

Sommaire

Grande cause nationale : les aidants ?	p. 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic	p. 3
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques	p. 7
Acteurs – Les Personnes malades	p. 10
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p. 17
Acteurs – Les Professionnels	p. 21
Repères – Politiques	p. 23
Repères - Initiatives	p. 32
Faits et chiffres	p. 35
Représentation de la maladie	p. 36

Grande cause nationale : les aidants ?

2007, année de la maladie d'Alzheimer, grande cause nationale ? La grande campagne d'information se fait encore attendre. Mais les aidants familiaux des personnes malades peuvent enfin espérer que la société reconnaisse l'importance cruciale de leur rôle et la nécessité de les soulager un peu de leur fardeau. Le ministère de la Santé a fini par publier le décret instituant leur droit au congé (www.agevillagepro.com, 23 avril ; *Le Figaro*, *Libération*, *Le Monde*, même date). Les associations intéressées disent leur satisfaction, tout en faisant remarquer que ce congé suspend le versement du salaire. La Confédération générale des petites et moyennes entreprises s'inquiète : comment leurs mandants pourront-ils assumer l'absence du salarié pendant un an, puis le reprendre comme si rien n'était ?

Dans le même temps, dans le monde entier, les chercheurs (et parfois les institutions) soulignent l'importance, y compris pour le malade, de porter aide aux aidants. L'amélioration du bien-être de l'aidant retarde le placement en institution du patient (*La Lettre mensuelle de l'Année gérontologique*, mars 2007 ; *Neurology*, novembre 2006). Un aidant déprimé n'est pas un bon aidant, constate un psychiatre de l'université de Floride (www.rdu.news14.com, 15 avril 2007). Un bon aidant doit se faire aider, affirme le défenseur des droits des personnes âgées de Ventura, Californie (www.venturacountystar.com, 16 avril 2007). Aux Etats-Unis, plusieurs Etats, ainsi que des compagnies d'assurances, commencent à payer les aidants familiaux lorsqu'ils estiment que l'accompagnement peut être fait plus soigneusement et moins cher que par des services spécialisés (www.news.yahoo.fr, 18 avril 2007). Le ministre espagnol des Affaires sociales propose, lui aussi, une aide maximum de 561 euros par mois aux aidants familiaux s'occupant d'une personne dépendante (www.cafa.org, avril 2007). La France n'en est manifestement pas encore là !

La France, tout justement, ne s'est préoccupée, pendant des mois, que de la campagne présidentielle. Il pouvait sembler, dans un premier temps, que l'avenir des politiques en direction des personnes âgées ne passionnait guère les candidats (*Les Echos*, 29 mars 2007). France Alzheimer leur avait présenté dix propositions (www.senioractu.com, 13 avril 2007). Les responsables d'établissements privés leur avaient posé huit questions (www.agevillagepro.com, 11 avril 2007). Ségolène Royal et Nicolas Sarkozy paraissaient s'orienter vers la création d'une « cinquième branche » de la Sécurité sociale, ce qui n'était pas le cas de François Bayrou, partisan d'une retraite par points, mais refusant de s'engager sur aucune dépense nouvelle (*Hôpitaux Magazine*, avril 2007 ; *Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2007). A neuf jours du deuxième tour, Nicolas Sarkozy se saisissait d'une question posée par la fille d'Annie Girardot pour promettre de faire voter par le Parlement un nouveau plan Alzheimer sur le modèle du plan Cancer. Il s'engageait aussi à créer « un congé rémunéré pour une personne qui s'occuperait d'une personne âgée dépendante ou en fin de vie ». (*Le Monde*, 28 avril).

Pendant ce temps, aux Etats-Unis, le financement de la recherche sur la maladie d'Alzheimer va doubler en 2007, passant de 640 à 1,3 milliards de dollars (*Alzheimer Daily News*, 28 mars 2007). La France commence à installer des gérontopôles, destinés à « insuffler une nouvelle dynamique à la recherche » (*Actualités sociales hebdomadaires*, 20 avril 2007 ; *La Lettre de Directions*, 19 avril). Et l'on recommence à parler d'un Institut national sur le vieillissement, dont l'idée avait été lancée... en 2001 (*La newsletter de l'Institut Silverlife*, 19 avril). Peut-être les nouveaux pouvoirs publics consentiront-ils enfin à consacrer à la recherche, en particulier sur la maladie d'Alzheimer, des crédits à la hauteur des enjeux ■

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Recherche sur la maladie - Diagnostic

Presse nationale

Gérontopôle à Toulouse

Le premier gérontopôle sera implanté à Toulouse. L'objectif est de rassembler des équipes de recherche fondamentale et clinique autour de projets de recherche visant une meilleure prévention de la dépendance. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et les services de soins à domicile participeront aux protocoles de recherche clinique. Le ministre de la Santé avait annoncé, le 12 avril, la création de ces nouvelles structures, destinées à « insuffler une nouvelle dynamique à la recherche sur la longévité, mieux prévenir les maladies responsables de la dépendance et promouvoir un vieillissement en bonne santé ».

Actualités sociales hebdomadaires, 20 avril 2007 ; La Lettre de Directions, 19 avril 2007

Délires, hallucinations : ça va s'aggraver

Scarmeas et Stern ont étudié une cohorte de quatre cent cinquante-six patients atteints de maladie d'Alzheimer probable, suivis trimestriellement pendant quatorze ans dans cinq centres des Etats Unis et de l'Union européenne, afin de déterminer si la présence de symptômes délirants ou d'hallucinations a une valeur prédictive de l'évolution de la maladie. La prévalence des symptômes délirants était de 34% en début d'observation et de 70% à la fin. Pour les hallucinations, les chiffres étaient respectivement de 7% et de 33%. Dans les deux cas, leur présence était associée à une élévation du risque de déclin cognitif.

La Lettre mensuelle de l'année gérontologique, mars 2007

Homocystéine, vitamines et risque cardiovasculaire.

Il est actuellement démontré qu'il existe une relation entre un niveau élevé d'homocystéine, l'infarctus du myocarde, l'accident vasculaire cérébral, la maladie thromboembolique veineuse et la maladie d'Alzheimer. Un niveau élevé d'homocystéine peut être lié à un déficit en vitamines B6, B12 et acide folique. Le rôle de l'homocystéine reste controversé. L'unité hémostasie thrombose de l'Hôtel-Dieu de Paris fait le point (en français) de ce que l'on sait et de ce qui reste à éclaircir de ces interactions complexes.

Sang Thrombose Vaisseaux. Vesin C et al, Homocystéine et risque cardiovasculaire, mars 2007.

Pour un Institut national sur le vieillissement

En juin 2001, en plein débat sur le financement de la dépendance, s'étaient tenues les Rencontres de la recherche sur le vieillissement. Tous les participants avaient été d'accord pour considérer que la France avait besoin « d'une véritable impulsion à la réflexion concernant la recherche sur le vieillissement ». Nombreux étaient également d'accord pour reprendre la proposition des rapports de la Promotion Nelson Mandela à l'ENA de la création d'un Institut national du Vieillissement. Depuis 2001, les blocages institutionnels l'ont emporté. Le nouveau débat, amorcé par le rapport Gisserot, pourrait fournir l'occasion de reprendre l'idée.

La Newsletter de l'institut Silverlife, 19 avril 2007

Presse internationale

Archéologie

Les préparations histologiques originales des premiers cas décrits par Alois Alzheimer (plus de quatre cents lames, bien conservées et de haute qualité technique), ont été scannées sur un microscope histologique numérique et sont progressivement mises à

disposition des pathologistes sur Internet par le fabricant de microscopes Carl Zeiss (www.zeiss.de/alzheimer). Au plan scientifique, ces préparations ont permis de lever le doute sur le diagnostic de la première patiente, une femme de cinquante et un ans : elle ne souffrait pas d'un trouble métabolique rare, la leucodystrophie métachromatique, mais bien de la maladie d'Alzheimer, comme en témoignent, sur les préparations de cortex de 1906, les signes pathologiques devenus classiques: plaques amyloïdes et neurofibrilles. Pas d'erreur de diagnostic pour le Dr Alois Alzheimer. www.photonics.com, 4 avril 2007.

Dépistage

Doit-on pratiquer le dépistage de la maladie d'Alzheimer chez les personnes âgées ? Treize experts internationaux estiment que les personnes non diagnostiquées ont une perte de chances. En ce qui concerne le déficit cognitif léger, il est trop tôt pour émettre des recommandations. En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, les tests cognitifs et les évaluations fonctionnelles doivent être encore appréciés au plan scientifique (sensibilité et spécificité) afin de détecter les personnes atteintes dans la population à risque. Les bénéfices des résultats vraiment positifs doivent être supérieurs aux coûts de détection et de suivi des cas faussement négatifs, et tenir compte de la justesse du diagnostic et des effets indésirables potentiels. Des systèmes de détection efficaces restent à mettre au point en prévision du nombre considérable de cas à venir dans les prochaines années et de l'émergence de nouveaux traitements.

Alzheimer's and Dementia. Ashford JW, Borson S, O'Hara R, Dash P, Frank L, Robert P, Shankle W, Tierney MC, Brodaty H, Schmitt FA, Kraemer HC, Buschke H, Fillit H. *Should older adults be screened for dementia. It is important to screen for evidence of dementia!*. Avril 2007.

Optimiste

Lors de son audition devant la sous-commission du vieillissement du Sénat américain, le 20 mars 2007, le Dr Sam Gandy, directeur de l'Institut Farber pour les neurosciences de l'Université Jefferson de Philadelphie, et président du comité médical et scientifique de l'Association Alzheimer, est résolument optimiste. Son laboratoire mène des essais cliniques sur deux médicaments ciblant les plaques amyloïdes. Ces produits semblent bien tolérés et ralentissent la progression de la maladie. A doses plus élevées, peut-être pourraient-ils arrêter complètement le processus. Il envisage de déposer dès l'automne 2007 une demande d'autorisation à la FDA (*Food and Drug Administration*) pour une autorisation en 2008.

www.alz.org, 20 mars 2007. http://help.senate.gov/Hearings/2007_03_20/Gandy.pdf

Formes précoces

L'association *Alzheimer Research Forum* propose sur son site une série de trois articles concernant les formes précoces de la maladie d'Alzheimer, et abordant les thèmes du diagnostic, du traitement, des examens génétiques et des questions qui en découlent. Ces articles s'adressent aux familles et aux professionnels.

www.alzforum.org, 16 avril 2007.

Prix

L'Académie américaine de neurologie (AAN) a décerné le prix Potamkin 2007 à Richard Mayeux, co-directeur de l'Institut Taub du centre médical de l'Université de Columbia (New York, Etats-Unis), pour son travail montrant que la maladie d'Alzheimer résulte vraisemblablement d'une association complexe de gènes modifiés et d'une exposition à des facteurs environnementaux. www.medicalnewstoday.com, 16 avril 2007.

Electroencéphalogramme

L'électroencéphalogramme pourrait être utilisé pour le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer. En effet, les personnes atteintes mettent plus de temps à réagir à une stimulation auditive, ce qui se traduit par des légères différences de tracé des potentiels auditifs évoqués. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer, effectué par cette méthode chez soixante et onze personnes, et confirmé par autopsie *post-mortem*, montre une précision de 82 à 85%, intermédiaire entre celle des centres mémoire hautement spécialisés (90%) et celle des consultations pratiquées en clinique ou à l'hôpital local (75%). L'électroencéphalogramme pourrait être un examen de première intention permettant, en cas de problème, d'adresser la personne vers des centres plus spécialisés. L'objectif n'est pas de se passer d'un neurologue, mais d'accroître le nombre de personnes pouvant bénéficier d'un diagnostic précoce, débiter un traitement, ralentir la progression de la maladie et améliorer la qualité de vie.

www.news-medical.net, 16 avril 2006 ; *Comput Biol Med.* Polikar R et al, avril 2007.

Sentez-vous bien ?

Le Dr. Devanand, professeur de psychologie clinique et de neurologie et co-directeur de la clinique de la mémoire de l'Université de Columbia (New York, Etats-Unis) a observé, pendant cinq ans, cent trente-neuf personnes présentant un déficit cognitif léger, afin de repérer des marqueurs olfactifs permettant de prédire la transition vers la maladie d'Alzheimer. On constate que dix arômes courants (fraise, savon, fumée, ananas, gaz naturel, lilas, citron, cuir, menthol et girofle) sont identifiés moins fréquemment par les personnes qui seront atteintes plus tard de la maladie d'Alzheimer. La perte de l'olfaction, confirmée par des mesures de volume du cortex olfactif en résonance magnétique, pourrait avoir une utilité diagnostique prédictive chez ces personnes (en association aux tests cognitifs).

The dementia caregiver's toolbox, nurturingnuggets.typepad.com, mars 2007 ; *Neurology*, Devanand DP et al. *Hippocampal and entorhinal atrophy in mild cognitive impairment: prediction of Alzheimer disease*, 13 mars 2007.

Sniff sniff

Les départements de psychologie et de biologie cellulaire de l'Université de Cincinnati (Ohio, Etats-Unis) ont reçu une subvention fédérale de 1.3 million de dollars (1 M€) pour développer une machine à renifler (Sniff Magnitude Test Project). Le principe a déjà été testé en Allemagne et à l'Université de Pennsylvanie : lorsqu'on détecte une odeur, on inhale moins d'air que lorsqu'on ne sent rien. Chez l'homme, la machinerie neurologique affectée à l'odorat est peu développée et elle serait dégradée plus précocément en cas de dégénérescence cérébrale. La perte de l'odorat pourrait donc annoncer le développement de la maladie d'Alzheimer. Ce test ne demande pas d'avoir une bonne mémoire. L'appareil sera fabriqué par la société WR Medical Electronics (Stillwater, Minnesota, Etats-Unis).

www.medicalnewstoday.com, 8 avril 2007.

Diabète

Selon une étude de l'Institut Taub (Université Columbia, New York, Etats-Unis) portant sur trois cent trente-quatre personnes atteintes de déficit cognitif léger et suivies pendant six ans, le risque de déficit cognitif léger attribuable au diabète est de 8.8%. Le diabète pourrait affecter directement l'accumulation de plaques dans le cerveau et jouerait un rôle potentiellement important dans la pathogénèse de la maladie d'Alzheimer.

JAMA & Archives for the media, pubs.ama-assn.org/media, 9 avril 2007. *Arch Neurol*, Luchsinger JA et al, *Adiposity and Alzheimer's disease*. avril 2007.

Gare à l'obésité

La version française du magazine *Technology Review* du MIT (*Massachusetts Institute of Technology*) met en avant une étude de chercheurs du laboratoire d'épidémiologie et analyses en santé publique de l'Inserm et du laboratoire Travail et cognition du CNRS, montrant pour la première fois un lien entre obésité et vieillissement cérébral précoce chez des personnes d'âge moyen (2 223 femmes et hommes âgés de trente-deux à soixante-deux ans). Soumises à différents tests de mémoire, d'attention et de vitesse de traitement d'informations, les personnes atteintes d'obésité ont réalisé des performances inférieures à celles de corpulence « normale ».

www.sante.net, 6 avril 2007. <http://technologyreview.fr>, avec le concours des étudiants en journalisme scientifique du Master Professionnel *Biogéométrie : production et diffusion des savoirs scientifiques* de l'Université Denis Diderot (Paris 7). *Neurology*, Cournot M et al, *Relation between body mass index and cognitive function in healthy middle-aged men and women*. 19 octobre 2006.

Mise en plis

Peng Yu, étudiante en sciences de la santé et technologie du groupement Harvard-MIT (Cambridge, Etats-Unis), en collaboration avec des équipes de radiologie pédiatrique du Massachusetts General Hospital et d'intelligence artificielle du MIT, a construit à partir d'images de résonance magnétique un modèle du développement des circonvolutions du cortex chez l'enfant, de trente semaines à sept ans. Ce modèle sera utilisé pour voir si des anomalies des plissements sont impliquées dans des affections neurologiques telles que l'autisme, la schizophrénie et la maladie d'Alzheimer. *www.eurekalert.org*, 9 avril 2007.

Matière grise

Une équipe américaine a suivi pendant cinq ans cent trente-six personnes de soixante-cinq ans et plus, présentant un état cognitif normal au début de l'étude. Parmi ces personnes, 17% ont développé un déficit cognitif léger, évoluant vers une maladie d'Alzheimer dans 39% des cas. Des altérations anatomiques de la structure du cerveau (perte de matière grise), décelables en imagerie par résonance magnétique chez des patients ne présentant pas de troubles de la mémoire, précèdent de 5.4 ans en moyenne les signes et symptômes cliniques du déficit cognitif léger.

www.aan.com, 16 avril 2007 ; *Neurology*, *Brain structural alterations before mild cognitive improvement*, Smith CD et al, 17 avril 2007.

Virus de l'herpès

Des travaux de l'équipe du centre de biologie moléculaire Severo Ochoa de l'Université autonome de Madrid (Espagne) appuient l'hypothèse que des prédispositions génétiques chez l'homme facilitant l'accès au cerveau du virus de l'herpès labial (bouton de fièvre) créent un terrain favorable au développement de la maladie d'Alzheimer. Les personnes possédant à la fois une variante du gène ApoE4 (impliqué dans la maladie d'Alzheimer) et du gène TAP2 (utilisé par le virus de l'herpès pour échapper à la vigilance du système immunitaire) ont un risque multiplié par seize de développer une maladie d'Alzheimer.

www.ceafa.org, avril 2007. *Neurobiology of Aging*, Bullido MJ et al, *A TAP2 genotype associated with Alzheimer's disease in APOE4 carriers*, 28 avril 2007.

Recherche sur la maladie - Thérapeutiques

Presse nationale

La Réminiscence fait revivre

Depuis 1995, la technique de la Réminiscence a gagné en popularité chez les gérontologues, qui expliquent que le bon objet, la bonne odeur ou un son, peuvent réveiller des souvenirs même chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de démences. Le phénomène se constate aussi sur le site internet *YouTube*. L'un des fournisseurs de vidéo le plus populaire est *geriatric1927*, un retraité britannique qui raconte tous ses souvenirs, de sa passion pour la moto à son expérience de la Seconde guerre mondiale.

www.seniorscopie.com, 4 avril 2007 ; *Associated Press*, 18 mars 2007

Bonne nuit

Une équipe américaine a étudié l'effet d'une intervention personnalisée sur le sommeil chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en institution. L'intervention comprenait deux heures d'activités sociales pendant vingt et un jours consécutifs. Sept maisons de retraite ont participé à cette étude, incluant cent quarante-sept résidents atteints de troubles cognitifs. Le sommeil était enregistré vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Le groupe ayant bénéficié de l'intervention avait une durée de sommeil diurne moins importante et un ratio de sommeil jour/nuit diminué. Le sous groupe ayant le plus de troubles du sommeil avait des résultats encore plus encourageants. Cette intervention pourrait constituer une alternative aux traitements médicamenteux dans la prise en charge des troubles du sommeil.

La Lettre mensuelle de l'année gérontologique, mars 2007 ; *J Am Geriatr Soc*, Richards et al, *Effect of individualized social activity on sleep in nursing home residents with dementia*. septembre 2005

Musique et bain chaud

Il paraît opportun en institution que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer bénéficie d'espaces de déambulation protégés et sécurisants, alternant avec des zones de regroupement, ayant une luminosité adaptée, des couleurs apaisantes, un fond musical doux. Le niveau de stimulation sensorielle de ces espaces doit être bien dosé et non anxiogène. Ces stimulations sensorielles peuvent aider le patient à retrouver un meilleur rythme veille-sommeil, par conséquent à voir diminuer des comportements perturbateurs. Un bain chaud en fin d'après-midi diminue le temps d'endormissement.

La Lettre mensuelle de l'année gérontologique, mars 2007

Toujours le poisson

Une consommation hebdomadaire de poissons riches en acides gras polyinsaturés (AGPI) aurait un effet protecteur contre le risque de développer une maladie d'Alzheimer. Il en serait de même pour les acides gras monoinsaturés. Ces résultats seraient confirmés par les enquêtes menées dans le sud de l'Italie par l'équipe de V.Solfrizzi.

La Lettre mensuelle de l'année gérontologique, mars 2007 ; Solfrizzi et al, *Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif : Recherche et pratique clinique 2007*, Vol 12, à paraître 2007

Et aussi le curry

Les consommateurs fréquents de curry ont un risque divisé par deux d'avoir un score au MMS inférieur à 23. Une étude a été menée auprès de 1 010 personnes non démentes, âgées de soixante ans et plus, vivant à Singapour, et consommant du curry jaune au moins une fois par mois.

La Lettre mensuelle de l'année gériatologique, mars 2007 ; *American Journal of Epidemiology*, Ng TP, Chiam PC et al, *Curry consumption and cognitive function in the elderly*. 1^{er} novembre 2006

Presse internationale

Prothèse cognitive

Le projet de recherche européen *CogKnow*, financé par le sixième programme-cadre de l'Union Européenne (www.cogkow.eu), vise à aider les personnes à se rappeler ce qu'elles doivent faire, à maintenir le contact social, à réaliser les activités de la vie quotidienne et à accroître leur sentiment de sécurité. Développée avec les personnes malades et leurs aidants, la première « prothèse cognitive » de ce projet se présente sous la forme d'un téléphone portable sans clavier. Pour appeler un aidant ou un membre de la famille, la personne cliquera sur une image sans avoir à composer le numéro. Le système détectera les mouvements des personnes et déclenchera une alarme en cas d'oubli de rendez-vous ou de prise de médicaments. Il sera testé à l'été 2007 en Irlande du Nord, en Suède et aux Pays-Bas.

cordis.europa.eu, 4 avril 2007.

Réhabilitation

Le département de psychologie et neuroscience de l'Université de Milan a engagé un programme de réhabilitation auprès de cinquante personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer probable, de stade léger à sévère. Les personnes ont été traitées par thérapie d'orientation à la réalité (*ROT-Reality Orientation Therapy*), associée si nécessaire à des approches cognitives individualisées. Le suivi à dix-sept mois montre un bénéfice significatif en terme de cognition (score MMSE passant de 16.06 à 17.04), statut fonctionnel (score ADL de 4.86 à 5.02), troubles psychologiques et du comportement (score NPI de 21.46 à 12.26). Ces résultats préliminaires doivent être vérifiés par une étude clinique randomisée.

Behav Neurol, Raggi et al, *The effects of a comprehensive rehabilitation program of Alzheimer's disease in a hospital setting*. 21 mars 2007.

Microglies

Le Professeur Serge Rivest, de l'Université Laval (Québec), titulaire de la chaire de recherche du Canada en neuroimmunologie, a reçu le 12 avril le prix du public « découverte de l'année 2006 » du magazine *Québec Science*. Le chercheur et son équipe ont publié dans la revue *Neuron* une étude démontrant que les microglies, les cellules immunitaires du système nerveux central, loin d'être une des causes de la maladie comme cela était généralement admis dans la communauté scientifique, pouvaient s'avérer de puissants outils pour lutter contre la maladie d'Alzheimer. Selon Serge Rivest, les microglies de la moelle osseuse sont attirées vers les protéines toxiques du cerveau et sont en mesure de les éliminer. Elles ont aussi l'avantage, contrairement aux autres types de cellules souches, d'infiltrer de façon naturelle les régions endommagées et de s'adapter aux conditions inflammatoires.

www.quebechebdo.com, 15 avril 2007. *Neuron*, Simard AR et al, *Bone marrow-derived microglia play a critical role in restricting senile plaque formation in Alzheimer's disease*, 16 février 2006.

Répétition verbale

Quels objectifs cliniques se fixent les médecins, les personnes malades et les aidants lors d'un traitement de la maladie d'Alzheimer par les médicaments ? Une équipe canadienne a évalué l'action de la galantamine à quatre mois chez cent trente personnes à domicile atteintes de formes légères à modérées de la maladie. Les objectifs cliniques individualisés à atteindre ont été définis par les personnes malades, les aidants et les médecins traitants (*Goal attainment scaling*). La diminution de la répétition verbale a plus souvent été identifiée comme objectif à atteindre par les personnes malades ou les aidants (44%) que par les médecins (18%). Après quatre mois de traitement, les auteurs ont observé une diminution significative de la répétition verbale chez 58% des personnes traitées par la galantamine contre 24% des personnes recevant un placebo (aucun principe actif). La diminution de la répétition verbale étant associée à d'autres améliorations, les auteurs suggèrent de l'utiliser comme marqueur d'une réponse positive au traitement.

www.prdomain.com, 6 avril 2007 ; *Neurology*. Rockwood K et al, *Effect of galantamine on verbal repetition in AD: a secondary analysis of the VISTA trial*, 3 avril 2007.

Formes sévères

Le laboratoire japonais Eisai a retiré sa demande d'autorisation d'Aricept (donepezil) pour le traitement des formes sévères de la maladie d'Alzheimer en Europe. L'agence européenne d'évaluation du médicament (EMA), tout en reconnaissant l'efficacité du produit dans l'amélioration de la cognition, souhaite des données complémentaires sur l'amélioration des activités de la vie quotidienne.

www.reuters.com, 13 avril 2007.

Une mutation génétique améliore la mémoire

Les souvenirs se forment lorsque l'activation répétée des neurones renforce les connexions entre neurones, ou synapses. Ce processus, à la base de l'apprentissage et de la mémoire, est appelé plasticité synaptique. Un entraînement répété et intensif active des mécanismes qui stabilisent la mémoire et les connexions neuronales, ce qui permet la mémoire à long terme. Des chercheurs de l'Université de McGill (Montréal, Québec), de l'Université de Haifa (Israël) et de l'Université de Michigan (Ann Arbor, États-Unis), travaillant sur la souris, montrent qu'une protéine régulatrice, eIF2a, sert d'«interrupteur» pour réguler le passage de la mémoire à court terme vers la mémoire à long terme.

www.medicalnewstoday.com, 12 avril 2007 ; *Cell*, Costa Mattioli M et al, *eIF2a phosphorylation bidirectionally regulates the switch from short- to long-term synaptic plasticity and memory*, 6 avril 2007.

Assommoir chimique

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer meurent six mois plus tôt si on leur administre des sédatifs de façon inappropriée, selon une étude de l'*Alzheimer's Research Trust* menée par le Professeur Clive Ballard du *King's College* de Londres (Royaume-Uni). Il a suivi pendant cinq ans cent soixante-cinq résidents de maisons de retraite du Royaume-Uni, recevant un neuroleptique (chlorpromazine, halopéridol, risperidone, thioridazine ou trifluoroperazine). Le traitement a été arrêté pour la moitié des personnes, qui ont reçu un placebo pendant douze mois. La survie à quarante-deux mois était de 60% pour les personnes sous placebo contre 25% pour les personnes sous neuroleptique. Pour le Professeur Ballard, il n'y a pas de bénéfice à traiter par les neuroleptiques les personnes atteintes d'une forme légère de la maladie d'Alzheimer. Pour Neil Hunt, directeur exécutif de la Société Alzheimer, l'administration de sédatifs, qui concerne 150 000 personnes (40% des résidents de

maisons de retraite) est un scandale national, que la BBC n'hésite pas à qualifier d'« assommoir chimique » (*chemical cosh*).
news.bbc.co.uk, 29 mars 2007 ; *Nat Clin Pract Neurol*. Ballard C et al, *Antipsychotics in patients with Alzheimer's disease-what is their clinical value?* 27 mars 2007.

Agressivité

La maladie d'Alzheimer s'accompagne fréquemment d'un comportement agressif. Des chercheurs de l'Université d'Alcala (Espagne), en quête de traitements pouvant être substitués aux antipsychotiques, ont comparé l'efficacité et la sécurité d'un anti-androgène, la cyprotérone (100 mg/jour) et d'un antipsychotique, l'halopéridol (2 mg/jour) dans le traitement de l'agitation de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et montrant un comportement agressif léger. Dans une étude pilote contrôlée portant sur vingt-sept personnes, le comportement agressif a été éliminé chez 69.2% des personnes traitées par la cyprotérone contre 14.2% traités par l'halopéridol; des effets indésirables ont été observés chez 30.7% des personnes sous cyprotérone contre 71.4% sous halopéridol.

J Clin Psychiatry, Huerta D et al, *Antiaggressive effect of cyproterone versus haloperidol in Alzheimer's disease ; a randomized-double-blind pilot study*, mars 2007.

Lait de chèvre

Pharmathene Inc., (Annapolis, Maryland, Etats-Unis) a développé une enzyme recombinante humaine, la butyrylcholinestérase (rBChE), capable de supprimer *in vitro* la formation des fibrilles et des plaques amyloïdes. Un contrat de 213 M\$ (157 M€) a été signé avec le Ministère de la défense américain pour poursuivre le développement de la rBChE dans ses applications de défense et de protection civile (protection contre les agents neurotoxiques), mais aussi dans des applications médicales : la prévention ou traitement de la maladie d'Alzheimer. L'enzyme peut être produite en quantité industrielle dans le lait de chèvres transgéniques. Les applications dans la maladie d'Alzheimer sont menées sous licence de la société israélienne Yissum, société de transfert de technologie de l'Université hébraïque de Jérusalem (équipe de Hermona Soreq).

www.prnewswire.com, 3 avril 2007.

Acteurs – Les Personnes malades

Presse nationale

Dignité et fin de vie

Une équipe autrichienne s'est penchée sur la signification de la notion de dignité en fin de vie chez des pensionnaires de différents types d'institutions. Ils ont mené une enquête sur la base d'entretiens avec des sujets âgés en moyenne de quatre-vingt deux ans. Ils ont constaté que la dignité comportait à la fois une dimension personnelle (qui passe par l'apparence physique) et un aspect social, qui leur permet d'être reconnus en tant que personnes. Mais il leur est difficile d'entretenir des relations avec les autres résidents, jugés « trop âgés » et ils soulignent que le personnel est en général trop occupé. *La Lettre de Successful Aging*, 16 avril 2007

« Catastrophe ou opportunité ? »

Cette interrogation résume, pour Anne-Marie Guillemard, professeur de sociologie à l'université Paris 5 Sorbonne, le défi que représente le vieillissement de notre société. Mais la notion d'âge est totalement relative au contexte sociétal : les Français quittent en moyenne l'univers de l'emploi à cinquante-huit ans, contre soixante-cinq ans en Suède et soixante-huit ans au Japon. Les Français ont consacré

l'inactivité comme statut social pour la vieillesse, mais le vieillissement devrait plutôt être considéré comme une opportunité pour inventer une nouvelle gestion des âges susceptible d'exploiter le potentiel nouveau des seniors au service de la collectivité. Les pays scandinaves, par exemple, ont développé une culture du vieillissement actif, basée sur le principe d'un droit au travail à tout âge. « La formation tout au long de la vie, le transfert de compétences entre générations, la santé au travail (...), la prise en charge de la perte d'autonomie sont désormais des enjeux majeurs qui s'inscrivent dans ces nouvelles politiques du cycle de vie ».

Hôpitaux Magazine, avril 2007

Vieillesse et demande de soins

Claude Martin, directeur de recherches au CNRS, et Blanche Le Bihan-Youinou, distinguent, en Europe, quatre types de réponses à la demande de soins liée au vieillissement. Le modèle libéral privilégie le marché pour préserver la responsabilité individuelle, auquel s'ajoute la solidarité familiale. Le modèle familialiste de l'Europe du sud compte principalement sur cette dernière forme de solidarité. Le modèle corporatiste, adopté notamment en Allemagne et au Luxembourg, fait appel avant tout à la solidarité professionnelle, financée par la cotisation. Le modèle social-démocrate repose sur l'accès garanti à un ensemble de services publics permettant de faire face aux situations de dépendance. Le système français constituerait un compromis.

Hôpitaux Magazine, avril 2007

Créer un environnement favorable

Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, décrit « les sentiments de honte, de peur de l'échec, d'angoisse pour l'avenir » que connaissent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Comment les professionnels peuvent-ils réagir ? D'abord en créant un environnement favorable pour « faciliter, voire rechercher la parole des personnes malades » : ateliers d'écriture, groupes de parole, sites internet, bistrot mémoire... Ensuite en incitant les aidants familiaux « à faire le pas vers une aide extérieure ». Aux groupes de parole sont venus s'ajouter des accueils de jour, de l'hébergement temporaire, des ateliers de gestion du stress, ou encore des week-ends de répit ou des séjours de vacances. Aujourd'hui l'accent est mis sur les interventions non médicamenteuses. A terme, peut-être pourra-t-on espérer que la personne malade devienne son « premier aidant ». *Hôpitaux Magazine*, avril 2007

Vieillesse et Plan « Bien Vieillir »

Le docteur Jean-Pierre Aquino, président du plan national « Bien Vieillir » s'interroge sur les différentes formes de vieillissement. Qu'est-ce qu'un « vieillissement réussi » ? Essentiellement le maintien des capacités physiques et cognitives, mais aussi du statut culturel et social. De nombreux modèles du « bien vieillir » ont été établis par les chercheurs. Il est fondamental, dans une politique de prévention bien comprise, d'intégrer les facteurs médicaux, psychologiques et sociaux, ainsi que les facteurs environnementaux. Il s'agit de prévenir ou de retarder l'apparition des incapacités ou des pathologies dans une conception globale de la personne : bilans périodiques, alimentation équilibrée, activité physique et sportive, bon usage du médicament (en évitant les polymédications hasardeuses), solidarité intergénérationnelle. *Hôpitaux Magazine*, avril 2007

Gare au tabac... et aux sectes !

Les ministres de la Santé et de la Cohésion sociale ont adressé, comme chaque année, leur feuille de route 2007 aux DDASS, pour transmission aux établissements et services. Parmi les priorités affichées : « porter une attention particulière au

risque de dérives sectaires dans les établissements » et « assurer le contrôle de l'interdiction de fumer ». *Actualités sociales hebdomadaires*, 13 avril 2007

Et la douleur des personnes âgées ?

Le troisième plan de lutte contre la douleur (2006-2010) s'est fixé comme l'une de ses priorités la douleur des populations les plus vulnérables, dont les personnes âgées. Une enquête qualitative a été menée par le CREDOC auprès de vingt-cinq sujets âgés de soixante-treize à quatre-vingt treize ans. Il apparaît que la douleur est ressentie majoritairement comme une fatalité associée au vieillissement, peu évaluable parce que très subjective. Les personnes âgées manquent d'informations sur les traitements anti-douleur et choisissent comme ligne directrice le maintien de leur autonomie, d'où leur méfiance vis-à-vis des médicaments à base de morphine ou d'antidépresseurs.

Etudes et Résultats, Elodie Alberola et Bruno Maresca, avril 2007

Anticiper les atteintes de l'âge

Depuis le vote de la réforme des tutelles, toute personne qui craint, un jour plus ou moins lointain, de perdre son autonomie peut signer dès aujourd'hui un contrat de protection future désignant un ou plusieurs mandataires chargés de la représenter à compter du moment où, par déclaration devant le greffier en chef du tribunal de grande instance, sera constatée son incapacité. Il existe deux sortes de mandat : le mandat authentique, exécuté sous le contrôle d'un notaire et couvrant les actes de disposition du patrimoine, et le mandat sous seing privé, limité aux actes conservatoires ou de gestion courante.

www.lesechos.fr, François Le Brun, 10 avril 2007 ; www.net-iris.fr/veille-juridique, 2 avril 2007.

Le plan viager hypothécaire est-il en panne ?

Philippe Bas avait cité le prêt viager hypothécaire comme moyen de mobiliser le patrimoine des familles touchées par la dépendance : il s'agit de percevoir un prêt, sous forme de capital ou de versement périodique, garanti par un bien immobilier, dont le capital et les intérêts seront remboursables in fine au moment du décès de l'emprunteur. Les héritiers auront alors le choix de racheter le bien en remboursant le prêt ou de laisser la banque vendre le bien hypothéqué. Mais aucune banque n'a, à ce jour, commercialisé un produit financier correspondant.

<http://blog.capretraite.fr>, 6 avril 2007

En panne ? (bis)

Pour Anne Driff *des Echos*, les banquiers sont sceptiques sur « l'hypothèque rechargeable », bien que le cabinet Athling estime le potentiel du marché à 18.4 milliards d'euros en 2010. « Comment mettre en risque le domicile d'un emprunteur pour un achat futile ? » se demande un banquier. L'hypothèque rechargeable est intégrée dans l'offre du Crédit immobilier de France, mais il ne s'agit pas d'un axe prioritaire. A l'UCB, elle concerne 20% des nouveaux dossiers. Mais c'est une offre en dernier ressort, quand l'emprunteur ne peut prétendre à la caution, moins chère. L'approche est similaire à la Société générale (10% des dossiers), qui lancera une offre en mai. Pour le « viager hypothécaire », dont le potentiel de marché est estimé à 2.2 milliards en 2010, davantage de besoins s'expriment, mais les banquiers restent attentifs face à un produit complexe et peu rentable. Seul le Crédit Foncier, qui a trois mille demandes, lancera fin mai, avec l'appui de sa maison-mère, le Groupe Caisses d'Epargne, un produit de crédit viager hypothécaire dont le risque de longévité sera couvert par l'assureur AXA. Bercy reste optimiste malgré tout.

www.lesechos.fr, 30 mars 2007.

Presse internationale

La carte Alzheimer

Conçue par des personnes malades pour des personnes malades, une carte, à transporter dans son portefeuille ou son sac à main, indique « j'ai la maladie d'Alzheimer » ainsi que les coordonnées d'un aidant, d'un ami ou d'un membre de la famille. Elle est destinée à des personnes au stade précoce de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. La carte a été testée par des volontaires qui ont relevé comment ils l'ont utilisée dans les magasins, les taxis, chez le pharmacien ou le dentiste. Si la personne malade a des difficultés à comprendre ce qu'on lui dit ou à expliquer ce qu'elle veut, il suffit de téléphoner à la personne référente. La carte est disponible en trois versions, selon la façon dont la personne malade veut décrire sa maladie : « *I have dementia* (j'ai la maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté) », « *I have memory problems* (j'ai des problèmes de mémoire) » ou « *I have Alzheimer's disease* (j'ai la maladie d'Alzheimer) ». Le projet a été mené grâce à l'équipe *Living with Dementia* et les cartes sont distribuées par les deux cent soixante branches de la Société Alzheimer de Grande-Bretagne. L'initiative est très appréciée par les services d'urgence. Pour Neil Hunt, directeur exécutif de la Société Alzheimer, cette carte permet de responsabiliser (*to empower*) les personnes malades et les aider à maintenir leur indépendance. Elle rassure les aidants, pour qu'ils acceptent de laisser sortir la personne malade et puissent avoir un peu de répit. Elle aide les commerçants à adapter leur service aux personnes malades. *www.medicalnewstoday.com*, 20 avril 2007. www.alzheimers.org.uk. *Living with Dementia : telephone 19 44 20 7306 0785*.

Suicide et maladie d'Alzheimer : y a-t-il un lien ?

Les personnes âgées ont un risque plus élevé de suicide réussi que les personnes jeunes. La contribution des maladies neurodégénératives au suicide des personnes âgées reste controversée. Trois équipes universitaires australiennes et un service de médecine légale, dans une étude comparant un groupe de 143 personnes de plus de soixante-cinq ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, à un groupe de 59 victimes d'accidents de la route. Il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes en terme de score de plaques ou de fibrilles. La prévalence de la maladie d'Alzheimer n'est pas plus élevée chez les personnes âgées qui se sont suicidées. Les maladies apparentées telles que la démence à corps de Lewy ou la démence vasculaire pourraient être impliquées dans l'étiologie de la démence chez les personnes âgées victimes de suicide. *Journal of Affective Disorders, Investigation of Alzheimer's disease-related pathology in community dwelling older subjects who committed suicide*, Peisah C et al, avril 2007.

Annonce du diagnostic

Du fait des implications individuelles et sociales, annoncer à une personne qu'elle est atteinte de maladie d'Alzheimer n'est pas un exercice simple pour un médecin. La question de l'annonce du diagnostic ouvre à une réflexion sur l'accompagnement dans le temps de la personne atteinte et de sa famille. *Revue européenne de psychologie appliquée*, Rolland C, Le processus de diagnostic de maladie d'Alzheimer : l'annonce et la relation médecin-malade, 23 mars 2007.

Au musée

Depuis cinq ans, le Musée des Beaux-Arts de Boston (Etats-Unis) forme des guides pour accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à travers les collections du musée. Pour Hannah Goodwin, responsable de l'accessibilité, les œuvres d'art, en provoquant des émotions et en réveillant des souvenirs, permettent

aux personnes atteintes d'exprimer des idées : un homme, silencieux durant toute la visite, a tenu un discours éloquent sur le jazz à New York dans les années 1940 ; un autre, atteint d'une forme modérée de la maladie, a parlé de façon articulée de la nature universelle de l'art ; une troisième, devant des scènes champêtres, s'est souvenue de son enfance à la ferme.

The Boston Globe, www.boston.com, 15 avril 2007.

Des aquarelles contre la maltraitance

L'association Alzheimer de Pueblo (Colorado, Etats-Unis) organise une vente aux enchères d'aquarelles. Ce programme (*Memories in the making*), créé dans le Colorado en 1994, s'étend désormais sur soixante sites. Les artistes commencent à peindre en janvier et remettent leurs œuvres au jury en janvier de l'année suivante. Le jury sélectionne environ cinquante œuvres, qui sont encadrées par une boutique de beaux-arts. Depuis un an, plusieurs œuvres de personnes malades sont appariées avec des œuvres d'artistes professionnels. La vente de l'année passée a rapporté 46 000 \$ (34 000 €). Ce financement permet de développer des services de soutien aux personnes malades et aux aidants : ateliers mémoire, groupes de parole, conseillers, bracelets, ainsi que deux programmes de proximité plus innovants : la formation des policiers et des employés de police judiciaire pour leur apprendre à travailler avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et la formation des employés de banque et d'établissements de crédit pour les rendre vigilants lorsque des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer prennent des décisions financières discutables ou sont victimes de maltraitance financière.

www.alzco.org. The Pueblo Chieftain, www.chieftain.com, 15 avril 2007.

Prise de décision et libre volonté : la loi et les neurosciences

Plusieurs articles de l'édition du 28 mars 2007 du journal *Behavioral Sciences and the Law* exposent l'idée que la libre volonté sur laquelle se fonde le système juridique n'est pas étayée par les observations des neurosciences, et comment les nouvelles découvertes de ce champ pourraient être utilisées pour réorienter les intuitions juridiques de notre société vers un système plus efficace et plus humain. *Behav Sci Law*, Kroeber HL, *The historical debate on brain and legal responsibility revisited* ; Burns K et Bechara A, *Decision making and free will : a neuroscience perspective* ; Cary P: *A brief history of the concept of free will : issues that are and are not germane to legal reasoning* ; Tancredi LR, *The neuroscience of free will*. Kawohl Wt Habermeyer E, *Free will : Reconciling German civil law with Libets's neurophysiological studies on readiness potential*, 28 mars 2007.

En avant marche

La *Mayo Clinic* de Rochester (Minnesota, Etats-Unis) recommande vingt minutes de marche trois fois par semaine pour améliorer l'humeur, diminuer le risque de chute, réduire la déambulation et retarder l'entrée en institution chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'activité doit impliquer la personne dans des activités ayant un sens et développer les interactions sociales. L'activité la plus sûre est de marcher avec une autre personne. La marche, activité la plus facile, peut être associée à promener le chien, pousser une personne en fauteuil roulant, ramasser les papiers jetés par terre dans le voisinage, aller au centre commercial. Le vélo en tandem peut être remplacé par le tricycle en cas de problème d'équilibre, ou encore la voiturette à quatre roues, où toute la famille peut monter. La participation aux tâches ménagères est un autre moyen de faire de l'exercice.

www.mayoclinic.com, 30 mars 2007.

Exercice cérébral : rien n'est prouvé

Que valent les nouveaux DVD et logiciels de stimulation mentale, tels *SharpBrains*, *Happy Neuron* ou *Brain Age*, qui promettent d'éviter (*stave off*) la perte de mémoire ? L'argument mis en avant par de nombreux médecins et l'Association Alzheimer est que la stimulation cérébrale, associée à un régime alimentaire adéquat, pourrait encourager la croissance de nouveaux neurones et maintenir ainsi les fonctions cérébrales plus longtemps. Le Dr David Knopman, de la *Mayo Clinic* de Rochester (Minnesota, Etats-Unis), n'est pas convaincu. C'est plausible, mais pas du tout prouvé. Les études sur les sujets sont ambiguës. Ne prenons pas nos désirs pour des réalités (*wishful thinking*). Pour le Dr Golden, neurologue à Minneapolis-St Paul (Minnesota, Etats-Unis), les chercheurs commencent à peine à lever le coin du voile sur les interactions entre la maladie d'Alzheimer et le style de vie, et n'envisagent pas de preuves dans les quarante années à venir.

www.saukvalley.com, 6 avril 2007.

Tai Chi

Aux Etats-Unis, l'Institut national du vieillissement (*NIA-National Institute on Aging*) et le Centre national de la médecine alternative (*NCCAM-National Center for Complementary and Alternative Medicine*), deux organismes de recherche nationaux financés sur budgets fédéraux par les NIH (*National Institute of Health*), ont mené le premier essai clinique rigoureux suggérant qu'une intervention comportementale, seule ou associée à un vaccin, peut aider à protéger les personnes âgées du virus de la varicelle (*chickenpox*) et du zona (*shingles*). Le Tai Chi seul augmente l'immunité des personnes âgées au même niveau que des personnes vaccinées de trente à quarante ans. Associé au vaccin, le Tai Chi produit un niveau de protection immunitaire 40% plus élevé que celui produit par le vaccin seul, ainsi que des améliorations significatives de fonctionnement physique, douleur corporelle, vitalité, santé mentale. Les deux groupes ont présenté une réduction significative de la sévérité des symptômes dépressifs.

www.nia.nih.gov, 6 avril 2007; *Revue scientifique : National Center for Complementary and Alternative Medicine. Backgrounder: Tai-chi for Health Purposes*, juin 2006.

Tai Chi (bis)

Une revue des bénéfices des arts martiaux sur la santé (le Tai Chi étant le plus étudié) vient d'être publiée par le département de médecine physique et réhabilitation de Harvard : renforcement de l'efficacité dans la vie quotidienne des personnes âgées, réduction des chutes, capacité à faire davantage d'exercice, bénéfices sur le système immunitaire et le système nerveux.

J Sports Med Phys Fitness, Burke DT et al, *Martial arts as sports and therapy*, mars 2007.

Se laver les mains

Une nouvelle technologie pour aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à se laver les mains a été développée par des experts en intelligence artificielle de l'Université de Dundee (Royaume-Uni) en partenariat avec l'Université de Toronto (Canada). Une caméra vidéo filme la personne en train de se laver les mains. Si elle oublie à quel stade elle en est, un message audio ou visuel le lui rappelle. Installer une caméra vidéo à la salle de bain posant des problèmes éthiques, les chercheurs ont choisi de se concentrer sur le lavage des mains. La prochaine étape consistera à adapter le système pour qu'il tienne compte de l'aggravation de la maladie et réagisse en conséquence. Ce travail, présenté par le Dr Hoey de l'Université de Toronto, a obtenu le prix du meilleur article de l'Association internationale de reconnaissance de formes (*International Association*

for *Pattern Recognition*) à la Conférence internationale sur les systèmes de vision informatique (*International Conference on Computer Vision*). Le prototype est testé dans un établissement pour personnes âgées à Toronto.
www.medicalnewstoday.com, 17 avril 2007.

Ne pas se « ratatiner »

A Cathedral City (Californie, Etats-Unis), un groupe de vingt-huit personnes malades et leurs aidants se réunit une fois par semaine. Richard Bozanich, quarante neuf ans, sait depuis un an qu'il est atteint d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer. Pour lutter contre la stigmatisation, il intervient dans d'autres groupes de soutien et encourage les personnes et leurs aidants à ne pas se cacher ou avoir honte de leur maladie : « j'ai juste décidé que je ne vais pas me ratatiner (*to shrink back*) et laisser mon monde devenir de plus en plus petit ».
www.thedesertsun.com, 3 avril 2007.

Compétences pour voter

Une équipe espagnole (Hôpital Virgen de la Torre, Arganda del Rey) a évalué la capacité à voter de trente sept résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, en utilisant le test Appelbaum et le MMSE. Elle a observé que si l'appréciation et le raisonnement sont altérés, les composantes de la compétence pour comprendre la nature et l'effet du vote sont demeurées intactes.
Rev Neurol, Irastorza LJ et al, *The competence to vote in patients with dementia*, 2007 (espagnol).

Oubli de soi

L'équipe de gériatrie du *Baylor College of Medicine* de Houston (Texas, Etats-Unis) publie, dans une revue de pratique infirmière, son expérience de l'utilisation de l'échelle de Kohlman pour évaluer les compétences de la vie quotidienne des personnes âgées qui se négligent (*self-neglect*) (*Kohlman evaluation of living skills*). Une étude pilote réalisée auprès de cent personnes montre qu'un échec à ce test permet d'identifier de façon objective les personnes âgées à risque, qu'elles aient ou non une capacité cognitive intacte.
J Am Acad Nurse Pract,. Pickens et al, *The utility of the Kohlman evaluation of living skills test is associated with substantiated cases of elder self-neglect*, mars 2007.

Estime de soi

Une étude de l'école de travail social de l'Université de Haifa (Israël), menée auprès de trois cents femmes âgées, vivant à domicile ou accueillies dans des centres de jour, montre que l'action sociale augmente l'estime de soi, l'auto-évaluation des difficultés et une meilleure maîtrise des situations.
Int Psychogeriatr, Ron P, *Self-esteem among elderly people receiving care insurance at home and at day centers for the elderly*, 23 avril 2007.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Presse nationale

Congé de soutien familial : mode d'emploi

La Conférence de la Famille 2006 avait institué un droit au congé pour les aidants familiaux. Le décret d'application est paru le 20 avril. Ce congé, qui ne peut pas être refusé, n'est pas rémunéré, mais prévoit le maintien des droits à la retraite via l'assurance vieillesse du parent au foyer (AVPF). Pour bénéficier de ce congé, d'une durée de trois mois renouvelable dans la limite d'un an, le salarié, qui doit avoir une ancienneté de deux ans dans l'entreprise, devra prévenir son employeur au moins deux mois à l'avance, en accompagnant sa demande de documents prouvant son lien de parenté et le niveau de dépendance de la personne aidée. Le délai est ramené à quinze jours en cas d'urgence. Le salarié a la garantie de retrouver son emploi ou un emploi équivalent. Le ministère a annoncé, d'autre part, la mise en ligne du Guide de l'aidant familial sur le site www.famille.gouv.fr www.agevillagepro.com, 23 avril 2007 ; *Le Figaro*, *Libération*, *Le Monde*, même date)

Aider l'aidant = aider le malade

L'amélioration du bien-être de l'aidant retarde le placement en institution du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Une équipe de chercheurs a testé quatre cent six aidants randomisés en deux groupes : ceux qui bénéficiaient d'une intervention spécifique avaient droit à deux entretiens conseils individuels, quatre entretiens avec l'aidant principal et la famille élargie, un groupe hebdomadaire de soutien aux familles, ainsi qu'à un service d'écoute par téléphone. La durée de suivi a pu s'étendre jusqu'à dix sept ans. Les résultats ont montré une réduction de 28,3% du nombre de patients entrés en institution dans le groupe des aidants ayant bénéficié de l'intervention. Le délai de placement du patient dans ce groupe était retardé de 557 jours, soit environ un an et demi.

La lettre mensuelle de l'Année gériatrique, mars 2007 ; *Neurology, Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease*. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL, 14 novembre 2006

Presse internationale

Marche de la mémoire

Le 27 mai prochain, la société Alzheimer de Matane (Québec) espère réunir cinq cents marcheurs dans sept villes, avec pour objectif de sensibiliser la population québécoise aux besoins des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de changer les attitudes. Les coûts d'inscription varient de 10 \$ (6.50 €) à 200 \$ (130 €) selon que l'on soit aîné, étudiant ou marcheur d'élite. Les familles participent à hauteur de 30 \$ (19.50 €). Les organisateurs espèrent recueillir 30 000 \$ (19 500 €) à l'occasion de cette marche. Cet événement s'inscrit dans la première édition provinciale de la marche de la mémoire RONA, organisée par la fédération québécoise des sociétés Alzheimer.

www.lavantage.qc.ca, 12 avril 2007. www.corusnouvelles.com, 6 avril 2007.

Un aidant déprimé n'est pas un bon aidant

Pour le Dr Eisdorfer, psychiatre à la faculté de médecine Miller de l'Université de Miami (Floride, Etats-Unis), le stress des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer provoque une dépression chez 60% des épouses, 40% des maris et 25% des enfants. Un aidant déprimé n'étant pas un bon aidant, le Dr Eisdorfer souhaite que chaque aidant devrait également s'occuper de sa propre

santé, en faisant de l'exercice et en faisant partie d'un groupe de soutien. Il recommande d'établir une routine avec les personnes malade et créer une diversion s'ils deviennent agités. Il faut également que les aidants acceptent le caractère inéluctable de l'évolution de la maladie.

rdunews14.com, 15 avril 2007.

Un bon aidant doit se faire aider

Le stress ne doit pas se transformer en détresse. Betty Berry, défenseur des droits des personnes âgées (Ventura, Californie, Etats-Unis), donne quelques conseils en management du stress : faire des pauses fréquentes ; prendre quelques minutes pour se relaxer ; faire appel si c'est possible, à une aide extérieure pour les tâches ménagères ; parler avec un centre d'écoute ; dormir suffisamment pour être d'attaque chaque matin ; garder le sens de l'humour en toute situation.

www.venturacountystar, 16 avril 2007.

Espérances déraisonnables

La Fondation pour l'éducation médicale Kung Tai, en partenariat avec le département de neurologie de l'Université nationale et avec le soutien financier du ministère de la santé de Taiwan, a mis en place un programme pilote de trois ans de soutien aux aidants de la maladie d'Alzheimer, comprenant des séances d'éducation à la santé et un soutien psychologique. Pour Wang Yi-Min, psychologue animatrice de ces séances, il est nécessaire de réajuster les espérances déraisonnables des aidants afin d'éviter la frustration et la douleur émotionnelle inutile lorsqu'on s'occupe de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

www.taipeitimes.com, 23 mars 2007.

L'aide en aidant : programme de formation interactif

La société Alzheimer d'Allemagne (*Deutsche Alzheimer Gesellschaft*) présente l'édition 2007 de son programme de séminaire interactif sur CD « *l'aide en aidant (Hilfe beim Helfen)* » destiné aux animateurs de groupes de soutien locaux. Le programme aborde les connaissances sur les différentes maladies, particulièrement la maladie d'Alzheimer, aide les aidants à mieux comprendre les personnes malades, informe sur la prise en charge et présente les solutions de répit. De nombreux exemples illustrent la présentation. Des conseils sont donnés pour développer l'échange d'expérience entre aidants (*en allemand*).

www.deutsche-alzheimer.de, 16 avril 2007.

Aide aux aidants et fin de vie

P. Kettl du *Penn State College of Medicine* (Pennsylvanie, Etats-Unis) publie une revue des articles scientifiques publiés entre 1998 et 2006 concernant l'aide aux familles dans la prise en charge de la fin de vie (bibliographie Ovid) et met en avant le rôle central des géronto-psychiatres dans la discussion des choix puis du travail avec la famille pour s'assurer que les souhaits des personnes sont bien suivis.

J Clin Psychiatry, Kettl P, *Helping families with end-of-life care in Alzheimer's disease*, mars 2007.

Aidants professionnels à domicile

Huit pour cent des américains font appel à un aidant professionnel rémunéré à domicile pour une personne de soixante cinq ans et plus. Les Etats-Unis n'ont pas d'exigences réglementaires concernant la formation des aidants professionnels intervenant à domicile. Cependant, 78% des personnes qui font appel à ces aidants professionnels croient qu'ils ont reçu une formation.

www.ilcusa.org, *Caregiving Project for Older Americans*, 16 avril 2007.

Le lait est dans le four

En prévision de la semaine de communication sur la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (*Dementia Awareness Week*), prévue du 3 au 10 juin 2007, l'association Alzheimer Ecosse a préparé des kits d'éducation à destination des enfants des écoles primaires, à la fois pour sensibiliser les enfants à la maladie et pour qu'ils relaient les messages sur la réduction des risques à leurs parents et grands-parents. Ce programme s'inscrit dans le programme scolaire « personnes dans la société », dans le cadre du développement personnel et social, éducation à la santé et études sur l'environnement. Ces kits rassemblent de l'information, des quiz, des questions de vocabulaire, un petit livre intitulé «le lait est dans le four (*the milk's in the oven*)», des idées pour organiser des collectes de fonds, des concours, des activités que les enfants peuvent faire avec les personnes malades et des plaquettes sur la réduction des risques, à remettre à leur famille.

www.alzscot.org. Dementia in Scotland, lettre trimestrielle, mars 2007.

Sexualité et stress des aidants

Des comportements sexuels inhabituels peuvent survenir chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Selon la localisation des atteintes neurologiques, une personne peut présenter un intérêt sexuel accru ou diminué, et peut parfois devenir agressive dans ses demandes sexuelles, ce qui provoque chez les aidants des réactions émotionnelles variées : contrariété, sentiment de perte, colère, anxiété et frustration. Malheureusement, en raison des préjugés liés à la fois à la sexualité et aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, les aidants ont des difficultés à parler de leurs problèmes. La Société Alzheimer du Royaume-Uni (*Alzheimer's Society*) a édité une plaquette à ce sujet. *Share*, *www.alzheimers.org.uk*, *Advice sheet 514 : physical intimacy*, avril 2007.

Planification juridique

La Commission Droit et Vieillesse du Barreau américain (*American Bar Association's Commission on Law and Aging*) recommande aux enfants de personnes âgées d'anticiper très longtemps à l'avance les conséquences juridiques d'une éventuelle incapacité. Cette planification recouvre cinq domaines : le logement (rester à la maison ou déménager, et où ?) ; les finances (stratégies d'investissement, assurance dépendance, éligibilité au régime *Medicaid*) ; la gestion du patrimoine (constituer une fiducie, mettre en place un régime de protection juridique) ; la prise de décision médicale (personne de confiance pour les soins, directives anticipées) ; la transmission du patrimoine (testament). Les difficultés juridiques s'accroissent avec le vieillissement de la population, et les familles concernées par la prise en charge à long terme choisissent de plus en plus des juristes spécialistes dans le droit du vieillissement pour naviguer à travers la complexité de la situation d'incapacité.

Houston Chronicle, *www.chron.com*, 1^{er} avril 2007.

Défense des droits centrés sur la personne

Lesley Wilson, ergothérapeute et Mike Fox, consultant libéral spécialisé, signent le premier de deux articles consacrés à la défense des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Une agence indépendante a signé un contrat de six mois à temps partiel avec Mike Fox pour qu'il apporte des services de défense des droits à quarante-cinq résidents d'un foyer public londonien ne répondant plus aux normes d'hébergement. Le relogement appelle plusieurs questions clés : comment va évoluer l'isolement social de la personne et sous l'influence de quels facteurs ? quels sont les systèmes de soutien nécessaires pour prévenir cet isolement, compte-tenu des antécédents personnels et cliniques ? la personne est-elle capable de lutter contre la perte d'autonomie liée à l'institutionnalisation ? Quelles compétences lui

permettraient de revenir à un lieu de vie indépendant ? Le prochain article se penchera sur les dimensions éthiques du projet.

Journal of Dementia Care, mars-avril 2007.

Pour bien se rappeler la date

La Ligue Alzheimer de Belgique organisera sa deuxième journée « Café Alzheimer » sur la place de la Monnaie à Bruxelles le 7 juillet prochain, date volontairement choisie pour une mémorisation aisée (07/07/07)

www.alzheimer.be, 12 avril 2007.

Déambulation : une situation difficile pour les aidants

La déambulation est un problème particulièrement difficile associé aux stades intermédiaires de la maladie d'Alzheimer. De nombreuses institutions n'acceptent pas les personnes malades qui déambulent. Hanns Pieper, professeur de sociologie et gérontologie à l'université d'Evansville (Indiana, Etats-Unis) conseille quelques mesures préventives à domicile: fermer les meubles ou espaces de stockage de produits dangereux ou d'instruments pouvant blesser (serrures à combinaison); organiser un chemin de déambulation, dans une pièce ou plusieurs, incluant la chambre de la personne, chemin de préférence circulaire pour les personnes désorientées, bien éclairé, sans obstacles ni tapis, équipé de rampes d'appui, avec des endroits confortables où s'asseoir. Des objets pouvant intéresser la personne malade peuvent être placés sur le parcours, à condition qu'ils soient sûrs et incassables. Il conseille d'installer des systèmes d'alarme pour savoir si quelqu'un a oublié de fermer une porte qui doit rester fermée. Il préconise d'équiper la personne d'un bracelet médical difficile à enlever, d'y inscrire son nom, son adresse et son numéro de téléphone, et d'avoir enfin une photo réaliste de l'apparence actuelle de la personne.

www.courierpress.com, 3 avril 2007.

Formes précoces : partage d'expérience sur DVD

Angela Webster, infirmière de santé mentale communautaire à Doncaster (Royaume-Uni), décrit comment des personnes atteintes de formes précoces de la maladie d'Alzheimer, leurs aidants et un groupe de soutien animé par les usagers (*PROP : People relying on people*) ont produit un DVD intitulé *Out of sight, out of mind* (hors de la vue, hors de l'esprit), en partenariat avec une équipe de santé mentale multidisciplinaire spécialisée dans les formes précoces, et destiné à la formation des aidants. Le DVD met en scène avec humour, mais de façon incisive, le parcours des personnes et de leurs aidants sous forme de sketches. Le DVD a permis de souder le groupe et de mieux comprendre les besoins des personnes, des familles et des aidants professionnels.

Journal of Dementia Care, mars-avril 2007.

Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer : le rôle des aidants

Les aidants familiaux sont rarement soutenus par les aidants professionnels ou encouragés à rester impliqués lorsque leur proche atteint d'une forme terminale de la maladie d'Alzheimer entre en institution. C'est l'une des conclusions d'un projet de recherche de deux ans mené par l'association Alzheimer Ecosse, portant sur 2 290 personnes dont 28% en phase terminale (Rapport *Lighting up lives*, www.alzscot.fr). Les résultats de cette étude ont permis d'éditer un guide d'aide aux aidants (*Letting go without giving up : laisser aller sans se laisser aller*), également disponible sur le site de l'association. Jenny Henderson, formatrice à l'association Alzheimer Ecosse, résume cette recherche dans le premier de deux articles consacrés à l'approche des soins palliatifs dans la maladie d'Alzheimer.

Journal of Dementia Care, mars-avril 2007.

Maltraitance : revue systématique

Deux psychiatres de l'Université de Sao Paulo (Brésil) ont cherché à évaluer la prévalence de la maltraitance des personnes âgées à partir d'une revue systématique de la littérature (PubMed, LILACS, Embase, ISI, PsycInfo) entre 1988 et 2005, en retenant les études de population et en excluant les études sans définition méthodologique claire. Seuls onze articles sur quatre cents ont pu être retenus, montrant des prévalences variables entre 1.2% en Hollande et 18% en Finlande.

Rev Saude Publica, Espindola CR et Blay SL, *Prevalence of elder abuse : a systematic review*, avril 2007(portugais).

Payer les aidants familiaux ?

Aux Etats-Unis, plusieurs Etats (Arkansas, Californie, Oregon et Washington) ainsi que des compagnies d'assurance commencent à payer les aidants familiaux lorsqu'ils estiment que l'accompagnement peut être fait par eux plus soigneusement que par des services spécialisés et pour un coût inférieur.

news.yahoo.fr, 18 avril 2007.

Acteurs – Les Professionnels

Presse nationale

Prison avec sursis pour une ancienne directrice

L'ancienne directrice de la maison de retraite Château-Lamothe, à St-Médard-d'Eyrans, près de Bordeaux, a été condamnée, le 2 avril, par le tribunal correctionnel de Bordeaux, à quatre mois de prison avec sursis et dix mille euros d'amende. Son établissement accueillait jusqu'à soixante-dix résidents, alors qu'il n'était agréé que pour quarante-quatre. Certains devaient dormir sur des lits pliants ajoutés dans des chambres doubles, ou sur des fauteuils convertibles dans des salles communes.

www.agevillagepro.com, 11 avril 2007

Grève à l'hôpital Charles-Foix

Les agents de cet hôpital d'Ivry-sur-Seine (94), présenté comme le plus gros pôle gériatrique d'Europe, se sont mis en grève illimitée le 26 mars pour réclamer des effectifs supplémentaires (estimés à cent cinquante postes, toutes catégories confondues). Les grévistes revendiquent un agent par lit (alors que, dans la Fondation d'Heur et Chemin Delatour, il y a quatre-vingt dix agents pour cent onze lits). « L'hôpital fonctionne normalement », affirme la directrice qui signale qu'« aucun emploi n'est vacant ».

www.agevillagepro.com, 11 avril 2007

Partenariat

L'UNA et l'AFPA ont signé, pour trois ans, une convention nationale dont l'objectif est de contribuer au développement de l'emploi et de la professionnalisation dans le secteur des services à la personne.

La Lettre de Directions, 19 avril 2007

Aide à domicile : quelle politique salariale ?

L'Inter employeurs de la branche de l'aide à domicile réclame l'agrément de l'avenant du 7 mars 2007 sur la politique salariale 2006 et 2007. A la clé, l'augmentation de la valeur du point de 0,5% au 1^{er} juillet 2006, puis de 0,8% au 1^{er} février 2007, et l'obtention d'un point d'indice supplémentaire en novembre 2006. Si cet agrément n'est pas obtenu, plus de trente deux mille salariés de la branche resteront en dessous du SMIC. *www.directions.fr*, 6 avril 2007

Aide à domicile : les directeurs font front commun

Les directeurs de services à domicile et de coordinations viennent de rejoindre les directeurs d'établissements pour personnes âgées au sein de l'ADEPHA, qui devient dès lors l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées) et entend « refuser les oppositions stériles établissement-domicile et s'appuyer sur la liberté de choix des personnes âgées et les complémentarités entre les deux secteurs ». *La Lettre de Décideurs en Gérontologie*, 4 avril 2007

Centres de soins infirmiers : alerte

Deux nouvelles associations gestionnaires de Centres de soins infirmiers viennent de disparaître et quarante sont menacées de fermeture d'ici à la fin de l'année. A DOMICILE Fédération Nationale demande au ministre de la Santé de débloquent douze millions d'euros pour permettre aux six cents Centres de soins infirmiers de faire face à leurs obligations conventionnelles.

La Lettre de Décideurs en Gérontologie, 4 avril 2007

Presse internationale

Guides pour les animateurs

Les animateurs peuvent se sentir très isolés lorsque le reste de l'équipe ne reconnaît pas leur rôle et leur reproche de passer leur journée assis à discuter avec les résidents. Pourtant, le travail d'animateur exige des compétences étendues : mise en relation et travail de groupe, diplomatie, enthousiasme, patience et persévérance, sensibilité, capacité d'écoute. Il existe encore peu de programmes d'intégration, de soutien et de formation des animateurs. Un bon animateur ne doit pas être isolé : il doit savoir utiliser l'énergie et les compétences des autres personnes de son environnement : les autres professionnels, les familles, le cuisinier, le jardinier et les résidents eux-mêmes. Toutes les situations de la vie quotidienne peuvent être prétextes au jeu. L'association britannique NAPA (*National association for providers of activities for older people*), qui entame sa dixième année d'activité, édite deux ouvrages pour la formation des animateurs : *Starting out and keeping it up – a guide for activity providers* (2 £ = 3 €) ; *Hot tips for developing team spirit and cooperation in the home* (1£ = 1.5 €). NAPA, Unit 5.12, 71 Bondway, London SWQ 1SQ, Royaume-Uni.

www.napa-activities.co.uk, *Journal of Dementia Care*, mars-avril 2007

Cartographier la satisfaction des résidents

Wendy Shiels, conseillère spécialisée Alzheimer au centre Millward de Melbourne (Australie), une unité non spécialisée de cent lits, décrit comment elle a utilisé la méthodologie DCM (*dementia care mapping*) mesurant la satisfaction des personnes atteintes de formes avancées de la maladie, pour former son personnel. Le recueil des observations a été organisé auprès de six personnes, sur trois jours consécutifs, sur des tranches de six heures, pour tenir compte des changements de personnel. Les résidents ont montré des signes de mal-être (*ill-being*) dans les situations suivantes : bruit ou activité à proximité ; somnolence pendant les repas ; pas de manifestation de reconnaissance pendant les soins personnels ; troubles du sommeil ; demande d'attention ou d'assistance. Cette méthode a permis de restructurer l'unité en s'assurant que l'équipe répond aux besoins physiques et psychologiques des personnes de manière rapide et positive. Ce travail a également permis à l'équipe de prendre conscience qu'il est possible d'améliorer le bien-être de ces résidents dans un environnement structuré de manière adéquate.

Journal of Dementia Care, mars-avril 2007.

Comment retenir les aides soignantes ?

Aux Etats-Unis, les aides-soignantes débutantes en maison de retraite gagnent moins de 8 \$ (5.90 €) par heure, soit un dollar de plus que le salaire horaire minimum (7 \$, 5.16 €). Le faible niveau de rémunération, conjugué à la pénibilité de la tâche et aux horaires, incite les aides-soignantes débutantes à opter dès qu'elles le peuvent pour des métiers moins pénibles et mieux rémunérés. Une aide-soignante trouve un autre emploi dans les deux ans. *www.tdn.com*, 17 avril 2007.

Soins infirmiers : mesure de la performance

Le service de médecine générale de l'Université catholique de Louvain (Belgique) a étudié les tâches accomplies par les infirmières et les aides-soignantes dans vingt-six établissements pour personnes âgées et a mesuré le temps passé à accomplir six catégories de tâches pour des résidents de différents degrés de dépendance. Le temps était mesuré en minutes sur une période d'une semaine. La répartition du temps était la suivante : soins primaires 48.7% ; tâches de soutien 15.3% ; tâches logistiques 15.1% ; procédures de nursing 12.2% ; tâches administratives 4.7% ; tâches de communication 4.0%. La charge de travail était identique pour les infirmières et pour les aides soignantes. Les infirmières n'ont pas délégué de tâches aux aides-soignantes.

Int J Nurs Stud, Paquay et al, *Tasks performance by registered nurses and care assistants in nursing homes: a quantitative comparison of survey data*, 28 mars 2007.

Repères – Politiques

Presse nationale

Permanence des soins

Philippe Bas, ministre de la Santé, a réuni le 18 avril les acteurs d'une trentaine de départements pour tenter avec eux une mobilisation nationale en vue d'assurer la permanence des soins. Le ministre souhaite mutualiser les bonnes pratiques et s'inquiète de la période d'été. Les syndicats médicaux FMF ou CSMF n'ont pas été conviés et s'en sont étonnés.

www.agevillagepro.com, 23 avril 2007

Médecins coordonnateurs : désaccords

Le ministre de la Santé a publié, le 11 avril, un décret fixant les temps d'exercice des médecins coordonnateurs. Les organisations professionnelles (directeurs d'EHPAD et de services à domicile, médecins généralistes en EHPAD) et des représentants des retraités (CNRPA) et des familles (FNAPAEF) ont écrit à Philippe Bas pour protester contre ce décret pris, selon eux, « sans aucune concertation ». Ils dénoncent, en particulier, les temps « largement insuffisants » assignés à ces médecins et le trop grand nombre de missions (onze) qui leur sont confiées.

www.agevillagepro.com, 23 avril 2007 ; *Actualités sociales hebdomadaires*, 20 avril 2007

Filière gériatrique : ça s'organise

Que le patient âgé puisse « bénéficier d'un continuum de prises en charge, sans rupture, au fur et à mesure de la gradation des soins requis » : tel est l'enjeu que présente la circulaire du 28 mars organisant la filière gériatrique dans le cadre du Plan Solidarité Grand Age. La filière doit intégrer les hôpitaux locaux en amont et en aval des plateaux techniques gériatriques, les professionnels intervenant au domicile et les EHPAD. Le patient âgé doit pouvoir bénéficier d'une palette complète de prises en charge spécifiques en gériatrie, d'un accès aux plateaux techniques dans les

délais requis par son état de santé, d'un accompagnement de la sortie d'hospitalisation. Cette filière gériatrique a aussi un rôle de « ressource » dans le domaine de la gériatrie pour les acteurs de ville et le secteur médico-social et social. Elle va diffuser la culture gériatrique et assurer le niveau de formation des personnels.

Actualités sociales hebdomadaires, 20 avril 2007 ; www.agevillagepro.com, 16 avril 2007

Plates-formes diversifiées

Selon la circulaire du 6 avril du ministère de la Santé, la création de six mille places en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) entend « donner aux personnes âgées le libre choix de leur mode de vie ». Philippe Bas souligne l'importance de créer des plates-formes diversifiées regroupant EHPAD, SSIAD, accueils de jour et services d'aide et d'accompagnement à domicile. Régler le problème des frais de transport, qui entrave le développement de l'accueil de jour, est également au programme. Deux décrets devraient inscrire dans le tarif de soins des accueils concernés un forfait journalier de frais de transport plafonné à dix euros par jour et par personne, sous réserve qu'ils mettent en œuvre une solution de transport adaptée.

Actualités sociales hebdomadaires, 20 avril 2007

Tutelle : l'accompagnement social personnalisé

C'est l'une des principales avancées de la loi du 5 mars 2007 portant réforme des tutelles : la mise en œuvre, par le département, sur proposition d'un centre communal d'action sociale et avec le consentement de la personne, d'un accompagnement social personnalisé comportant une aide à la gestion des prestations sociales. En cas d'échec, et seulement dans ce cas, une mesure d'accompagnement judiciaire pourra être décidée par le juge des tutelles. L'accompagnement social résultera d'une relation contractuelle, conclue pour six mois à deux ans. Le département, qui assure la charge financière, pourra demander une contribution à l'intéressé.

Actualités sociales hebdomadaires, 20 avril 2007

Dépendance : pour une prestation unique ?

L'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux), réagissant au rapport Gisserot sur le financement de la prise en charge de la dépendance, regrette que le scénario prévoyant d'accentuer la « socialisation du risque » ne soit pas davantage pris en compte par les pouvoirs publics. L'UNIOPSS rappelle qu'elle préconise de créer une « prestation unique et universelle de compensation du manque et de la perte d'autonomie ». Elle propose que la CNSA gère et finance cette nouvelle prestation et que les départements, chargés de la mettre en œuvre localement, contribuent à son financement.

www.agevillagepro.com, 11 avril 2007 ; Actualités sociales hebdomadaires, 6 avril 2007

Agence nationale de l'évaluation : c'est parti

L'Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale a été officiellement installée le 21 mars. Dirigée par Didier Charlanne, elle sera dotée d'un budget de 3,2 millions d'euros à la fin de l'année. En 2007, à titre transitoire, chaque établissement ou service lui versera une contribution forfaitaire de trente-cinq euros.

Directions, Noémie Gilliotte, avril 2007

Les cinq enjeux d'une politique du grand âge

Le Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées (SYNERPA) estime que le doublement du nombre de personnes de plus de quatre-vingt cinq ans dans les dix prochaines années met les pouvoirs publics face à cinq enjeux : augmenter et repenser l'offre d'hébergement ; améliorer la qualité de la prise en charge ; améliorer la solvabilité des personnes à travers un financement juste et pérenne ; soutenir l'emploi, la formation et l'aménagement du territoire ; reconnaître l'apport du secteur privé. *Livre blanc du Synerpa*, avril 2007

10 000 places en maisons de retraite par an ?

Le syndicat national des établissements et résidences privées pour personnes âgées (SYNERPA) demande un doublement des créations de places d'accueil par rapport au plan Solidarité Grand Age (10 000 places au lieu de 5 000).

La Lettre de Décideurs en Gérontologie, 18 avril 2007

Dix propositions de France Alzheimer

L'Union nationale des associations France Alzheimer interpelle les candidats à la présidentielle et leur présente ses dix propositions. 1) Priorité de santé publique et financements spécifiques ; 2) Diminution du restant à charge ; 3) Suppression du cloisonnement entre sanitaire et médico-social ; 4) Champ de la prise en charge ouvert à d'autres professions utiles aux malades ; 5) Augmentation du ratio de personnels ; 6) égalité d'accès aux soins sur tout le territoire ; 7) Droits et soutiens spécifiques aux aidants familiaux ; 8) Réponses spécifiques aux besoins des malades jeunes ; 9) Plus de financements publics des recherches ; 10) Mettre en œuvre la Déclaration de Paris présentée par Europe Alzheimer le 6 juin 2006.

www.senioractu.com, 13 avril 2007

Huit questions aux candidats

Le Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées (SYNERPA) pose huit questions aux douze candidats à la présidentielle. Parmi lesquelles : « Vous engagez-vous à augmenter le rythme de création de places ? Si oui, dans quelles proportions ? » « Vous engagez-vous à faire disparaître d'ici cinq ans tous les établissements inadaptés ? » « Quelles mesures comptez-vous prendre afin de diminuer le reste à charge payé par les familles ? » Quelle place au secteur privé ?

www.agevillagepro.com, 11 avril 2007

Ségolène Royal : passer à 0,8 agents par lit en cinq ans

Tel est un des principaux engagements de la candidate socialiste, interrogée, comme les deux autres principaux candidats à la présidentielle, par *Le mensuel des maisons de retraite* sur ses projets en direction des personnes âgées. La candidate dénonce d'abord « l'injustice, l'improvisation et l'absence d'anticipation » de la politique menée depuis cinq ans. Elle propose d'augmenter le nombre de places de soins infirmiers à domicile créées chaque année, ainsi que le nombre de places en EHPAD, en accueils de jour et en hospitalisation à domicile. Elle souhaite que la CNSA « constitue le socle » de la future « cinquième branche ».

Hôpitaux Magazine, avril 2007 ; *Le mensuel des maisons de retraite*, mars 2007

François Bayrou : « Rien n'est gratuit »

Interrogé dans le même cadre, le candidat centriste se prononce en faveur d'une retraite par points : chaque année les partenaires sociaux décideraient de la valeur d'achat et de liquidation du point. Il souhaite l'extinction des régimes spéciaux, mais uniquement pour les nouveaux entrants. Ne désirant pas aggraver la complexité du système déjà en place, il ne semble guère partisan de la création d'un cinquième

risque. Il préconise la création d'un service civil de six mois, notamment pour répondre à la solitude des personnes âgées. Mais il ne s'engage sur aucune dépense nouvelle, car « rien n'est gratuit ».

Hôpitaux Magazine, avril 2007 ; *Le mensuel des maisons de retraite*, mars 2007

Nicolas Sarkozy : « Un grand chantier national »

Tout en approuvant la politique menée depuis cinq ans, le candidat UMP veut « aller plus loin ». Il se prononce pour la création d'une « cinquième branche, co-gérée par l'Etat et les départements ». Partisan de développer les solidarités intergénérationnelles, il propose de « supprimer les droits de succession et de donation pour 95% des familles », de « créer un congé de solidarité familiale rémunéré ». Il demande que « la prise en charge de la fin de vie devienne un grand chantier national ». Il souhaite également lancer un plan de prévention et de recherche sur les maladies de la vieillesse, notamment la maladie d'Alzheimer.

Hôpitaux Magazine, avril 2007 ; *Le mensuel des maisons de retraite*, mars 2007 ; <http://jeunespopulaires15eme.hautetfort.com>, 20 avril 2007.

Vingt millions d'euros contre la maltraitance

Après avoir présenté son plan de lutte contre la maltraitance, Philippe Bas explique à ses services déconcentrés les grandes orientations devant guider sa mise en œuvre. Vingt millions d'euros y sont affectés sur cinq ans. Trois cent mille euros sont destinés en 2007 à développer et professionnaliser le réseau d'écoute. Dans chaque département un « correspondant maltraitance » sert désormais d'agent de liaison entre les établissements et les DDASS : il est chargé de recueillir les plaintes, de les traiter et de les transmettre. Les DDASS élaborent avec chaque directeur d'établissement un protocole d'information des événements indésirables, avec les modalités d'alerte en dehors des heures ouvrables et en cas d'urgence. Le doublement des inspections sur le terrain doit permettre de contrôler les quatre mille établissements sociaux et médico-sociaux en cinq ans. Les DDASS doivent veiller à ce que les mesures de suspension à l'égard des personnels mis en cause soient appliquées immédiatement. Les établissements sont appelés à s'engager dès à présent dans une démarche d'évaluation interne en y intégrant de façon prioritaire l'examen des risques de maltraitance.

www.agevillagepro.com, 11 avril 2007 ; *Actualités sociales hebdomadaires*, 6 avril 2007

Services à domicile : comment mieux répondre aux besoins ?

Philippe Bas, devenu ministre de la Santé, a lancé une étude dans cinq régions de France sur la prise en charge des services et soins infirmiers à domicile (SSIAD), visant à mieux répondre aux besoins des personnes âgées. « Pour éviter aux gens qui veulent rester chez eux d'entrer en maison de retraite, a déclaré le ministre, il faut permettre aux SSIAD de continuer à prendre en charge l'ensemble des patients ». www.senioractu.com, 30 mars 2007

La santé au menu du prochain gouvernement

Le comité d'alerte sur l'évolution des dépenses de santé a lancé un signal d'alerte au vu des résultats du premier trimestre 2007. Les charges ont en effet augmenté de 5% (alors que l'augmentation prévue était de 2,5% sur l'année) et l'augmentation d'un euro des consultations de généralistes au 1^{er} juillet ne peut que détériorer la situation. « Les dépenses ne pourront être contenues en deçà du seuil fixé », prévient le comité, qui préconise que « les économies prévues soient intégralement réalisées », soit un programme de 2,8 milliards d'euros, ce qui est loin d'être le cas. D'où la nécessité probable d'un nouveau plan de réduction des dépenses.

Le Monde, Michel Delberghe, 11 avril 2007

Silence sur la santé ?

Dans un « point de vue » publié par le journal *Les Echos*, Christian Lajoux, président des Entreprises du médicament, regrette que la santé soit largement absente des débats de l'élection présidentielle. Il rappelle que « de nombreux économistes évoquent une croissance du secteur santé atteignant les 12 à 15% du PNB dans la zone OCDE » et que la France a un rôle important à jouer dans la compétition internationale. « L'intérêt du débat électoral pourrait être de faire émerger un nouveau consensus sur une « volonté collective » de faire de la santé une priorité de notre développement ».

Les Echos, 29 mars 2007

Euthanasie : « inutile et dangereux » ?

Dans un éditorial de la Lettre de l'Espace éthique AP-HP, le professeur Puybasset, médecin-anesthésiste-réanimateur, décrit ce qu'il appelle « la nausée des soignants » devant la campagne visant à légaliser l'euthanasie. « Légaliser l'euthanasie serait inutile, écrit-il, car la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie apporte des réponses pour la résolution de la très grande majorité des difficultés rencontrées en fin de vie ». « Légaliser l'euthanasie serait dangereux » : risque de dérives inéluctables, aggravation de la charge morbide qui pèse sur nos sociétés et de la vulnérabilité des plus faibles. Comment en est-on arrivé là ? Il faut, selon le professeur, incriminer la disparition de toute image de la mort dans nos sociétés, mais aussi une « instrumentalisation de la détresse des malades » et de l'opinion. Le médecin demande à ses confrères de « s'interroger sur la notion d'abus de pouvoir auquel leur profession est constamment exposée. »

www.espace-ethique.org, 29 mars 2007

Nomination

Christiane Martel, vice-présidente de l'Association européenne des organismes et services à domicile, présidente honoraire de l'UNA, administrateur de la Fondation Médéric Alzheimer, a été promue par le Premier Ministre au grade d'officier dans l'Ordre national de la Légion d'Honneur. *Journal Officiel de la République*, 8 avril 2007

Presse internationale

Rémunérer les aidants

Jesús Caldera, le ministre du Travail et des Affaires sociales espagnol, propose aux communautés autonomes une aide maximum de 561 euros par mois aux aidants familiaux s'occupant d'une personne dépendante. La prestation destinée aux grands dépendants serait de 1 014 euros par mois, financée à égalité par l'Etat et les communautés autonomes.

www.ceafa.org, avril 2007.

Former les aidants : une question de fond(s)

A Bath (Royaume-Uni), la fermeture d'hôpitaux locaux a pour conséquence d'augmenter la demande sur les services d'aide à domicile. Mais pour les entreprises de service à la personne, comme *Candlelight Homecare Services*, fondée il y a vingt ans et qui emploie deux cents personnes, les coûts de formation des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, pour atteindre le niveau de service requis, feraient doubler le budget de formation. Qui va payer ?

www.thisisbath.co.uk, 12 avril 2007.

Italie : mille malades privés d'aide à domicile

Parce que la convention entre la Région du Latium et la Caisse d'assurance vieillesse d'Ostie, dans la banlieue de Rome, était arrivée à expiration, plus de mille personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se sont retrouvées sans aide à domicile. La Caisse et la Région se renvoient la responsabilité. L'aide à domicile (infirmières et kinésithérapeutes) était assurée à raison de dix-huit heures par semaine : le projet, lancé à titre expérimental en juin 2006, avait donné des résultats non seulement sur le plan thérapeutique, mais aussi sur celui du maintien du lien social pour les familles. *La Repubblica*, 7 avril 2007

En toute franchise

Le marché australien des soins pour personnes âgées a longtemps été dominé par des services financés par le gouvernement, mais s'ouvre au secteur privé. Une société américaine, *Home Instead Senior Care*, s'est établie à Brisbane il y a deux ans et prévoit d'ouvrir onze franchises d'ici 2008. Un groupe local, *Just Better Care*, qui a installé en Nouvelle Galles du Sud sept franchises, prévoit d'en ouvrir cinquante-trois autres en trois ans. La franchise coûte 50 000 \$ (30 700 €). *www.seniorscopie.com*, 28 mars 2007 ; *Australian Financial Review*, 20 mars 2007.

Personnes âgées : encore du potentiel

La Présidence allemande a organisé les 17 et 18 avril à Berlin une conférence sur le potentiel économique des personnes âgées. Les personnes âgées, à travers leur pouvoir d'achat mais aussi leurs compétences et leur expérience, peuvent apporter une contribution importante à la croissance future et au développement économique. Il s'agit d'une priorité politique pour la Présidence allemande de l'Union européenne. *www.agnetimeseconomie.com*, 17 avril 2007.

Quels indicateurs de santé utiliser pour les personnes âgées ?

Deux chercheurs du centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut Karolinska de Stockholm s'interrogent sur la pertinence des indicateurs santé concernant les personnes âgées. De nombreuses études indiquent une compression de la morbidité pour cette population, ce qui impliquerait que les besoins de santé futurs des personnes âgées n'évolueraient pas au même rythme que la démographie. La plupart de ces études ont utilisé des indicateurs de santé basés sur le handicap (*disability*), un concept qui doit être remis en question. En effet, si l'on observe bien une diminution du handicap, on constate simultanément une croissance des maladies chroniques et des incapacités fonctionnelles, qui vont induire une consommation de ressources en soins médicaux, réhabilitation et interventions compensatrices, notamment d'assistance technologique.

The Gerontologist, Parker MG et Thorslund M, *Health trends in the elderly population: getting better or getting worse?* 1er avril 2007.

Procès du NICE

La Haute Cour du Royaume-Uni a donné son feu vert pour entamer une procédure de révision judiciaire à l'encontre du NICE (*National Institute for Health and Clinical Excellence, agence d'évaluation médico-économique britannique*), permettant au laboratoire Eisai d'attaquer le processus de décision de l'agence qui refuse l'utilisation de médicaments pour des personnes atteintes des formes légères de la maladie d'Alzheimer nouvellement diagnostiquées. Ce cas est sans précédent. Eisai, avec le soutien de Pfizer avec qui il commercialise *Aricept* (donepezil), attaque le NICE sur trois points : 1) le NICE ayant refusé à plusieurs reprises de communiquer une version fonctionnelle du modèle de coût-efficacité utilisé pour déterminer la valeur du traitement chez les personnes atteintes de formes légères de la maladie d'Alzheimer, le processus conduisant à l'appréciation finale et aux recommandations

de traitement a enfreint les principes d'équité de procédure (*procedural fairness*) ; 2) plusieurs hypothèses et conclusions de l'appréciation finale sont irrationnelles ou ne peuvent pas être soutenues ; 3) l'utilisation des scores MMSE (*mini mental state examination*) comme outil rigide de diagnostic est discriminatoire pour certains groupes de personnes. Pfizer et Eisai ne cherchent pas à remettre en question le rôle du NICE, mais son processus de décision sur ce dossier.

www.pharmalive.com, 27 mars 2007.

La croissance économique chinoise menacée par le vieillissement

Selon un rapport de la Banque mondiale, la croissance économique chinoise devrait ralentir à partir de 2010, date à laquelle le niveau de dépendance de la population annulera le « dividende démographique » du pays. Le ratio de dépendance entre la population active et la population qui n'est pas en âge de travailler (trop jeune ou trop âgée) a permis à la Chine de dépenser moins pour population inactive et davantage pour le développement économique. La pyramide des âges favorable a contribué à 27% de la croissance économique. Selon les statistiques officielles, on compte aujourd'hui 144 millions de personnes de plus de soixante ans, soit 11% de la population totale de 1.3 milliard). Mais les plus de soixante ans seront 160 millions en 2010, 200 millions en 2015 et 400 millions en 2044...

Si la Banque Mondiale estime que la Chine aura besoin de 9 milliards de yuan (860 millions €) pour assurer l'avenir de la protection sociale, le ministère du Travail chinois a annoncé que 2 milliards de yuan suffiront. Xian Huaicheng, le Président du conseil national du fonds de financement de la Sécurité sociale chinoise, qui a besoin de lever 1.6 milliard de yuan en dix ans, a déclaré qu'il s'agit d'un montant astronomique, mais que si la Chine s'y prend suffisamment à l'avance, elle peut éviter un scénario catastrophe. Le fonds de sécurité sociale chinois a quatre sources de financement principales : des allocations du gouvernement central, la vente d'actifs de l'état, la loterie et des investissements, en Chine et à l'étranger.

www.chinadaily.com, 25 mars 2007.

USA: budget de recherche Alzheimer doublé

Le programme d'innovation de percée Alzheimer (*Alzheimer Breakthrough Act*) doublera en 2007 le financement de la recherche sur la maladie d'Alzheimer alloué aux NIH (*National Institutes of Health*), de 640 millions à 1.3 milliards de dollars (960 millions d'euros). Pour le Dr Sam Gandy, directeur de l'Institut Farber pour les neurosciences de l'Université Jefferson de Philadelphie et Président du conseil médical et scientifique de l'Association Alzheimer, la découverte de traitements permettant de retarder la survenue de la maladie d'Alzheimer et de ralentir sa progression permettrait, dans les vingt cinq prochaines années, de réduire la facture pour le système public de sécurité sociale de 200 milliards de dollars par an (147 milliards d'euros) En 2030, le nombre de personnes atteintes pourrait être réduit de 1 million, même en tenant compte du vieillissement de la génération des baby-boomers. Les personnes atteintes ne progresseraient plus au-delà des formes légères de la maladie, et on pourrait éviter 4 millions de nouveaux cas.

Alzheimer Daily News, 28 mars 2007.

Communiquer sur la maladie et financer la formation des aides-soignantes

La reine de Suède Silvia est intervenue sur ces thèmes dans un symposium suédo-japonais organisé à Tokyo le 27 mars 2007, intitulé : « les défis de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer : rôle des technologies de l'information, des établissements et des collectivités », et organisé par le journal *Yomiuri Shinbun* et l'Ambassade de Suède. La reine Silvia, dont la mère était atteinte de la maladie d'Alzheimer, a fondé en 1996 l'établissement La Maison de Silvia, centre de formation spécialisé pour les aides-soignantes. *www.yomiuri.co*, 27 mars 2007.

Europe : l'immigration pour compenser le vieillissement

Selon Jacques Depover, économiste chez Dexia Belgique, l'immigration augmente la proportion de la population active et offre des possibilités de croissance à l'économie. Ce qui s'accompagne de rentrées fiscales supplémentaires. Le rapport sur le vieillissement du Conseil supérieur des Finances de Belgique faisait craindre que le départ du marché de l'emploi des enfants du baby boom allait affaiblir l'économie à partir de 2010. Mais l'immigration va probablement compenser cet effet. Il reste de la marge pour préparer le vieillissement. www.agetimeseconomie.com, 5 avril 2007.

Embryons hybrides homme-animal

En décembre 2006, le gouvernement britannique, constatant un sentiment de malaise public considérable (*public unease*), a proposé l'interdiction de créer des embryons hybrides homme-animal à des fins de recherche médicale, notamment dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Le Comité pour la science et la technologie de la Chambre des Communes avait alors déclaré qu'une telle interdiction était inacceptable et serait dommageable pour la science britannique. Le 5 avril 2007, 223 organisations de médecins et de personnes malades ont écrit une lettre au premier ministre Tony Blair pour lui demander de permettre aux chercheurs de créer ces embryons, qui utiliseraient des œufs animaux (vache ou lapin) contenant de l'ADN humain plutôt que des œufs humains comme source de cellules souches embryonnaires. Ces embryons, qui seraient détruits dans les quatorze jours, seraient « humains » à plus de 99%, mais contiendraient une petite proportion d'ADN animal. Cette recherche serait légale selon les normes britanniques actuelles, mais les autorités compétentes (*Human fertilisation and embryology authority*) ont suspendu leur décision en attendant le résultat d'une consultation publique. www.reutershealth.com, 5 avril 2005 ; www.genethique.org, 2 avril 2007.

Les vieux Indiens abandonnés par la jeune génération

En Inde, l'époque est difficile pour les seniors : les membres de la famille ont de plus en plus une activité professionnelle à l'extérieur du domicile, ou doivent quitter la ville ou même le pays pour trouver du travail. Pour Nidhi Kapoor, porte-parole de *HelpAge India* (New Delhi), une association nationale apolitique de défense des droits des personnes âgées défavorisées (sous le patronage de Shri Venkataraman, ancien Président de l'Inde), la famille élargie ne remplit plus son rôle et le pays vit une transition importante : la société indienne considère que les établissements pour personnes âgées sont une aberration culturelle et le concept de Sécurité sociale est inexistant. Le second pays le plus peuplé du monde compte plus de quatre vingt millions de personnes de plus de soixante ans. L'augmentation de l'espérance de vie (aujourd'hui de soixante-quatre ans) et la divergence des projets de vie provoque des tensions entre générations et une prise de conscience de la vulnérabilité des personnes âgées. Le gouvernement se demande s'il peut financièrement créer un filet de protection sociale spécifique et réfléchit à un système répressif pour les enfants convaincus de maltraitance envers leurs aînés (amendes, voire emprisonnement). *HelpAge India*, qui reçoit cent dossiers par mois, rapporte des cas d'abandon de parents dans la rue (après signature de l'héritage) ou même dans les cimetières. www.myrtlebeachonline.com, 14 avril 2007. www.helpageindia.org.

Patients avisés

A l'occasion du sommet des citoyens (*Citizens Summit*) 2007, la secrétaire à la Santé britannique Patricia Hewitt a lancé un nouveau programme d'information personnalisé pour les personnes atteintes d'affections chroniques ou demandant une aide sociale. Des « ordonnances informatives » (*information prescriptions*) préciseront aux personnes les sites internet, adresses et numéros de téléphone des associations et groupes de soutien locaux et nationaux pertinents dans leur situation,

lieux où l'on peut faire de l'exercice, services à domicile, livres utiles et adresses des bibliothèques. Patricia Hewitt reconnaît le travail de pionnier réalisé par les associations dans le domaine de l'information, et souhaite les associer à travers ce projet aux régulateurs de santé locaux (*National Health Service Trusts*). Ce programme sera expérimenté dans vingt sites pilotes.

UK Department of Health, www.egovmonitor.com, 28 mars 2007.

Droit européen comparé

G. Hegendorfer, du ministère fédéral de la Santé allemand, commente les récentes initiatives juridiques coercitives de l'Allemagne sur l'obligation de traitement des patients ambulatoires en santé mentale, au regard du droit d'autres pays européens et d'Israël. Les pays européens hésitent à intégrer des mesures obligatoires dans leur droit civil national. Les initiatives juridiques sur ce sujet en Allemagne ont été rejetées à la fois en droit civil fédéral et en droit public administratif. Au plan légal, les motifs de rejet sont étayés par le droit constitutionnel et la déclaration internationale des droits de l'homme.

Psychiatr. Prax. G. Hegendorfer, Compulsory outpatient treatment and mental health care : aspects of the legal discussion from the European and Israeli perspective (article en allemand), Avril 2007.

Campagne média réussie

Le rapport *Dementia UK*, présentant la prévalence et le coût de la maladie d'Alzheimer, diffusé le 27 février 2007, a fait les grands titres de la presse. Selon la BBC, des auditeurs se sont arrêtés sur la bande d'arrêt d'urgence des autoroutes pour entendre les nouvelles. Les moyens étaient au rendez-vous : cent neuf passages dans la presse audiovisuelle, titres de l'actualité sur toutes les chaînes et stations importantes. Plusieurs célébrités ayant un parent malade ont apporté leur témoignage. Résultat : une audience de 18 millions de personnes. Si elle avait dû être payée, cette campagne aurait coûté 265 742 livres (392 772 €). Afin d'amplifier encore l'efficacité de l'opération, le *Daily Mail* a lancé le même jour une campagne pour financer le recours judiciaire de l'Association Alzheimer contre le NICE. En deux semaines, les dons ont dépassé 230 000 livres (340 000 €).

www.alzheimers.org.uk, Share, avril 2007

Champions

Aux Etats-Unis, l'Association Alzheimer a lancé une campagne de presse nationale pour lutter contre les représentations erronées de la maladie d'Alzheimer et engager le grand public à agir concrètement. En effet, si la moitié des Américains connaissent une personne malade, 94% ne savent quasiment rien sur la maladie, qui n'est pas pour eux une préoccupation majeure. En particulier, la perte de mémoire induit souvent une attitude de complaisance dans l'entourage de la personne, mais aucune action. La campagne, mise en place par l'agence TG Madison d'Atlanta, a été lancée le 16 avril et vise à recruter cinq millions de « champions », au moins un pour chaque personne malade aux Etats-Unis. Des publicités dans vingt-deux magazines nationaux, dont *Time, Newsweek, Ebony, Prevention, Real Simple, O*, ainsi que des portails de presse électronique comme *CNN, MSN* ou *AOL*, représentent la lutte d'une personne malade ou d'un aidant au fil de l'évolution de la maladie. Trente célébrités, dont le chien Diamond Jim, ont été photographiées par le photographe de mode Robert Trachtenberg ou filmées dans de courtes séquences dans lesquelles les stars racontent comment la maladie les a affectés. Les photos et les vidéos seront présentées en exposition itinérante dans au moins douze villes cette année. Les slogans invitent les américains à l'action en utilisant trois mots-clés imprimés en grands caractères: *voice* (donnez de la voix, soyez leur voix...), *move* (ils ont besoin

que vous bougiez, avançons vers un traitement...), *open* (ouvrez les yeux sur cinq millions de personnes, voici ce qui est fait et qui le fait...).

<http://alz.org>, 16 avril 2007.

Contrainte

Suite au rapport de la Chambre des Communes sur la maltraitance, la Commission pour l'inspection de l'action sociale britannique (*Commission for social care inspection*) a commencé une enquête sur les contraintes (*restraint*) subies par les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, qu'elles concernent la contention physique (attaches, barrières de lit), mais aussi les bracelets électroniques, les portes fermées ou possédant des systèmes complexes de sortie et les médicaments. La Société Alzheimer demande à ses adhérents d'écrire au Commissaire pour lui faire part de leurs expériences sur le sujet.

www.alzheimers.org.uk, 3 avril 2007.

Contrainte (bis)

Un groupe d'experts de onze pays élabore une recommandation européenne sur les meilleures pratiques cliniques pour la mise en œuvre de mesures coercitives (projet EUNOMIA). Un article publié par des psychiatres et psychothérapeutes de l'Université technique de Dresde (Allemagne) détaille, pour la contention physique, les conditions préalables légales et cliniques, les instructions spécifiques concernant le comportement clinique des différents groupes professionnels, les questions éthiques et les procédures d'assurance qualité.

Psychiatr Prax, Kallert TW et al, *Practice recommendation for administering mechanical restraint during acute psychiatric hospitalization*, avril 2007 (allemand).

Bracelet électronique

Au Royaume-Uni, le débat politique sur le bracelet électronique est engagé. Répondant aux commentaires de Malcolm Wicks, ministre de la Science et de la Technologie de Grande-Bretagne, Neil Hunt, directeur de la Société Alzheimer, reconnaît que la proposition de surveillance des mouvements des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peut présenter des bénéfices potentiels, en apportant davantage d'indépendance et de dignité aux personnes malades et en réduisant l'inquiétude de leurs aidants. Mais il faut trouver un juste équilibre entre les bénéfices individuels et l'éthique.

www.alzheimer.org.uk, 19 avril 2007.

Repères — Initiatives

Presse nationale

Dossier APA en ligne

Le département des Yvelines propose de remplir les dossiers APA sur internet. Trois CCAS (Ablis, Versailles et Elancourt) testent actuellement le dossier.

www.agevillagepro.com, 23 avril 2007

Le défi de l'accompagnement

En collaboration et avec le soutien de la Fondation Médéric Alzheimer, L'Office aquitain de recherches, d'études, d'information et de liaison sur les problèmes des personnes âgées a organisé à Bordeaux, le 18 avril, une journée intitulée « Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. Pour un renouvellement des pratiques : le défi de l'accompagnement en France et en Europe ». Des professionnels y ont témoigné de leur expérience à l'écoute des malades et des familles, « sur le chemin d'une

professionnalisation à visage humain ». Au programme : « la parole des malades », « accompagner les aidants familiaux », « Choix, risques et libertés de la personne ». *La Gazette Santé Social*, avril 2007

Un prix pour Medica France et Orpea

Le Quotidien du Médecin a remis le prix du management des ressources humaines en santé à Medica France et Orpea-Clinea. Medica France a notamment reçu le prix de l'innovation en formation continue pour la mise en place d'une formation diplômante sur la maladie d'Alzheimer pour les aides medico-psychologiques (AMP). *www.agevillagepro.com*, 16 avril 2007

Aloïs personnalise

Le groupe Medica vient de mettre en place le Dossier de Vie sociale Aloïs qui s'annonce comme « un vrai passage de témoin entre la famille et l'établissement d'accueil du parent Alzheimer ». Ce document recense les habitudes de vie du nouveau résident, ses goûts, ses centres d'intérêt, son parcours, l'altération des facultés induites par la maladie, ainsi que les changements de caractère et de comportement. Transmis par un proche du futur résident en amont de l'entrée en établissement, Aloïs représente pour les équipes soignantes une base d'information précieuse pour une prise en charge personnalisée du résident. *www.senioractu.com*, 13 avril 2007

Favoriser le bénévolat

Serge Guérin, professeur à l'École supérieure de Gestion, propose de valoriser le bénévolat des personnes âgées. Pistes proposées : un livret d'épargne civique, permettant de valider le temps de bénévolat social en points de retraite. Ou encore : un crédit d'impôt pour certaines actions de bénévolat réalisées dans le cadre d'associations reconnues d'utilité publique. *www.senioractu.com*, 13 avril 2007

Favoriser le bénévolat (bis)

Le ministre de l'Emploi a rappelé, dans une réponse à Jean Tibéri, député UMP, que le gouvernement a mis en place un label national pour les structures qui mettent en adéquation l'offre et la demande de bénévoles. Un accord a été signé pour promouvoir et faciliter le bénévolat en ligne. Cent dix huit centres de ressources et d'information des bénévoles ont été créés. Enfin le ministère expérimente un brevet d'aptitude à la gestion associative. *http://questions.assemblee-nationale.fr*, 16 avril 2007

Enquête sur l'hébergement temporaire

Le GRATH (groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap) lance une enquête nationale sur l'hébergement temporaire des personnes âgées. Il s'agit de comprendre ce que l'hébergement temporaire peut apporter aux personnes âgées, mais aussi ce qui freine son développement. *www.accueil-temporaire.com ; La Lettre de Décideurs en Gérontologie*, 18 avril 2007

Alzheimer : retraite en bord de mer

Quatre maisons de retraite d'Ille-et-Vilaine ont imaginé, avec le soutien de la Fondation Médéric Alzheimer, un séjour de vacances dans la presqu'île de Quiberon pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur famille. A l'origine, ces établissements avaient déjà créé en leur sein un accueil de jour pour personnes malades vivant à domicile, qui dégage un temps de répit au bénéfice de leurs aidants familiaux. La nouvelle organisation a permis à vingt-cinq malades de passer deux semaines de vacances à la mer, avec le soutien de seize salariés pour assurer une ronde de nuit, assumer les toilettes, les protections, rassurer les familles, garantir un

encadrement efficace. Coût : 45€ par jour pour les personnes malades, 30€ pour les proches, avec une contribution de l'APA. *Directions*, Brigitte Bertin, avril 2007

Vendée : une unité de vingt-deux chambres

Une unité Alzheimer de vingt-deux chambres, dont quatre réservées à l'accueil de jour, a été inaugurée début avril La Châtaigneraie, à Luçon (Vendée). Le département, qui dispose de quatre cents places, a prévu d'en ouvrir mille nouvelles dans les dix années à venir.

www.vendee.fr, 16 avril 2007

Vingt lits dans le 95

Le groupe *Mieux Vivre* annonce l'ouverture à Arnouville-Lès-Gonesse (95) d'une maison de retraite médicalisée de quatre-vingt neuf lits, dont une unité spécifique Alzheimer de vingt lits. Pour faciliter le maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, l'établissement propose également un accueil de jour de dix places.

www.agevillage.com, 10 avril 2007

Presse internationale

Centres d'accueil de soirée et de nuit

Une expérimentation a été lancée par le ministre des Affaires sociales et de la Santé de la Région wallonne (Belgique), souhaitant développer des réponses appropriées auprès des personnes en perte d'autonomie. A terme, ce projet vise à faciliter le maintien à domicile de ces personnes. Interpellé par la Ligue Alzheimer à ce propos, le Ministre a choisi de lui confier cette recherche-action. Ce service de répit constitue une aide précieuse dans l'accompagnement d'une personne désorientée, mais il est encore sous-utilisé. www.alzheimer.be, 12 avril 2007.

Cliniques de la mémoire

Aux Pays-Bas, entre 2004 et 2008, le nombre de cliniques de la mémoire a triplé, passant de treize à quarante centres. Cette forme de prise en charge devient une référence pour les personnes atteintes de formes débutantes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles cognitifs. Le diagnostic fait par une équipe hospitalière spécialisée s'intègre progressivement avec la prise en charge sociale pour parvenir à un parcours centré sur la personne. De plus en plus, les cliniques de la mémoire collaborent avec des structures de santé mentale locales.

Ned Tijdschr Geneeskde, Verhey FR et al, *The development of memory clinics in the Netherlands*, 10 mars 2007 (néerlandais).

Réhabilitation physique et cognitive à domicile

L'association Alzheimer de Tomelloso et l'Oeuvre sociale de la Fondation *La Caixa* (Espagne) ont signé une convention de 31 000 € pour soutenir une action de réhabilitation physique et cognitive à domicile portée par le centre de jour, et qui concerne déjà douze personnes.

www.ceafa.org, 12 avril 2007.

Vacances

Le Conseil du Bien-être social (*Consejería de Bienestar Social*) de la région de Castille-La Manche (Espagne) a mis en place un programme de vacances destiné à trois cent cinquante personnes (moitié personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, moitié aidants) pour un budget de 230 000 euros, finançant l'hôtel en pension complète et le personnel spécialisé. Les familles paieront 55 euros par personne pour la plage (Manga el Menor, Murcia) ou 50 euros pour Pastrana (Guadalajara) pour les personnes ne pouvant pas faire de longs trajets. Le nombre

de places a considérablement augmenté depuis les deux dernières éditions (cent quinze places en 2005 et deux cent soixante dix en 2006).
Agencia Servimedia, www.ceafa.org, avril 2007.

Faits et Chiffres

Presse nationale

Un million de bénéficiaires de l'APA au 31 décembre 2006 (1 008 000), soit une augmentation de 6,3% en un an. 60% vivent à domicile (490€ par mois en moyenne, dont 410 à la charge du département), 40% en institution (406€, dont 275€ à la charge du département).

DREES, Etudes et Résultats, avril 2007

Trois responsables de PME sur dix considèrent qu'il est du ressort de l'entreprise d'apporter un complément au financement de la dépendance sous la forme d'une garantie spécifique au bénéfice des salariés. Ils optent davantage pour une assurance complémentaire (56%) plutôt que pour une prise en charge par la seule solidarité nationale (20%).

Centre technique des institutions de prévoyance, étude du CREDOC, 5 avril 2007

16 000 contrats d'accompagnement dans l'emploi (CAE) et contrats d'avenir (CAE) sont attendus dans le secteur médico-social d'ici la fin du premier trimestre ; 14 000 dans le secteur sanitaire. Depuis la mise en place du dispositif en 2005, près de 80 000 contrats aidés ont été signés dans ces deux secteurs.

Directions, avril 2007

Sur 4 592 établissements ayant répondu à l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer, 37% organisent des activités communes entre résidents malades et leur famille, 27% organisent un soutien psychologique, seuls 3% disent organiser la possibilité de rencontre entre la famille et les membres du personnel.

www.agevillage.com, 3 avril 2007

L'agressivité physique a été constatée chez 21,% des résidents de maisons de retraite et l'agressivité verbale chez 21,5%. Environ 11% présentaient les deux. L'étude a été menée auprès de 2 332 résidents.

La Lettre mensuelle de l'Année gérontologique, mars 2007

Presse internationale

Le coût de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est estimé à 315 milliards de dollars par an (232 milliards d'euros) dans le monde entier.

www.alz.org. Alzheimer's and Dementia, Wimo A, Winblad B et Jönsson L. An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005, 16 avril 2007.

Aux Etats-Unis, en 2007, le coût moyen d'une chambre individuelle en maison de retraite (nursing home) est de 74 806 \$ (55 070 €).

longtermcare.genworth.com, 18 avril 2007.

Représentations de la maladie

Radio

Autoradio

Aux Etats-Unis, le magazine de reportages *All things considered* de la chaîne publique NPR (*National public radio*) raconte depuis sept ans l'histoire de Tom DeBaggio, un célèbre herboriste de Virginie atteint de la maladie d'Alzheimer à l'âge de cinquante-sept ans, qui continue à publier des livres sur l'évolution de sa maladie. www.npr.org, 16 avril 2007.

Télévision

Présidentielle: comment s'exerce le droit de vote des résidents?

Transport, vote par procuration : l'exercice du droit de vote des personnes âgées dépendantes accueillies en établissement demande de l'organisation tout en soulevant des problèmes éthiques liés à la vulnérabilité de ces personnes. A l'approche de la présidentielle (et des législatives), la Télé du Médico-Social a voulu savoir comment étaient abordées les élections au sein d'un établissement : reportage à l'EHPAD Les Airelles dans le 20ème arrondissement de Paris.

La télé du médico-social, www.ehpatv.fr, 19 avril 2007.

La fille d'Annie Girardot chez Mireille Dumas

Le mercredi 18 avril, Mireille Dumas reçoit Giulia Girardot, fille unique de la comédienne Annie Girardot, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle vient parler de son livre *Les Mémoires de ma mère*.

Urgences

Aux Etats-Unis, un nouvel épisode de la série « Urgences (*ER*) » de la chaîne NBC aura pour sujet la maladie d'Alzheimer et le stress des aidants. Les scénaristes de cet épisode ont consulté l'Association Alzheimer pour que la fiction soit réaliste. www.alz.org, 17 avril 2007.

Cinéma

Diminished Capacity, de Terry Kinney

Matthew Broderick jouera dans le film de Terry Kinney le rôle d'un homme qui, après avoir reçu un coup sur la tête, souffre d'une perte de mémoire. Pour réunir les pièces du puzzle qu'est désormais sa vie, il entreprend un voyage avec son oncle, un homme atteint de la maladie d'Alzheimer (Alan Alda). Le tournage commencera en mai.

www.cinemovies.fr, 10 avril 2007

Edith et Michel, de Jocelyn Clarke

L'Institut Douglas de Québec lance du 2 au 3 mai 2007 la quatrième édition de ses soirées cinéma sur la santé mentale, intitulées « Vues de l'esprit » : cinq films abordant un point de vue intime sur les réalités de la vie des personnes atteintes seront présentés, dont *Edith et Michel* de Jocelyn Clarke sur la maladie d'Alzheimer. Ces soirées seront animées par des experts qui répondront aux questions de l'auditoire.

www.messengerlasalle.com, 18 avril 2007.

Loin d'elle, de Sarah Polley

Dans le cadre de la grande cause nationale 2007, le film *Loin d'elle* de Sarah Polley (producteur : La Fabrique de Films) a été projeté en avant-première le 2 avril 2007 à la Mairie de Paris, à l'initiative de l'Union nationale des associations Alzheimer. Sortie dans les salles le 2 mai.

www.aliceadsl.fr, 18 avril 2007.

Sarah Polley : la maladie d'Alzheimer, révélateur de l'amour

Dans une interview à <http://cinema.aliceadsl.fr>, Sarah Polley déclare que « dans un sens, c'est la première fois que Grant a la possibilité d'être vrai envers elle (...) Il réussit finalement à être le mari formidable qu'il n'a jamais été capable d'être quand elle en était consciente. »

<http://cinema.aliceadsl.fr>, 18 avril 2007.

J'attends quelqu'un, de Jérôme Bonnel

Les deux personnages principaux rendent visite à leur mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer, dans une maison de retraite. La mère ne reconnaît pas son fils et lui demande qui il est.

La Lettre de Décideurs en Gérontologie, 18 avril 2007

Théâtre

J'ai commencé mon éternité, d'Edith Fournier

La Grande Bibliothèque et les Archives nationales du Québec (BAnQ) et les productions « et Jules à mes côtés... » présentent *J'ai commencé mon éternité*, un spectacle littéraire sur la maladie d'Alzheimer, le 26 avril 2007 à Montréal. Marie-Louise Leblanc met en scène le spectacle et signe l'adaptation des textes tirés de deux récits d'Edith Fournier : *la Mère d'Edith* (1983) et *J'ai commencé mon éternité : survivre au destin de l'autre* (2007). La Grande Bibliothèque accueille dix mille visiteurs par jour.

www.cnw.ca, 17 avril 2007.

Internet

www.lamemoire.fr, un site pour stimuler la mémoire

Le père d'Isabelle Soler est mort en 2005 de la maladie d'Alzheimer. En hommage à son père, cette ancienne chargée de promotion dans un laboratoire pharmaceutique a monté un site qui propose des exercices pour stimuler l'activité cérébrale des seniors : Simon, jeu du pendu, sudoku, quiz.

www.metrofrance.com, 27 mars 2007

Bibliographie

Devant ma mère, de Pierre Pachet

L'auteur est devant sa mère, une femme très âgée dont les facultés mentales subissent un « décrochage de la réalité ambiante ». Et surtout elle perd ce que Pachet nomme « l'humanité du langage ». Il tient la chronique de sa parole « disjointe du monde ». Pour elle, « le monde a cessé d'être un monde (il a éclaté en morceaux qui s'éloignent les uns des autres, et qui ont perdu leur stabilité, leur aptitude à se maintenir tels quels ». « Ainsi se constituent pour elle des mondes alternatifs, fragiles, éphémères, qui n'ont pas le temps de se confronter au réel et de se conformer à lui ».

Gallimard, « L'Un et l'Autre », 2007

La mémoire de ma mère, de Giulia Salvatori

L'Express publie en exclusivité des extraits du livre que la fille d'Annie Girardot consacre à la maladie d'Alzheimer de sa mère. La jeune femme raconte, par exemple, comment l'actrice, en vacances en Italie, cherche en vain sur son poste de télévision une émission française. Ou comment elle imagine, face à l'océan, apercevoir le métro aérien. « Mais le plus dur, écrit-elle, c'est de guetter ce moment tant redouté où je verrai dans ses yeux que je n'existe plus ».

Michel Lafon, Paris, avril 2007

Les artistes de la mémoire, de Jeffrey Moore

Noel souffre de synesthésie hypermnésique. Non seulement il peut tout mémoriser, mais il voit les mots en couleur. Mais ce don ne va pas sans souffrance. Ses extraordinaires capacités le détachent du réel et lui rendent souvent la vie impossible. Sa mère, professeur d'histoire à la mémoire fabuleuse, est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Noel ferait tout pour la sauver, y compris tenter de retrouver la recette qu'avaient concoctée les apothicaires arabes au Moyen-Age.

Editions XYZ, Montréal, 2007.