mille deux cents projets de recherche ont été identifiés, ce qui justifie l'intérêt d'une approche coordonnée. La maladie d'Alzheimer fait l'objet de deux cents projets de recherche (8.5% des projets de recherche) et représente 26% du financement total de la recherche sur les maladies neurodégénératives en Europe, ce qui témoigne de la priorité politique portée à la maladie. Le financement des projets de recherche reste de la responsabilité des Etats-membres. La Commission européenne n'a financé que la coordination du programme JPND. Pour leur plus grande part, ces financements nationaux ne peuvent pas être utilisés pour financer des chercheurs dans d'autres pays. En 2011, le JPND a lancé un appel à projets pilote sur le développement de biomarqueurs, chaque pays membre participant au financement. D'autres appels à projets de recherche seront lancés dans les mois à venir, impliquant des consortiums internationaux de recherche et une sélection par un jury international, qui décidera selon des critères d'impact et d'excellence.

*EU Joint Programme-Neurodegenerative Research. JPND Research Strategy. Tackling the challenge of Alzheimer's and other neurodegenerative diseases in Europe. Février 2012. [www.neurodegenerationresearch.eu/](http://www.neurodegenerationresearch.eu/) (texte intégral). *Nature*, 7 février 2012.*



### **Plasticité neuronale et propagation de la pathologie (1)**

Une étude menée par Karen Duff, de l'Institut *Taub* de recherche sur la maladie d'Alzheimer à l'Université *Columbia* de New York (Etats-Unis), montre, chez la souris, que la pathologie *Tau* se propage d'une zone anatomique du cerveau (le cortex entorhinal) à d'autres (le subiculum, l'hippocampe et le gyrus dentelé), à travers les synapses, le long de circuits cérébraux formant des réseaux anatomiquement connectés par des « axones perforants » (conducteurs de l'influx nerveux). L'Agence France Presse a diffusé une information indiquant que « la maladie d'Alzheimer se propage d'une région à une autre comme une infection ». Il s'agit en fait d'une interprétation journalistique non conforme à l'article original, qui n'évoque en aucune façon une infection. Plusieurs journaux ont diffusé l'information sans la vérifier, évoquant « une nouvelle hypothèse d'évolution d'Alzheimer selon laquelle cette maladie se développe un peu comme une infection. Dans ce cas, il ne s'agit pas d'un agent infectieux, mais d'une protéine anormale appelée *Tau*, dont l'agrégation sous forme de filament étouffe et détruit progressivement l'ensemble des cellules nerveuses ou neurones ». Scott Small, professeur de neurologie à l'Université *Columbia* et co-auteur de l'étude, rappelle que des études d'imagerie ont déjà révélé ce type de propagation chez l'homme.

AFP, *Le Monde*, *HealthDay*, 2 février 2012. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 6 février 2012. Liu L et al. *Trans-Synaptic Spread of Tau Pathology In Vivo*. *PLoSOne* 2012; 7(2): e31302. [www.plosone.org/article/info:doi/10.1371/journal.pone](http://www.plosone.org/article/info:doi/10.1371/journal.pone).

### **Plasticité neuronale et propagation de la pathologie (2)**

Les phénomènes de plasticité neuronale ont été conservés durant l'évolution. En France, Djoher Nora Abrous (unité Inserm U862 du Neurocentre *Magendie* de Bordeaux), a présenté au symposium international sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées de la Fondation Plan Alzheimer, tenu à l'Élysée le 1<sup>er</sup> février 2012, ses travaux sur la néoneurogenèse hippocampique chez le rat. De nouveaux neurones produits par l'hippocampe s'intègrent aux réseaux pour participer aux processus mnésiques. La neurophysiologiste montre que la plasticité cérébrale peut être altérée par des événements stressants au cours de périodes précoces du développement, ces altérations étant dues en partie à une dérégulation de l'axe corticotrope, système impliqué dans les réponses adaptatives au stress. La normalisation de cet axe neuroendocrinien en milieu de vie améliore les fonctions de mémorisation et stimule la néoneurogenèse des animaux devenus sénescents. Les performances mnésiques des sujets sénescents dépendent de leur capacité à générer tout au long de leur vie adulte de nouveaux neurones.

Abrous DN. *Rôle de la neurogenèse hippocampique dans l'apparition de déficits mnésiques liés à l'âge*. Fondation Plan Alzheimer. *Symposium international sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*. Paris, 1<sup>er</sup> février 2012.

### **Interactions avec un chien : quels effets sur l'activité et la psychophysiologie cérébrale ?**

Une étude d'imagerie cérébrale menée par l'équipe de Manabu Tashiro, du département de médecine nucléaire de l'Université *Tohoku* de Sendai (Japon), portant sur quatorze personnes âgées en moyenne de quarante-trois ans, en présence et en absence de leur chien familier, montre que la présence de l'animal réduit l'activité des zones cérébrales impliquées dans la perception du stress et à l'excitation sympathique (système nerveux autonome intervenant notamment dans les fonctions de mise en état d'alerte de l'organisme et à la préparation à l'activité physique et intellectuelle). Ces résultats

montrent que la relation animal-homme est associée à une « relaxation » au sens psychophysiologique du terme.

Sugawara A et al. *Effects of presence of a familiar pet dog on regional cerebral activity in healthy volunteers: a positron emission tomography study*. *Anthrozoos* 2012 ; 25(1): 25-34. Mars 2012. [www.ingentaconnect.com/content/berg/anthroz/2012/00000025/00000001/](http://www.ingentaconnect.com/content/berg/anthroz/2012/00000025/00000001/).

## Recherche sur la maladie – Prévention

---

### Prévention de la dénutrition chez des personnes malades ayant des difficultés à mâcher et à avaler

30 à 40% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent un amaigrissement, souvent associé à une malnutrition protéique et calorique. Les troubles du comportement alimentaire peuvent être liés à des modifications du goût et de l'odorat. La dépense énergétique est augmentée chez les malades déambulants. La dénutrition évolue avec la progression de la démence : c'est un facteur aggravant qui favorise les chutes, les infections, la fatigue, la dépendance, la dépression et la mortalité, rappelle le Dr Jean-Luc Philip, de la maison de retraite de la Fondation *Pauliani* à Nice (Alpes-Maritimes). L'aide aux repas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer constitue une charge de travail importante pour le personnel soignant. Une étude menée auprès de trente-six personnes malades vivant en unité spécifique a testé l'efficacité de galettes au beurre hyperprotidiques et hypercaloriques (*Protibis*, produite par la société *Solidages* à Valbonne). Ces galettes ont été initialement conçues pour des personnes ayant des difficultés à mastiquer et se prêtent particulièrement bien au « manger debout » ou au « manger main » des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, explique le Dr Philip. En cas de troubles de la déglutition, les galettes peuvent être émiettées et ramollies dans une boisson. Quatre galettes, apportant 5.3 g de protéines (caséine de lait) et 112 kcal, ont été distribuées en traitement de prévention, au goûter, pendant quatre jours. 75% des personnes malades ont mangé trois galettes ou plus. Les galettes ont été appréciées par 92% des personnes malades. 78% avaient un état dentaire ne leur permettant pas d'avoir une alimentation de texture normale, et 25% présentaient une sécheresse buccale. 8% avaient des troubles de la déglutition. 53% des personnes malades ont mangé les galettes sans qu'il soit nécessaire de les stimuler, et 78% ont mangé leur galette en entier. Certaines sont venues spontanément réclamer des galettes. Le plaisir de manger un aliment solide a stimulé l'appétit chez certaines personnes sous régime mou-mixé, cet effet persistant deux jours après l'arrêt des galettes. Le personnel apprécie l'économie réalisée en limitant le gaspillage de nourriture.

Philip J. *Lutter contre la dénutrition des malades Alzheimer, un exemple*. *Rev Gériatrie*, février 2012. *Solidages*, 7 février 2012.

### Prévention de la dénutrition chez des personnes malades ayant des difficultés à mâcher et à avaler

*Solidages* est une *start-up* (société en démarrage) qui développe des brevets issus de la recherche du CHU et de l'Université de Nice. Isabelle Prêcheur, chirurgien-dentiste et professeur au pôle d'odontologie du CHU, a reçu le prix *Master 2012* au Salon des Entrepreneurs 2012, en présence du président de la République. En septembre 2010, une demi-tonne de ces galettes protéinées avait aidé les mineurs chiliens retenus dans la mine de San José, à continuer à s'alimenter, leurs dents commençant à bouger. Le 28 juin 2011, Valérie Pécresse, alors ministre de la Recherche et de l'enseignement supérieur, avait

remis au Pr Prêcheur le prix du Concours national de création d'entreprises de technologies innovantes.

Philip J. Lutter *contre la dénutrition des malades Alzheimer, un exemple. Rev Gériatrie*, février 2012. *Solidages*, 7 février 2012. [www.chu-nice.fr/](http://www.chu-nice.fr/), 28 juin 2011.

### **Santé des aidants : le stress (1)**

Une étude menée par *Harris Interactive* pour l'association américaine des psychologues (APA), portant sur mille deux cents Américains, montre que les personnes font état d'un niveau de stress de 6.5/10 contre 5.2/10 en moyenne dans la population générale. 55% des aidants se déclarent submergés par le niveau de soin et d'attention que requiert un proche âgé ou malade. Plus que les autres, les aidants négligent plus souvent leur propre état de santé, une difficulté à gérer le stress (45% vs 39%) et des troubles du sommeil (42% vs 32%). Les aidants courent davantage le risque de développer une maladie chronique (82% contre 61%), évaluent leur état de santé comme problématique (34% contre 20%), et déclarent que leurs difficultés de santé représentent une source additionnelle de stress (66% vs 53%). Les aidants sont deux fois plus nombreux que les non-aidants (20% contre 10%) à calmer leur stress en fumant.

*American Psychological Association. Stress in America: our health at risk*. 11 janvier 2012. [www.apa.org/news/press/releases/stress/2011/final-2011.pdf](http://www.apa.org/news/press/releases/stress/2011/final-2011.pdf) (texte intégral). [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 6 février 2012.

### **Santé des aidants : le sommeil (2)**

Une étude multicentrique, menée par Roland von Känel, de la division de médecine psychosomatique au service de médecine interne à l'hôpital universitaire de Berne (Suisse), a suivi pendant trois ans un groupe de cent neuf aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de quarante-huit personnes d'un groupe témoin. Si l'évolution des troubles du sommeil au cours du temps est similaire entre les deux groupes, certains sous-groupes d'aidants apparaissent plus vulnérables. Le décès du conjoint augmente significativement le réveil nocturne après l'endormissement (23 minutes) et le temps de sommeil dans la journée (29 minutes), et réduit significativement le temps de sommeil nocturne (-3.2%). Ces modifications du sommeil sont influencées de façon significative par l'âge, le sexe masculin, l'impression d'être submergé dans son rôle d'aidant (*role overload*), et par le niveau de marqueurs de l'inflammation (cytokines).

Von Känel R et al. *Sleep in spousal Alzheimer caregivers: a longitudinal study with a focus on the effects of major patient transitions on sleep*. *Sleep* 2012 ; 35(2) : 247-55. 1<sup>er</sup> février 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22294815](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22294815).

### **Santé des aidants : stress, risque rénal et risque cardio-vasculaire (2)**

La capacité de filtration des reins peut être altérée par un stress chronique. Une autre étude du même groupe, réalisée auprès de cent dix-neuf aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de cinquante-huit personnes non aidantes, suivies jusqu'à trois ans, montre que si le taux de filtration glomérulaire évolue de façon similaire chez les aidants et les non-aidants, il diminue significativement, et de façon disproportionnée, trois mois après l'entrée en institution du conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer. Cet effet est plus prononcé chez les aidants hypertendus.

Comment s'expliquent les relations entre le stress, le risque rénal et le risque cardio-vasculaire ? Un autre article de Roland von Känel propose une revue des connaissances en ce domaine. Plusieurs mécanismes sont avancés : une prédisposition génétique, des choix de style de vie, le non-respect des recommandations de santé publique ; un stress

psychosocial aigu a pour conséquences des altérations physio-pathologiques impliquant l'axe hypothalamo-hypophysaire : dysfonctionnements des parois des vaisseaux et de l'hémodynamique, inflammation, état pro-thrombotique. Le clinicien conseille d'inclure la détection des facteurs psychosociaux dans l'examen clinique standard. Les interventions psychosociales les plus efficaces associent une thérapie cognitivo-comportementale (management du stress) à des modifications des comportements de santé, notamment de l'exercice physique régulier.

Von Känel R et al. *Effect of chronic dementia caregiving and major transitions in the caregiving situation on kidney function: a longitudinal study.* *Psychosom Med* 2012; 74(2):214-220. Février 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22286846](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22286846). Von Känel R. *Psychosocial stress and cardiovascular risk - current opinion.* *Swiss Med Wkly*, 20 janvier 2012 (texte intégral). [www.smw.ch/content/smw-2012-13502/](http://www.smw.ch/content/smw-2012-13502/) (texte intégral).

### **Dépression et anxiété chez l'aidant : peut-on les prévenir ?**

Des interventions combinées de soutien des réseaux familiaux ont fait la preuve de leur efficacité pour réduire les symptômes dépressifs chez les aidants. Un simple programme de réunions de familles peut-il prévenir cette dépression ? Un essai contrôlé et randomisé multicentrique, mené par l'équipe du Professeur Philip Scheltens, du centre médical de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), en collaboration avec Mary Mittelman, professeur de psychiatrie à l'Université de New York (Etats-Unis), auprès de cent quatre-vingt-douze aidants principaux de personnes atteintes de démence vivant à domicile, a évalué une intervention comprenant deux séances individuelles et quatre réunions de famille tous les deux à trois mois pendant un an. Cette intervention n'a eu aucun effet significatif sur la réduction des symptômes d'anxiété ou de dépression des aidants (37.5% ont développé ces troubles à un an), de leur fardeau ou de leur qualité de vie liée à la santé.

Joling KJ et al. *Does a Family Meetings Intervention Prevent Depression and Anxiety in Family Caregivers of Dementia Patients? A Randomized Trial.* *PLoS One* 2012 ; 7(1) : e30936, 27 janvier 2012.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3267736/pdf/pone.0030936.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3267736/pdf/pone.0030936.pdf) (texte intégral).

### **Interventions de soutien aux aidants : passer de la recherche à la pratique courante**

Linda Teri et ses collègues, du département de santé psychosociale et communautaire de l'Ecole d'infirmières de l'Université de Washington à Seattle (Washington, Etats-Unis), ont mis en place des programmes d'intervention psychosociale fondées sur les preuves pour le soutien à domicile des aidants atteints de la maladie d'Alzheimer. Deux de ces programmes (*Reducing Disability in Alzheimer's Disease*) et *Star Community Consultants (Star-C)* ont été sélectionnés par les Etats de l'Ohio et de l'Oregon. Les auteurs analysent les différentes difficultés rencontrées par les professionnels universitaires lors de la mise en œuvre des programmes auprès des professionnels de proximité.

Teri L et al. *Translation of Two Evidence-Based Programs for Training Families to Improve Care of Persons With Dementia.* *Gerontologist*, 12 janvier 2012.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22247431](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22247431).

### **Approches ethniques et culturelles : effet des styles de vie sur la survenue de la démence**

L'étude *Cache County*, menée par Maria Norton à l'Université Duke de Durham (Caroline du Nord, Etats-Unis) observe depuis cinq ans, en population générale, deux mille cinq cents personnes âgées n'ayant, au début de l'étude, ni troubles neurologiques ni perte

d'autonomie pour les activités de la vie quotidienne. Ces personnes vivent à domicile dans un comté rural de l'Utah, où l'influence culturelle de la religion est importante. Les chercheurs identifient quatre classes distinctes de style de vie : mauvaise santé-religieux (11.5%) ; mauvaise santé-non religieux (10.5%) ; bonne santé-moderément religieux (38.5%) et bonne santé-très religieux (39.5%). Le groupe en mauvaise santé et religieux présente un risque significativement plus élevé de développer une démence que les autres groupes. Norton MC et al. *Lifestyle Behavior Pattern Is Associated with Different Levels of Risk for Incident Dementia and Alzheimer's Disease: The Cache County Study*. *J Am Geriatr Soc*, 8 février 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22316091](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22316091).

### **Chutes : les effets des antidépresseurs**

Les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (SSRI en anglais) sont une classe d'antidépresseurs. Ils opèrent dans le cerveau en augmentant la concentration de la sérotonine (un neurotransmetteur) et en inhibant sa recapture au niveau dans la synapse. Ils sont notamment prescrits pour les troubles dépressifs, les troubles anxieux et le stress post-traumatique. Une étude des départements de médecine interne et de santé publique de l'Université Erasmus de Rotterdam, portant sur quatre-vingt-cinq mille personnes-jours chez deux cent cinquante résidents de maison de retraite montre que le risque de chute avec blessure est multiplié par trois chez les personnes prenant une dose définie journalière entière (1.00 DDD) d'inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine. Le risque de chute est encore accru en cas d'association avec un hypnotique ou un sédatif. L'effet de l'antidépresseur est significatif même à faible dose (risque accru de 31% à un quart de dose, et de 73% à une demi-dose).

Sterke CS et al. *Dose-response relationship between Selective Serotonin Reuptake Inhibitors and Injurious Falls: A study in Nursing Home Residents with Dementia*. *Br J Clin Pharmacol*, 18 janvier 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22257225](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22257225).

### **Approches ethniques et culturelles : qualité de l'éducation et performance aux tests**

En Australie, une étude de l'équipe d'Henry Brodaty, de l'Ecole de psychiatrie de l'Université de Sydney, portant sur huit cent vingt-sept personnes ayant un environnement culturel anglophone et cent-soixante personnes ayant un environnement non-anglophone, montre qu'il est difficile de diagnostiquer avec précision le déficit cognitif léger chez les personnes issues des minorités linguistiques, même si elle ont un bon niveau d'anglais : les tests neuropsychologiques habituels (onze tests standardisés mesurant la mémoire, le langage, l'attention et la vitesse de traitement de l'information, la fonction exécutive) peuvent s'avérer non valides chez ces personnes. Les capacités linguistiques et l'acculturation doivent être prises en compte dans l'évaluation des personnes issues des minorités ethniques, préviennent les auteurs (Low LF et al). Une autre étude, de l'Ecole de médecine de Université de Pennsylvanie (Philadelphie, Etats-Unis), portant sur deux cent quarante-quatre personnes issues des communautés afro-américaine et hispano-américaine, montre que ce n'est ni la couleur de la peau ni le nombre d'années d'études, mais la qualité de l'éducation (mesurée par le test Wechsler de lecture chez les adultes) qui influe sur la performance individuelle aux tests psychométriques (Chin et al).

Low LF et al. *Can Mild Cognitive Impairment Be Accurately Diagnosed in English Speakers From Linguistic Minorities? Results From the Sydney Memory and Ageing Study*. *Am J Geriatr Psychiatry*, 18 janvier 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22261551](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22261551). Chin AL et al. *Quality, and not Just Quantity, of Education Accounts for Differences in Psychometric Performance between African Americans and White Non-Hispanics with Alzheimer's Disease*. *J Int Neuropsychol Soc*, 3 février 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22300593](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22300593).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

### Anticancéreux (1)

La maladie d'Alzheimer est associée notamment à une élimination réduite de protéine amyloïde du cerveau, un processus normalement facilité par l'apolipoprotéine E, impliquée dans le transport sanguin du cholestérol. Chez la souris, l'administration orale de bexarotène, un médicament autorisé en France pour le traitement de cancers de la peau, permet d'éliminer la protéine amyloïde soluble en quelques heures à travers un mécanisme dépendant du système ApoE, la plaque Abêta-amyloïde étant réduite de plus de 50% en trois jours. De plus, le bexarotène a rapidement renversé le déclin cognitif, le retrait social, le déficit olfactif et a amélioré le fonctionnement des circuits neuronaux. Révolution thérapeutique ? Les auteurs de l'étude, publiée dans *Science* (la première revue scientifique mondiale) envisagent évidemment ce scénario. « Il y a en réalité peu de chances pour que leurs observations encourageantes débouchent rapidement sur un traitement miracle », tempère Tristan Vey, du *Figaro*, qui a interviewé le neurobiologiste Luc Buée, directeur de l'unité Inserm « Alzheimer et tauopathies ». Le bexarotène est très toxique, et il n'est pas évident que l'administration prolongée d'un tel produit soit autorisée par les autorités sanitaires : « la maladie d'Alzheimer est très grave, mais elle n'est pas aussi foudroyante que les cancers traités avec du bexarotène ». D'autre part, rien ne permet d'assurer que cette molécule pourrait franchir la barrière hémato-encéphalique chez l'homme, et si toutefois elle y parvenait, « la disparition des plaques amyloïdes ne garantirait pas le rétablissement du malade ». Des traitements immunologiques agissant sur ces plaques n'ont pas permis de restaurer les capacités cérébrales de personnes très atteintes : « une fois que les neurones sont morts, il est déjà trop tard ».

Cramer PE et al. *ApoE-Directed Therapeutics Rapidly Clear B-Amyloid and Reverse Deficits in AD Mouse Models*. *Science*, 9 février 2012. [www.sciencemag.org/content/early/2012/02/09](http://www.sciencemag.org/content/early/2012/02/09). *Le Figaro*, 10 février 2012.

### Anticancéreux (2)

Toutefois, ces travaux sont importants, estime Luc Buée : le betaroxène s'est montré efficace en moins de soixante-douze heures, alors que les vaccins thérapeutiques mettaient plusieurs mois à agir. « En soi, c'est déjà révolutionnaire ». Ces travaux ont aussi permis de valider le rôle de l'apolipoprotéine E, une molécule qui permet le renouvellement du bon cholestérol dans le cerveau, et dont le bexarotène stimule la production. « On a maintenant la preuve que cette protéine joue un rôle dans le transport du peptide-poison amyloïde », explique le neurobiologiste, et pourrait « permettre de comprendre pourquoi certaines personnes porteuses d'une double mutation génétique que l'on trouve chez 2% de la population française ont 60% à 80% de risques de développer la maladie ».

Cramer PE et al. *ApoE-Directed Therapeutics Rapidly Clear B-Amyloid and Reverse Deficits in AD Mouse Models*. *Science*, 9 février 2012. [www.sciencemag.org/content/early/2012/02/09](http://www.sciencemag.org/content/early/2012/02/09). *Le Figaro*, 10 février 2012.

### Traitement immunologique

Les laboratoires *Baxter* ont annoncé leur intention de mener en 2012 un second essai clinique de phase III (à grande échelle chez l'homme) de leur médicament *Gammagard* liquide 10%. Il s'agit d'une immunoglobuline A (intervenant dans l'agglutination et la

neutralisation des bactéries et des virus, ayant des propriétés immunomodulatrices. *Gammagard* est autorisé en France depuis 1999, notamment chez des patients ayant un déficit immunitaire.

[www.rttnews.com](http://www.rttnews.com), 23 janvier 2012.

### **Médicaments spécifiques : quelle efficacité à long terme ?**

L'étude de cohorte française *REAL.FR* a suivi pendant quatre ans six cent quatre-vingt-six personnes recrutées dans seize centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR). Plus de 90% ont été traitées par des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer. Le score moyen au test MMSE (*mini-mental state examination*) a diminué de 2.4 points par an. Seules 30% des personnes ont terminé l'étude. 17% des personnes au stade léger de la démence au début de l'étude n'ont connu aucun événement majeur (incapacités fonctionnelles, symptômes neuropsychiatriques, décès) en quatre ans. Le taux de mortalité s'établit à 7.4 pour cent personnes années et le taux d'entrée en établissement de 13.4 pour cent personnes années. Les chercheurs observent une absence de déclin cognitif significatif chez 11.4% des patients, mais il faut vérifier si ces patients sont réellement répondeurs aux traitements ou s'ils présentent une forme moins agressive de maladie d'Alzheimer. Fleur Delva, du CMRR d'Aquitaine, estime qu'il est difficile de généraliser ces résultats aux sujets atteints de la maladie d'Alzheimer en général : l'étude ne concerne que les patients vus en CMRR, donc sélectionnés. La progression de la maladie en population générale reste mal connue. D'autre part, deux tiers des personnes incluses ont été perdues de vue, ce qui limite la portée de l'étude.

Gillette-Guyonnet S et al. *Long-term progression of Alzheimer's disease in patients under antidementia drugs. Alzheimers Dement* 2011 ; 7(6) : 579-592. Novembre 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22055975](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22055975). *BiblioDémences*, décembre 2011.

### **Les médicaments au ginkgo déremboursés**

Le *Tanakan*, l'un des médicaments emblématiques des laboratoires *Ipsen* (cinquième laboratoire français), dont le principe actif est un extrait de *Ginkgo biloba*, a été déremboursé le 1er mars. L'efficacité du traitement commercialisé depuis 1975, et prescrit essentiellement aux personnes âgées pour des troubles de la mémoire et de petits vertiges, est « insuffisante », avait jugé la Haute Autorité de la santé (HAS) en 1999, puis, à nouveau, en 2006. Les ventes de *Tanakan*, en déclin de 10% par an depuis 2005, atteignaient encore 96.4 millions d'euros en 2010 (8.8% du chiffre d'affaires d'*Ipsen*), dont plus de la moitié en France. Le taux de remboursement du *Tanakan* avait été abaissé à 15% en 2010. Le laboratoire rappelle que « le produit pourra continuer à être prescrit », mais que les ventes devraient diminuer de 35% après le déremboursement. La fermeture de l'usine de Dreux, qui produit trois médicaments à base de ginkgo et emploie trois cent cinquante personnes, est envisagée. L'action *Ipsen* a perdu 0.66% à l'annonce de cette nouvelle.

<http://bourse.lefigaro.fr/>, 29 janvier 2012. [www.morningmeeting.societegenerale.fr](http://www.morningmeeting.societegenerale.fr), 30 janvier 2012.

### **Médicaments spécifiques : quels effets sur la qualité de vie ? (1)**

Un groupe d'experts internationaux (*University College* de Londres, *Johns Hopkins College of Medicine* de Baltimore, *National Ageing Research Institute* d'Australie, Université de Melbourne, Centre hospitalier de Guimaraes au Portugal, *Duke University* à Durham) propose une revue systématique de l'efficacité des interventions pharmacologiques pour l'amélioration de la qualité de vie et le bien-être chez les personnes atteintes de

démence. Une méta-analyse de quinze essais cliniques contrôlés et randomisés ne montre aucun effet sur ces critères. Le groupe recommande que la mesure de la qualité de vie soit intégrée dans les critères d'efficacité des essais cliniques : elle est en effet importante pour les personnes malades et ne peut pas être présumée à partir de l'amélioration de la cognition ou d'autres symptômes, en particulier quand les effets sont faibles.

Cooper C et al. *Systematic Review of the Effectiveness of Pharmacologic Interventions to Improve Quality of Life and Well-being in People With Dementia*. *Am J Geriatr Psychiatry*, janvier 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22245881](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22245881).

### **Médicaments spécifiques : quelle efficacité clinique ? (2)**

Pour le Dr Xavier Gervais, secrétaire général de la FFAMCO-EHPAD (Fédération française des médecins coordonnateurs en EHPAD), intervenant lors d'un symposium organisé par les laboratoires *Novartis*, « si l'on jette le discrédit sur ces molécules-là, on risque de faire un bond colossal de dix ans en arrière dans la prise en charge des patients ». Le Professeur Sylvie Bonin-Guillaume, vice-présidente de la Société gériatrique provençale, remarque qu'il est très difficile de porter un jugement général sur l'efficacité des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer : « on a tous eu des patients chez qui ces traitements ont eu un effet spectaculaire, alors que cela ne fonctionnait pas bien chez d'autres. Au final, il est donc toujours difficile d'estimer qui va répondre ou non à ces traitements ». Le Dr Gervais se félicite que la Haute autorité de santé (HAS) ait finalement opté pour une réévaluation annuelle des traitements, revenant sur une première idée de demander l'arrêt des traitements au bout de six mois.

L'Association *France Alzheimer* réitère dans un communiqué : « la note des médicaments anti-Alzheimer dégradée » : « disponibles depuis 1998 et pris en charge à 100% au titre de l'ALD15 (affection de longue durée), les quatre médicaments anti-Alzheimer, actuellement sur le marché, sont aujourd'hui sur la sellette, l'hypothèse d'un déremboursement est aujourd'hui à craindre ». « Il suffirait pour cela que le service médical rendu (SMR) soit de nouveau dégradé, pour passer de mineur à insuffisant. *France Alzheimer* juge cette décision de la HAS « très inquiétante » et « paradoxale », et craint, à terme, des conséquences sur la qualité de la prise en soin et de l'accompagnement des personnes malades, en compliquant « l'entrée dans le système de soins structuré par la prise en soin médicamenteuse ».

*Le Journal du médecin coordonnateur*, janvier-février 2012. [www.newspress.fr](http://www.newspress.fr), 24 janvier 2012.

## **Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales**

---

### **Consoles : exercice physique et jeu**

Un néologisme a été forgé : *exergaming* (mot-valise associant *exercice*, l'exercice physique et *gaming*, l'activité de jeu). A l'Université de Caroline de l'Est (Etats-Unis), Whitney Sauter publie un mémoire de master scientifique dans la discipline « administration en thérapie récréative », portant sur les effets de *exergaming* utilisant la console *Wii* (*Nintendo*) sur l'équilibre des personnes âgées. Une étude menée auprès de trente-six personnes âgées vivant à domicile montre, par rapport à un groupe témoin, que l'utilisation de la console tend à améliorer les performances aux tests *Up and Go* (évaluant les transferts assis, debout, la marche et les changements de direction), *Multi-Directional Reach* (tendre la main et se pencher le plus possible sans déclencher le pas) et *Activities-*



*specific Balance Confidence* (avoir confiance en son propre équilibre pour réaliser des activités spécifiques).

Sauter WM. *A comparison of Wii exergaming and matter of balance on aspects of balance and activity adherence in older adults*. *Masters of Science in Recreational Therapy Administration*. University of East Carolina, Department of Recreation and Leisure Studies. Novembre 2011.

[http://thescholarship.ecu.edu/bitstream/handle/10342/3716/Sauter\\_ecu\\_0600M\\_10553.pdf?sequence=1](http://thescholarship.ecu.edu/bitstream/handle/10342/3716/Sauter_ecu_0600M_10553.pdf?sequence=1) (texte intégral).

### **Approches non pharmacologiques : quels effets sur la qualité de vie ?**

Un groupe d'experts internationaux (*University College de Londres, Johns Hopkins College of Medicine de Baltimore, National Ageing Research Institute d'Australie, Université de Melbourne, Centre hospitalier de Guimaraes au Portugal, Duke University à Durham*) propose une revue systématique et une méta-analyse de vingt essais cliniques randomisés concernant l'effet d'interventions non médicamenteuses sur l'amélioration de la qualité de vie et le bien-être chez les personnes atteintes de démence. Des preuves scientifiques préliminaires indiquent qu'une thérapie fondée sur le renforcement des capacités des aidants à faire face, avec ou sans intervention à l'intention de la personne malade, améliore la qualité de vie des personnes malades vivant à domicile. La stimulation cognitive de groupe améliore la qualité de vie des personnes malades hébergées.

Cooper C et al. *Systematic review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve quality of life of people with dementia*. *Int Psychogeriatr*, 16 janvier 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22244371](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22244371).

### **Environnement du voisinage physique et social : qu'en pensent les personnes âgées ?**

Quels sont les aspects sociaux ayant une influence potentielle sur la relation entre l'environnement physique et l'activité physique des personnes âgées ? Atya Mahmood, du département de gérontologie de l'Université *Simon Fraser* à Vancouver (Canada), et ses collègues, ont donné un appareil photo à soixante-six personnes habitant dans huit zones urbaines de Vancouver et de Portland (Oregon, Etats-Unis), pour qu'ils décrivent en images leur environnement (méthode *Photovoice*). Sept thèmes ont pu être identifiés : être et se sentir en sécurité (*being safe and feeling secure*), y aller (*getting there*), avoir une aisance de mouvement (*comfort in movement*), une diversité de destinations, des programmes de proximité, le soutien des pairs, de des activités intergénérationnelles ou de bénévolat.

Mahmood A et al. *A Photovoice Documentation of the Role of Neighborhood Physical and Social Environments in Older adults' Physical Activity in two Metropolitan Areas in North America*. *Soc Sci Med*, 8 février 2012.

[www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953612000858?v=s5](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953612000858?v=s5).

### **Environnement multisensoriel**

Jason Staal, du département de psychiatrie de l'*Albert Einstein College of Medicine* (New York, Etats-Unis) propose un cadre théorique et pratique pour l'utilisation d'une thérapie analytique environnementale multisensorielle (FAMSET) dans un espace de type *Snoezelen*, visant à intégrer des interventions comportementales, la gestion des émotions et le maintien des effets positifs en dehors de la salle multisensorielle.

Staal JA. *Functional Analytic Multisensory Environmental Therapy for People with Dementia*. *Int J Alzheimer's Dis* 2012 ; doi:10.1155/2012/294801.

[www.hindawi.com/journals/ijad/2012/294801/cta/](http://www.hindawi.com/journals/ijad/2012/294801/cta/).

### **L'effet Coupe du Monde**

Faire participer des hommes atteints de démence aux activités traditionnelles proposées dans les dispositifs sanitaires peut être difficile. Au Royaume-Uni, Chiara Solari, du *West London Mental Health NHS Trust*, et Luke Solomons, du *Berkshire Healthcare Foundation Trust*, ont utilisé, lors de la Coupe du Monde de football 2010, un *quiz* sur ce sport pour inciter les hommes à participer aux activités d'un centre mémoire et évaluer leur enthousiasme à s'engager dans un projet de réminiscence centré sur le football. Selon leurs aidants, tous les hommes qui s'intéressaient préalablement au football ont été stimulés par cette activité, et la moitié d'entre eux ont souhaité continuer à participer à un projet centré sur le football une fois l'étude terminée.

Solari CA et Solomons L. *The World Cup effect: using football to engage men with dementia*. *Dementia*, 17 janvier 2012.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/12/21/1471301211429177.abstract?rss=1>.

### **Evaluation écologique**

Irina Fonareva et ses collègues, des départements de neuroscience comportementale et de neurologie de l'Université de santé et des sciences de l'Oregon (Portland), ont réalisé une évaluation écologique rapide (*ecological momentary assessment*) de dix-huit aidants de personnes atteintes de démence et vingt-trois non-aidants. L'environnement d'évaluation diffère de manière significative chez les aidants et les non aidants : à la maison, le stress perçu des aidants est plus élevé que chez les non-aidants. Les non-aidants ont une demande plus forte quant à leur situation lorsqu'ils sont au centre de recherche. Evaluer les personnes dans leur environnement naturel permet de mesurer les critères associés au stress avec davantage de sensibilité.

Fonareva I et al. *Differences in stress-related ratings between research center and home environments in dementia caregivers using ecological momentary assessment*. *Int Psychogeriatr* 2012; 24: 90-98. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21777503](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21777503).

## **Acteurs – Les Personnes malades**

---

### **Droits des personnes malades**

La Fédération nationale des Centres mémoire de ressource et de recherche (CMRR), présente un guide de bonnes pratiques en accompagnement de la circulaire du 20 octobre 2011 relative à l'organisation de l'offre de diagnostic et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Le guide rappelle tout d'abord les droits des personnes malades, puis les conditions pouvant faciliter la mise en œuvre des droits de ces personnes, et propose un glossaire pour mieux comprendre certains termes.

Philippe R et al. *Guide des bonnes pratiques, dans le cadre du plan national Alzheimer. Nouvelle circulaire du 20 octobre 2011*. *Rev Gériatrie* 2012 ; 37(1) : 9-13.

### **Le sujet disparaît dans les essais cliniques**

Une étude menée par Janelle Taylor, du département d'anthropologie de l'Université de Washington à Seattle (Etats-Unis), dresse une revue de la littérature publiée en 2008 et 2009 dans le *Journal of the American Geriatrics Society* (l'un des premiers journaux scientifiques mondiaux en gériatrie et gérontologie), pour évaluer l'exclusion des personnes atteintes de déficit cognitif ou de démence dans les essais cliniques. Quarante-trente-quatre articles ont été analysés. 16% utilisent des méthodes de recrutement

susceptibles de réduire la participation de personnes ayant un déficit cognitif. Au moins 29% des études utilisent des critères explicites d'exclusion. La moitié utilisent le test MMSE (*mini-mental state examination*) avec des seuils d'exclusion variables (10, 12, 17, 18, 23, 26) et 19% excluent les personnes « présentant une démence » sans précision. 6% des études n'apportent aucune justification des critères d'exclusion, 43% donnent un motif d'exclusion, et 14% discutent de l'exclusion comme une limitation possible.

Taylor JS et al. *The disappearing subject : exclusion of people with cognitive impairment and dementia from geriatrics research*. *J Am Geriatr Soc*, 30 janvier 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22288835](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22288835).

### **Autogestion de la maladie (1)**

Le concept d'« autogestion » de la maladie chronique se réfère à la capacité des personnes à protéger et promouvoir leur santé à travers diverses activités et l'organisation de la vie quotidienne. Elaine Wiersma et ses collègues du centre de formation et de recherche sur le vieillissement (CERAH) de l'Université Lakehead, et ses collègues des Universités de Waterloo et de Queen's (Ontario, Canada), ont exploré le sens de ce concept auprès de personnes malades, de leurs aidants et des directeurs de service de santé. L'étude a été menée à la fois par questionnaire Internet (quatre-vingt-dix réponses sur mille personnes sollicitées) et par entretiens individuels ou de groupe auprès de quarante personnes. Quatre thèmes émergent : avoir la capacité d'être acteur (*empowerment*), la maîtrise de la situation (*control*), la « gestion » (*managing*), les partenariats pour une « co-gestion ». Une personne atteinte de démence déclare : « effectivement, nous devons nous gérer (*manage ourselves*)... sinon quel autre terme utiliser ? Quelquefois, dans notre voyage (*journey*), c'est la vérité, qui est parfois un peu lassante (*blunt*) pour certains. Mais c'est la vérité. Pour obtenir le meilleur de la vie, nous devons nous gérer de la manière la plus productive ». Un directeur de service médico-social ajoute : « nous avons besoin d'un programme formel d'autogestion, que nous devons nommer ainsi afin que les personnes malades se rendent compte qu'elles peuvent gérer les choses elles-mêmes jusqu'à un certain point, que ces personnes devraient s'approprier ce qui leur appartient et devenir un partenaire de leur accompagnement (*a partner in their care*) et faire ce qu'elles peuvent, tout en gardant un style de vie joyeux et en bonne santé ». Pour les auteurs, l'approche socio-écologique est capitale : l'environnement de l'autogestion doit mettre en avant l'importance du soutien de la famille, du conjoint ou du partenaire, le soutien des pairs à travers des groupes de soutien, un soutien informel à travers des amis et le voisinage, ainsi que le soutien du système. Comme le dit une personne atteinte de démence : « je pense que si quelqu'un d'autre veut prendre son petit-déjeuner, vous serez plus enclin à vous lever et à le prendre à deux ».

Wiersma E et al. *Self-management of dementia. Final summary report 2011*. CERAH. [http://akeontario.editme.com/files/HealthyLiving/Academic%20Summary.FINAL\\_.pdf](http://akeontario.editme.com/files/HealthyLiving/Academic%20Summary.FINAL_.pdf) (texte intégral).

### **Autogestion de la maladie (2)**

Certaines activités aident les personnes atteintes de démence à s'« autogérer » : elles concernent la gestion de la maladie, du rôle et de émotions. Ces activités comprennent l'activité physique, la gestion des médicaments, les routines et la gestion cognitive. Une personne atteinte de démence témoigne : « la routine est une des meilleures choses, je pense, pour continuer à avancer... Vous n'avez pas à essayer de garder tout à l'esprit tout le temps ». Les personnes malades utilisent divers exercices cognitifs et stratégies, notamment des Post-it, des calendriers, des *smartphones* et s'appuient sur les familles.

D'autres exercices cognitifs font appel à des jeux de cartes, des jeux sur ordinateur et des programmes d'entraînement cognitif à la Société Alzheimer locale. La gestion du rôle met en avant le soutien de la famille, des amis et des pairs. Une personne atteinte de démence explique : « n'oubliez pas qu'il s'agit d'une maladie exotique qui vous oblige à vous cacher. Soyez ouvert. Soyez franc (*be upfront*). Faites ce que vous avez envie de faire. Il faut parfois changer certaines choses, mais continuer aussi longtemps que vous le pourrez ». Une autre personne malade témoigne : « j'ai accompli beaucoup de choses depuis dix ans, je ne l'aurais pas vécu autrement. J'ai défendu les droits des personnes qui ont perdu la mémoire. J'ai écrit des poèmes, ce que je n'avais jamais fait de ma vie. J'ai fait des discours d'ouverture de conférences. J'ai simplement défendu la cause dans les journaux, auprès des amis, que sais-je encore ». La gestion des émotions implique notamment d'accepter le diagnostic et d'avoir une attitude positive pour continuer à vivre avec la maladie. Une personne malade explique : « je pense que vous devez vous donner le temps d'accepter et de vous rendre compte réellement de ce qui se passe et de ce qui va arriver. En ce qui me concerne, j'étais probablement dans une petite bulle de déni pendant un moment. Et cela prend un certain temps. D'après mon expérience, il faut ce temps et ne pas se précipiter ». Une autre ajoute : « Accrochez-vous (*hang in there*). Comme le dit un de mes collègues, je suis toujours du bon côté de l'herbe. Vivez au jour le jour, faites face du mieux que vous le pouvez, et essayez d'être enjoué. Prenez chaque jour comme il vient. C'est tout ce que vous pouvez faire ».

Wiersma E et al. *Self-management of dementia. Final summary report 2011*. CERAH. <http://akeontario.editme.com/files/HealthyLiving/Academic%20Summary.FINAL.pdf> (texte intégral).

### **Autogestion de la maladie (3)**

La cognition et la conscience de la maladie (*awareness*) sont deux éléments critiques pour l'autogestion de la maladie et les interventions destinées à l'améliorer. Le caractère imprévisible de la maladie pose problème. Un responsable de service témoigne : « tout plan d'autogestion de la démence doit changer au cours du temps, ce qui le rend complexe et difficile à créer et à mettre en œuvre. La différence avec une autre maladie chronique est que la démence peut s'aggraver, sans que le rôle de la personne malade évolue (en sociologie, le rôle représente la manière dont un acteur doit se comporter et ainsi pouvoir être intégré au sein de son milieu social).

Wiersma E et al. *Self-management of dementia. Final summary report 2011*. CERAH. <http://akeontario.editme.com/files/HealthyLiving/Academic%20Summary.FINAL.pdf> (texte intégral).

### **Conscience : différences socio-culturelles (1)**

La plupart des études sur la conscience des personnes atteintes de démence portent sur de petits échantillons cliniques. Daniel Mograbi et ses collègues du département de psychologie du *King's College* de Londres ont mené une étude en population générale dans trois régions du monde (Amérique du Sud, Chine et Inde) portant sur quinze mille personnes vivant à domicile. Neuf cents personnes atteintes de troubles de la mémoire (6% de la population) ont été identifiées à partir d'entretiens standardisés, d'algorithmes d'évaluation (critères DSM-IV ou 10/66) et de tests neuropsychologiques. La conscience du déficit cognitif chez les personnes malades varie de 63% en Chine à 81% en Inde. L'absence de conscience des troubles est associée à la dépression en Chine et en Amérique Latine, à la sévérité de la démence en Inde et en Amérique latine, à l'éducation et au niveau socio-économique en Amérique latine. Pour les auteurs, la conscience ne peut pas être

considérée seulement comme une caractéristique neurobiologique fréquente de la démence, mais aussi comme un phénomène influencé par des facteurs sociaux et culturels. Mograbi DC et al. *Unawareness of memory impairment in dementia: a population-based study*. *Int Psychogeriatr*, 17 janvier 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22251835](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22251835).

### **Conscience : un outil pour la mesurer au stade sévère (2)**

Au Royaume-Uni, l'École de psychologie et le centre de développement de services pour la démence de l'Université de Bangor (Pays-de-Galles), en collaboration avec le groupe de Bradford sur la démence (Yorkshire), ont développé et validé, auprès de quarante personnes, un instrument de mesure de la conscience de la situation (*awareness*) chez des personnes atteintes de démence au stade sévère. Cet outil (*AwareCare*) comprend dix catégories de stimuli et quatorze catégories de réponses. La conscience est variable selon les personnes. Ce sont les stimuli sociaux qui déclenchent le plus de réponses ; une plus grande conscience est associée à une meilleure fonction cognitive, au soin de soi (*self-care*), à la mobilité et à la réactivité, mais pas à la qualité de vie perçue par l'aidant. Pour les auteurs, comprendre la nature de la conscience dans ce groupe de personnes malades est un élément important pour assurer des niveaux d'intervention adéquats et améliorer ainsi la qualité des soins.

Clare L et al. *AwareCare: Development and validation of an observational measure of awareness in people with severe dementia*. *Neuropsychol Rehabil*, 12 Jan 2012; 22(1):113-133. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22264147](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22264147).

### **Les besoins des personnes malades vivant à domicile**

« Inclure les perspectives de personnes atteintes de démence est essentiel pour pouvoir organiser les structures de soins et d'accompagnement à leur intention », écrit l'équipe de Sabine Bartholomeyczik, sociologue au Centre allemand des maladies neurodégénératives (DZNE) à Witten (Rhénanie-du-Nord-Westphalie). Une revue de la littérature scientifique a identifié six synthèses de bonne qualité sur le sujet. Les personnes atteintes de démence ressentent toute l'étendue des émotions humaines. Leurs besoins et leurs demandes ne diffèrent pas significativement de celles des autres groupes de personnes atteintes de maladies chroniques. Les deux thèmes majeurs concernent le fait d'apprendre à vivre avec la maladie (*coming to terms with the disease*) et maintenir une « normalité » (*normality*). Qu'attendent les personnes malades des professionnels de santé ? D'être accompagnées, avoir un soutien permanent (*continuous support*) et des conseils. Pour les auteurs, les personnes malades qui sont capables d'exprimer leurs besoins devraient pouvoir participer à la recherche, y apporter un avis de valeur, et être au centre des programmes d'amélioration des soins et de l'accompagnement de la démence.

Von Kutzleben M et al. *Community-dwelling persons with dementia: What do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia*. *Aging Ment Health*, 18 janvier 2012.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22250961](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22250961).

### **Accueil des malades jeunes**

L'association *AMA Diem* (*Aime le jour ! avec, et malgré la maladie*), fondée par une malade jeune, Blandine Prévost et son mari Xavier, s'inspire de l'expérience canadienne *Carpe Diem* de Nicole Poirier pour imaginer une maison d'accueil innovante pour les malades jeunes. L'association, qui compte plus de quatre cents membres, tenait sa première assemblée générale à Crolles (Isère). Un comité de pilotage a réfléchi toute l'année à la faisabilité du projet avec les pouvoirs publics : la ville de Crolles qui s'est

engagée à donner un terrain, le Conseil général, l'Agence régionale de santé, le comité Plan Alzheimer, et avec des experts (Centre mémoire de ressources et de recherche de Grenoble, centre national de référence des malades jeunes de Lille, professionnels du secteur médico-social, France Alzheimer, Fondation Médéric Alzheimer, Association *Sainte-Agnès*...). Mais le projet ne rentre dans « aucune case administrative ». Les responsables d'*AMA Diem* ont été auditionnés le 23 janvier par Roselyne Bachelot-Narquin, ministre des Solidarités et de la cohésion sociale. 2012 sera l'année des dossiers techniques : structuration des partenariats-clé, études techniques d'architecture, analyse du besoin local en terme d'accueil. Un forum Internet et des groupes de parole de personnes malades jeunes et de familles vont s'organiser. *AMA Diem* veut pouvoir répondre à un appel à projet de l'Agence régionale de la santé.

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 23 janvier 2012.

### **Conduite automobile**

Selon une étude de 2009 portant sur les habitudes de transport des Canadiens âgés de soixante-cinq ans et plus vivant à domicile, 28 % des personnes âgées de soixante-cinq ans ayant reçu un diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, soit environ vingt mille aînés, possédaient un permis de conduire. Parmi ces aînés, quatorze mille six cents avaient conduit au cours du mois ayant précédé l'enquête.

*Statistiques Canada. Profil des habitudes liées au transport chez les aînés, 2009.* 23 janvier 2012. [www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/120123/dq120123-fra.pdf](http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/120123/dq120123-fra.pdf) (texte intégral). [www.cyberpresse.ca](http://www.cyberpresse.ca), 23 janvier 2012.

### **Qualité de l'alimentation : qu'en pensent les personnes âgées ?**

La Confédération de la consommation, du logement et du cadre de Vie (CLCV, l'association de la consommation éco-citoyenne) a mené une enquête auprès de mille quatre cents personnes âgées résidant en maison de retraite ou clientes d'un service de portage de repas afin de recueillir leur avis sur la qualité de l'alimentation. Si l'appréciation est globalement positive, quatre points posent problème : « le menu unique est trop souvent la règle ; en maison de retraite, le réchauffage des plats est souvent inadapté, ce qui affecte la qualité ; l'assaisonnement, et notamment la quantité de sel, sont jugés insuffisants, ce qui peut amener à une perte d'appétit, et selon de nombreux gériatres contribuerait au risque de dénutrition ; l'alimentation dans les maisons de retraite rattachées à des hôpitaux est moins bien perçue, résultat qui peut s'expliquer par la qualité très médiocre de l'alimentation dans bon nombre d'hôpitaux ; la viande est souvent considérée comme trop dure et trop fréquemment cuisinée en sauce au détriment d'autres types de préparation (viande rouge notamment) ». Les usagers sont peu associés aux choix concernant la restauration, et mal informés quant à la provenance des repas qu'on leur sert, constate la CLCV : « en maison de retraite, 55% des convives ne sont pas consultés sur la qualité des repas et 44% considèrent que leurs demandes éventuelles ne sont pas prises en compte. La situation paraît encore plus dégradée dans les services de portage. Ainsi, 63% des sondés indiquent que les professionnels chargés de la livraison des repas ne se préoccupent que très rarement, voire jamais, de savoir s'ils mangent ou non les repas livrés. Avec un prix moyen facturé de 7.60 € par repas livré, le recours à un service de portage de repas représente un coût élevé. Pour de nombreux ménages à la retraite, quatre à cinq repas livrés par semaine représentent à eux seuls environ 10% du budget, un pourcentage très important quand on sait que d'après l'Insee l'ensemble de l'alimentation pèse en moyenne 11,3% du budget des ménages ». Par ailleurs, 50% des services de portage opèrent en situation de monopole sur leur zone, ce qui est défavorable

au consommateur en termes de rapport qualité/prix. La CLCV propose la mise en place d'un label garantissant la qualité des repas et du service tant en maisons de retraite que dans les services de portage de repas, incluant notamment une consultation semestrielle des personnes âgées sur la qualité des repas et sur leurs attentes.

[www.clcv.org](http://www.clcv.org), 2 février 2012.

### **Vulnérabilité**

Autonomie, dépendance ? « Deux mots, à l'opposé l'un de l'autre, pour parler des enjeux autour de la vulnérabilité des personnes âgées », écrit Bertrand Cassaigne, jésuite à la communauté de Cergy et rédacteur en chef adjoint de la revue *Projet*. « Autonomie » parle de la dignité des personnes, « dépendance » de solidarité reconnue, acceptée. « Les deux mots ne sont pas sans ambiguïté : l'autonomie comme exigence, où la vulnérabilité et les frustrations sont vécues comme un échec : la dépendance comme passivité et infantilisation ». Pour Bertrand Cassaigne, « Une nouvelle complémentarité entre présence de proximité et solidarité publique se cherche. On les a trop considérées comme exclusives. Ce doit être aujourd'hui une des préoccupations des responsables politiques, nationaux, départementaux, municipaux : aider les personnes à garder une présence, leurs droits, leur capital social, donner un statut aux aidants, familiaux ou associatifs... Malgré tous les déficits qui peuvent l'affecter, la dimension transcendante de la personne n'a pas disparu. Son identité ne se résume pas à sa fonction, elle se décline au présent. Sa qualité de vie ne répond peut-être pas aux idées préétablies, elle peut cependant être la sienne avec ses propres attentes. Cette présence arrache notre société au modèle dominant de la concurrence, de la compétition. Elle donne un tout autre fondement à une véritable solidarité. Les personnes dépendantes participent à notre monde. Elles ne sont pas des fardeaux, que nous devons soutenir, elles ne sont pas de malheureux objets de compassion, mais objets de considération. Elles interrogent notre modèle du lien social, celui de l'avantage mutuel. Il ne s'agit plus là de solidarité mise en œuvre à travers des prestations impersonnelles mais de la reconnaissance, à partir de l'accompagnement de la dépendance, d'une nécessaire réflexion pour toute la société. Comment apprend-elle la fraternité dans la rencontre des faiblesses et des limites ? Même dépendante, la personne vulnérable appelle une relation au-delà d'une intervention sanitaire. Une relation, certes, asymétrique et cependant source de richesse pour tous. Cette relation n'est pas seulement d'empathie, de compassion ; elle est rencontre autour de l'acte même d'aider et de soigner, attentive aux besoins, à la recherche des leviers - techniques d'abord - pour y répondre. Elle n'oublie pas la réalité de la dépendance, au nom de l'autonomie. Elle est consciente aussi de ses propres limites, de ses incompréhensions : l'autre est autonome aussi en ce qu'il nous échappe ! »

Cassaigne B. *Autonomie et solidarité*. *Ceras-Projet* 2012 ; 326 : 71. Février 2012. [www.ceras-projet.org/index.php?id=5676](http://www.ceras-projet.org/index.php?id=5676) (texte intégral).

### **Maltraitance sans frontières : Etats-Unis**

« Les neurologues devraient détecter la maltraitance de leurs patients par les membres de la famille, les aidants ou toute autre personne », recommande l'Académie américaine de neurologie (AAN), qui énonce dix principes fondamentaux à respecter lors de la consultation : il s'agit de repérer les antécédents de maltraitance et vérifier en routine toute suspicion de violence passée ou présente. Selon Elliott Schulman, neurologue au centre médical *Lankenau* de Winnewood (Pennsylvanie), non seulement les personnes atteintes de maladies neurologiques sont vulnérables à la maltraitance ou à la négligence, mais de plus, 90% des blessures causées par un partenaire intime de la personne malade se

situent à la tête, au visage ou au cou et peuvent entraîner des séquelles neurologiques. Si le neurologue ne détecte pas la maltraitance en cours et n'intervient pas lorsque cela est nécessaire, un échec des traitements, voire la perpétuation du cycle de maltraitance, peuvent s'ajouter aux traumatismes physiques et émotionnels».

Hee Yun Lee, de l'Ecole de travail social de l'Université du Minnesota (Etats-Unis), a mené une étude auprès de cent vingt-quatre immigrants coréens aux Etats-Unis, montrant que les personnes adhérant le plus aux valeurs traditionnelles définissent la maltraitance financière selon leur schéma culturel. Pour les auteurs, il est nécessaire de former les professionnels de la santé et de l'accompagnement social aux représentations culturelles de la maltraitance dans les minorités ethniques.

Schulman EA et Hohler AD. *The American Academy of Neurology position statement on abuse and violence*. *Neurology* 2012 ; 78(6) : 433-435. 25 janvier 2012.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22282648](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22282648). <http://consumer.healthday.com/>.

Lee HY et al. *Exploring definitions of financial abuse in elderly Korean immigrants: the contribution of traditional cultural values*. *J Elder Abuse Neglect*, 31 janvier 2012. [www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08946566.2012.661672](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08946566.2012.661672).

### **Maltraitance sans frontières : Inde**

La recherche sur la maltraitance et la négligence des personnes âgées est très limitée, notamment en raison d'une grande réticence à aborder les conflits intergénérationnels dans le contexte de la famille. Mais un « choc des systèmes de valeurs traditionnels et « modernes » (occidentalisés) serait plus répandu qu'on ne le pense, écrivent Jyootsna Kalavar, du département de développement humain et des études familiales de l'Université Penn State (Etats-Unis), D. Jamuna, du département de psychologie de l'Université Sri Venkateswara de Tirupati (Inde) et Farida Kassim Ejaz, de l'Institut Benjamin Rose de Cleveland (Ohio, Etats-Unis). Les auteurs ont interviewé cent cinquante personnes âgées vivant dans des résidences « *pay and stay* » (payez et restez), et montrent que l'entrée dans ces structures s'accompagne fréquemment d'un sentiment d'être négligé et abandonné lorsqu'on avance en âge, en référence aux attentes culturelles traditionnelles.

Kalavar JM et al. *Elder abuse in India: extrapolating from the experiences of seniors in India's « pay and stay » homes*. *J Elder Abuse Neglect*, 13 février 2012. [www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08946566.2012.661686](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08946566.2012.661686).

### **Maltraitance sans frontières : Nouvelle-Zélande**

En Nouvelle Zélande comme ailleurs, l'association *Age Concern* rappelle que la maltraitance financière est le plus souvent le fait de membres de la famille. A Nelson (Tasmanie), deux femmes ont été emprisonnées pour avoir escroqué les personnes qu'elles étaient censées aider. L'une a commis deux cents actes de maltraitance financière avérée et attend sa peine. L'autre, qui a utilisé la carte bancaire d'une vieille dame confinée au lit pour payer ses propres courses et la vignette de sa voiture, a été condamnée à un an de prison. Le détective qui a mené l'enquête déclare que l'argent volé est rarement retrouvé, et la perte représente souvent les économies d'une vie entière.

[www.alzheimers.org.nz](http://www.alzheimers.org.nz), 27 janvier 2012.

### **Les mots pour le dire**

John Killick est poète et écrivain en résidence au *Courtyard Theatre* de Hereford (Royaume-Uni) et à Alzheimer Ecosse. Il écrit : « le mot *management* est un mot sournois (*weasel word*). Si les personnes atteintes de démence sont là pour être *managées*, cela



conduit le personnel à adopter sans réfléchir (*unthinking*) des pratiques qui vont en fait à l'encontre de la personne et conduisent à la déposséder de son rôle d'acteur (*disempowerment*). Et le mot « souffrant » (*sufferer*) ? « Bien qu'il soit clair que les personnes atteintes de démence puissent souffrir, parler d'elles comme des personnes *souffrantes* est critiquable : c'est leur état qui est mis en avant, comme si l'identité-même de l'individu était incluse (*subsumed*) dans son diagnostic. Il faut aussi se débarrasser du mot « victime », porteur de suggestions encore plus négatives. L'idée que quelqu'un puisse être désigné ainsi est bien trop simpliste. Quant au mot « patient », il est associé aux médecins et à l'hôpital et laisse le rôle de la société totalement en dehors du cadre. Nous n'utilisons pas le terme de patient pour désigner une personne diabétique vivant à domicile. Pourquoi devrions-nous le faire pour une personne atteinte de démence ? », s'interroge-t-il. John Killick suggère d'utiliser l'idée de « démence comme un handicap (*disability*), avec tout ce que cela implique en termes d'acceptation et d'attitudes sociales, plutôt que de la considérer simplement comme un état médical mettant en avant un traitement. Cela permettra de contourner l'idée que tous les problèmes rencontrés par la personne sont causés par l'état de son cerveau ». John Killick préfère le terme d' « état » (*condition*) plutôt que de maladie chronique (*illness*) ou de maladie tout court (*disease*) pour parler de la démence : un terme « moins suspect » reflétant le mieux l'étendue de nos connaissances.

*J Dementia Care*, janvier-février 2012.

#### **Partir en vacances : passer outre l'avis de l'administration ?**

Au Pays-de-Galles, Norman Davies et Peggy Ross se préparaient à embarquer comme tous les ans pour une croisière. Les autorités locales de Cardiff, invoquant la loi sur la santé mentale, ont estimé, quelques jours avant le départ, qu'un voyage sur un bateau n'était pas dans les « meilleurs intérêts » de Mme Ross, atteinte de démence. Mais un juge a refusé de rédiger l'injonction et le couple est parti deux semaines en Méditerranée avec grand plaisir. Norman Davies estime que Peggy Ross a été « plus active mentalement que si elle était restée dans sa maison de retraite ». Le juge Crispin Masterman a déclaré que même si d'autres estimaient que la décision de Mme Ross de partir en vacances était « imprudente » (*unwise*), cela ne montrait pas qu'elle soit incapable de le faire (*unable to make it*). Il a concédé que la maison de retraite était soucieuse de sa sécurité, mais se préoccupait davantage d' « essayer de trouver des raisons pour que Mme Ross n'aille pas en vacances plutôt que des raisons pour l'inciter à y aller ». Pour les juristes, ce cas illustre la manière dont les autorités tentent d'utiliser la Cour de protection, qui dispose de pouvoirs étendus sur les finances et la protection sociale des personnes juridiquement incapables en raison de leur capacité mentale, et en arrivent à contrôler tous les aspects de la vie privée des personnes. Une lettre d'information de la Cour de protection estime que ce cas est un nouvel exemple de la tendance des autorités locales à privilégier la prévention du risque aux dépens du bien-être émotionnel. La décision du juge (en date du 28 octobre 2011), aurait-elle été différente après le naufrage du *Costa Concordia*, le 13 janvier 2012 ?

*Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2012. *Thirty Nine Essex Street Court of Protection Newsletter*, janvier 2012. *Cardiff Council v Peggy Ross (2011) COP 28/10/11*. [www.39essex.com/docs/newsletters/cop\\_newsletter\\_january\\_2012\\_final.pdf](http://www.39essex.com/docs/newsletters/cop_newsletter_january_2012_final.pdf) (texte intégral).

## Démence et handicap intellectuel

Un groupe de travail américain sur les handicaps intellectuels et la démence propose que le diagnostic et la prise en charge de la démence chez des personnes présentant un handicap intellectuel soient alignés sur ceux des personnes âgées, afin qu'ils puissent rester à leur domicile. Le groupe recommande qu'un programme de détection précoce soit mis en place à partir de cinquante ans pour les personnes atteintes de handicap intellectuel et de quarante ans pour les personnes atteintes de trisomie 21 ou d'autres troubles d'apparition précoce, en utilisant un outil de détection standardisé.

*National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice. Executive Summary: "My Thinker's Not Working" A National Strategy for Enabling Adults with Intellectual Disabilities Affected by Dementia to Remain in Their Community and Receive Quality Supports. 2012. [www.rrtcadd.org/resources/Executive-Summary.pdf](http://www.rrtcadd.org/resources/Executive-Summary.pdf) (texte intégral).*

## Tarifs des établissements privés : pratiques dommageables

+2.5% : c'est le taux directeur maximum autorisé en 2012 pour les tarifs des prestations des établissements d'hébergement privés pour personnes âgées dépendantes, selon un projet de loi du gouvernement « renforçant les droits, la protection et l'information des consommateurs ». Pour Frédéric Lefebvre, secrétaire d'Etat à la consommation, ce texte s'appuie notamment sur des « pratiques dommageables ». L'une des mesures propose d'interdire toute facturation de journée d'hébergement après le décès d'un résident, au motif que « tout mois commencé est dû », ainsi que le paiement d'un forfait systématique de remise en état du logement, alors qu'aucun état des lieux n'a été effectué lors de l'arrivée. Le projet de loi renforce la capacité de sanction de la DGCCRF (direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes), jusque-là cantonnée le plus souvent à un rôle de rappel à l'ordre, et qui pourrait désormais directement délivrer des amendes administratives en cas d'abus constaté. Quant aux prix des services d'aide et d'accompagnement à domicile agréés, ils ne pourront pas augmenter de plus de 2.4% par rapport à 2011. Le projet de loi devrait également obliger tous les gestionnaires privés de services sociaux et médico-sociaux à publier leurs comptes annuels. Assemblée nationale. *Projet de loi n° 4141 renforçant les droits, la protection et l'information des consommateurs. 23 décembre 2011. [www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/projets/pl4141.pdf](http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/projets/pl4141.pdf). Le Mensuel des maisons de retraite, janvier 2012.*

## Acteurs – Les Aidants / Les Familles

---

### Malnutrition : qu'en pensent les familles ?

Au Royaume-Uni, plus de trois millions de personnes sont mal nourries. 93% vivent à domicile, rappelle l'association d'aidants *Carers UK*, qui publie un dossier sur la malnutrition, « le coût caché pour les familles ». Selon le NICE (*National Institute for Health and Clinical Excellence*), mettre en place un programme national de dépistage de la malnutrition permettrait d'économiser 28 472 livres (33 970 €)/100 000 personnes. Pam s'occupe de sa mère depuis que celle-ci a eu un accident vasculaire cérébral il y a cinq ans, et qui est maintenant atteinte de démence et de dépression. Les troubles de l'alimentation ont commencé lorsque la démence est devenue plus sévère : la vieille dame a arrêté de s'alimenter. Comme sa mémoire à court terme est défaillante, elle oublie souvent ce qu'elle a mangé, et sa fille, qui ne vit pas avec elle, a beaucoup de difficultés

à savoir ce que sa mère a mangé. « Je suis bouleversée », dit Pam. « C'est comme regarder quelqu'un disparaître sous vos yeux. Vous vous sentez impuissant ». Pam estime qu'elle a reçu peu d'aide et de soutien quant à la nutrition de sa mère, ni de la part du médecin généraliste, ni de la coordonnatrice infirmière de proximité. « J'ai eu aussi des problèmes avec les intervenants à domicile, qui souvent ne donnaient à ma mère ni ses médicaments ni un repas chaud, n'ayant pas eu d'instructions adéquates. Ce n'était pas leur faute : on ne leur avait rien dit. J'ai décidé de faire mon propre plan de soins et je l'ai affiché sur le placard où nous rangeons les médicaments. Je pense qu'elle a une alimentation raisonnablement équilibrée, mais comme elle mange lentement, il est difficile de savoir si elle mange tous les jours. J'ai trouvé de la nourriture cachée dans l'essuie-tout, comme s'il y avait là une étincelle de rébellion. Avec davantage de soutien, j'aurais pu encourager Maman à manger davantage », témoigne Pam.

*Carers UK*, février 2012. Guest JF et al. *Health economic impact of managing patients following a community-based diagnosis in the UK. J Clin Nutr* 2011 ; 30(4) : 422-429. Août 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21406315](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21406315).

*National Institute for Health and Clinical Excellence. Cost saving guidance*, 17 novembre 2011. [www.nice.org.uk/usingguidance/benefitsofimplementation/costsavingsguidance.jsp](http://www.nice.org.uk/usingguidance/benefitsofimplementation/costsavingsguidance.jsp) (texte intégral).

### **La démence dans la famille : qu'en pensent les petits-enfants ?**

Elisabeth Philipp-Metzen, chef du projet PURFAM (*Potential and Risk Factors for family Caregiving*) à l'Université de Cologne et vice-présidente de l'Association Alzheimer de Münster, a mené une enquête qualitative auprès de quinze petits-enfants de personnes atteintes de démence, âgés de onze à trente-cinq ans. Ils évoquent des expériences positives, difficiles ou « triviales » de l'aide. Ce sont les aspects positifs et enrichissants de l'aide dont ils parlent le plus volontiers : l'acquisition de compétences individuelles et familiales, l'amélioration des contacts entre les membres de la famille, un plus grand sens de la responsabilité sociale et une meilleure connaissance des besoins des personnes âgées et des personnes atteintes de démence. Les expériences difficiles sont liées à des situations particulières et n'ont pas causé de stress durable. Les expériences ni positives ni difficiles, celles de la vie quotidienne, sont qualifiées d'« insignifiantes » ou de « triviales ». Elisabeth Philipp-Metzen remet en question l'idée communément répandue que la démence serait à l'origine de stress chez les jeunes aidants, et montre que les petits-enfants ont le potentiel d'apprendre ce que sont les différents stades de la démence. Elle estime important de communiquer avec les enfants d'une façon appropriée à leur âge.

Philipp-Metzen E. *Dementia in the family: the caring experiences of grandchildren. J Dementia Care* 2012 ; 20(1): 35-37. Janvier-février 2012.

### **Soutenir ses parents, jusqu'où ? (1)**

Le Centre de recherche et d'action sociale CERAS, d'inspiration jésuite, publie, dans sa revue *Projet* de février 2012, un dossier sur la thématique de la dépendance, issu des réflexions d'un groupe de travail réunissant Dominique Balmary (Uniopss), Albert Evrard (jésuite), Marie-Ève Joël et Bernadette Moreau (CNSA), et Jean-François Serres (les petits frères des Pauvres).

Pour Roméo Fontaine, chargé d'études à la Fondation Médéric Alzheimer et chercheur associé à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), « l'individualisation de la société ne va pas nécessairement de pair avec un effritement des solidarités familiales. Mais accompagner un proche âgé et dépendant a un coût, en argent,

en temps, pour sa vie sociale et sa santé ». « Les récents rapports publics (Conférence de la Famille 2006, Cour des Comptes 2008, Centre d'analyse stratégique 2010) pointent comme action publique prioritaire le soutien aux aidants informels. En positionnant leur intervention en aval de celle des familles, les pouvoirs publics conditionnent l'efficacité de leur action aux comportements individuels et familiaux de prise en charge ». Mais, interroge Roméo Fontaine, « faut-il bâtir la prise en charge publique de la dépendance sur un scénario de diminution à venir de l'aide informelle » ?

Fontaine R. *Soutenir ses parents, jusqu'où ? Ceras-Projet 2012 ; 326 : 36-42. Février 2012.*

### **Soutenir ses parents, jusqu'où ? (2)**

Aucune donnée d'enquête ne permet de rendre compte des inflexions à long terme de la mobilisation familiale. « Les transferts financiers au sein de la famille ne sont que très rarement ascendants : on évalue à moins de 5% la proportion d'individus aidant financièrement leurs parents âgés. L'aide à un parent dépendant prend essentiellement la forme de services, mais ainsi, elle contraint la vie professionnelle et/ou familiale et sociale ». Par ailleurs, soutenir un parent âgé accroît les symptômes liés à la dépression, essentiellement au sein de la population des hommes et des femmes mariés qui doivent conjuguer activité d'aidant et responsabilité familiale. L'aide aurait aussi des effets sur l'état de santé physique, les maladies cardiaques étant plus fréquentes chez les aidants que chez les non-aidants ». Le coût économique de l'aide informelle, estimé entre six et huit milliards d'euros par an selon les données de l'enquête *Handicap-incapacités-dépendance* 1998-1999, est évalué à 60% du total de la prise en charge, soulignant le poids économique considérable de l'aide familiale. Au final, conclut Roméo Fontaine, « on ne saurait réduire la question de l'articulation entre solidarités publiques et solidarités privées à un face à face entre un soutien collectif coûteux et un soutien familial gratuit pour les pouvoirs publics. Que l'on considère les effets sur l'offre de travail ou ceux sur l'état de santé, la production familiale de prise en charge s'accompagne de coûts, difficilement observables, dont il importe de tenir compte pour dessiner un système de protection sociale qui ne fasse pas reposer à outrance la prise en charge des personnes âgées dépendantes sur les familles ».

Fontaine R. *Soutenir ses parents, jusqu'où ? Ceras-Projet 2012 ; 326 : 36-42. Février 2012.*

### **Solidarité citoyenne (1)**

Au-delà de la question financière, écrit Aurore Chaillou, secrétaire de rédaction de la revue *Projet*, « cette situation interroge notre modèle de société : quelle place faisons-nous aux plus fragiles? Ne sont-ils qu'un poids à gérer » ? Il est urgent de reconnaître aux aidants un véritable statut et de valoriser le *care*, le « soin mutuel », soutient le sociologue Serge Guérin : « sans les aidants bénévoles, le système de santé s'écroule ». De permettre l'information et la formation de ces aidants, afin d'éviter des situations de maltraitance involontaire, ou que des individus sacrifient leur vie sociale et professionnelle pour soutenir l'autre fragilisé, écrit le psychanalyste Bruno Dal Palu, pour qui « une personne âgée dépendante reste un sujet désirant ». De nouveaux modèles de soin sont à inventer, dans une complémentarité entre professionnels, bénévoles et aidants familiaux. Chaillou A. *Quand nos anciens déclarent la dépendance. Introduction. Ceras-Projet 2012 ; 326 : 26. Février 2012.*

### **Solidarité citoyenne (2)**

Pour Jean-François Serres, secrétaire général de l'association *les petits frères des Pauvres*, qui en appelle à un « pacte social fraternel », « la dimension humanisante n'est pas à

ajouter, en plus, au soin : l'humanité, son maintien, sa transmission, sont déjà là dans la réponse au besoin. Elle nous oblige à nous arrêter et à nous consacrer à ceux qui sont aux extrémités de la vie, passeurs des mystères de l'origine et de la mort. Sans eux, serions-nous des femmes et des hommes, des fils et des frères, des mères, des amis ? C'est donc une chance pour chacun, une chance pour notre société tout entière, de prendre soin des plus fragiles. Ce sont eux, sûrement, qui vont nous inspirer pour mettre au cœur de notre société de la sollicitude, plus d'humanité ». Face aux défis de la longévité, à la réalité de l'isolement, au risque d'épuisement des aidants familiaux, un programme de développement d'équipes de bénévoles d'accompagnement dans la proximité des personnes en perte de mobilité, dans leur quartier, leur ville ou village, au sein des maisons de retraite ou des services hospitaliers, est une urgence sociale. Un vrai mouvement de solidarité citoyen pourra alors mobiliser des entourages pour les personnes fragiles, leur permettant de vivre des relations amicales, de voisinage sécurisées par un fonctionnement associatif de qualité. Ce programme permettrait d'agir au niveau de la prévention (en luttant contre l'isolement et en allant vers ceux qui ne se font pas connaître), d'intervenir dans le cadre d'un plan d'accompagnement complémentaire avec les familles et les professionnels, de redonner aux personnes les plus fragiles leur place dans la société. Un tel programme représenterait une évolution significative pour notre modèle d'intervention sociale, en accueillant et favorisant le rôle de ces corps intermédiaires entre l'État et l'individu ».

Serres JF. *Dépendance, place aux bénévoles. Ceras-Projet* 2012 ; 326 : 55. Février 2012. [www.ceras-projet.org/index.php?id=5648](http://www.ceras-projet.org/index.php?id=5648) (texte intégral).

### **Vieillir ensemble à domicile avec la maladie d'Alzheimer : la carrière du couple**

Renée Beard et l'équipe du département de sociologie et anthropologie du Collège *Holy Cross* de Worcester (Massachusetts, Etats-Unis), en collaboration avec James Galwin, du Centre d'excellence sur le vieillissement cérébral de l'Université de New York (NYU), ont mené vingt entretiens approfondis avec dix couples vivant à domicile, dans lequel l'un des conjoints était atteint de maladie d'Alzheimer. Il existe un consensus intra- et inter-couples : il est mieux de se concentrer sur la vie au présent, plutôt que sur ce qui a été perdu ou qui sera perdu. Cette étude conforte le concept que certains sociologues nomment « carrière conjointe » (*joint career*), dans laquelle le couple « rentre en maladie » et exerce un effort considérable pour construire une « conscience partagée » (*shared awareness*), créant des opportunités tant pour les personnes malades que pour leur conjoint de rester actifs dans leur relation commune, plutôt que de vivre une expérience négative et à une seule dimension. Cependant, les couples ne partagent pas toujours une perception cohérente (*consistent*) de la perte de mémoire. Pour les auteurs, les notions de « rupture » (*disruption*) ou de « transformation », qui ont un sens péjoratif ou définitif, sont inadéquates. La plupart des couples observés dans cette étude indiquent clairement l'idée de « travail séparé » ou de « mutualité compromise », qui vacille au cours du temps. Beard RL. *Negotiating the Joint Career: Couples Adapting to Alzheimer and Aging in Place. J Aging Res* 2012 ; doi: 10.155/2012/797023. 18 décembre 2011.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3246797/pdf/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3246797/pdf/) (texte intégral).

### **Aidants masculins**

20% des aidants contactant le centre d'appel téléphonique de l'Association Alzheimer de la ville de New York sont des hommes. Jed Levine, vice-président de l'association, se dit « consterné » : il sait qu'il y en a autant qui n'appellent pas. Depuis quinze ans, leur nombre a en effet doublé, passant de 19% à 40%, selon deux études récentes de

l'Association Alzheimer et de la *National Alliance for caregiving*. « La maladie d'Alzheimer touchant davantage les femmes que les hommes, et les rôles respectifs des hommes et des femmes devenant moins rigides dans nos sociétés, les hommes auront de plus en plus à assumer la charge de l'aide ». Les aidants masculins constituent donc un « segment en croissance », avec une approche différente des exigences du rôle d'aidant et de la réponse au stress. L'expérience du centre d'appel de Jed Levine montre que les hommes sont généralement moins demandeurs d'assistance, ou tardent à la demander, préférant se débrouiller tout seuls (*go it alone mentality*). Les hommes ont tendance à compartimenter l'aide, en l'approchant comme une série de tâches ou comme une extension de leur travail. L'expression des sentiments pose aussi problème aux hommes, pour qui participer à un groupe de parole peut être un réel apprentissage. Ces émotions, particulièrement le « chagrin lent » (*slow sorrow*) lié à la perte d'un proche aimé atteint de la maladie d'Alzheimer, peuvent s'accumuler et avoir un impact spectaculaire chez les aidants masculins. « Tous me disent : si seulement j'avais connu votre association il y a cinq ans, nous n'aurions pas eu à nous débattre sans le soutien, sans l'information qu'elle apporte », témoigne Jed Levine. « Mon objectif maintenant est de sensibiliser d'autres hommes au fait qu'ils peuvent être aidés ».

[www.alznyc.org](http://www.alznyc.org), 27 janvier 2012.

### **Guide d'aide à l'orientation des personnes malades et des familles**

Une fois le diagnostic posé, les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se retrouvent perdus devant la diversité des acteurs intervenant dans la prise en charge. A l'occasion du quatrième anniversaire du plan national Alzheimer, l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France édite un guide destiné aux personnes malades et aux familles pour faciliter leur orientation à travers les différents dispositifs proposés. L'ARS renforce par ailleurs l'offre de prise en charge à domicile avec la création d'une trentaine de nouvelles équipes.

*Agence régionale de la santé d'Île-de-France. Guide d'aide à l'orientation des personnes malades et des familles. 10 fiches pratiques pour vous aider. 2 février 2012.*  
[www.ars.iledefrance.sante.fr/](http://www.ars.iledefrance.sante.fr/).

### **Mandataires judiciaires à la protection des majeurs**

En novembre 2011, les mandataires judiciaires à la protection des majeurs ont obtenu de la direction générale de la cohésion sociale un délai d'un an supplémentaire pour valider le certificat national de compétence, désormais obligatoire pour exercer leurs fonctions. En faisant entrer la protection juridique des majeurs dans les champs social et médico-social, la loi du 5 mars 2007 a complexifié leur travail, explique Sébastien Breton, responsable de la protection juridique à l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI). « Ils sont désormais chargés, officiellement, d'une double mission : assurer la protection des biens, mais aussi celle de la personne, dans le respect des droits des usagers. Les services tutélaires ont ainsi l'obligation d'organiser la participation des majeurs protégés à leur mesure, et de leur remettre certains documents (charte des droits et des libertés, document individuel de protection...). Toute la difficulté est de placer le curseur entre la protection de la personne, imposée par un mandat judiciaire, et le respect de son autonomie, au sens de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002. Faut-il exiger d'un majeur protégé qu'il vive dans un environnement propre, au nom de la protection de son bien-être, ou le laisser accumuler les déchets, au nom du respect de sa vie privée ? Alors que la loi contraint le tuteur à une gestion prudente et avisée, peut-il forcer une personne sous curatelle à constituer une

épargne de précaution » ? Pour Anne-Marie David, présidente de la fédération nationale des associations tutélaires (FNAT), la frontière s'avère d'autant plus délicate à tracer que « la société continue, pour maintenir une certaine paix sociale, à vouloir que le tuteur fasse à la place de la personne, quand bien même celle-ci y perdrait son libre arbitre ». *La Gazette Santé-social*, février 2012. Direction(s), février 2012

## **Acteurs – Les Professionnels**

---

### **Plan Alzheimer 2008-2012 : le financement de cent nouvelles MAIA**

Une circulaire adressée par la direction générale de la cohésion sociale aux Agences régionales de santé (ARS) précise les modalités de création et de financement de cent nouvelles MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer). Les délégations de crédits aux ARS s'effectueront à hauteur de cent mille euros pour le financement du pilotage et de soixante mille euros par gestionnaire de cas. En année pleine, le montant plafond est de deux cent quatre-vingt mille euros pour une MAIA disposant de trois gestionnaires de cas et de deux cent vingt mille euros lorsque la MAIA n'en dispose que de deux. Le financement provient, d'une part de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (13.5 millions d'euros pour quatre-vingt-huit MAIA), et d'autre part, du fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (1.92 million en année pleine pour douze MAIA).

*Actualités sociales hebdomadaires*, 27 janvier 2012. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 30 janvier 2012. *Circulaire n° DGCS/DGOS/2012/06 du 10 janvier 2012 relative à la mise en œuvre de la mesure 4 du Plan Alzheimer : déploiement des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA)*. <http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/> (texte intégral).

### **Plan Alzheimer 2008-2012 : qu'en pensent les gériatres ? (1)**

Le Professeur Gilles Berrut, président de la Société française de gériatrie et de gérontologie, évoque les points saillants du plan présidentiel Alzheimer 2008-2012. « Parmi les bénéfiques incontestables », il cite la réflexion sur les droits de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, la prise en compte des aidants naturels, la création de structures adaptées telles que les unités cognitivo-comportementales (UCC), la mise en œuvre des expérimentations d'intégration de la prise en charge (il juge peu approprié le terme de Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer), l'investissement médico-social (12 milliard d'euros) et la dynamique de recherche. Il regrette que « l'évaluation gériatrique ne figure toujours pas dans le cahier des charges de la réalisation d'une consultation mémoire restée quelque peu centrée sur les aspects neuropsychologiques et neurologiques » : selon lui, « le postulat est en filigrane dans le plan Alzheimer que l'expertise est neurologique et les aspects non neurologiques sont remis au médecins traitant, malgré les recommandations d'évaluation multidimensionnelle qui ne sont pas suivies dans de nombreuses consultations mémoire. Mais ceci ne correspond pas et ne pourra pas correspondre à la réalité de la complexité des situations, de la diversité des lieux de vie et du caractère parfois accidenté du parcours de santé.

Berrut G. *Plan Alzheimer*. *Rev Gériatrie* 2012 ; 37(1) : 5-6. Janvier 2012.

### **Plan Alzheimer 2008-2012 : qu'en pensent les gériatres ? (2)**

Pour le Professeur Berrut, « si la recherche scientifique fondamentale et médicale a bénéficié du plan Alzheimer, il n'en n'est pas de même de la recherche en sciences

humaines et sociales. Probablement que les critères de choix des experts, la trop forte conviction que des traitements rendraient inutile l'accroissement des moyens de prise en charge, et la volonté que ce plan présidentiel puisse imprimer sa marque dans la littérature scientifique internationale, ont orienté les choix de la Fondation de coopération scientifique ». Aujourd'hui, poursuit-il, « le temps est passé des espoirs de *blockbusters* qui rendraient obsolètes une démarche gériatrique et gérontologique pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer », et la crise financière « a eu raison de la réforme de la dépendance ». Mais si les propositions gériatriques reprennent de l'actualité, Gilles Berrut regrette « que les conclusions des groupes de travail sur la dépendance telles que la valorisation des métiers, les filières de formation, l'organisation des prises en soins ne puissent faire l'objet de lois et décrets dès cette législature, car ils manquent à l'implantation du plan Alzheimer au sein des territoires. Concernant les nouveaux dispositifs spécialisés (unités d'hébergement renforcé et pôles d'activité et de soins adaptés), il appelle à des assouplissements dans leur mise en œuvre, souligne « la nécessité essentielle d'appropriation des projets par les acteurs », l'importance pour eux de pouvoir soumettre des projets pouvant s'écarter du cahier des charges régional, comme le suggèrent certains textes récents, et met en question un « arbitrage non lisible » des Agences régionales de la santé pour la sélection des projets.

Berrut G. *Plan Alzheimer. Rev Gériatrie* 2012 ; 37(1) : 5-6. Janvier 2012.

#### **Unités cognitivo-comportementales : état des lieux**

Une étude descriptive de seize unités cognitivo-comportementales (UCC) a été menée par la neurogériatre Valérie-Anne Gallerne, médecin responsable de l'UCC du centre hospitalier *Bretagne-Sud* de Hennebont (Morbihan). Une très grande hétérogénéité est observée tant sur le plan des moyens humains mis en œuvre que sur le plan architectural, des techniques de réadaptation, du profil des patients. L'échelle *NPI (neuropsychiatric inventory)* est largement utilisée comme outil d'évaluation des troubles psycho-comportementaux. Trois critères d'efficacité ou d'échec d'une prise en charge en UCC sont utilisés : la modification de la prise en charge médicamenteuse, le devenir des patients à la sortie de l'UCC, l'évolution cognitive.

Gallerne A et al. *Etat des lieux des unités cognitivo-comportementales ou UCC. Une étude descriptive sur le territoire français en juin 2010. Rev Gériatrie* 2012 ; 37(1) : 15-27. Janvier 2012.

#### **Qualité nutritionnelle des repas**

Un décret du 30 janvier 2012 pose six exigences pour les établissements qui devront proposer quatre ou cinq plats à chaque déjeuner ou dîner ; respecter des exigences en matière de taille des portions et de fréquence des repas ; assurer la variété des plats présentés, qui devront être adaptés « à l'âge ou au handicap des résidents » ainsi qu'à leurs « goûts et habitudes alimentaires » ; définir les règles adaptées pour le service de l'eau, du pain, du sel et des sauces. Les dispositions du décret (en attente d'un arrêté d'application), doivent entrer en vigueur au 1<sup>er</sup> juillet 2013. La Commission consultative d'évaluation des normes avait émis un avis négatif sur le projet de texte, estimant que les objectifs fixés semblaient « excéder ce qui est strictement nécessaire à l'application de la loi », ne précisait pas les moyens d'atteindre ces objectifs et n'avaient pas été établis en concertation avec les associations d'élus.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 6 février 2012.



### **MAIA : quel outil d'évaluation multidimensionnelle ?**

Pour Sylvain Connangle, directeur de la maison de retraite *La Madeleine* de Bergerac (Dordogne), qui a remis fin 2011 à Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'Etat auprès de la ministre des Solidarités et de la cohésion sociale, un rapport sur la culture de l'évaluation en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), les professionnels manquent d'outils d'évaluation « cliniques » validés sur le terrain. La grille AGGIR (autonomie gérontologie groupes iso-ressources) et l'outil *Pathos* « permettent l'éligibilité à une prestation ou de justifier de besoins en soins, mais pas de déployer des projets individualisés (d'aide, de soins, de vie) pour travailler aux projets de service et au projet de l'institution », indique-t-il. Il a testé le référentiel d'évaluation multidimensionnel SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) dans son EHPAD et dans la MAIA (maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer) qu'il expérimente, et sait aussi que l'outil RAI (*Residents Assessment Instrument*) est apprécié par ses collègues de Marseille. Il regrette « qu'à ce jour aucun outil internationalement reconnu comme ces deux référentiels ne soient soutenu par les pouvoirs publics », la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ayant préféré l'outil d'évaluation *GEVA A* (Alzheimer) pour les nouvelles MAIA, « contre l'avis d'une grande majorité de professionnels, estime-t-il. Pour la CNSA, l'outil *GEVA*, référence nationale pour l'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées depuis un décret et un arrêté de 2008, permet d'établir une « photographie » de la situation de la personne : ce qu'elle peut ou sait faire mais aussi ce que son environnement lui permet ou au contraire l'empêche de réaliser. « Ni mesure quantifiée du handicap, ni outil d'éligibilité, le *GEVA* constitue le support à cette démarche. Il permet d'explorer, avec la personne handicapée, les dimensions nécessaires à l'évaluation des besoins », intégrant notamment les champs médical et environnemental. « Il ne se substitue pas aux bilans ou expertises qui pourraient être réalisés par ailleurs, il les synthétise dans un document unique et commun à toute l'équipe pluridisciplinaire. Appui de la fonction d'évaluation, il se conclut par un volet de synthèse qui détaille les points saillants de la situation de la personne repérés pendant l'évaluation, les éléments nécessaires pour apprécier l'éligibilité aux principales prestations et surtout l'identification des besoins de compensation ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 24 janvier 2012. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, [www.loi-handicap.fr/img/GEVA/NoteCommunication.pdf](http://www.loi-handicap.fr/img/GEVA/NoteCommunication.pdf).

### **Equipes mobiles Alzheimer**

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, la *Mutualité 29-56* (Finistère-Morbihan) propose un service adapté pour optimiser la qualité de vie à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage. Des équipes mobiles Alzheimer interviennent aux côtés des services de soins infirmiers à domicile. Michelle Jézéquel, directrice des soins de la *Mutualité 29*, explique la démarche, qui commence par le diagnostic. « La famille peut se rendre aux consultations mémoire mises en place sur Quimper et Quimperlé où des spécialistes proposeront toute une batterie de tests aux malades. C'est une démarche personnelle, pas évidente à effectuer étant donné que l'aidant éprouve une certaine honte car cette maladie est souvent assimilée à de la folie ». Il aura tendance, en début de maladie, à compenser et cacher les troubles du parent. Et pourtant, plus le diagnostic est posé tôt, plus les équipes mobiles pourront être efficaces, informe *Ouest-France*. Après le diagnostic, la réhabilitation : l'équipe est constituée d'ergothérapeutes, d'assistantes de soins en gérontologie, d'aides médico-psychologiques et d'aides-soignantes qui travaillent sous la responsabilité d'infirmières coordinatrices. La première visite au malade et à sa famille est propice à une évaluation complète de

l'environnement afin de cerner les besoins. « On prend en compte l'histoire familiale, les habitudes de vie. Si la personne cuisinait auparavant, on lui propose des gestes basiques comme comment faire un gâteau. On réussira alors davantage à mobiliser les capacités restantes » souligne Michelle Jézéquel. L'objectif consiste aussi à réhabiliter certaines fonctions, retrouver des gestes du quotidien, aller acheter son pain. « On accompagne la personne vers le commerçant. Ressortir de chez soi, c'est se réhabituer à la vie sociale ». Enfin, pour libérer l'aidant, quinze séances sont programmées, renouvelables, à raison d'une séance hebdomadaire. Au début, l'aidant reste près du parent puis s'éloigne. Soutenu par l'équipe, il doit apprendre à se recentrer sur lui. On l'encourage à écrire son histoire de vie dans des cahiers de mémoire. « L'aider à faire le deuil d'une personne qui n'est plus la même, le préparer aussi à oser ouvrir la porte d'un accueil de jour ou d'un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ».

[www.ouest-france.fr](http://www.ouest-france.fr), 8 février 2012.

### **S'affranchir des normes, quand celles-ci deviennent absurdes ? (1)**

Patricia Vézignol supervise six établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (dont un centre Alzheimer) et un service de soins de suite gériatrique en tant que directrice de la fondation *Diaconesses de Reuilly* pour la Drôme, l'Ardèche et le Gard. Infirmière, elle a également une formation en management des établissements médico-sociaux. Pour elle, des risques doivent être pris : s'affranchir des normes, quand celles-ci deviennent absurdes. Elle écrit : « le contexte réglementaire, au gré d'événements souvent exceptionnels mais médiatisés à outrance (canicule, incendies, maltraitance...) même s'ils sont intolérables, évolue sous la pression de l'émotion. Et un modèle finit par s'imposer : à un événement correspond une nouvelle réglementation. Pourtant, l'accumulation des normes et des réglementations, des audits et des évaluations, est allée de pair avec la régression des moyens de financement. Une situation qui s'accompagne de tentatives régulières visant à culpabiliser ceux qui soignent et ceux qui sont soignés : les « vieux » coûtent cher ! Et, avec ceux qui s'usent à une prise en charge difficile, ils grèvent les comptes de l'Assurance maladie... De cette complexité, de cette accumulation d'exigences et de normes, naît, lorsqu'on est directeur, le sentiment d'évoluer sur une corde raide ».

Vézignol P. *Sortir du carcan réglementaire. Projet* 2012 ; 326 : 63. Février 2012. [www.ceras-projet.org/index.php?id=5652](http://www.ceras-projet.org/index.php?id=5652) (texte intégral).

### **S'affranchir des normes, quand celles-ci deviennent absurdes ? (2)**

Par exemple, en conseil de la vie sociale, « les résidents et leurs représentants posent le problème du manque d'intimité lié à la suppression des serrures aux portes de chambres (suppression exigée par les spécialistes de la prévention). Une famille, un peu plus véhémement que les autres, a consulté le cahier des charges des Ehpads et le projet d'établissement, qui indique le droit au respect de l'espace privé. Une discussion s'engage entre le représentant du bureau de contrôle et le représentant des pompiers, venus exposer la « loi », et les membres du conseil de la vie sociale qui n'auront gain de cause que si le directeur prend la responsabilité de braver la réglementation et le risque d'obtenir un avis défavorable de la prochaine commission de sécurité ». Patricia Vézignol s'interroge : « et si la responsabilité des professionnels était d'entrer en désobéissance raisonnée ? Si nous sortions de notre « dépression » pour militer pour le parler vrai ? Notre société est en crise, l'argent manque, les charges augmentent. Allons donc à l'essentiel. Travaillons non plus à des modèles de prise en charge idéaux mais réfléchissons à des

normes minimales acceptables, conciliant gestion financière et éthique, afin de proposer une vieillesse en dignité à nos anciens ».

Vézignol P. *Sortir du carcan réglementaire. Projet 2012* ; 326 : 63. Février 2012. [www.ceras-projet.org/index.php?id=5652](http://www.ceras-projet.org/index.php?id=5652) (texte intégral).

#### **EHPAD : quels indicateurs de qualité ?**

Huit organisations professionnelles (AD-PA, FEHAP, FHF, FNADAPA, FNMF, SYNERPA, UNCCAS, UNIOPSS) remettent en question deux points de l'expérimentation de l'article 67 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS 2012) : le cahier des charges et le tableau d'indicateurs proposé par l'administration. Selon les organisations, « les indicateurs proposés ne sauraient en aucune manière être traduits en valeur monétaire. Ils ne peuvent, au mieux, que constituer un faisceau d'indices de la qualité dans une structure, faisceau à relier aux évaluations internes et externes des établissements, Seules ces dernières sont de nature à traduire le niveau de qualité dans une structure ». Les organisations estiment que « l'indicateur Développer la prise en charge non médicamenteuse des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées est tout à fait important pour les EHPAD. Toutefois, il suppose la mise en œuvre de moyens importants et mériterait d'être largement précisé. Quelles sont les alternatives mises en place ? Combien de fois par semaine, par mois, par an en bénéficient les résidents. En effet, un indicateur de ce genre ne peut traduire sans explication complémentaire un niveau de qualité ».

AD-PA, FEHAP, FHF, FNADAPA, FNMF, SYNERPA, UNCCAS, UNIOPSS, 23 janvier 2012.

#### **EHPAD commerciaux : la concentration est-elle bénéfique pour le secteur ?**

Le Synerpa (Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées), qui représente 1 550 établissements commerciaux et 210 établissements associatifs, estime que la concentration du secteur privé (quatre groupes représentent 45% de la capacité) peut être bénéfique pour l'image des maisons de retraite. « Nous devons répondre à une triple exigence », explique la déléguée générale Florence Arnaiz-Maumé : « une communication métiers, où l'humain, la qualité et le service rendu sont au premier plan ; une communication politique et technique avec des revendications professionnelles fortes pour faire évoluer le secteur ; une communication financière dynamique qui permet de générer la confiance des investisseurs ou des banques autour d'un projet d'entreprise. Ce n'est pas toujours évident à concilier, d'autant que sur l'aspect financier et économique, il y a souvent des informations erronées qui circulent, notamment sur les dividendes ou la hauteur et l'utilisation des marges bénéficiaires. Mais, à l'inverse, les grands groupes génèrent aussi un « capital confiance » indéniable en termes d'organisation, de performance, de contrôle qualité. Le moindre pépin peut s'avérer catastrophique pour eux. La concentration peut donc être bénéfique sur le secteur ».

*Le Mensuel des maisons de retraite*, janvier 2012.

#### **Médecins coordonnateurs-médecins libéraux : quelle coordination ?**

La mise en place de la nouvelle organisation des soins dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), instituant notamment un contrat de coordination des médecins libéraux, fait débat : selon le *Journal du médecin coordonnateur*, il reste encore beaucoup de « résistance idéologique », une certaine inquiétude et une défiance de la part de généralistes peu habitués à la contractualisation, et assez peu de marge de manœuvre du côté de EHPAD, puisque le choix du médecin traitant par le résident restant un principe intangible, un directeur ou un médecin

coordonnateur ne peut interdire l'accès de l'établissement à un médecin non signataire ». Le Professeur Claude Jeandel, l'un des artisans de cette réforme, tempère : « Il ne s'agit pas d'opposer les corporations professionnelles ; il s'agit de s'entendre au profit des résidents ». Quant à la commission de coordination gériatrique, « aux médecins coordonnateurs de faire preuve d'audace et d'invention pour en faire un outil de travail, pas une contrainte ».

*Le Journal du médecin coordonnateur*, janvier 2012.

### **Gestion coordonnée : quels critères d'acceptation ?**

L'équipe de Barbara Vickrey, du département de neurologie de l'Université du Michigan à Ann Arbor (Etats-Unis) a mené une étude auprès de deux cent vingt-neuf couples dont l'un des membres était atteint de démence. Huit couples sur dix ont accepté des services de gestion coordonnée (*care management*), et deux couples sur dix ne les ont pas acceptés. L'acceptation des services de gestion coordonnée est associée de façon significative à la cohabitation de l'aidant et de la personne malade, aux stades les moins sévères de la démence et à une comorbidité plus importante. L'acceptation varie également selon les implantations des services.

Kaisey M et al. *Predictors of acceptance of offered care management intervention services in a quality improvement trial for dementia*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20 décembre 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22190354](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22190354).

### **Agression du personnel**

Une étude japonaise, menée par des chercheurs de l'Université médicale et dentaire de Tokyo, analyse l'expérience de cent soixante-dix professionnels hospitaliers agressés par des personnes atteintes de démence. 75% des agressions concernent une agression physique et 63% une agression verbale. Les facteurs associés à des agressions récurrentes sont des gardes de nuit nombreuses, des horaires de travail différents des trois-huit, et des tâches à réaliser auprès de personnes ayant une capacité physique inférieure à la moyenne. Ceux des professionnels qui passent suffisamment de temps avec les personnes malades, ont obtenu leur consentement avant les soins, et ont essayé de construire une relation de confiance sont ceux qui sont le moins souvent victimes d'agression. L'épuisement des professionnels, qui augmente le risque de maltraitance et de négligence, est plus élevé chez le personnel ayant déjà été agressé.

Ko A et al. *Aggression exhibited by older dementia clients toward staff in Japanese long-term care*. *J Elder Abuse Negl* 2012 ; 24(1):1-16. Janvier 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22206509](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22206509).

### **Services d'aide à domicile : l'activité des centres communaux d'action sociale**

Pour l'UNCCAS (Union nationale des centres communaux d'action sociale), le secteur de l'aide à domicile entame l'année 2012 fragilisé, mais avec de nouvelles perspectives liées notamment à l'expérimentation d'une nouvelle tarification par les Conseils généraux. Sur le terrain, l'un des moyens d'échapper à la raréfaction de l'argent public et de faire face à la concurrence est de passer par une coopération renforcée avec d'autres services ou partenaires sanitaires et sociaux. Avec des versus attendues en terme de coordination des parcours de personnes, de complémentarités des acteurs ou encore de mutualisation des coûts et services.

L'UNCCAS publie par ailleurs les résultats d'une enquête sur les services d'aide à domicile (SAAD) gérés au niveau communal et intercommunal (CCAS/CIAS). 55% de ces services bénéficient d'une autorisation délivrée par le Conseil général, et 67% sont titulaires de

l'agrément qualité. Tous les services sont prestataires, un quart est aussi mandataire. Tous les services proposent une activité d'aide-ménagère, 89% une aide aux actes de la vie quotidienne et 71% une aide à la mobilité. La moitié des services effectue plus de vingt-sept mille heures d'intervention à domicile par an (et un quart plus de quarante mille heures). 48% des répondants constatent une diminution de leur activité depuis 2008, principalement du fait de la baisse des volumes prévus dans les plans d'aide. Un quart des services a déjà réalisé une évaluation externe. Les services gérés par les CCAS/CIAS adhérents à l'UNCCAS ont effectué 30.4 millions d'heures à domicile en 2010 auprès d'environ deux cent quatre mille bénéficiaires. Plus de la moitié des heures à domicile sont réalisées au titre de l'APA et un quart au titre des caisses de retraite. Les services interviennent en moyenne trois heures par semaine et par bénéficiaire. Plus de la moitié des services ont connu un déficit entre 2008 et 2010.

Les services gérés par les CCAS/CIAS employaient en 2010 près de trente mille aides à domicile. Plus de la moitié des services emploient au moins vingt-six aides à domicile. 40 % des aides à domicile sont diplômées (diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale ou titre professionnel d'assistante de vie aux familles. Des encadrants intermédiaires (ou « responsables de secteur ») sont présents dans plus des deux tiers des services. Plus de la moitié des gestionnaires déplorent une pénurie d'agents sociaux territoriaux entraînant des difficultés de recrutement. 89% des services ont consacré des heures à la formation en 2010.

*Actions et territoires du social, février 2012. Actualités sociales hebdomadaires, 8 février 2012.*

### **Services à la personne : quel accompagnement pour l'emploi familial ?**

L'Institut FEPEM de l'emploi familial crée des modules de formation adaptés aux salariés intervenant auprès des personnes en perte d'autonomie. Un assistant de vie peut ainsi accéder à un ensemble large et diversifié de formations : mobilisation et ergonomie, assistant de vie auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, relation et communication avec les personnes dépendantes, prévention et sécurité auprès de personnes dépendantes... Ces formations peuvent être suivies dès le premier jour d'embauche et sont prises en charge financièrement par l'organisme paritaire collecteur agréé (OPCA) de la branche.

La FEPEM propose par ailleurs un accompagnement juridique aux particuliers employeurs, notamment ceux en situation de dépendance, pour gérer la relation professionnelle qui les lie à leurs salariés à domicile : salaires applicables, cotisations sociales, exonérations et prestations, utilisation du chèque emploi service universel (CESU), mesures fiscales. Des juristes spécialisés en droit du travail peuvent aussi expliquer les mentions du contrat de travail en fonction de la situation personnelle de l'employeur, en particulier les tâches que celui-ci peut demander à son assistante de vie et ce qu'il ne peut pas lui demander ; la modification du contrat de travail en fonction de l'évolution de la dépendance ; la rupture de ce contrat.

*L'Actualité de l'Observatoire FEPEM des emplois de la famille 2011 : 1. Novembre 2011. [www.fepem.fr](http://www.fepem.fr), janvier 2012.*

### **Services à la personne : convention collective unique**

La FESP (Fédération des entreprises de services à la personne) et la FEDESAP (Fédération française des services à la personne et de proximité), la CFE-CGC et la CFTC ont signé la première convention collective nationale de la branche « Entreprises de services à la personne ». Les négociations ont démarré en 2004. La convention précise les relations

contractuelles employeur-salarié, le statut professionnel, la politique de l'emploi et le développement de carrières, les relations collectives de travail, l'identification de dix emplois-repères, leur hiérarchisation et la grille de rémunération. Les employeurs et les syndicats se félicitent de « deux avancées » : l'adaptation des emplois et des temps de travail aux spécificités du secteur, les dispositifs « anti-précarité », proposant une protection sociale adaptée et un large accès des salariés à la formation professionnelle. Pour Yves Vérollet, le nouveau directeur général de l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles), cette convention collective est importante en termes d'identification : les services à la personne sont devenus une vraie branche professionnelle.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 30 janvier 2012. Le Journal du domicile et des services à la personne. Février 2012.

### **Pratiques artistiques : quelle évaluation ?**

Au congrès britannique sur la démence en 2011, un symposium interactif a initié une discussion sur l'évaluation des pratiques artistiques. Il s'agissait surtout de structurer les questionnements. Pourquoi les praticiens ne veulent-ils pas s'engager dans les chiffres et la preuve scientifique ? Comment confronter *Poiesis* (la « mise en être », toujours nouvelle et qui ne peut jamais être connue) et *Techne* (fixée, connue, application des compétences), quand les pratiques artistiques sont par nature hybrides de création et de technique ? Comment relier les systèmes de résolution de problèmes, adaptatifs et techniques, aux questions artistiques ? Les aspects humains et esthétiques peuvent-ils être respectés et individualisés dans des essais cliniques contrôlés et randomisés ? Les praticiens de l'art sont-ils suffisamment informés de ces possibilités ? Quelles méthodes de recherche répondent-elles au mieux à l'équilibre délicat entre un art vivant, l'intégrité des pratiques et la robustesse ? Comment définir des résultats et des mesures d'impact dans la pratique artistique ? Comment traduire les expériences musicales ou artistiques en termes économiques ? Comment donner de la rigueur à une recherche évaluative dès le début des projets plutôt qu'à la fin ? Les questions restent ouvertes.

*J Dementia Care*, janvier-février 2012.

## **Repères – Politiques**

---

### Presse nationale

#### **Plan Alzheimer : quel bilan à quatre ans ?**

Au 1<sup>er</sup> février 2012, 486 pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et 118 unités d'hébergement renforcés (UHR) accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, tandis que 185 PASA et 36 UHR n'attendent plus que leur visite de conformité pour démarrer leur activité. 65 unités cognitivo-comportementales (UCC) ont été ouvertes, 193 équipes mobiles pluridisciplinaires accompagnent les personnes malades à domicile et 142 gestionnaires de cas interviennent dans 55 MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer). 11 000 places dans 1 730 accueils de jour et 68 plateformes d'accompagnement et de répit étaient en activité fin 2011. « Il reste encore une année de ce plan pour avancer », a déclaré le président de la République.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 10 février 2012.

### **Plan Alzheimer : enjeu électoral**

A quelques mois de l'échéance du plan Alzheimer, le chef de l'Etat, qui estime qu'« Alzheimer ne doit pas appartenir à un débat droite-gauche », a souhaité que ce plan se poursuive lors du prochain quinquennat. Le lendemain, François Hollande a promis la poursuite du plan Alzheimer dans un discours sur la santé. France Alzheimer estime qu'« au-delà de 2012, l'ensemble des mesures touchant directement la vie quotidienne des familles et des personnes malades (mesures 1, 2 et 6) doivent être poursuivies et pérennisées. Après quatre années d'investissement humain et financier, la fin de ces mesures constituerait une immense déception pour toutes les familles ». France Alzheimer, qui souhaite « un vrai projet et non pas du saupoudrage », publie une liste de « dix propositions aux candidats à l'élection présidentielle 2012 pour améliorer la vie des personnes malades et de leur famille » : lancer un quatrième plan Alzheimer ; pérenniser financièrement les dispositifs d'accompagnement et de répit existants ; développer des établissements spécialisés et entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ; ouvrir le champ de la prise en charge aux approches thérapeutiques non médicamenteuses ; reconnaître et valoriser l'engagement des aidants familiaux en leur accordant des droits et des soutiens spécifiques ; pérenniser financièrement les actions de formation des aidants familiaux ; diminuer le reste à charge des familles en établissement ; mettre en place un plan d'aide personnalisé et de qualité pour tous ; engager une réforme du financement de la perte d'autonomie ; mobiliser les ressources nécessaires au financement de la perte d'autonomie.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 10 février 2012. [www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org), janvier 2012. [www.lejdd.fr](http://www.lejdd.fr), 31 janvier 2012. [www.lcp.fr](http://www.lcp.fr), 2 février 2012. [www.espacedatapresse.com](http://www.espacedatapresse.com), [www.europe1.fr](http://www.europe1.fr), [www.cinquieme-risque.fr](http://www.cinquieme-risque.fr), 1<sup>er</sup> février 2012.

### **Dépendance : enjeu électoral, enjeu assurantiel (1)**

Nicolas Sarkozy a confirmé que la réforme du financement de la perte d'autonomie attendra « des jours meilleurs ». « J'assume tout à fait la décision que j'ai prise de décaler la réforme de la dépendance », a déclaré le chef de l'Etat : « je ferai cette réforme quand j'aurai les moyens de la financer de manière crédible et non pas pour créer un gouffre ou pour se trouver avec des structures dont on ne pourra pas payer le personnel, ou des structures où il n'y aura pas assez d'encadrement et où on ne pourra faire face ». « Traiter ce dossier de façon exhaustive dans le contexte actuel n'aurait pas été responsable, tout simplement parce qu'on ne peut pas traiter la dépendance simplement en créant de la dette, et donc en reportant son financement sur les générations futures ».

Michèle Rivasi, porte-parole d'Eva Joly (candidate d'*Europe Ecologie-Les Verts*), a déclaré dans une tribune libre sur *Senioractu.com* : « Alzheimer ne doit pas faire oublier la réforme de la dépendance ». « A l'instar du financement des retraites, on peut constater que Nicolas Sarkozy préfère privilégier les intérêts du privé en offrant ce marché juteux aux sociétés d'assurance et autres fonds de pension, plutôt que de raboter certaines niches fiscales qui n'ont pas lieu d'exister. Pour mieux prendre en charge la maladie d'Alzheimer, il faut continuer à mettre à disposition des personnes dépendantes davantage de maisons d'accueil, pour soulager les familles qui n'ont pas la capacité de les prendre en charge. Ces personnes dépendantes représentent un danger pour elles-mêmes quand elles n'en représentent pas pour les autres, comme l'ont illustré de nombreux faits divers ». Par ailleurs, Michèle Rivasi met en avant la sur-médication, la consommation chronique de tranquillisants et de somnifères et l'aluminium dans l'eau potable comme facteurs de risque de développer la maladie d'Alzheimer. François Bayrou souhaite lancer un plan « face à la dépendance » pour « faire jouer tous les leviers disponibles », et « inciter

fortement, ou rendre obligatoire, à partir d'un certain âge, une démarche de prévoyance qui combinerait solidarité nationale et mutualisation des risques ».

Ainsi, « à défaut d'avoir été engagée lors de ce quinquennat, la réforme de la dépendance pourrait marquer la campagne électorale. Pendant ces débats, les acteurs de l'assurance multiplient les initiatives, notamment en direction des aidants », écrit François Limoge, de *L'Argus de l'assurance*. Selon un baromètre dépendance de l'Union d'institutions de prévoyance OCIRP publié fin 2011, 74% des particuliers interrogés estiment en effet que la dépendance doit être un des enjeux de la campagne.

*Le Quotidien du médecin*, 2 février 2012. [www.argusdelassurance.com](http://www.argusdelassurance.com), 6 février 2012. [www.cinquieme-risque.fr](http://www.cinquieme-risque.fr), 24 janvier 2012. [www.mediapart.fr/files/media\\_61379/](http://www.mediapart.fr/files/media_61379/), 11 février 2012.

### **Dépendance : enjeu électoral, enjeu assurantiel (2)**

Le groupe AG2R-La Mondiale, pionnier de l'assurance dépendance au début des années 1980, propose désormais une offre spécifique pour les aidants familiaux, couvrant une hospitalisation imprévue de plus de vingt-quatre heures ou une immobilisation de plus de cinq jours (mise à disposition d'une aide-ménagère, ou d'une auxiliaire de vie), à partir de 11 € par mois. Allianz, en collaboration avec Mondial Assistance, propose dans les garanties d'un contrat d'assurance dépendance, une palette de services destinés à aider le souscripteur en cas de dépendance d'un de ses proches : bilan de vie, soutien psychologique, accompagnement dans la recherche d'un hébergement... Europ Assistance et Capitis Conseil SA, société lyonnaise indépendante de gestion de patrimoine, commercialisent un contrat d'assistance aux aidants, selon deux formules. La première, proposée au tarif de 35 €/mois, intègre quatre prestations permettant d'établir un diagnostic de la situation et d'analyser les besoins à couvrir : conseil social par une assistante sociale, audit de l'habitat, diagnostic financier, évaluation multidisciplinaire des besoins de la personne aidée. Une seconde formule, proposée au tarif de 48 €/mois, ajoute un soutien psychologique pour l'aidant, une écoute conviviale pour la personne aidée, la livraison de médicaments et de repas au domicile, la recherche d'une auxiliaire de vie, le remplacement de l'aidant en cas d'hospitalisation, la gestion des travaux à domicile, la mise à disposition d'un coffre-fort électronique pour l'archivage des documents importants. Le contrat peut être co-souscrit par les membres de la famille afin de répartir le coût de la mensualité. Pour les épargnants détenant un contrat d'assurance vie avec un clause de sortie en assurance dépendance, la crise économique a fortement dégradé les rendements : ainsi, le taux du contrat Groupama Epargne, qui représente la moitié de l'encours géré en épargne individuelle pour l'assureur, est passé de 4.5% fin 2008 à 3.10% fin 2011.

[www.argusdelassurance.com](http://www.argusdelassurance.com), 6 février 2012. [www.cinquieme-risque.fr](http://www.cinquieme-risque.fr), 24 janvier 2012. [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 6 février 2012. <http://votreargent.lexpress.fr>, 9 février 2012.

### **Dépendance : enjeu électoral, enjeu assurantiel (3)**

Les syndicats disent « non à la privatisation de la dépendance ». Pour Yves Vérollet, nouveau président de l'UNA (Union nationale à domicile), secrétaire confédéral de la CFDT, membre du Conseil économique, social et environnemental (CESE), avec seulement trois milliards d'euros, « il est possible d'améliorer nettement la situation, sans avoir à bouleverser tout le système de financement. Certes, on pourrait envisager de basculer la protection de la dépendance. Mais le CESE a voté, de manière unanime, y compris les représentants des organisations patronales, pour garder un socle essentiellement public - les complémentaires existeront encore. Nous avons estimé qu'il n'y avait pas besoin non



plus de basculer ce risque sur l'assurance-maladie ou l'assurance vieillesse, mais qu'il fallait trouver les sommes nécessaires sans alourdir les prélèvements pris sur les revenus du travail. Le CESE a donc fait deux propositions. La première concerne le patrimoine : en alternative à des propositions, en particulier sénatoriales, qui envisageaient une récupération des prestations dépendance sur les successions des personnes elles-mêmes, nous avons privilégié l'idée d'une taxe sur toutes les successions, à taux faible, qui abonderait la moitié des trois milliards d'euros recherchés ». Pour Monique Weber, pharmacienne, responsable des relations avec les professions de santé au CESE et représentante de la CGC, « les successions et donations ne sont pas imposées actuellement. La taxe ne concernerait donc pas seulement les personnes aidées. La solidarité de leur famille est aujourd'hui très fortement mobilisée, leur demandant des sacrifices importants. Nous ne pensons pas qu'il soit juste de les pénaliser doublement ». La seconde proposition du CESE (sur laquelle plusieurs organisations se sont abstenues) suggère d'augmenter la CSG (contribution sociale généralisée) payée par les retraités, ce qui permettrait de trouver le 1.5 milliard d'euros restant. Yves Vérollet et Monique Weber invitent à mettre en œuvre une meilleure prévention et une meilleure coordination, pour éviter « du gâchis » : « un aidant appelle le service d'aide médicale d'urgence (SAMU) après un malaise de la personne âgée, alors qu'une bonne prévention eût coûté bien moins (qu'on pense à l'effet canicule...) ! L'hospitalisation a un coût en elle-même, mais elle coûte aussi après. La personne âgée hospitalisée est désorientée et n'est pas préparée pour son retour au domicile. Sa dépendance débute à l'hôpital ! Une aide mieux coordonnée en amont, ce n'est pas un coût mais une économie ».

CERAS. *Projet n° 326*. Février 2012. [www.ceras-projet.org/index.php?id=5672](http://www.ceras-projet.org/index.php?id=5672).

#### **Dépendance : enjeu électoral, enjeu assurantiel (4)**

Monique Weber prévient : « derrière le soin, il y a du social. Avant d'être médicalisée, la maison de retraite, c'est le logement. Si les Agences régionales de santé (ARS) et les départements ne travaillent pas ensemble, nous retomberons dans les mêmes gâchis. Par exemple, quand un département ouvre une superbe maison de retraite dans un désert médical ». Pour Yves Vérollet, « tout le monde est d'accord pour une meilleure coordination, mais les financements restent cloisonnés. D'un côté, les départements sont étranglés par le coût de l'allocation personnalisée d'autonomie, de l'autre on doit pouvoir faire des économies sur l'hospitalisation... On ne trouvera pas de modèle idéal simple, mais il faut chercher d'autres formes de travail entre tous les secteurs ». Un nouvel acteur émerge : l'entreprise. Pour Yves Vérollet, « la conciliation entre vie professionnelle et vie familiale est une préoccupation, que ce soit pour ceux qui ont des petits-enfants ou pour ceux qui ont un parent âgé. Des dispositifs existent en théorie, ils sont trop peu utilisés. Mais les organisations syndicales et patronales veulent sensibiliser davantage les entreprises là-dessus. On sent poindre aussi ces questions dans les négociations concernant les contrats de prévoyance entreprises ». Monique Weber ajoute : « la dépendance d'un parent peut durer quatre ou cinq ans. Pendant ce temps, le salarié - c'est le plus souvent une femme -, qui a autour de cinquante ans, doit mettre en partie sa vie professionnelle entre parenthèses. Et cela se répercute sur la vie de l'entreprise. Elle doit, au minimum, permettre un temps partiel pour que le salarié puisse gérer la situation. La dépendance ouvre une question de société qui déborde les clivages syndicaux : tout le monde peut être concerné, pour ses parents, pour soi-même plus tard. Pour Yves Vérollet, « c'est la première fois dans l'histoire que des générations encore en activité ont, de manière assez massive, des parents ou grands-parents très âgés susceptibles d'être dans la dépendance ».

ou d'y entrer. Ce n'est plus juste le cas d'un salarié parmi d'autres. Mais encore peu de réponses sont données dans le cadre d'accords collectifs ».

CERAS. *Projet* n° 326. Février 2012. [www.ceras-projet.org/index.php?id=5672](http://www.ceras-projet.org/index.php?id=5672).

### **Dépendance : enjeu électoral, enjeu assurantiel (5)**

L'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles), propose aux candidats à l'Elysée un « programme présidentiel » invitant les postulants à souscrire à toute une suite d'engagements à mettre en œuvre : « une fois élu(e) chef de l'Etat, je mettrai en place une prise en charge pertinente et adaptée pour l'ensemble de nos concitoyens les plus fragiles (...) à travers l'instauration d'un droit fondamental : celui de vivre à domicile ; la garantie d'une prise en charge globale de toutes les personnes fragiles, avec des réponses adaptées à leurs besoins (...) ; la mise en place d'une politique de prévention ambitieuse bénéficiant de financements dédiés, en collaboration avec des professionnels de la santé et du social, notamment sur les questions de chutes, d'adaptation des logements aux différentes formes de handicap, de nutrition, d'isolement, et de maltraitance ; le soutien aux solidarités familiales ». « J'assurerai une organisation du secteur de l'aide et des soins à domicile de qualité, répondant aux besoins sociaux, à travers le renforcement des efforts déjà réalisés en matière de professionnalisation, en assurant la reconnaissance de son coût : accentuer l'attractivité des métiers des services à la personne ; assurer de véritables parcours professionnels aux salariés du secteur ; permettre la continuité de la qualité et de la sécurisation des interventions à domicile comme en structures d'accueil (...) ; une meilleure articulation des politiques sociale, médico-sociale et familiale pour une lutte plus efficace contre les différentes formes de fragilité : coordination des équipes d'aide et de soins à domicile (intervenants médico-sociaux, ergothérapeutes, psychologues...) et des équipes de médecins, services hospitaliers, services sociaux..., afin de proposer une prise en charge complète des personnes fragiles ; le renforcement des services d'aide et de soins dans leur rôle d'acteurs de la prévention - qu'elle soit sociale, médicale, familiale... - , observateurs privilégiés des évolutions et garants d'une partie du lien social ; l'élargissement et l'officialisation de la refondation de l'aide à domicile, une réforme actuellement testée dans plusieurs départements et élaborée au bénéfice des collectivités territoriales comme des acteurs du secteur ; la mise en place d'un fonds d'intervention pour venir en aide aux structures d'aide à domicile les plus en difficulté, afin de préserver l'accompagnement des personnes les plus fragiles - personnes âgées, personnes en situation de handicap et familles en difficulté -, et de maintenir des milliers d'emplois de proximité partout en France ; la garantie d'un financement dédié et plus conséquent pour les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Je garantirai un financement juste et à la hauteur des enjeux auxquels notre société doit faire face, à travers la mise en place d'un financement équitable basé avant tout sur la solidarité nationale, selon le principe fondamental de « chacun cotise selon ses moyens et reçoit selon ses besoins ». La limitation du recours à l'assurance privée et la suppression de tout principe de recours sur succession. Ce financement devra répondre aux enjeux conséquents des évolutions démographiques et sociétales de notre pays, sans alourdir la dette publique ».

[www.una.fr/adherents/downloadfichier?id=12539](http://www.una.fr/adherents/downloadfichier?id=12539), *Actualités sociales hebdomadaires*, 10 février 2012.

### **Prévention de la perte d'autonomie : coordination politique (1)**

En l'absence de réforme sur la dépendance, le gouvernement entend malgré tout occuper le terrain. Missionnés conjointement par les ministres en charge de l'Ecologie, du

Développement durable, des Transports et du Logement (Nathalie Kosciusko-Morizet), des Solidarités et de la cohésion sociale (Roselyne Bachelot, Marie-Anne Montchamp), de la Santé (Nora Berra) et des Sports (David Douillet), les Drs Jean-Pierre Aquino, et Geneviève Ruault, respectivement vice-président et déléguée générale de la Société française de gériatrie et de gérontologie, ont remis un rapport pour renforcer la politique de prévention de la perte d'autonomie en France. Un comité de coordination, présidé par Jean-Pierre Aquino, se réunira en mars 2012 et sera chargé de « définir les axes stratégiques et prioritaires de la politique de prévention, partagés par ses membres, et d'en suivre la mise en œuvre ». Pour Roselyne Bachelot, ministre des Solidarités et de la cohésion sociale, il faut des « publics cibles » et des « moments charnières », « dont on sait qu'ils peuvent être synonymes d'accélération d'entrée dans la dépendance », tels que la transition entre le domicile ou l'établissement d'hébergement et l'hôpital. Une expérimentation est actuellement menée sur la base de recommandations du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM), qui va permettre de « poser les fondements d'une meilleure fluidité du parcours de soins des personnes fragiles et d'éviter aux personnes âgées de nombreuses journées d'hospitalisation inutiles et coûteuses pour notre système de soins ». Traditionnellement négligée en France, la prévention se trouve désormais planifiée par les Agences régionales de santé (ARS), au même titre que l'offre sanitaire ou médico-sociale. Les ARS doivent agir de manière concertée avec les autres acteurs locaux de la prévention. Il reste aux associations à s'adapter à ces nouveaux décideurs régionaux. Un atout de taille manque cependant aux agences pour hisser la prévention : des budgets appropriés », précise Olivier Bonnin, dans un dossier de *La Gazette santé-social*, intitulé « la prévention réanimée ».

AFP, [www.lagazettedescommunes.com](http://www.lagazettedescommunes.com), 8 février 2012. *La Gazette Santé-social*, février 2012.

### **Prévention de la perte d'autonomie : coordination politique (2)**

Pour Annie de Vivie, d'*Agevillage*, « après des décennies d'investissement dans l'action curative, la réponse aux besoins d'aide et de soins, il semble que nous changions de paradigme. La prévention s'installe sur le devant de la scène ». « Favoriser le lien social, la prévention des chutes, l'aide à la marche (vivre debout jusqu'au bout), éviter la iatrogénie, accompagner les aidants : toutes ces actions, qui passaient au deuxième plan derrière les actes thérapeutiques directs, trouvent aujourd'hui de fervents défenseurs au plus haut niveau de l'Etat ». « Seule la prévention est en mesure de canaliser les dépenses, conclut Annie de Vivie, « à condition d'aller vite et de manière coordonnée ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 14 février 2012.

### **Prévention de la perte d'autonomie : quelle politique pour les Caisses ?**

Pour Jean-Manuel Kupiec, directeur général adjoint de l'OCIRP (Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance), qui analyse les conclusions des différents groupes de travail sur la dépendance, la prévention est l'axe majeur qui ressort dans les propositions faites par les différents acteurs. L'approche globale personnes âgées / personnes handicapées est largement favorisée dans les différentes propositions.

Pour Albert Lautman, directeur de l'action sociale de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), la prévention recouvre de nombreuses politiques publiques dont l'accès urbain, le réseau de transports publics, les aménagements du logement : la pluralité d'acteurs impose une large concertation, ainsi qu'une stratégie inter-régimes, regroupant la CNAV et les caisses de retraite complémentaires. Le programme *Sortir Plus* vise à repérer, parmi les bénéficiaires les plus âgés, ceux qui cumulent les facteurs de risque

(précarité économique, âge avancé, problèmes d'accès au logement), afin d'agir sur les facteurs de perte d'autonomie, de fragilisation ou de perte de résilience des personnes âgées. Les thèmes traditionnels d'amélioration du bien-être et du bien vieillir restent une alimentation saine ou la prévention des chutes. Il reste cependant à mettre en place des politiques renforcées pour promouvoir la lutte contre l'isolement et la solitude, ou l'adaptation de l'environnement et des logements. Pour Albert Lautman, seule « une évaluation sociale des besoins » permettra de sortir de l'approche prédominante en France qui analyse l'aide presque uniquement selon le nombre d'heures d'interventions consacrées aux tâches domestiques ». L'objectif est de prévenir la perte d'autonomie chez les personnes classées en GIR (groupes iso-ressources) 5 et 6, c'est-à-dire des personnes encore autonomes mais fragiles, et retarder leur entrée dans la dépendance de deux ans en moyenne. Afin de prolonger les périodes de pleine autonomie, la CNAV envisage deux politiques d'intervention et de prévention : la première s'adressant à un public plus jeune, incluant des personnes qui préparent ou prennent leur retraite ; la seconde permettant de toucher un public qui dépasse les seules catégories précaires.

OCIRP. *Questions de priorité, question de dignité. 4è débat sur la dépendance et la perte d'autonomie.* 29 novembre 2011. [www.ocirp.fr/ocirpportal/index.php/](http://www.ocirp.fr/ocirpportal/index.php/).

### **Cohésion sociale : enjeu électoral**

L'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux), représentant une centaine d'organisations nationales non lucratives, propose une « plateforme pour restaurer la cohésion sociale » à l'occasion de la campagne présidentielle. Elle rappelle la récente enquête du CREDOC (Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie), 78% des Français sont capables de proposer spontanément une définition du concept de cohésion sociale, qui évoque l'idée de relations harmonieuses entre membres de la société, une bonne entente, la solidarité, le respect de l'autre. Une personne sur cinq aborde ensuite la cohésion sociale à travers sa dimension économique, que ce soit sous l'angle de l'égalité entre les citoyens, du partage des richesses ou encore de l'équité des conditions de vie. « Mais l'expression suscite également une mise à distance dans une part non négligeable du corps social. Certains parlent spontanément d'une utopie, d'un vœu pieux. D'autres expriment des réserves très marquées, considérant qu'il s'agit là d'un attrape-nigaud destiné à manipuler l'opinion », relève le CREDOC.

[www.uniopss-presidentielles2012.fr](http://www.uniopss-presidentielles2012.fr), 10 février 2012.

### **Retraite et emploi : quelle solidarité entre les générations ?**

Dans la comparaison internationale, la France se singularise par ses mauvaises performances en matière d'emploi tant des seniors que des jeunes. Une seule génération est au travail en France : les personnes âgées de vingt-cinq à cinquante-quatre ans (41% de la population) assurent 80% des emplois du pays, a rappelé la sociologue Anne-Marie Guillemard, professeur à l'Université *Paris-Descartes Sorbonne* lors d'une table ronde organisée par la revue de prospective *Futuribles*. Le taux d'emploi des seniors français s'est effondré depuis 1980. Seuls 17% des Français travaillent entre soixante et soixante-quatre ans. Le taux d'emploi des personnes âgées de moins de vingt-cinq ans est également l'un des plus bas d'Europe (31% en France en 2008, contre 46% en Suède ou 56% au Royaume-Uni en 2008). Un autre phénomène français est la « déconnexion problématique » entre l'âge de sortie du marché du travail et l'âge de liquidation de la retraite. En 2010, l'âge médian de sortie du marché du travail se situe à 58.9 ans et l'âge moyen de liquidation des droits à la retraite (CNAVTS) à 61.6 ans. 40% des Français qui font

valoir leur droit à pension ne sont plus en activité. Et, depuis 2003 la réforme des retraites a fait reculer l'âge de liquidation des droits mais très peu l'âge de sortie du marché du travail. Ce phénomène est culturel, l'Europe continentale préférant une sortie précoce du marché du travail, l'Europe scandinave le droit au travail à tout âge. Pour Anne-Marie Guillemard, « la coopération entre les âges au travail est un enjeu majeur pour la compétitivité des entreprises et du pays. Refonder le pacte social entre les générations est un impératif de cohésion sociale qui exige d'en finir avec la segmentation par l'âge des dispositifs publics et d'entreprise ; de passer de la gestion par l'âge à la gestion de la diversité des âges, de nouveaux instruments de politiques sociales neutres sur le plan de l'âge et qui adoptent la perspective du cycle de vie, la notion de parcours devenant centrale ; de reconfigurer la protection sociale afin qu'au-delà de l'indemnisation du risque, elle investisse préventivement dans le développement du capital humain et des mobilités : la réforme des retraites ne suffit pas, les politiques actives de l'emploi sont cruciales ; d'inventer des formes plus flexibles, optionnelles et incitatives de sécurisation des trajectoires des individus ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 23 janvier 2012.

### Dépendance et immigration

Une étude d'Isabel Shutes, du centre de recherche Migration, politique et société (COMPAS) de l'Université d'Oxford (Royaume-Uni), financé par le Conseil pour la recherche économique et sociale britannique (ESCR), s'intéresse au marché de la dépendance des personnes âgées (*long-term care*) et à l'emploi dans ce domaine des travailleurs migrants dans les pays occidentaux. Les contrôles d'immigration façonnent le choix de la main d'œuvre en établissement et chez des employeurs familiaux. La différence de droits accordés aux migrants sur la base de la citoyenneté et du statut d'immigré influence d'abord sur l'accès à certains types de travail de soin et d'accompagnement, sur la possibilité de « sortie » de ce travail, et sur le débat concernant les conditions de travail. Cette recherche fait partie d'un programme international sur le rôle des travailleurs migrants de la santé et du travail social dans les sociétés vieillissantes. Ce programme, coordonné par le centre COMPAS de l'Université d'Oxford, associe des équipes de l'Institut d'études des migrations internationales de l'Université *Georgetown* de Washington (Etats-Unis), l'unité de recherche en santé communautaire de l'Université d'Ottawa (Canada), et le centre irlandais de gérontologie sociale de l'Université nationale d'Irlande à Galway. Shutes I. *The Employment of Migrant Workers in Long-Term Care: Dynamics of Choice and Control*. *J Soc Policy* 2012 ; 41(1): 43-59. Janvier 2012.

<http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=8448150>  
*University of Oxford. The Role of Migrant Health and Social Care Workers in Ageing Societies.* [www.compas.ox.ac.uk/research/labourmarkets/migrantcareworkers/](http://www.compas.ox.ac.uk/research/labourmarkets/migrantcareworkers/).

### Assurance dépendance : Allemagne

L'assurance dépendance a été instituée comme cinquième branche de la Sécurité sociale allemande il y a dix-sept ans. Daniel Bahr, ministre libéral de la santé, vient de proposer les grandes lignes d'une réforme de ce système. A partir de 2013, le taux des cotisations augmentera de 0.1%, passant de 1.95% à 2.05% du revenu brut, afin de dégager 1.1 milliard d'euros supplémentaires pour les personnes dépendantes. Cette somme devrait principalement bénéficier aux personnes souffrant de démence et à leurs proches, qui pourraient toucher jusqu'à 215 euros supplémentaires. On estime à plus d'un million le nombre de personnes malades aujourd'hui, un effectif qui devrait atteindre 2.5 millions en 2050. Le système allemand n'est pas préparé à ce scénario, les prestations actuellement

garanties par l'assurance de soins de longue durée concerne essentiellement les déficiences physiques, les trois degrés de dépendance actuels ne couvrant que de façon insuffisante ou ne couvrant pas du tout les besoins spécifiques des personnes atteintes de démence. Les modèles d'habitat groupé autonome pourraient également bénéficier de subventions. L'opposition et les associations professionnelles critiquent l'insuffisance de ces mesures. Selon Andreas Westerfellhaus, président du Conseil des soins (*Pflegerat*), la réorganisation totale du système coûterait jusqu'à cinq milliards d'euros. Ces contraintes financières font repousser sans cesse la mise en œuvre d'une réforme de la dépendance.  
[www.arte.tv](http://www.arte.tv), 29 janvier 2012.

#### **Prévoyance : de quoi parle-t-on ?**

La prévoyance reste mal connue, rappelle la Banque postale. Si les Français sont, pour la plupart, couverts par leurs diverses assurances (automobile, habitation, santé, responsabilité civile, garanties liées aux cartes bancaires), seulement 30% déclarent avoir un contrat de prévoyance, selon une enquête menée en 2010 par l'*Operbac* (Observatoire permanent de la banque, de l'assurance et du crédit). En quoi consiste l'assurance prévoyance ? Ce n'est ni de l'assurance-vie, ni de l'épargne. La prévoyance désigne tout ce qui relève de la couverture de risques liés à la personne humaine (et non aux biens). Elle apporte une protection financière pour l'assuré et ses proches, en permettant de pallier les conséquences économiques des aléas de la vie consécutifs à un accident ou une maladie (décès, invalidité, perte de travail, accidents de la vie privée entraînant une perte de revenus, dépendance...). Elle garantit au souscripteur ou au(x) bénéficiaire(s) désigné(s) le versement d'un capital ou d'indemnités au cas où l'événement assuré survient.

*La Lettre de la Banque postale*, novembre 2011.

#### **Maltraitance : Québec**

Depuis 2002, l'Organisation mondiale de la santé définit la maltraitance comme « un geste singulier ou répétitif ou une absence d'action appropriée qui se produit dans une relation basée sur la confiance et qui cause du tort ou de la détresse pour la personne âgée ». Un plan de lutte 2010-2015 contre la maltraitance envers les aînés mobilise seize millions d'euros sur cinq ans. Parmi les mesures, une chaire de recherche a été créée à l'Université de Sherbrooke, dont la titulaire est Marie Beaulieu.  
[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 7 février 2012.

#### **Agences régionales de la santé : allocation de ressources**

Un nouveau système d'information (HAPI), financé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et mis en œuvre par les Agences régionales de la santé (ARS) et la CNSA, vise à harmoniser et à sécuriser les pratiques de tarification des établissements et services médico-sociaux.  
[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 23 janvier 2012.

#### **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : objectifs 2012-2015 (1)**

Le conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a approuvé la convention d'objectifs et de gestion (COG) pour 2012-2015. Le premier axe d'actions concerne l'encadrement des pratiques de tarification des établissements et services médico-sociaux (ESMS) et le renforcement du dialogue budgétaire avec les Agences régionales de santé (ARS). La Caisse doit développer une meilleure connaissance des coûts et de l'activité des établissements et services, pour « une meilleure corrélation » entre le

service rendu et l'allocation des ressources d'assurance maladie. La seconde priorité est le renforcement de l'équité d'accès aux prestations individuelles et l'appui aux aidants. Concernant l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), la CNSA rappelle « l'intérêt d'un travail d'harmonisation des pratiques des équipes médico-sociales pour réduire les inégalités dans l'accès aux prestations et la construction des plans d'aide APA. Ce chantier pourrait être lancé sur une base volontaire avec les conseils généraux intéressés, la pérennisation de cette mission devant faire l'objet d'une disposition législative ». Par ailleurs, « la CNSA pourra désormais prendre pleinement en charge sa nouvelle mission de financement des formations des aidants et accueillants familiaux, qui lui a été confiée par loi HPST (Hôpital, patients, santé, territoires) mais n'a pu trouver qu'une traduction partielle sur la formation des aidants des malades Alzheimer. L'objectif est à la fois d'étendre l'intervention de la CNSA à de nouveaux champs (autisme, handicap psychique, Parkinson...) et de mettre en place un dispositif de suivi et d'évaluation des résultats pour mesurer les bénéfices pouvant résulter d'un soutien aux aidants ainsi que les modalités d'action les plus adaptées ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 15 février 2012.

### **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : objectifs 2012-2015 (2)**

La troisième priorité concerne le développement des différents systèmes d'information du champ médico-social, notamment l'informatisation de l'outil d'évaluation multi-dimensionnelle GEVA-A pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les systèmes d'information de gestion et de pilotage des établissements et services médico-sociaux « dans l'objectif d'un meilleur partage d'information avec les ARS », et l'information des usagers. Le dernier axe d'actions concerne le « développement de la connaissance des enjeux à moyen terme de la perte d'autonomie » : les moyens de la CNSA sont renforcés de treize équivalents temps plein. Le conseil de la CNSA a voté la poursuite du plan d'aide à l'investissement 2012 de cinquante millions d'euros, dont vingt millions d'euros pour le développement des PASA (pôles d'accueil et de soins adaptés pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer) et quinze millions d'euros pour la modernisation ou la restructuration d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) habilités à l'aide sociale et pour la création de places d'hébergement temporaire et d'accueil de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 15 février 2012.

### **Etablissements d'hébergement : quelle évaluation ?**

L'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux) publie une recommandation pour aider les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) dans leur démarche d'évaluation interne, que la majorité d'entre eux doivent conduire avant 2014. La qualité des prestations doit être évaluée selon cinq axes centrés sur les résidents : la garantie des droits individuels et collectifs ; la prévention des risques liés à la santé ; le maintien des capacités dans les actes de la vie quotidienne et l'accompagnement de la situation de dépendance ; la personnalisation de l'accompagnement ; l'accompagnement de fin de vie. Par ailleurs, un décret précise que « l'organisme habilité qui procède à l'évaluation externe devra prendre en compte la certification obtenue » par l'établissement ou le service, mais que cette prise en compte ne dispense pas l'établissement ou le service de l'obligation de faire procéder à une évaluation externe. Le décret fixe également les règles pour prévenir les conflits d'intérêt dans l'évaluation.

Concernant les expérimentations de la majoration du forfait soins dans les EHPAD selon des indicateurs qualité (article 67 de la loi de financement de la sécurité sociale 2012), les fédérations professionnelles (AD-PA, FEHAP, FHF, FNADEPA, FNAQPA, FNMF, SYNERPA, UNIOPSS) s'opposent à la méthode et aux indicateurs proposés : « un indicateur ne peut être pertinent qu'au regard d'une référence, en l'occurrence totalement absente », contestent les professionnels, qui demandent « les moyens nécessaires en sus de la tarification au GMPS (groupe iso-ressources moyen pondéré soins, indicateur associant le degré de dépendance et la charge en soins des résidents) pour permettre l'atteinte de ces objectifs ».

ANESM. *L'évaluation interne : repères pour les établissements pour personnes âgées dépendantes.* [www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm\\_Evaluation\\_Interne](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_Evaluation_Interne) (texte intégral). Février 2012. *Actualités sociales hebdomadaires*, 13 février 2012.

### **Aide à domicile**

L'Assemblée des départements de France (ADF) juge sévèrement le rapport Poletti sur la tarification de l'aide à domicile : « des propositions mal articulées, peu cohérentes, contradictoires et non opérationnelles à court et moyen terme ».

*Assemblée des départements de France*, 3 février 2012.

### Presse internationale

#### **Plan Alzheimer américain (1)**

La Maison blanche a annoncé que les Instituts nationaux de la santé (NIH) allaient rediriger immédiatement 50 millions de dollars (37.7 millions d'euros) de son budget 2012 vers la recherche sur la maladie d'Alzheimer, et que le président Obama allait demander 80 millions de dollars supplémentaires dans le budget 2013. Ces 130 millions de dollars de financement complémentaire représenteraient une augmentation de 25% du niveau actuel des financements fédéraux de recherche sur la maladie, s'élevant à 450 millions de dollars (339 millions d'euros). En outre, un budget de 26 millions de dollars (19.6 millions d'euros) destinés à l'information du grand public et à l'aide aux aidants sur la maladie, devrait être alloué sur le budget présidentiel. L'horizon annoncé pour un hypothétique traitement curatif s'éloigne : le plan Alzheimer américain évoque maintenant 2025. La mise en œuvre du plan est confiée à Kathleen Sebelius, secrétaire des Services de santé et des services à la personne.

*Family Caregiver Alliance*, 9 février 2012. [www.alz.org](http://www.alz.org), *Alzheimer's Foundation of America*, [www.romandie.com](http://www.romandie.com), [www.phrma.org](http://www.phrma.org), <http://content.usatoday.com>, 7 février 2012.

#### **Plan Alzheimer américain (2)**

L'association Alzheimer des États-Unis applaudit « une étape très importante dans la bonne direction pour vaincre cette maladie dévastatrice », tout en rappelant ses adhérents à se mobiliser davantage pour convaincre les élus. L'association s'apprête à publier un rapport d'experts chiffrant plus précisément les sommes à investir pour « prévenir et traiter efficacement la maladie d'Alzheimer vers 2025 ». La Fondation américaine Alzheimer (AFA), qui estime qu'avec un coût prévisionnel de 1 100 milliards de dollars (828 milliards d'euro) en 2050, la société sera incapable de faire face au coût de la maladie, salue « un investissement rentable à long terme pour le gouvernement et pour les familles », dans « une course contre la montre pour parvenir à une solution à la crise à la fois en termes de traitement curatif et d'accompagnement ». L'association américaine de



la recherche et de l'industrie pharmaceutique (*PhRMA*) apprécie le montant alloué à la recherche par l'administration fédérale, rappelle que les laboratoires pharmaceutiques ont investi lourdement dans ce domaine et appelle à développer les partenariats public-privé pour accélérer la recherche et le développement. Elle cite en exemple le projet *ADNI (Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative)*, vaste projet de cinq ans visant à définir la progression de la maladie au cours du temps, à améliorer la méthodologie des essais cliniques et à mettre en commun les données pour développer plus rapidement des traitements innovants. Qu'en pensent les praticiens ? Pour le Dr Khaled Imam, chef de service de médecine gériatrique à l'hôpital de Beaumont (Michigan), l'horizon de 2025 est illusoire, compte tenu des connaissances actuelles sur la maladie. « Mais c'est une bonne idée de se donner un objectif ambitieux et contraignant (*aggressive goal*) ». *Family Caregiver Alliance*, 9 février 2012. [www.alz.org](http://www.alz.org), *Alzheimer's Foundation of America*, [www.romandie.com](http://www.romandie.com), [www.phrma.org](http://www.phrma.org), <http://content.usatoday.com>, 7 février 2012.

## Repères – Initiatives

---

### Plan Alzheimer 2008-2012 : MAIA

MAIA, réhabilitation à domicile par les équipes spécialisées, unités cognitivo-comportementales au sein des services hospitaliers de soins de suite et de réadaptation, pôles d'activités et de soins adaptés, unités d'hébergement renforcé, plateformes d'accompagnement et de répit : le site du plan Alzheimer propose une série d' « exemples de réalisations de qualité », illustrés par des schémas et des photos.

Présidence de la République. 4<sup>ème</sup> anniversaire du plan Alzheimer 2008-2012. Dossier de presse, 1<sup>er</sup> février 2012. [www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/).

### Poésie

« Je suis touchée. Je vais vous dire quelque chose de moi. Je serai toujours qui je suis (*I will still be what I am*). Je serai toujours en train de glisser. Je veux vivre de la même façon. Je veux la même chose (*I want the same as life*), écrit Olwen Jones, avec l'aide de Karen Hayes. *Try to remember* (essayez de vous souvenir) est le nom d'une intervention de poésie mise en œuvre auprès de quatre-vingt-deux personnes atteintes de démence modérée à sévère et trente-cinq professionnels de trois maisons de retraite et un accueil de jour dans le sud-ouest rural de l'Angleterre. L'intervention, d'une durée de quatre à six semaines par site, comprenait des séances de réminiscence avec les personnes malades, des séances de relecture avec les personnes malades, la famille, les professionnels de l'établissement et d'autres professionnels de santé. Durant les séances de réminiscence, le poète Karen Hayes a invité les personnes malades à parler de tout, et a noté leurs paroles le plus complètement et le plus précisément possible. Ces notes ont formé la base d'un ou plusieurs poèmes, dont les personnes malades sont co-auteurs. Les poèmes ont été relus en groupe ou individuellement, pour les personnes malades résidant à domicile. Ils ont aussi été envoyés aux médecins généralistes, pour qu'ils soient intégrés au dossier de leurs patients, ainsi qu'aux personnes malades et à leurs familles. Deux séances de formation ont été organisées par Karen Hayes dans les maisons de retraite, concernant les compétences d'écoute, la communication non verbale, les compétences rédactionnelles, l'ennui, l'anxiété et l'isolement chez les personnes atteintes de démence. Un médecin généraliste participant témoigne : « je me suis souvent senti inutile et inerte devant des patients atteints de démence. Même avec les nouveaux médicaments dont nous disposons,

la profession médicale est souvent impuissante à aider ces patients. Quand j'ai assisté à des séances de relecture par Karen Hayes, ce fut pour moi une révélation (*epiphany*). Lorsque nous réalisons des scores de mémoire, nous passons simplement à côté du point important : la perte de l'architecture du soi, qui peut être si dévastatrice. Je pense que le travail de Karen peut aider à sa reconstruction ».

*J Dementia Care*, janvier-février 2012.

### **Prix 2012 European Foundations Initiative on Dementia (EFID) : enjeux (1)**

La maladie d'Alzheimer constitue un des défis majeurs posés à la société européenne aujourd'hui. Les personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée manifestent généralement une réaction spontanée de peur, voire de rejet. Les acteurs sur le terrain soulignent l'importance de modifier les perceptions négatives qui pèsent actuellement sur la maladie d'Alzheimer. Le respect de l'autonomie du patient, des initiatives locales et des soins plus humains pourraient apporter des améliorations significatives à la qualité de vie des malades Alzheimer et de leurs proches. La société civile au niveau local (les autorités locales, les organisations non gouvernementales, la police, les associations de bénévoles et les comités de quartier, par exemple) peut y contribuer par l'éducation, l'information et la mise en avant d'une image différente, plus nuancée de la maladie. Il est important aussi de soutenir les acteurs locaux œuvrant à l'intégration sociale des citoyens vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

En Belgique, la Fondation *Roi-Baudouin* travaille depuis plusieurs années à l'amélioration de la perception de la démence. L'objectif est notamment de promouvoir la solidarité au niveau local. Soixante communes belges « *Alzheimer admis* » ont déjà été soutenues. Des projets y ont été développés qui aident les personnes souffrant de démence à vivre le plus longtemps possible dans leur environnement ou qui essaient de corriger la perception de la démence. Cette approche est désormais stimulée dans tous les pays-membres de l'Union européenne grâce à l'*European Foundations Initiative on Dementia (EFID)* : quatre fondations européennes (la Fondation *Roi-Baudouin*, *the Atlantic Philanthropies*, la Fondation Médéric Alzheimer et la *Robert Bosch Stiftung*) ont décidé d'unir leurs forces et de lancer le Prix européen « Bien vivre avec Alzheimer dans sa ville et son environnement local ». Les prix visent à reconnaître et à encourager la diffusion de bonnes pratiques qui contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches et à leur participation active dans la communauté locale. Dix projets dans huit pays ont été récompensés en 2011, pour un montant total de cent mille euros. Les dix projets lauréats ont été sélectionnés par un jury international indépendant, présidé par la ministre d'Etat belge Magda Aelvoet. Les Prix ont été remis le 16 janvier à Bruxelles en présence de la princesse Mathilde. Pour clôturer la journée, les jeunes acteurs et marionnettistes du spectacle *Lulu Berlu* ont donné, avec humour, une autre vision des rapports entre les personnes malades et leur entourage familial. Ces jeunes venus de Nord de la France, chaque année, se relayent pour réinventer ce spectacle dont la première version avait été encouragée et soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer.

[www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be), 23 janvier 2012. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Actualite](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Actualite), janvier 2012.

### **Prix 2012 European Foundations Initiative on Dementia (EFID) : Belgique (2)**

En Belgique, le projet *Vermist@hekla* (*Missing Persons*) dans la zone de police *HEKLA* (regroupant les polices de Hove, Edegem, Kontich, Lint et Aartselaar), au sud d'Anvers, est

le fruit d'une collaboration entre la police locale et les différents acteurs impliqués dans le suivi des patients Alzheimer. Il a pour objectif de localiser rapidement et de ramener chez eux les malades fugueurs. Cette approche basée sur le travail en réseau a remporté un tel succès qu'elle a déjà été adoptée par plusieurs autres zones de police locales. Il suscite l'intérêt d'autres zones (La Louvière, Liège...) et devrait bientôt être présenté au niveau fédéral.

*Samen voor een dementievriendelijk Brugge* (que l'on peut traduire par « Ensemble pour un Bruges Alzheimer admis ») est un programme de sensibilisation de longue haleine qui entend lutter contre la stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer, en impliquant l'ensemble de la société civile et en encourageant le respect et la tolérance pour les personnes atteintes de la maladie.

[www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be), 23 janvier 2012. 2012 EFID Awards « Living well with dementia in the Community », 16 janvier 2012. [www.nef-europe.org/sites/default/files/EFID%20Awards](http://www.nef-europe.org/sites/default/files/EFID%20Awards) (texte intégral). [ec.europa.eu/](http://ec.europa.eu/), 19 janvier 2012.

### **Prix 2012 European Foundations Initiative on Dementia (EFID) : France, Allemagne (3)**

En France, Les *Bistrots Mémoire*, qui ont vu le jour à Rennes en 2004 et existent maintenant dans quarante-et-une localités françaises, sont de simples bars conviviaux et sympathiques où des malades Alzheimer, leurs aidants proches, des professionnels et des bénévoles peuvent se rencontrer pour échanger leurs impressions et leurs expériences. Le *Bistrot Mémoire* de Rennes a été soutenu dès son origine par la Fondation Médéric Alzheimer.

En Allemagne, le centre de conseil Alzheimer d'Enger (*Alzheimer Beratungsstelle in Enger*, [www.beraterpoolenger.de/index.php?option=com\\_content&task=view&id=58&Itemid=94](http://www.beraterpoolenger.de/index.php?option=com_content&task=view&id=58&Itemid=94), site en allemand) encourage, avec succès, de nombreux acteurs de la société civile à offrir aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer des occasions de rencontrer d'autres citoyens de tous âges au travers d'un vaste éventail d'activités. A Lübbecke, l'association Alzheimer a mis en œuvre une approche novatrice (*Gemeinsam bewegen wir uns lieber als allein* ; bougeons ensemble plutôt que tout seuls), qui consiste à apporter un soutien tout particulier aux personnes atteintes de la maladie à un stade débutant, par le biais de groupes bi-hebdomadaires, d'activités sportives et autres, sous la houlette de bénévoles spécialement formés ([www.leben-mit-demenz.info/content/index.php?action=4518](http://www.leben-mit-demenz.info/content/index.php?action=4518), site en allemand).

[www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be), 23 janvier 2012. 2012 EFID Awards « Living well with dementia in the Community », 16 janvier 2012. [www.nef-europe.org/sites/default/files/EFID%20Awards](http://www.nef-europe.org/sites/default/files/EFID%20Awards) (texte intégral).

### **Prix 2012 European Foundations Initiative on Dementia (EFID) : Italie, Autriche, Royaume-Uni (4)**

En Italie, la *Casa Alzal* de l'association pour la recherche neurologique à Lamezia Terme (Calabre) est un centre de jour intergénérationnel pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles, qui encourage la participation des citoyens de tous âges et les réseaux naturels dans la société afin d'améliorer l'inclusion sociale tout en réduisant le fossé des générations ([www.arn.it/index.php?option=com](http://www.arn.it/index.php?option=com) , site en italien).

En Autriche, l'association *Connexia*, dans le Land du Vorarlberg, réussit avec des ressources limitées à mobiliser des communautés à lutter contre la stigmatisation qui pèse sur la maladie d'Alzheimer en encourageant tous les acteurs de la société civile à développer des programmes originaux et efficaces Vingt-trois communes, représentant

60% de la population du Land, participent à cette initiative ([www.aktion-demenz.at/document.pdf](http://www.aktion-demenz.at/document.pdf), site en allemand).

Au Royaume-Uni, le *Service for People with Young Onset Dementia and their Families*, de l'association *YoungDementia UK*, autour d'Oxford, apporte un soutien spécifique et individuel et encourage la société civile à prendre des initiatives destinées à promouvoir l'inclusion sociale de personnes âgées de trente à soixante-cinq ans atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade débutant ([www.youngdementiauk.org/](http://www.youngdementiauk.org/)).

[www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be), 23 janvier 2012. 2012 EFID Awards « Living well with dementia in the Community », 16 janvier 2012. [www.nef-europe.org/sites/default/files/EFID%20Awards](http://www.nef-europe.org/sites/default/files/EFID%20Awards) (texte intégral).

#### **Prix 2012 European Foundations Initiative on Dementia (EFID) : Bulgarie, Portugal (5)**

En Bulgarie, le programme de jumelage (*Twinning Programme*) d'*Alzheimer's Disease International (ADI)* a favorisé le transfert d'expertise vers la *Fondation Compassion Alzheimer Bulgarie*, en vue de lutter contre les préjugés et l'exclusion auxquels sont confrontés les malades Alzheimer, par le biais d'un solide programme de sensibilisation auprès du grand public.

Au Portugal, *Oficinas Terapêuticas*, de l'association *ProfundaMente*, à Lisbonne, entend aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à retrouver leur estime de soi en développant d'anciennes et de nouvelles aptitudes et en modifiant l'image de la maladie par une collaboration avec des institutions publiques telles que les musées.

[www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be), 23 janvier 2012. 2012 EFID Awards « Living well with dementia in the Community », 16 janvier 2012. [www.nef-europe.org/sites/default/files/EFID%20Awards](http://www.nef-europe.org/sites/default/files/EFID%20Awards) (texte intégral).

#### **Chine : éducation à la santé publique**

*China 360 Alzheimer's project* est une organisation de santé bénévole lancée en 2009, fondée par le *China Contemporary TCM Institute* (institut de médecine traditionnelle chinoise contemporaine) et poursuivant trois objectifs : l'éducation à la santé publique, la recherche sur les modalités de prise en charge de la démence en institution et l'aide aux aidants. L'organisation est dirigée par Linda Hong, journaliste et publicitaire de formation, et Qing Yan, avocate d'affaires spécialisée dans le développement de l'hébergement des personnes âgées. Le comité scientifique réunit Liangling Zhao, ancienne administratrice de la première organisation de protection sociale de Pékin ; le sociologue Liqun Tao, sociologue et directeur du Centre de recherche sur le vieillissement chinois ; Yongxing Ma, gérontologue ; Jinzhou Tian, vice-président de l'hôpital *Dongzhimen* de Pékin, médecin qui « associe la théorie générale et dialectique de la médecine chinoise traditionnelle aux traitements médicamenteux ciblés de la médecine occidentale » ; Shuli Sheng, ancien président du « comité de lutte contre le vieillissement et la démence sénile » de la société chinoise de pharmacologie ; Zhenxin Zhang, neurologue, fondatrice du centre de recherche sur la mémoire et la maladie de Parkinson à l'hôpital *Union Medical College* de Pékin il y a dix ans, et coordonnatrice d'essais cliniques de médicaments dans les maladies neurodégénératives et d'études épidémiologiques.

[www.memory360.org](http://www.memory360.org), février 2012.

#### **Architecture et technologies : immeuble virtuel**

Le centre de développement de services pour la démence (DSDC) de l'Université de Stirling (Royaume-Uni) a lancé un « immeuble virtuel » pour présenter les meilleurs concepts architecturaux et l'utilisation des technologies d'assistance visant à améliorer la qualité de

vie des personnes atteintes de démence. Ce projet a été soutenu par le *Nominet Trust*. Par ailleurs, le DSDC a édité une série d'ouvrages sur l'architecture et l'environnement de personnes atteintes de démence, dont un sur l'aménagement du domicile.

*Dementia Services Development Centre. University of Stirling.* [www.dementia.stir.ac.uk](http://www.dementia.stir.ac.uk), [www.dementiashop.co.uk/taxonomy/term/11](http://www.dementiashop.co.uk/taxonomy/term/11), 13 février 2012.

### **Coin mémoire**

A *Atitudes e Afectos*, une société portugaise de marketing social, a lancé pour l'année 2012 une campagne intitulée « le coin de la mémoire » (*o cantinho da memória*) qui assure la promotion des publications de l'association *Alzheimer Portugal* et vend des produits dont 10% des recettes sont reversées à l'association.

[www.alzheimerportugal.org](http://www.alzheimerportugal.org), 9 février 2012 (site en portugais).

### **Collecteur de mémoire**

En Provence-Alpes-Côte-d'Azur, le groupe *Orpéa* édite annuellement un livre retraçant les parcours de vie des résidents, rédigés par Alain Pellinghelli, écrivain. C'est souvent sur le ton de la simple conversation que son travail débute. « Cela ne sert à rien de les brusquer », témoigne-t-il, ajoutant que certains résidents sont « remués » par la résurgence de certains souvenirs. « Souvent, ils ne se croient pas capables de se rappeler. Mais, orientés par des questions, les souvenirs remontent peu à peu et ils s'étonnent eux-mêmes de retrouver tel ou tel détail ». Monsieur S. est intarissable sur ses années d'ancien officier en Algérie. Un autre résident se lance dans un débat d'expert sur les vertus comparées de la tourterelle des bois et de la tourterelle turque. Une résidente est fière d'avoir été sélectionnée pour l'édition précédente du recueil. « Ce travail les replace comme personne à part entière, avec leur propre rôle, digne d'intérêt et d'attention », explique Marion Loe-Mie, psychologue dans l'établissement. Le collecteur de mémoire ajoute : « quand je suis avec eux, pendant tout ce temps, ils se sentent vraiment écoutés. Ils n'ont pas de masques. Quand ils se décident à parler, ils sont vraiment eux-mêmes ». Les ouvrages sont utilisés dans des animations intergénérationnelles avec des écoliers. Les familles sont des lecteurs attentifs : les recueils servent parfois de témoignages inattendus sur des épisodes que, par pudeur, les parents âgés n'ont jamais osé évoquer directement avec leurs enfants, et qui provoquent de grandes émotions.

*Le Mensuel des maisons de retraite.* Janvier 2012.

### **Séjour de vacances**

*France Alzheimer* et *Prémalliance* ont organisé leur premier séjour de vacances « Bien-être, aide au répit » : « dans la relation aidant-aidé, un accompagnement et une ouverture vers des ateliers ludiques, à visée de prévention santé, permettent de se sentir mieux, voire bien », expliquent les animateurs. *Prémalliance* a proposé un atelier de *Tai-chi-chuan*, des séances de réflexologie plantaire et de *shiatsu*.

*Prémédica*, hiver-printemps 2012.

### **Actifs ensemble**

La Société Alzheimer allemande (*deutsche Alzheimer Gesellschaft*) édite à l'intention des aidants et des personnes malades un nouveau guide pour organiser des activités récréatives, intitulé *Miteinander aktiv* (actifs ensemble). Heike von Lützu-Hohlbein, première présidente de la Société, souhaite que ce guide les invite à « préparer et activer la joie (*Freude bereiten und aktivieren*) » d'avoir des activités ensemble sans que cela soit source de stress ou de fardeau. Les conseils proviennent de la pratique de proches, de

bénévoles et de professionnels ayant une longue expérience de l'accompagnement de personnes atteintes de démence.

*Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Selbsthilfe Demenz. Miteinander aktiv. Alltagsgestaltung und Beschäftigungen für Menschen mit Demenz. 24 janvier 2012. [www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=49&news=30](http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=49&news=30) (texte en allemand).*

### **Migrants âgés**

L'association les petits frères des Pauvres et l'organisme d'insertion par le logement Adoma (ex Sonacotra), qui loge près de vingt-cinq mille personnes âgées de plus de soixante ans, pour la plupart originaires du Maghreb, ont signé une convention cadre pour développer les coopérations et mieux répondre aux besoins.

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 26 janvier 2012.

## **Représentations de la maladie – Médias grand public**

---

### Paroles de personnes malades et de leurs aidants

#### **La personne que vous étiez s'amointrit et disparaît**

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer vue par les deux membres d'un couple aidant-personne malade ? Renée Beard et l'équipe du département de sociologie et anthropologie du Collège *Holy Cross* de Worcester (Massachusetts, Etats-Unis), en collaboration avec James Galwin, du Centre d'excellence sur le vieillissement cérébral de l'Université de New York (NYU), ont mené vingt entretiens approfondis avec dix couples vivant à domicile, dans lequel l'un des conjoints était atteint de maladie d'Alzheimer, et en ont transcrit les phrases les plus significatives. Un homme atteint de déficit cognitif léger explique : « c'est une vieille maladie. C'est juste la détérioration de la capacité de votre cerveau ». « Ce n'est pas une maladie. Je pense que c'est quelque chose d'animal (*animalistic type of thing*), vous voyez cela chez beaucoup d'animaux qui deviennent vieux. Ils ne se comportent plus de la même façon », dit un homme atteint de la maladie d'Alzheimer. Les épouses ont des interprétations différentes. C'est une maladie de votre cerveau qui rend de plus en plus dépendant et la personne que vous étiez s'amointrit et disparaît. Vous devenez moins... La personne que vous êtes ne disparaît pas (*you become less of who you were, You lose who you were. You become less... you do not lose who you are*), dit l'épouse d'une personne atteinte de déficit cognitif léger. « la maladie d'Alzheimer, c'est « la perte de soi tel que les autres vous connaissent, vous ont connu », dit l'épouse d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Le diagnostic est-il important ? « Non », répond un homme atteint de la maladie d'Alzheimer. « Plus vous vieillissez, plus vous oubliez ; vous devez vous souvenir de davantage de choses ; vous vous rappelez ce qui est important, et vous jetez ce qui n'est pas important ».

Beard RL. *Negotiating the Joint Career: Couples Adapting to Alzheimer and Aging in Place. J Aging Res* 2012 ; doi : 10.155/2012/797023. 18 décembre 2011.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3246797/pdf/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3246797/pdf/) (texte intégral).

#### **Un sujet moins tabou qu'il y a dix ans**

A Granby (Est du Québec), Camille Girardot, administratrice de la Société Alzheimer locale, organise des conférences pour permettre aux gens de découvrir ce qu'est la maladie. Elle a hâte de voir le jour « où les gens vont être plus positifs face à la maladie

d'Alzheimer, qu'ils vont être capables d'en parler, de rencontrer leurs amis ». Elle note une certaine évolution depuis dix ans : « les gens sont plus ouverts, le sujet est moins tabou ». À la Société, elle côtoie beaucoup de personnes malades. « Il faut les écouter. Elles ont des choses à dire, mais parfois elles n'osent pas les dire devant tout le monde. Elles sont mal à l'aise face aux difficultés qu'elles éprouvent, elles sont gênées, elles ont honte de ça. Il y en a qui sont inquiètes : est-ce que je vais être capable de rester à la maison ? Qu'est-ce qu'il faut faire ? On leur explique, on les écoute, elles peuvent revenir n'importe quand », dit-elle. La Société Alzheimer leur offre des activités : « on les amène aux pommes, jouer aux quilles, au zoo. On les sort, elles ont besoin de ça », Deux bénévoles, un au violon, l'autre au piano, viennent divertir les participants.  
[www.cyberpresse.ca](http://www.cyberpresse.ca), 24 janvier 2012.

### **Comment communiquer sur la démence en Inde ? (1)**

A Bangalore (Karnataka, Inde), Swapna Kishore, qui anime un riche site d'aide aux aidants de personnes atteintes de démence, offre une fascinante ouverture socio-culturelle sur les représentations de la maladie dans le deuxième pays le plus peuplé du monde, qui reconnaît vingt-trois langues officielles, dont deux langues administratives, le hindi et l'anglais. Un terme hindi désigne une personne âgée de plus de soixante ans, avec un comportement « sénile, décrépit ». Dans d'autres régions, l'âge associé à ces comportements est de soixante-dix ans. En Inde, écrit Swapna Kishore, « bien que la démence ne soit pas considérée comme un problème médical, nos langues possèdent les mots pour en décrire les comportements caractéristiques ». Elle se souvient de la réaction d'un voisin à qui elle expliquait un jour le comportement de sa mère atteinte de démence ; il a fait la grimace et lui a dit : « certaines personnes deviennent comme cela lorsqu'elles vieillissent. Leur caractère change. C'est ainsi. Elles peuvent se mettre furieusement en colère, devenir déraisonnables, demander n'importe quoi et être confuses. La seule chose que vous puissiez faire est d'être d'accord avec elles, quoi qu'elles disent, et utiliser l'humour. Autrement, ce sera la dispute permanente. Il y a beaucoup de tension lorsque cela survient dans une famille ». Swapna Kishore regrette : « si seulement nous pouvions faire changer cette représentation pour intégrer nos connaissances médicales récentes pour faire reconnaître que ce « changement de caractère », cette « déraison » et ces « demandes » sont pour partie causées par des modifications physiques dans le cerveau, et s'expriment sous forme de confusion, désorientation et frustration, alors le rôle d'aidant ne serait pas porteur de ressentiment et du sens de la défaite. Une communication adaptée et d'autres outils d'aide aux aidants pourraient alors s'intégrer dans un contexte déjà compris ».  
<http://swapnawrites.wordpress.com/>, 30 décembre 2011.

### **Comment communiquer sur la démence en Inde ? (2)**

Mais en quelle langue communiquer vers les familles ? s'interroge Swapna Kishore. Dans une langue simple et familière : le *hinglish* (mélange de hindi et d'anglais, surtout utilisé dans les centres urbains), le hindi des campagnes, l'hindustani, le hindi des films de *Bollywood*, mais surtout pas une traduction directe depuis l'anglais. La langue n'a pas à être correcte, ou littéraire, ou pure, elle doit simplement véhiculer les points importants que les gens doivent comprendre et se rappeler. Les concepts doivent être porteurs de sens ; donner trop de détails médicaux apportera intimidation et confusion : cela ne peut pas être la seule façon de communiquer. Les gens doivent pouvoir s'approprier les exemples. Nous ne pouvons pas nous appuyer seulement sur les personnes capables de lire le hindi. Nous avons aussi besoin de supports audio-visuels, peut-être des vidéos, des

entretiens audio, des dessins animés. Nous avons besoin de beaucoup de supports écrits si nous voulons contrer les représentations existantes. Un bon document n'est pas suffisant. Un site n'est pas suffisant. Nous avons besoin de beaucoup de porte-voix, beaucoup d'aidants, beaucoup d'experts. Un site, une vidéo ne donne pas aux gens suffisamment de perspectives. Cela devient la vision d'une « minorité » et il est facile de manquer le message. Nous devons créer des supports qui retiennent l'attention de personnes qui les trouveront utiles et suffisamment intéressants, pour être lus/vus/entendus en entier, même s'ils sont modérément compris la première fois, et être passés d'une personne à l'autre, comme une référence, à travers les médias sociaux. Il s'agit de design créatif, pas de traduction mécanique ». Du bouche à oreille, mais quel mot, dans quelle bouche ? s'interroge Swapna Kishore.

<http://swapnawrites.wordpress.com/>, 30 décembre 2011.

### **Malades jeunes : que pensent-ils des consoles de jeu ?**

L'équipe malades jeunes de Teesside (Royaume-Uni), anime une fois par semaine un club créé par la Société Alzheimer, proposant de boire un verre et d'aller manger au pub local. Trois ergothérapeutes ont introduit la console de jeu *Wii* (*Nintendo*), et observent une amélioration dans l'humour, la cohésion de groupe, la discussion spontanée, l'encouragement mutuel, le respect et la capacité motrice. Le jeu permet également une relation d'égal à égal avec les soignants. Qu'en pensent les participants ? Enfin « quelque chose à quoi nous sommes bons » ; « les petits-enfants y jouent » ; « ça fait travailler le cerveau, non ? » ; « c'est bon d'essayer de nouvelles choses » ; « on a bien ri » ; « ça aide à connaître les autres » ; « vous devriez essayer, qu'est-ce qu'on rit » ; « ça vous maintient en forme ».

Ryder-Jones C et al. *Wii can make a difference. J Dementia Care* 2012 : 20(1) : 16-17. Janvier-février 2012.

### **Aides techniques**

Alzheimer Ecosse propose un site permettant aux aidants de partager leur expérience concernant l'utilisation d'objets technologiques facilitant le repérage dans le temps, la gestion des médicaments, la prise de boisson, la téléphonie. Ces produits sont testés par des personnes malades et des aidants.

[www.dementiacircle.co.uk](http://www.dementiacircle.co.uk), janvier 2012.

### **Histoires de chiens**

Avoir un chien peut-il aider une personne atteinte de démence à rester autonome à domicile plus longtemps, renforcer la confiance en soi, favoriser l'activité et la participation à la vie sociale, et avoir une compagnie de tous les instants ? *Alzheimer Ecosse*, en partenariat avec l'Ecole d'art de Glasgow, l'association *Dogs for the Disabled* (des chiens pour les personnes handicapées) et l'expertise de *Guide Dogs UK*, a initié un projet de recherche sur l'impact que peuvent avoir les chiens auprès de personnes atteintes de démence. Un site Internet a été ouvert pour recueillir des histoires de chiens, de personnes malades et de leurs aidants. Ce projet est financé par le gouvernement écossais, le *Design Council* et le département de la santé (concours *Living well with dementia*).

[www.dementiadog.org/dementiadog.org/Home.html](http://www.dementiadog.org/dementiadog.org/Home.html), janvier 2012. *Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2012.



### Réveiller les mémoires collectives et culturelles

L'équipe de l'Unité de soins de longue durée (USLD) du centre hospitalier du Lamentin (Martinique) a mis en place une animation autour du carnaval, réunissant soignants, administration, familles, bénévoles autour de patients atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade sévère. Aux trois temps de la fête correspond une grille d'évaluation : indicateurs pendant le maquillage et déguisement (socio-esthéticienne), participation verbale, gestuelle, orale et évaluation cognitive (neuropsychologue), grille de satisfaction auprès des familles (animatrice). Si les soignants avaient constaté qu'après une animation, les résidents étaient plus détendus, souriants et coopérants, ils peuvent aujourd'hui mesurer l'impact de l'intervention.

A la maison de retraite de Laroque-d'Olmès (Ariège), l'association *Les manivelles cathares* a animé un après-midi récréatif. Au son de l'orgue de Barbarie, les résidents ont fredonné *Le Temps des Cerises*, *La Montagne* ou *Les Bancs publics*.

Chatot-Henry C et al. *Fête carnavalesque dans un centre de soins de longue durée. Une mémoire se réveille-t-elle ? Rev francoph géiatr gérontol* 2011 ; 18(176) : 290-296. Juin 2011. [www.editionsmf.com/article\\_detail.jsp?article=4355](http://www.editionsmf.com/article_detail.jsp?article=4355). [www.ladepeche.fr](http://www.ladepeche.fr), 31 janvier 2012.

### Résidence intergénérationnelle connectée

A Arras, l'ancienne clinique *Bon Secours* est devenue une résidence de soixante-dix logements gérés par *Pas-de-Calais Habitat*, un ensemble immobilier accueillant des couples avec ou sans enfants, des personnes âgées, de jeunes adultes trisomiques. Pour faciliter le quotidien des locataires et rompre leur éventuel isolement, les appartements et une dizaine d'habitants et commerçants du quartier bénéficient d'un portail numérique de services installé sur l'ordinateur familial ou sur une tablette numérique mise à disposition par le bailleur social. Ce portail propose une messagerie interne pour l'accès direct à l'animatrice intergénérationnelle, des services de visiophonie pour rester en contact avec la famille ; un service d'assistance prioritaire ; un planning individuel et collectif ; des activités en ligne (dessin, presse quotidienne régionale, associations, accès Internet). Les nouveaux services se développeront en partenariat avec les associations (repassage, dépôt de pain, journaux...). Un travail collaboratif avec un service d'aide à domicile est également entrepris pour réaliser une convergence entre leur logiciel métier et le portail. Le bailleur social appartient au réseau *Habitat et francophonie*, et met en place une collaboration avec les *Habitations populaires* du Québec, l'Université d'Artois et l'Université de Laval, qui va permettre à un doctorant québécois d'utiliser l'îlot *Bon Secours* comme terrain d'expérimentation pour sa thèse et à un doctorant français pour aller étudier au Québec. « Nous attendons beaucoup de leur retour d'expérience pour faire progresser notre portail numérique et pouvoir ensuite le dupliquer dans d'autres résidences », explique Renald Sourisse, responsable du vieillissement, du handicap et de la précarité chez *Pas-de-Calais Habitat*.

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 23 janvier 2012.

## Représentations de la maladie – Art et culture

---

### Radio

#### **Le modèle français**

Dans sa rubrique science et technologie, Yannick Villedieu, de *Radio Canada*, a proposé le 22 janvier 2012 une émission intitulée *Alzheimer, aux armes citoyens !*, consacrée au modèle français pour faire face à la maladie d'Alzheimer, et proposant des interviews croisées de Florence Pasquier, Marie-Anne Mackowiak et Marianne Pollet, neurologues et neuropsychologue au centre mémoire de ressources et de recherche du CHRU de Lille ; Bruno Dubois, neurologue et directeur de l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer à l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* de Paris ; Florence Lustman, inspectrice générale des finances, chargée de la mise en œuvre du plan Alzheimer 2008-2012, Jean-Charles Lambert, généticien et directeur de recherche INSERM à l'*Institut Pasteur* de Lille ; Philippe Amouyel, épidémiologiste et directeur de la Fondation Plan Alzheimer ; Luc Buée, biologiste moléculaire et directeur de recherche CNRS au centre *Jean-Pierre Aubert* de Lille ; Philippe Masquelier, médecin généraliste et président de la *Formindep* (Association pour une formation et une information médicales indépendantes) ; Karine Fraysse, directrice du réseau mémoire *Méotis* (Pas-de-Calais).

[www.radio-canada.ca](http://www.radio-canada.ca), 22 janvier 2012.

#### **Le modèle allemand**

Il faut vingt-deux mois pour diagnostiquer la maladie d'Alzheimer en France, contre douze mois en Allemagne, a rappelé sur *Europe1* Olivier de Ladoucette, président de la Fondation IFRAD.

*Europe1*, 1<sup>er</sup> février 2012. [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 6 février 2012.

#### **In memoriam : Claude Guillaumin (1929-2012)**

Le journaliste Claude Guillaumin, ancien directeur de la rédaction de *France Inter* et présentateur du journal de treize heures de 1989 à 1993, atteint de la maladie d'Alzheimer, est décédé à l'âge de quatre-vingt-deux ans.

[www.franceinter.fr/sons-actu/tous-les-sons/2012-01-23](http://www.franceinter.fr/sons-actu/tous-les-sons/2012-01-23).

### Télévision

#### **Le temps des aides à domicile, de Guillaume Terver**

« Soulever une personne âgée ou handicapée, la prendre dans ses bras, la déplacer. Lui tenir la main. L'encourager. Regarder l'heure, se dépêcher de partir, rouler, rouler. Arriver dans une nouvelle maison, chez une nouvelle personne. Préparer son repas, la laver, l'habiller. Sans indifférence ni mépris. Parler, rire, l'écouter. Sans « s'y attacher ». Fermer la porte. Repartir. Recommencer encore et encore, ailleurs. Faire le ménage sans bousculer les vieilles photos. Accompagner une personne parfois jusqu'à la mort. Avec empathie et attention sans se perdre soi-même. Rentrer chez soi, retrouver les siens, parler, rire, discuter. Faire le ménage et la cuisine. Se coucher sans penser à... Comprendre la réalité d'un métier aussi difficile que mal connu, aussi méprisé qu'indispensable, en emboîtant le pas de quelques aides à domicile dans leur vie de tous les jours ». Elles sont six cent mille à se rendre quotidiennement chez les millions de personnes que l'âge, le handicap, la maladie limitent dans l'accomplissement des actes de

la vie quotidienne. « Elles sont très souvent celles qui brisent les longues heures de solitude de ces personnes. Les tâches des aides à domicile débordent en effet largement de la simple assistance technique » rappelle *Agevillage*. Un documentaire écrit et réalisé par Guillaume Terver a été diffusé sur France 3 le 23 janvier à 0h25.

[www.crescendofilms.fr/?p=31&na=70&annee=-1&titre=&genre=1&typepage=0&pp=4](http://www.crescendofilms.fr/?p=31&na=70&annee=-1&titre=&genre=1&typepage=0&pp=4), janvier 2012. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 23 janvier 2012.

## Multimédia

### ***Once upon a time, de Artists from Spare Tyre***

La troupe britannique *Artists from Spare Tyre* (les artistes de la roue de secours) proposent un spectacle multimédia et multi-sensoriel en maison de retraite, utilisant la projection, la lumière, le goût, le toucher, les sons, les odeurs pour « créer un environnement en immersion pour communiquer avec les résidents ». Pendant les séances, les résidents prennent une part active en allumant des lumières colorées, en bougeant avec la musique et en interagissant avec les projections multi-média qui répondent aux applaudissements et à la voix. L'histoire, intitulée *Il était une fois*, s'appuie sur un vieux conte populaire qui transcende les cultures : trois fils ont chacun une idée pour remplir une pièce vide dans la maison de leur mère. Le premier fils veut apporter des gâteaux à manger ; le second remplit la pièce d'arômes d'orange et fait un massage aux résidents. Le troisième fils remplit la pièce de musique. Alastair Addison, responsable des activités à la résidence *Nightingale House* de Londres, témoigne : « les artistes ont travaillé avec les résidents les plus fragiles, le projet s'est parfaitement adapté à leurs différentes capacités et leur a donné un « espace pour être » (*a space to be*). Tous les résidents assistant à la séance se sont impliqués dans l'histoire en participant à son déroulement ». *Spare Tyre et Connected Culture* ont lancé un site Internet pour partager les expériences d'art participatif pour adultes.

<http://sparetyre.org/workshops/events/once-upon-a-time/>, janvier 2012.

<http://connectedculture.ning.com/>, janvier 2012. *J Dementia Care*, janvier-février 2012.

## Cinéma

### ***La Dame de fer, de Phyllida Lloyd (1)***

On se souvient d'elle comme « cette dirigeante intraitable qui défia Bruxelles avec son célèbre *I want my money back* (je veux que vous me rendiez mon argent) », après avoir ainsi justifié sa politique de rigueur : « le remède est âpre mais le patient en a besoin pour survivre », écrit Michel Bitzer, du *Républicain Lorrain*. Elle avait, selon François Mitterrand, « les yeux de Caligula et la bouche de Marilyn Monroe », rappellent les quotidiens britanniques. Dans la séquence d'ouverture du film, une vieille dame fautive compagne à son infirmière, descend acheter une pinte de lait et s'étonne du prix. Aujourd'hui diminuée par la maladie d'Alzheimer, Margaret Thatcher, ancien Premier ministre britannique, vit recluse depuis plusieurs années dans sa demeure du quartier chic londonien de Belgravia. Meryl Streep, qui l'incarne à l'écran, a écouté de nombreux documents sonores pour s'imprégner du timbre particulier de *Maggie*, a visionné des images d'archives pour adopter ses postures et sa façon de se mouvoir, et a visité la Chambre des communes pour ressentir le poids du protocole britannique. Les prothèses, la perruque et le maquillage font le reste, « transformant la comédienne en un clone très convaincant de la seule locataire féminine du 10 Downing Street », une *Iron Lady* au crépuscule de son existence, une femme de quatre-vingt-six ans diminuée par la maladie

d'Alzheimer, comme l'a révélé sa fille Carol en 2008. Margaret Thatcher parle à son mari Denis, mort il y a plusieurs années, et lors de ses rares moments de lucidité, se rappelle, en *flash back*, les grandes étapes de sa vie.

[www.republicain-lorrain.fr](http://www.republicain-lorrain.fr), 12 février 2012. *Le Figaro*, 15 janvier 2012.

### **La Dame de fer, de Phyllida Lloyd (2)**

« Pour beaucoup d'Anglais, aujourd'hui encore, Lady Thatcher est une personnalité qu'on aime ou qu'on déteste. Elle est considérée soit comme une sorcière, soit comme une sainte qui a sauvé le pays », explique la réalisatrice Phyllida Lloyd. « J'ai voulu faire de sa vie un drame shakespearien » : « c'est hyperbolique, exagéré (...). « Qui s'attend à un film historique ou à un film politique sera nécessairement déçu », « mais, finalement, ce n'est peut-être pas si grave, puisque l'œuvre est moins une fresque historique qu'une méditation amère sur l'être et l'avoir été », écrit Jean-Louis Thiériot, auteur de *Margaret Thatcher : de l'épicerie à la Chambre des lords* (Fallois, 2007), prix de la biographie politique et prix *Joseph du Teil* de l'Académie des sciences morales et politiques. La polémique gronde chez les conservateurs britanniques, même ceux qui n'ont pas vu le film. L'actuel Premier ministre David Cameron pense qu'il aurait été préférable d'attendre qu'elle soit morte pour faire le film. Saluant la performance de la comédienne, il regrette que le film se concentre sur la maladie de Margaret Thatcher plutôt que sur ses actions en tant que premier ministre : « je ne peux pas m'empêcher de me dire mais pourquoi faut-il que ce film sorte maintenant ? C'est vraiment un film concernant davantage l'âge, la démence plutôt que l'action d'un ex-premier ministre extraordinaire ». Meryl Streep est « la grande arme de ce tableau parfois idiot et douteux », estime Stuart Jeffries, du *Guardian*, qui salue une « performance étonnante mais impeccable. Un chef d'œuvre de mimétisme » qui livre « un portrait cruel sur l'âge, la solitude et la décadence » ; fade et flou, le film ne parvient pas à incarner l'esprit indomptable de son sujet », et vise à « capturer l'image d'une femme capable de déployer politiquement la séduction sexuelle (*sexual allure*) ». Le *Times* déplore que ce *biopic* (film biographique) édulcore « la politique de division que Thatcher a menée sous son règne au profit d'un hymne à la féminité et d'un chant funèbre à la démence ». « Un parti pris qui laisse les années Thatcher méconnaissables » et donne à voir « un Roi Lear dans le désert de la démence », alors que, se souvient le quotidien britannique, François Mitterrand la décrivait avec « les yeux de Caligula et la bouche de Marilyn Monroe ».

*Le Figaro*, 9 janvier et 15 février 2012. *The Times*, 5 janvier 2012. [www.guardian.co.uk/](http://www.guardian.co.uk/), 8 février 2012. *Les Echos*, 15 février 2012.

### **La Dame de fer, de Phyllida Lloyd (3)**

Un article de Max Pemberton dans *The Telegraph* titre : « *The Iron Lady and Margaret Thatcher's dementia: Why this despicable film makes voyeurs of us all. The Iron Lady reflects society's insensitive attitude towards dementia sufferers* (La Dame de fer et la démence de Margaret Thatcher : pourquoi ce film méprisable fait de nous tous des voyeurs. La Dame de fer reflète l'insensibilité de la société à l'égard des personnes qui souffrent de démence) ». L'auteur, un aidant professionnel, ne remet pas en question le parti pris artistique et apprécie la précision du jeu de l'actrice dans les scènes de confusion, dans le glissement apparent vers un autre monde, la perte du sens du temps, la façon de regarder les gens « avec une parfaite perplexité, en contraste saisissant avec de rares moments de surprenante clarté et de profondeur, tout ce qui rend la maladie si cruelle et tragique. Le film est sans faute dans sa représentation de la démence ». Il s'insurge contre le non-respect de la vie privée. Mme Thatcher, toujours en vie, « a le

droit d'être traitée avec autant de dignité que n'importe qui ». « J'espère qu'elle ne regardera jamais ce film et qu'elle ne lira jamais les critiques des journaux. Il n'est pas étonnant que ses enfants aient refusé de se rendre à des projections privées. Si vous regardez ce film sans connaître l'histoire, vous pourriez supposer que Margaret Thatcher est déjà morte. C'est ce qui m'a mis le plus en colère à propos de *La Dame de fer*. C'est représentatif du regard que la société porte le plus souvent sur les personnes âgées, en particulier celles atteintes de démence. Elles sont ignorées. Elles sont considérées comme mortes bien avant qu'elles le soient vraiment. Les personnes atteintes de démence éprouvent une perte, pas simplement de mémoire et de cognition, mais de respect et de dignité. Les sociologues parlent de « mort sociale » et de « mort biologique ». Idéalement, les deux coïncident. Lorsque les personnes atteintes de démence déclinent, on pense qu'elles ne méritent plus que l'on leur prête attention ou que l'on pense à elles (*no longer deemed worthy of attention or thought*). Pour la société, elles font déjà partie de l'histoire ».

[www.telegraph.co.uk/news/politics/](http://www.telegraph.co.uk/news/politics/), 14 janvier 2012. Le Figaro, 15 février 2012.

#### ***La Dame de fer*, de Phyllida Lloyd (4)**

« Il y a une difficulté à montrer à l'écran une certaine dégénérescence mentale due au vieillissement. On a l'impression que c'est une chose honteuse qu'il faut cacher. Et qu'en parler, c'est faire preuve de manque de goût et de tact. Je ne suis pas d'accord avec cette vision des choses et notre travail ne manque pas de respect à Mme Thatcher », explique Meryl Streep, qui a obtenu un *Golden Globe* et le prix *BAFTA 2012 (British Academy Film Award)* de la meilleure actrice pour cette interprétation, et a été nommée pour les *Oscars*. Le film a été également récompensé par le *BAFTA* pour les maquillages (trois heures de mise en place quotidienne durant le tournage) et la coiffure : « un obligatoire brushing choucroute fixé avec de la laque en forme de casque bouffant, un collier de perles, des boucles d'oreille nacrées, sans oublier le tailleur bleu pervenche *Aquascutum*, une broche rétro et un sac à main rigide *Asprey*. Le résultat est tout simplement bluffant », écrit Olivier Delcroix du *Figaro*.

« A quoi tient l'attirance du septième art pour les hauts et les bas de la vie politique ? », s'interroge Favilla, éditorialiste des *Echos*. « Sans doute à des raisons commerciales : au moment où ils sortent, ces films profitent déjà de l'intérêt suscité par les affaires qu'ils relatent. On peut y voir aussi une aspiration à transformer en mythe romanesque une réalité prosaïque et parfois sordide, ou au contraire une sorte de revanche du public sur les personnages qui occupent la scène publique : eux qui aiment tant se donner en spectacle en assurant eux-mêmes la mise en scène, il est juste qu'ils soient soumis à un regard extérieur que réviser sans concession l'image qu'ils ont voulu construire... ».

[www.republicain-lorrain.fr](http://www.republicain-lorrain.fr), <http://static.bafta.org/files/film-1112-winners-release-1349-1364.pdf>, 12 février 2012. Le Figaro, 15 février 2012. Les Echos, 16 février 2012.

### Vêtements

#### **Un foulard pour manger**

La société *Bibetta* de Cambridge (Royaume-Uni) propose une gamme de foulards colorés, avec un effet de drapé, plus élégants que les bavoirs, présentés comme « une solution digne » pour protéger ses vêtements lors des repas. La technologie est élaborée : il s'agit d'un matériau composite, soyeux au toucher façon Pashmina, comprenant une couche

avant hydrophobe, évacuant la transpiration, une couche intermédiaire absorbante et une couche arrière imperméable. Le foulard s'attache rapidement derrière le cou.

[www.bibetta.com/acatalog/Pashmina\\_Style\\_Clothes\\_Protectors\\_Bibs.html](http://www.bibetta.com/acatalog/Pashmina_Style_Clothes_Protectors_Bibs.html), janvier 2012.

## Ouvrages scientifiques et professionnels

---

### ***Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive - Pour des interactions réussies, coordonné par Xavier Seron (1)***

Xavier Seron, neuropsychologue et professeur émérite à l'Université catholique de Louvain (UCL, Belgique), a coordonné un ouvrage de la Fondation *Roi-Baudouin*, centré sur la relation entre les praticiens du droit et les personnes âgées en difficulté cognitive. La visée est simple, écrit Albert Evrard, chercheur à la Faculté de droit de *Notre-Dame de Namur* : « soutenir la personne là, où et quand elle doit l'être, pour que le « oui » à une décision juridique (acheter, vendre, donner, léguer, tester) soit un vrai « oui » et le « non » un vrai « non », et l'aider à agir en partant de ses forces, en étant attentif aux faiblesses et aux lacunes ». Cet ouvrage collectif et interdisciplinaire (logopédie, neurologie, droit), a été réalisé en partenariat avec la Fédération royale du notariat belge et l'Union royale des juges de paix et de police. « La progression des chapitres, aérée de photographies suggestives, suit les moments de toute rencontre professionnelle. Deux personnes, à l'occasion d'une relation professionnelle basée sur la confiance, ont à se comprendre afin qu'une décision de type juridique puisse être prise dans un climat de tranquillité, de connaissance adéquate et de respect mutuel. D'où l'insistance sur les moyens de communiquer avec la personne âgée. Ils sont tous bons, pourvu qu'ils aident à dévoiler le désir de la personne. Par exemple, il s'agit pour le praticien de veiller au lieu où il rencontre, à son attitude pendant le rendez-vous. Des points d'attention très détaillés (l'éclairage de la pièce, le confort du fauteuil, le rythme de la communication orale ou écrite, l'aide à l'expression, etc.) sont proposés ».

Seron X (coord.). *Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive - Pour des interactions réussies*. Bruxelles : Fondation Roi-Baudouin. Septembre 2011. 64 p. ISBN 978-2-87212-649-1. [www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05) (texte intégral). [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 18 janvier 2012.

### ***Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive - Pour des interactions réussies, coordonné par Xavier Seron (2)***

« Mais entre le praticien du droit et la personne âgée », poursuit Albert Evrard, « il est bien question de prendre (ou non) une décision qui nécessite un passage par le droit et ce qu'il requiert. C'est là qu'intervient l'évaluation des aptitudes à comprendre de ce qui peut être décidé et à décider. Là aussi, il ne faut pas se tromper. La première évaluation est celle que pose la personne âgée sur elle-même et sur les compétences du praticien du droit à la conseiller et l'aider. La seconde évaluation est celle que les praticiens du droit font de la stabilité à comprendre et décider des personnes âgées en tant qu'elles se déterminent à poser valablement un acte juridique moyennant le respect des conditions légales. La volonté ayant alors une place éminente en droit civil, il y a lieu d'observer ce qui entache éventuellement celle-ci. C'est ainsi que de précieuses indications sont données pour repérer les signes avant-coureurs de difficultés cognitives, et que dans le respect des fonctions de chacun, le juriste se doit d'être informé de la manière dont le médecin évaluera la « difficulté cognitive » en tenant compte de la présence de l'entourage de la personne âgée ». « L'amplitude d'un tel document », « novateur dans le

contexte belge et sans doute européen », mérite d'être soulignée, conclut Albert Evrard : « l'approche du vieillissement par le droit constitue un élément indispensable de la réflexion sur la manière de vivre ensemble. Faudra-t-il encore des années pour l'entendre » ?

Seron X (coord.). *Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive - Pour des interactions réussies*. Bruxelles : Fondation Roi-Baudouin. Septembre 2011. 64 p. ISBN 978-2-87212-649-1. [www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05) (texte intégral). [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 18 janvier 2012.

**2010 Alzheimer's Disease progress report. A Deeper Understanding, du National Institute on Aging**

Epidémiologie, génétique, biologie, facteurs de risque pour la maladie d'Alzheimer et le déclin cognitif, développement de nouveaux traitements pharmacologiques diagnostic, résultats des essais thérapeutiques visant à traiter, retarder ou prévenir la maladie d'Alzheimer, soutien aux aidants, facteurs de risque économiques et sociaux : l'Institut national du vieillissement américain propose une synthèse des travaux de recherche sur la maladie d'Alzheimer financées sur fonds fédéraux aux Etats-Unis en 2010 dans une vingtaine d'organismes nationaux.

US Department of Health and Human Services. *2010 Alzheimer's Disease progress report. A Deeper Understanding*. [www.nia.nih.gov/sites/default/files/2010](http://www.nia.nih.gov/sites/default/files/2010) (texte intégral).

**The neurological patient in history, coordonné par Stephen Jacyna et Stephen Casper**

Les maladies neurologiques créent des dysfonctionnements, des souffrances psychologiques et des incapacités. Avec leur cortège de symptômes, les « patients neurologiques » présentent une myriade de troubles déroutants et posent des questions difficiles au corps médical. Tout au long du dix-neuvième et du vingtième siècle, d'innombrables récits concernant ces patients ont été publiés dans la presse, dans des livres, des articles médicaux et des films. La représentation des patients est souvent romanesque, et il était courant à une époque pour les médecins d'exhiber les patients lors de spectacles pour donner au public « une réflexion philosophique profonde sur le sens de la vie et de l'existence ». Au-delà de cette approche romanesque, le patient neurologique restait difficile à diagnostiquer, et l'expérimentation a souvent été engagée hors de la réflexion éthique. Les traitements ont créé de nouveaux défis pour les personnes malades, les tribunaux, les aidants et les associations de défense des droits. Stephen Casper, professeur assistant en humanités et sciences sociales et Stephen Jacyna, directeur du centre d'histoire de la médecine à l'*University College* de Londres, proposent une étude « kaléidoscopique » sur la construction historique du patient neurologique et son rôle dans la culture occidentale. Un chapitre est intitulé : « disparaître à vue d'œil (*disappearing in plain sight*) : les rôles publics des personnes atteintes de démence dans le sens (*meaning*) et les politiques concernant la maladie d'Alzheimer depuis les années 1970 ». Les premiers écrits autobiographiques des personnes malades ne datent que de la fin des années 1980. Quelques malades célèbres ont grandement aidé les associations à faire émerger la maladie dans les médias et à lui donner une dimension politique.

Jacyna LS et Casper ST. *The neurological patient in history*. Rochester : *University of Rochester Press*. 274 p. ISBN 978-1580464123. 15 février 2012. [www.boydellandbrewer.com/store/viewitem.asp?idproduct=13857](http://www.boydellandbrewer.com/store/viewitem.asp?idproduct=13857).

***Migrants âgés, seniors de chez nous. Des leçons tirées de la pratique, de David Talloen, Jean Chech et Jan Verstraete***

Les premières générations de travailleurs immigrés n'avaient pas l'intention de finir leurs vieux jours dans le pays d'accueil. La réalité en a décidé autrement. Première génération à vieillir dans le pays d'accueil, ces migrants remplissent un rôle de pionnier important. Le contact avec des migrants âgés nécessitant des soins est un phénomène relativement nouveau pour les prestataires de soins et de services. Non seulement les migrants âgés font très peu appel à l'offre existante, pour différentes raisons, mais celle-ci est souvent insuffisamment adaptée et préparée à cette diversité. En 2009, la Fondation Roi-Baudouin a lancé l'appel à projets « Migrants âgés, seniors de chez nous » avec l'objectif de soutenir des initiatives qui créent des ponts entre les migrants âgés et les différents services en matière de soins, d'aide, d'assistance, de logement ou d'activités sociales et culturelles. Vingt-deux initiatives ont été soutenues dans différentes communautés, qui ont favorisé tant les connaissances des migrants âgés et de leurs aidants proches sur l'offre existante que les connaissances des services sur les besoins de ces seniors.

Talloen D et al. *Migrants âgés, seniors de chez nous. Des leçons tirées de la pratique. Etat des lieux de 22 projets créant des ponts entre les migrants âgés et les services existants, réalisés avec le soutien de la Fondation Roi-Baudouin.* Bruxelles : Fondation Roi-Baudouin. Janvier 2012. 66 p. ISBN 978-2-87212-668-2. [www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05\\_Pictures\\_documents\\_and\\_external\\_sites/09\\_Publications/PUB\\_2011\\_3045\\_MigrantsAges.pdf](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05_Pictures_documents_and_external_sites/09_Publications/PUB_2011_3045_MigrantsAges.pdf) (texte intégral).

***Global Population Ageing: Peril or Promise? du Forum économique mondial***

Sens de vieillir, vieillissement et (in)sécurité financière, place des femmes, représentations médiatiques, équité intergénérationnelle, réponses politiques, capital social, apprentissage tout au long de la vie et innovation sociale, gérontocratie, adaptation des organisations et des besoins en ressources humaines pour une population vieillissante, vieillissement de la main d'œuvre et compétitivité, longévité et investissements de santé, systèmes de santé dans les pays en développement, formation médicale, maladies chroniques des personnes âgées, protection sociale, droits de l'homme, vieillissement et urbanisation, vieillissement et migrations, éducation financière des personnes âgées, technologie et architecture... le Forum économique mondial (Genève, Suisse) propose un ouvrage de synthèse et un état des lieux sur le contexte du vieillissement.

*World Economic Forum. Global Agenda Council on Ageing Society. Population Ageing: Peril or Promise?* [www3.weforum.org/docs/WEF\\_GAC\\_GlobalPopulationAgeing](http://www3.weforum.org/docs/WEF_GAC_GlobalPopulationAgeing) (texte intégral).

***Oser proposer une autre alimentation aux personnes âgées fragilisées, avec des concepts de plats « picorés » et « savourés », de Martine Perron et Xavier Chauliac***

Les personnes âgées et fragilisées n'ont parfois que le repas comme seul plaisir. Mais encore faut-il que celles-ci puissent se nourrir avec des plats spécifiquement adaptés à leurs difficultés. Nombre d'entre elles ont des difficultés à s'alimenter, pour des raisons ergonomiques, cognitives, sensorielles, comportementales, explique Martine Perron, infirmière de formation, qui a dirigé une maison de retraite. « Ces obstacles au plaisir de se nourrir et à conserver une intégrité physique, malgré les handicaps, trouve sa source dans un contexte nutritionniste défini par des règles qui ne cessent de se modifier, mais qui persistent à s'imposer comme des diktats » : en effet, « pourquoi imposer à une personne de quatre-vingt-quinze ans un régime « équilibré » qu'elle ne peut savourer ? Et si cette personne ne trouve son plaisir et son besoin nutritionnel qu'en mangeant des gâteaux ou de la purée, pourquoi l'en priver » ? Les plats picorés permettent aux



personnes de déguster des plats sans se servir de couverts. Des plats attractifs permettent de reprendre quatre à cinq kilos par mois, et de retrouver une masse musculaire grâce à des apports suffisants de protéines qui diminuent le risque de fonte musculaire, de chutes, d'escarres... Les plats savourés se substituent aux plats mixés qui, pour la plupart, « ne se distinguent pas par leurs propriétés appétissantes ».

Perron M et Chauliac X. *Oser proposer une autre alimentation aux personnes âgées fragilisées, avec des concepts de plats « picorés » et « savourés »*. 175 p. ISBN : 978-2850088889. Lyon : *Chronique sociale*. 19 janvier 2012.

### ***La fin du temps : vivre et mourir en unité de soins de longue durée, d'Anne-Marie Merle-Béral***

En une trentaine de saynètes, la psychiatre et psychanalyste Anne-Marie Merle-Béral raconte la vie quotidienne d'une unité de soins de longue durée (USLD), à travers les regards d'un résident et de sa fille. « L'urgence d'une vie ténue se dérobe constamment devant la mort qui rode. Elle oblige à vivre chaque instant d'un présent sans avenir, à affronter cette peur nouvelle et inconnue d'être témoin et partie prenante d'une situation d'une grande force, où sont atteintes la quintessence de l'humain et sa transcendance. Les affects envahissants sont mis à distance grâce à un récit sobre pour porter et supporter les vécus de tous les protagonistes dont le personnage central reste le vieillard dépendant », écrit l'éditeur. « *La fin du temps* est ce temps de la fin, celle de ce vieil homme « dépendant », celle qui dans ces circonstances-là ne connaît plus qu'un temps, le présent qui prend toute la place, qui seul fait sens, effaçant un passé qui fait mal ou dont on ne se souvient plus, et rongéant un futur qui lui n'a pas de sens. Une lecture coup de cœur », écrit *Agevillage*.

Merle-Béral AM. *La fin du temps : vivre et mourir en unité de soins de longue durée*. 112 p. ISBN 978-2749215310. Toulouse : *Erès*. 19 janvier 2012. <http://ehpa.fr/newsletter>, 9 février 2012. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 14 février 2012.

### ***Guide de bientraitance en EHPAD, de Liliane Poitrine***

« Au cœur de plusieurs logiques, celles des droits de l'usager, de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité des prestations des établissements d'accueil ou d'hébergement, la bientraitance ne concerne plus seulement la personne âgée, les professionnels en établissements et les proches de la personne âgée. Elle est devenue l'affaire de tous », écrit Liliane Poitrine, spécialiste de la gestion des ressources humaines en milieu hospitalier, titulaire d'un DESS de gestion des trois fonctions publiques, d'un diplôme universitaire de prise en charge gériatrique, et directeur honoraire d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Poitrine L. *Guide de bientraitance en EHPAD*. Paris : *Berger-Levrault*. Novembre 2011. 200 p. ISBN 9782701317625. <http://boutique.berger-levrault.fr/sante-social/>.

### ***Le Livre des 10 ans, du Synerpa***

« Longtemps rejetées aux marges de la civilisation occidentale, les personnes âgées ont peu à peu gagné leur place dans la société. Au point que l'image du vieillard indigent est remplacée par celle du senior actif et en bonne santé. Mais, avec l'allongement de l'espérance de vie, le défi est à présent de faire face au phénomène du grand âge ». En exergue de son *Livre des dix ans*, le Synerpa (Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées) propose un « retour sur cinq siècles de combat et de controverses autour de la vieillesse et de la prise en charge des personnes âgées ».

[http://issuu.com/crea3ms/docs/synerpa\\_livre\\_10\\_ansbis](http://issuu.com/crea3ms/docs/synerpa_livre_10_ansbis) (texte intégral)

***Making a Difference. An evidence-based group programme to offer maintenance cognitive stimulation therapy to people with dementia. Volume 2. The Manual for group leaders***, d'Elisa Aguirre, Aimée Spector, Amy Streater, Juanita Hoe, Bob Woods, Martin Orrell

« Si la démence peut masquer le sens de l'identité, nous avons tous un soi préservé et durable, avec lequel on peut entrer en contact quel que soit le niveau de déficit cognitif » : « l'esprit peut parler plus fort que l'incapacité », écrit Christopher Wilson, du *Journal of Dementia Care*. Ce second ouvrage, complété d'un DVD, propose vingt-quatre exemples de séances de stimulation cognitive en groupe, avec démonstrations filmées.

Aguirre E et al. *Making a Difference. An evidence-based group programme to offer maintenance cognitive stimulation therapy to people with dementia. Volume 2. The Manual for group leaders*. Londres : Hawker Publications. 2012. 64 p. ISBN 978 1 874790 99 0. [www.careinfo.org/books.php](http://www.careinfo.org/books.php). *J Dementia Care*, janvier-février 2012.

### **Observatoire des EHPAD 2012, de KPMG**

Le cabinet KPMG publie son enquête 2012 sur les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), menée auprès d'un échantillon de cent-soixante-neuf établissements publics (20%) et privés non lucratifs (80%), situés ailleurs qu'en Ile-de-France. Le niveau de dépendance a légèrement augmenté dans les établissements privés non lucratifs, passant d'un GMP (groupe iso-ressources moyen pondéré) médian de 607 en 2008 à un GMP médian de 623 en 2010. Le niveau de dépendance des établissements publics est supérieur (GMP médian de 667). Le taux d'occupation varie, peu d'un établissement à un autre et s'établit à 97%. Le coût net moyen par résident (charges nettes/capacité autorisée) est de 79.20 €/jour (2 416 €/mois). Ce coût varie selon le niveau de dépendance des résidents : de 72.60 €/j dans les établissements ayant un GMP inférieur à 600 à 88.67 €/j dans les établissements ayant un GMP supérieur à 700. Le prix de journée de l'hébergement pour les résidents est de 41.1 € /jour en EHPAD public (entre 32.4 et 49.3 €/jour) et de 41.3 €/jour en établissement privé non lucratif (entre 21.7 et 69 €/jour). Le coût moyen de l'hébergement est de 41.95 € (1 279 €/mois). Le coût net journalier moyen pour la dépendance s'établit à 12.7 €/jour (387 €/mois). Il varie de 5.06 €/jour pour les personnes classées en groupes iso-ressources (GIR) 5 et 6 (les moins dépendantes) à 12.57 €/jour pour les personnes en GIR 3-4 et 18.87 €/jour pour les personnes en GIR 1-2 (les plus dépendantes). Le coût des soins s'établit à 24.5 €/jour, soit 742 €/mois. Le reste à charge moyen s'élève à 1 448 €/mois. Il est très variable selon le statut juridique des établissements : de 1 140 à 1 624 €/mois pour les EHPAD publics et de 1 068 à 2 409 €/mois pour les établissements privés à but non lucratif.

KPMG. *Observatoire des EHPAD 2012*. [www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/](http://www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/) (texte intégral). [www.localtis.info](http://www.localtis.info), 31 janvier 2012.

### **Qui sont les particuliers-employeurs en perte d'autonomie et leurs salariés? de l'Observatoire FEPEM des emplois de la famille**

L'Observatoire FEPEM (Fédération des particuliers employeurs de France) des emplois de la famille publie la première étude sur les particuliers employeurs âgés de soixante ans et plus en situation de dépendance. Ils sont trois cent soixante-huit mille. 324 000 personnes interviennent au domicile de personnes fragilisées, en tant que salariées du particulier employeur. Un million de relations d'emploi impliquent un particulier employeur âgé de plus de soixante ans et un salarié en emploi direct depuis au moins quatre ans. Il s'agit essentiellement de femmes, plus âgées, plus souvent d'origine étrangère et moins

diplômées que la moyenne de la population en emploi, pour qui travailler au domicile de personnes dépendantes est souvent un moyen de se réinsérer dans l'emploi après une ou plusieurs périodes d'inactivité, de chômage ou de petits boulots dans des secteurs qui n'avaient généralement pas de lien avec l'accompagnement de personnes ou de familles en difficulté. Dans un cas sur quatre, l'emploi direct au domicile de personnes dépendantes est une source secondaire de revenus, complétant une activité principale exercée dans un autre secteur. Arrivées tardivement dans ce secteur, parfois « faute de mieux », les salariées ne souhaitent pas le quitter, trois sur quatre envisageant de faire ce métier jusqu'à l'âge de la retraite : elles y trouvent apparemment des « compensations », à travers notamment la possibilité de choisir les personnes chez qui elles interviennent, et auxquelles elles sont durablement attachées. Cette étude exploite notamment les bases de l'ACOSS (caisse nationale des URSSAF, qui assure la gestion de trésorerie du régime général de sécurité sociale et en alimente les dépenses) et une enquête DREES de 2008. Bressé S et Puech I. *Qui sont les particuliers-employeurs en perte d'autonomie et leurs salariés ? Observatoire FEPEM des emplois de la famille*, décembre 2011.

## Faits et chiffres

---

**52 412** : c'est le nombre de lits des quatre premiers groupes commerciaux (*Orpéa, DVD, Korian, Médica*). Au fil des ans, le secteur s'est fortement concentré : ces quatre groupes représentent 71% de la capacité des quinze premiers opérateurs commerciaux de maisons de retraite et 45% de la capacité du secteur commercial. Les onze groupes suivants sont, dans l'ordre décroissant de capacité, *Le Noble Age, Emera, Colisée Patrimoine (Les Jardins de Cybèle), Groupe Imbert, Domidep, SGMR, Réseau Oméris, Résidalya, Didier Germain, Maisons de famille, Dolcea Création GDP Vendôme*. *Le Mensuel des maisons de retraite*, janvier 2012.

**55 millions d'euros** : c'est le montant qu'a investi l'assureur vie *Ethias* pour acquérir trois maisons de retraite appartenant au groupe *Orpéa*. Celui-ci en sera locataire et gestionnaire.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 23 janvier 2012.

**31 283 euros** : c'était le salaire annuel d'un animateur en EHPAD en 2010, selon une étude du cabinet de conseil *KPMG*.

*Gérosopie pour les décideurs en gérontologie*, janvier 2012.

**58 000** : c'est le nombre d'appels reçus par la *hotline* de la Société Alzheimer allemande (*deutsche Alzheimer Gesellschaft*) depuis 2002. Deux tiers des appelants sont des proches de la personne malade. Les autres sont des professionnels, des bénévoles et surtout des personnes malades elles-mêmes.

*Alzheimer Europe Newsletter*, février 2012.

**69%** : c'est la proportion d'associations ayant vu leurs financements publics baisser en 2011, selon une enquête menée par la Conférence permanente des coordinations associatives (CPCA) auprès de 877 associations. L'action sociale est le champ le plus touché par les baisses budgétaires. Les Conseils généraux ont maintenu leur financement pour 45% des associations d'action sociale et 51% des associations de santé et médico-sociales, avec des coupes budgétaires d'environ 35%.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 23 janvier 2012.

**26%** : c'est le « ratio de dépendance » (population âgée de plus de 65 ans par rapport à celle de 15 à 64 ans) en Europe. Il devrait passer à 50% en 2050. Un bouleversement insupportable pour les finances publiques, estime un Livre blanc la Commission européenne, alors que plus de 10% du PIB (produit intérieur brut) européen est déjà consacré aux retraites (de 6% en Irlande à 15% en Italie). Si Bruxelles n'a pas à fixer l'âge de départ à la retraite, le Livre blanc affirme qu'il reste « la variable d'ajustement la plus logique face à l'allongement de l'espérance de vie ». 61% des Européens se déclarent prêts à travailler plus longtemps, si les conditions sont bonnes. Le Livre blanc estime qu'il faut faire progresser le taux d'emploi entre 55 et 64 ans (39.6% en France contre 70.5% en Suède).

*Les Echos*, 16 février 2012.

**6 000 à 12 000 euros** : c'est le montant moyen des travaux d'aménagement du domicile en cas de dépendance lourde, d'après une étude de la Caisse régionale d'assurance maladie d'Île de France. Si l'Agence nationale d'amélioration de l'habitat (ANAH) et les caisses de retraite peuvent apporter des financements, ces aides sont en général plafonnées et une participation de la personne âgée est généralement nécessaire.  
*Cap News*, janvier 2012.

**6 000** : c'est le nombre de postes soignants risquant d'être supprimés en cas de convergence tarifaire entre les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les unités de soins de longue durée (USLD), s'inquiètent la Fédération hospitalière de France (FHF) et le Syndicat national de gérontologie clinique (SNGC), qui demandent une suspension des tarifs de convergence et l'engagent sur un travail « de fond » sur la question.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 23 janvier 2011.

---

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

Tous les numéros de la *Revue de Presse Nationale et Internationale* depuis août 2004 sont disponibles sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer ([www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org))

Depuis novembre 2010, à la demande de l'Espace National de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA), Fabrice Gzil et Paul-Ariel Kenigsberg proposent tous les deux mois une sélection d'articles consacrés aux questions éthiques et juridiques, extraits de la Revue de presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer. Cette sélection, accompagnée d'un éditorial rédigé par Fabrice Gzil, est disponible sur le site Internet de l'EREMA ([www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs\\_revuepresse.php?r=5](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_revuepresse.php?r=5))