

Sommaire

<i>Reconnaissance sociale et rémunération des aidants</i>	p. 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic	p. 4
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques	p. 7
Acteurs – Les Personnes malades	p. 14
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p. 17
Acteurs – Les Professionnels	p. 23
Repères – Politiques	p. 27
Repères - Initiatives	p. 32
Faits et chiffres	p. 35
Représentation de la maladie	p. 36

Reconnaissance sociale et rémunération des aidants

Denis Piveteau, directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, estime qu'il faudra mobiliser de 2 à 7 milliards à l'horizon 2030 pour les aides humaines et techniques pour les personnes (*www.agevillagepro.com*, 23 mai; *La Croix*, 14 mai). L'aide humaine est prépondérante dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, et la reconnaissance sociale du rôle des aidants de personnes âgées dépendantes s'amplifie.

Si la plupart des politiques publiques utilisent des réductions d'impôt ou des droits à congé en contrepartie financière de la charge des aidants, l'Espagne innove en considérant cette charge comme un travail et en reconnaissant les aidants familiaux comme des salariés. Jesús Caldera, ministre du Travail et des Affaires sociales, a annoncé que les aidants familiaux d'une personne dépendante recevront un salaire pouvant atteindre 487 €, plus 74 € de couverture sociale ouvrant des droits pour la retraite. Le montant individuel dépendra du niveau de dépendance. Le président de l'association de familles CEAFA a demandé au gouvernement que les revenus de retraite ne soient pas pris en compte dans le calcul, afin de ne pas léser les classes moyennes (*Family Caregiver Alliance*, 23 mai, *Radio-espai-vital*, 24 avril).

Aux Etats-Unis, le Sénat examine un projet de loi sur les moyens de financer douze semaines de congés payés (170 \$ par semaine) dont les employés d'Etat pourraient bénéficier pour s'occuper d'un parent malade (*Family Caregiver Alliance*, 23 mai). Les entreprises américaines, quant à elles, proposent à leurs employés de nouveaux avantages sociaux, sous forme de services, pour les aider à mettre en place la prise en charge d'un parent dépendant (*Buffalo News*, 15 mai).

En France, le décret créant le congé de soutien familial est « une avancée majeure », souligne le Collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF), qui déplore, en même temps, « des modalités trop restrictives » : exigence d'une ancienneté de plus de deux ans dans l'entreprise, taux d'incapacité de plus de 80% ou classé en GIR 1 ou 2, absence de rémunération, limitation à « quelques mois » (*Actualités sociales hebdomadaires*, 11 mai).

Un nouveau programme de recherche de la MiRE/DREES étudie la condition des femmes aidantes principales d'un parent âgé, en regard des politiques sociales en direction des personnes âgées dépendantes. En plus d'un emploi et de la gestion de leur ménage, ces femmes, âgées de cinquante à soixante-cinq ans, assument tout ou partie de l'assistance à un proche âgé ou dépendant. Le projet vise à comparer la situation dans sept pays européens relevant de différents régimes d'Etat Providence (*La Lettre de la MiRE*, 11 mai). Etudiant les conséquences de la réforme sur la dépendance aux Pays-Bas, Marie Wierink de l'IRES craint un retour de la femme au foyer, qui pénaliserait l'emploi des femmes (*Chronique internationale de l'IRES n°105*).

Jusqu'où ira la politique du nouveau gouvernement concernant la reconnaissance financière des aidants familiaux des personnes âgées dépendantes ? Cette question ne peut être éludée par Nicolas Sarkozy, élu par deux-tiers des seniors et qui a senti les enjeux de la nouvelle donne démographique. Le programme du candidat propose notamment la création d'un congé de solidarité familiale rémunéré permettant à un proche de se consacrer quelque temps à l'accompagnement d'une personne en fin de vie (*www.senioractu.com*, 21 mai).

En effet, la perte d'autonomie est la principale crainte des Français (40%) par rapport à la vieillesse, loin devant la peur de la maladie (21%) (*Enquête de la SOFRES, 14 mai 2007 ; www.agevillagepro.com, 23 mai*) ; 68% jugent que la prise en charge des personnes âgées par les pouvoirs publics n'est pas satisfaisante (*Actualités sociales hebdomadaires, 18 mai; www.senioractu.com, 18 mai; www.agevillage.com, 14 mai; http://tf1.lci.fr, 14 mai*), ce qui encourage le développement soutenu des services à la personne (DARES, *Premières synthèses*, mai). Et les Français se déclarent solidaires : neuf sur dix se disent prêts à donner du temps à une personne âgée de leur entourage ; trois sur quatre seraient prêts à payer une aide à domicile et trois sur cinq à la prendre en charge chez eux (*Enquête FHF, Actualités sociales hebdomadaires, 18 mai; www.agevillage.com, 14 mai*).

Comment valoriser cette contribution des aidants ? La France, comme les pays développés, fait face à la gageure de transformer son vieillissement en opportunité. Les retraités aident leur famille en donnant du temps ou de l'argent. En Grande-Bretagne, cette aide est évaluée à 3% du PIB (*Les Echos, 28 mai*). En Australie, le ministre des Familles a annoncé que les aidants familiaux et les seniors recevront du gouvernement une prime forfaitaire unique (*one-time bonus payment*) pour partager la prospérité économique qu'ils ont contribué à créer. (*Family Caregiver Alliance, 23 mai*).

Le septième art illustre lui aussi l'importance que revêt la maladie d'Alzheimer et ses conséquences, à travers les films *Loin d'elle* de Sarah Polley (*Pariscop* du 16 au 22 mai) et *Mémoires de demain* de Ken Watanabe (*www.comingsoon.net, 16 mai*).

Paul-Ariel Kenigsberg

Adjoint au Directeur

Fondation Médéric Alzheimer

Recherche sur la maladie - Diagnostic

Presse nationale

Détecter les prémices

Les travaux de deux universités, l'une américaine (Pittsburg), l'autre suédoise (Uppsala), pourraient conduire à un diagnostic bien plus précoce de la maladie d'Alzheimer d'ici 2010-2012. Ces équipes ont en effet mis au point un examen permettant de visualiser l'existence et l'étendue de la plaque amyloïde, agrégat de cellules mortes dans le cerveau et dont le développement engendre une perte progressive de mémoire. A l'origine de cette découverte, l'équipe de William Klunk et Chester, qui a révélé, dès 2002, ses travaux sur une molécule baptisée PIB (Pittsburg Compound B). « Il suffit, explique le journaliste du *Monde*, d'injecter les molécules PIB dans le réseau sanguin, d'attendre qu'une petite partie d'entre elles pénètrent dans le cerveau et se fixent sur la plaque amyloïde et de procéder à l'examen avec l'appareil de tomographie par émission de positons. »

Le Monde, Michel Alberganti, 20 mai 2007

Confusion post-opératoire = mauvais signe

Selon une étude de Forlenza et al., portant rétrospectivement sur quatre-vingt dix sujets non déments à l'inclusion, dont trente et un ayant présenté une confusion post-opératoire, le risque relatif de démence est deux fois plus élevé parmi les sujets ayant présenté une confusion post-opératoire. Les fonctions cognitives les plus affectées chez ces patients étaient la mémoire, l'orientation et les capacités d'abstraction. *La Lettre mensuelle de l'Année gériatrique*, avril 2007

Sous-diagnostic

Une équipe de l'hôpital Emile-Roux, à Limeil-Brévannes (94), a évalué de façon systématique les fonctions cognitives de vingt patients âgés de soixante ans et plus admis en soins de suite et de réadaptation (SSR) et considérés comme ayant un fonctionnement cognitif normal. Les résultats montrent que dix-neuf patients (sur vingt !) présentaient des troubles cognitifs non diagnostiqués, en particulier des fonctions exécutives et de la mémoire épisodique. Aucun n'avait formulé de plainte mnésique, ce qui montre bien l'absence de fiabilité de cet item.

Dementiae, De Senectute, L. Youdi, C. Leissing, J.P. David, janvier-février 2007

Presse internationale

Des troubles de la mémoire ? Et alors ?

La détection des troubles cognitifs en médecine générale peut être réalisée au moyen du test Mini-Cog. Dans une étude américaine portant sur cinq cent vingt-quatre personnes dans quatre cabinets de groupe fonctionnant en réseau et affiliés à un centre universitaire, le test, administré par des assistantes médicales, a pu être réalisé chez sept patients sur dix, et était positif dans dix-huit pour cent des cas. Mais un trouble cognitif détecté ne provoque une action des médecins généralistes (diagnostic de maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, orientation vers un spécialiste, prescription) que dans dix-sept pour cent des cas, lorsque les troubles sont sévères. L'information auprès des médecins généralistes doit être renforcée pour assurer un meilleur suivi des troubles cognitifs après leur détection.

J Gen Intern Med, Borson S et al. *Implementing routine cognitive screening of older adults in primary care : process and impact on physician behavior*, 20 avril 2007.

Pas de troubles de la mémoire ? Et alors ?

Une étude américaine portant sur trois cent trente-trois personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, vus en médecine générale, montrent que la plupart des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ne se plaignent pas de troubles de la mémoire. La maladie n'est pas détectée chez les personnes asymptomatiques présentant des scores élevés aux tests (MMSE ≥ 22).

J Gen Intern Med, Lavery LL et al., *Cognitive assessment of older primary care patients with and without memory complaints*. 24 avril 2007.

Déficit cognitif léger : un marqueur prédictif ?

Deux équipes néerlandaises ont réévalué après cinq ans un groupe de trois cent vingt personnes de plus de quarante ans, suivies par un centre mémoire universitaire, pour voir s'il était possible d'utiliser le déficit cognitif léger comme marqueur prédictif de la maladie d'Alzheimer. Cette méthode est sensible à l'âge et à la définition retenue pour le déficit cognitif léger, et n'est précise que chez les personnes amnésiques âgées de soixante-dix à quatre-vingt cinq ans. Les personnes présentant des signes précoces de la maladie d'Alzheimer étant souvent âgées de moins de soixante-dix ans, cette méthode a une utilité limitée en pratique clinique.

Psychol Med, Visser PJ et Verhey FR. *Mild cognitive impairment as predictor for Alzheimer's disease in clinical practice : effect of age and diagnostic criteria*. 24 avril 2007.

Quatre tests cliniques simples pour prédire la progression

Le groupe ADCS (Alzheimer's disease cooperative study) de La Jolla (Californie, Etats-Unis) a mis au point, sur une cohorte de cinq cent trente-neuf personnes atteintes de déficit cognitif léger amnésique et suivis pendant trois ans, une batterie de tests simples permettant de prédire, avec une précision de 80%, la progression du déficit vers la maladie d'Alzheimer. Le modèle prédictif utilise les tests suivants : statut APOE4, *symbol digit modalities test*, *delayed 10-word list recall*, *New York University paragraph recall test*, *ADAS-cog* (score total). Le modèle garde la même précision sans le test génétique APOE4.

Neurology. Fleisher AS et al. *Clinical predictors of progression to Alzheimer disease in amnesic mild cognitive impairment*. 8 mai 2007.

Performance et coût des tests génétiques

Dans une étude américaine portant sur cent soixante-deux personnes, des neurologues d'un centre universitaire ayant prescrit des tests génétiques observent des résultats positifs (présence d'une mutation) chez 21.5% des personnes (tous déficits neurologiques confondus) n'ayant pas de mutation familiale auparavant connue. Le test est positif chez 12.5 % des personnes souffrant d'un syndrome vasculaire familial ou de maladie d'Alzheimer. Un test génétique positif coûte 6 760 \$ (4 992 €).

Clin Chem, Edlefsen KL et al., *Utilization and diagnostic yield of neurogenetic testing at a tertiary care facility*, 19 avril 2007.

Détection précoce

L'Association Alzheimer Suisse publie une nouvelle brochure en français intitulée : "Troubles de mémoire : un examen permet d'en savoir plus". www.alz.ch, 15 mai 2007.

Aspirine

Une étude épidémiologique américaine, portant sur six mille quatre cents femmes de soixante-cinq ans et plus suivies pendant dix ans, montre que l'aspirine à faible dose

(100 mg/jour), recommandée pour la prévention des infarctus du myocarde et des accidents vasculaires cérébraux, ne protège pas du déclin cognitif.

BMJ, Kang JH et al. *Low dose aspirin and cognitive function in the women's health study cognitive cohort*, 12 mai 2007. *The New York Times*, 9 mai 2007.

Alzheimer, Parkinson, diabète, vache folle : quel rapport ?

Des protéines impliquées dans des maladies dégénératives (comme les protéines bêta-amyloïdes et tau de la maladie d'Alzheimer ; l'alpha-synucléine de la maladie de Parkinson ; la protéine PrP du prion de la forme humaine de la maladie de la vache folle ; l'insuline du diabète de type 2) présentent une structure commune : un enchaînement d'acides aminés conduisant à un repliement moléculaire particulier : deux feuilletés séparés par une « fermeture-Eclair » (*molecular zipper*). Trente protéines présentant cette structure ont été étudiées par micro-cristallographie aux rayons X, qui permet de visualiser le repliement des molécules au niveau atomique. Toutes ces structures forment des fibrilles amyloïdes, des microcristaux ou souvent les deux.

Nature, Sawaya MR et al. *Atomic structures of amyloid cross-beta spines reveal varied steric zippers*, 29 avril 2007. www.medicalnewstoday.com, 4 mai 2007.

Maladie d'Alzheimer et diabète : prévention croisée

On pense que le diabète pourrait faciliter la dégénérescence du cerveau par plusieurs mécanismes : l'inflammation et les dommages aux vaisseaux liés à une concentration élevée de sucre dans le sang ; moins d'insuline dans le cerveau, donc moins de glucose pour nourrir les cellules du cerveau ; la production accrue de certaines protéines qui s'accumulent dans le cerveau. Le site d'éducation à la santé du Centre Alzheimer de la *Mayo Clinic* de Rochester (Minnesota, Etats-Unis) propose aux personnes pré-diabétiques de modifier leur style de vie : trente minutes d'exercice quotidien permettent de diminuer de moitié le risque de survenue d'un diabète de type 2, tout en réduisant le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer, d'infarctus du myocarde et d'accidents vasculaires cérébraux.

www.mayoclinic.com; www.medicalnewstoday.com, 5 mai 2007.

Quiz

Dans le cadre de sa campagne *Good for you, good for your brain* (bon pour vous, bon pour votre cerveau), l'association Alzheimer Ecosse propose aux personnes de quarante ans et plus de passer deux minutes à répondre à un questionnaire pour tester leur niveau de risque et promouvoir deux documents gratuits sur la réduction des risques : un ouvrage de soixante pages (*the evidence on risk reduction and dementia*) et une plaquette de huit pages (*dementia : how to reduce your risk ?*), mettant en avant les quatre axes de communication : *eat healthily* (mangez sain), *be sociable* (ayez des contacts) ; *get physical* (faites de l'exercice) ; *use your head* (servez-vous de votre tête).

www.goodforyourbrain.org, 18 mai 2007.

Démence fronto-temporale : nouveau mécanisme décrypté

Une collaboration internationale vient de montrer que des mutations du gène de la progranuline sont à l'origine de la démence fronto-temporale, un groupe de troubles neurologiques affectant les lobes frontaux et temporaux du cerveau qui contrôlent la personnalité et la parole. C'est en séquençant plus de quatre-vingts gènes proches du gène tau chez des personnes saines et des personnes atteintes de démence fronto-temporale que les chercheurs ont identifié la première mutation responsable de la maladie, sur le gène de la progranuline, un facteur de croissance. La solution de ce puzzle génétique était attendue depuis dix ans. Alors que la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la démence fronto-temporale causée par des

mutations du gène tau sont caractérisées par l'accumulation de protéines spécifiques dans les cellules cérébrales survivantes, ces nouveaux résultats montrent que la perte de la progranuline est capable à elle seule de provoquer la maladie. *discoverysedge.mayo.edu*, 18 mai 2007. Vidéo : www.mayoclinic.org/news2006-jax/3537.html. *Nature*, Baker M et al. *Mutations in progranulin cause tau-negative frontotemporal dementia linked to chromosome 17*, 24 août 2006.

Cellules gliales : l'éveil de la majorité silencieuse

Le système nerveux central ne comprend pas que des neurones. Les cellules de la glie (oligodendrocytes, astrocytes et cellules microgliales) sont dix à cent fois plus nombreuses selon les régions du cerveau. Au cours des dernières années, les chercheurs ont établi que l'un des rôles centraux des cellules gliales dans diverses pathologies résulte de leur réponse disproportionnée ou inadaptée. Ce phénomène, qualifié de « neuro-inflammation », est principalement causé par les astrocytes et les cellules microgliales. Les processus neuro-inflammatoires sont de plus en plus clairement impliqués dans les maladies neurodégénératives (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique), les douleurs neuropathiques et les pertes fonctionnelles consécutives aux accidents vasculaires cérébraux. Le mensuel *Biofutur* présente un dossier de vingt pages, abondamment illustré, sur ce nouveau champ de recherche qui a émergé il y a moins de dix ans.

Biofutur, Ossipow V et Pellissier F, *Cellules gliales : l'éveil de la majorité silencieuse*, mai 2007.

Recherche sur la maladie - Thérapeutiques

Presse nationale

Snoezelen, un autre accompagnement

L'édition 2007 du salon Géront Expo, qui s'est déroulée à Paris du 22 au 24 mai, proposait aux visiteurs de découvrir l'approche Snoezelen : « une démarche d'accompagnement, un état d'esprit, un positionnement d'écoute et d'observation, fondé sur des propositions de stimulation et d'exploration sensorielles, privilégiant la notion du prendre soin. ». « La démarche s'effectue via l'aménagement de salles spécifiques avec des équipements qui permettent la stimulation des sens ou la détente ». *Soins Gérontologie*, Olivier Quentin, mai juin 2007

Trouver un sens

« Les troubles du comportement (de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer), s'ils restent l'expression d'une atteinte cérébrale et d'un déficit neurobiologique, devraient toujours être analysés à la lumière de l'histoire de vie du patient, de sa personnalité, de l'influence de son milieu de vie et des attitudes de son entourage ». L'objectif est donc de « tenter de trouver un sens à ce trouble, à son origine et à son évolution ». *Soins Gérontologie*, Marie-Christine Dauriac, mai juin 2007

Optimisme

Robert Essner, PDG du groupe pharmaceutique Wyeth, a déclaré devant une sous commission du Sénat américain que son laboratoire avait investi plus de 450 millions de dollars en cinq ans dans la recherche de traitements contre la maladie d'Alzheimer : douze font l'objet d'essais cliniques. « Nous sommes suffisamment proches de réussir à mettre au point des médicaments réellement efficaces pour justifier notre optimisme, a déclaré Paul Aisen, professeur de neurologie à l'Université Georgetown de Washington et spécialiste de la maladie d'Alzheimer. La question de savoir s'il faudra quelques années ou quinze ans dépendra des ressources allouées. » *www.agevillage.com*, 21 mai 2007

Activités de loisirs = moins de risque

La participation à des activités de loisir est associée à un risque réduit de développer une démence. Les docteurs Sanders et Verghese ont suivi, sur plus de vingt ans, une cohorte de quatre cent soixante-neuf personnes âgées de plus de soixante-cinq ans et non démentes à l'inclusion. Ils ont évalué le niveau de participation des sujets à des activités de loisirs cognitives (lecture de journaux et de livres, mots croisés, jeux de société, pratique d'un instrument de musique...) et physiques (sports, danse, montée d'au moins deux étages, faire le ménage, garder des enfants). Pendant le suivi, cent vingt-quatre sujets ont développé une démence. Une augmentation d'un point au score d'activité cognitive était associée à un risque diminué de démence, alors que le niveau d'activité physique n'exerçait aucune influence.

La Lettre mensuelle de l'Année gériatologique, avril 2007

Activités sociales = moins de risque

Un bas niveau d'activités sociales pendant la vie adulte ou à un stade avancé de la vie est associé à un risque plus élevé de démence. L'équipe du professeur Saczynski a suivi une cohorte de deux mille cinq cent treize hommes dans le cadre de l'*Honolulu Heart Program* et de l'*Honolulu Asia Aging Study*. L'activité sociale a été évaluée à l'âge adulte en 1967 et à un âge avancé en 1991. Le niveau évalué en milieu de vie n'avait pas d'influence sur le risque de démence. En revanche, les sujets ayant un plus bas niveau d'activités sociales à un âge avancé avaient plus de risque de développer une démence par rapport aux sujets ayant le niveau le plus élevé. *La Lettre mensuelle de l'Année gériatologique, avril 2007*

Thérapie occupationnelle : c'est efficace

L'équipe de Graff et al. a étudié cent quatorze patients, accompagnés de leurs aidants, répartis en deux groupes, l'un participant pendant cinq semaines à des séances d'une heure, deux fois par semaine, avec une thérapeute spécifiquement formée, l'autre ne suivant aucune thérapie de ce type. Les aidants du premier groupe recevaient des conseils et un entraînement spécifiques. L'efficacité de l'intervention était mesurée au moyen d'une échelle d'aptitudes, un questionnaire d'altération des activités quotidiennes et un questionnaire de sentiment de compétence recueilli auprès des aidants. Les résultats ont mis en évidence une amélioration de ces mesures à l'issue du programme à la fois chez les aidants et les patients. La différence des scores entre les deux groupes restait significative trois mois après l'intervention.

La Lettre mensuelle de l'Année gériatologique, avril 2007 ; British Medical Journal 2006

Entraînement cognitif : c'est efficace

L'équipe de Willis et al. a évalué, chez des sujets âgés de soixante-cinq ans et plus non déments, les effets à cinq ans d'un entraînement cognitif et d'un ré-entraînement cognitif intermédiaire sur les fonctions cognitives et sur les activités de la vie quotidienne. Il s'agit d'une étude contrôlée randomisée sur deux mille huit cent trente deux sujets, réalisée sur trois groupes d'intervention et un groupe témoin. L'entraînement portait soit sur la mémoire verbale épisodique, soit sur le raisonnement logique inductif, soit sur la vitesse de traitement de l'information. Les résultats ont montré un effet significatif pour les trois groupes sur l'habileté cognitive spécifiquement entraînée et un effet ré-entraînement significatif pour le groupe raisonnement et vitesse de traitement de l'information. A cinq ans, les trois groupes avaient moins de difficultés fonctionnelles sur les IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*) que le groupe contrôle, la différence étant statistiquement significative seulement pour le groupe « raisonnement logique ».

La Lettre mensuelle de l'Année gériatologique, avril 2007

Encore le *Gingko biloba*

La consommation de *Gingko biloba* ne modifie pas le risque de démence, alors que la consommation des autres traitements pour les troubles de mémoire est associée à un risque de démence plus élevé. Les consommateurs de *Gingko biloba* ont par ailleurs un risque plus bas de mortalité à long terme après ajustement sur les autres facteurs de confusion potentiels. Tel est l'un des résultats de l'étude PAQUID sur la prévalence, l'incidence et les facteurs de risque de démence. 3 534 sujets ont été évalués : 225 (6,4%) consommaient du *Gingko biloba* et 88 (25,1%) d'autres types de traitements pour les troubles de mémoire à l'inclusion. Au cours des treize années de suivi, 1 875 sujets (53,1%) sont décédés et 563 ont développé une démence. Le taux de mortalité était de 46,7% chez les consommateurs de *Gingko biloba*, 62,1% pour les consommateurs des autres types de traitement et de 50,4% pour les sujets non traités. *La Lettre mensuelle de l'Année gérontologique*, avril 2007

Pamplemousse et pastèque

Moins l'on consomme de caroténoïdes, plus l'on court le risque de déclin cognitif : le lycopène, présent dans le pamplemousse, la pastèque et les aliments à base de tomate, et la zéaxanthine, apportée essentiellement par les légumes verts et les fruits ont notamment des propriétés anti oxydantes peuvent limiter le stress oxydatif, ainsi que la dégénérescence neuronale. C'est ce que démontre une équipe de chercheurs de Montpellier qui ont étudié les relations entre les fonctions cognitives mesurées à l'aide de cinq tests et les taux plasmatiques de divers caroténoïdes chez cinq cent quatre-vingt neuf personnes en bonne santé, âgées de soixante-treize ans avec un écart de trois ans en plus et en moins.

La Lettre de Successful Aging, 16 mai 2007

Attention au cœur

Un certain nombre de médicaments utilisés dans le traitement de la maladie d'Alzheimer peuvent avoir des effets cardiovasculaires indésirables, notamment le donépézil (Aricept) qui entraînerait parfois arythmie, bradycardie, diminution significative du pouls. Les résultats de deux essais cliniques avec la galantamine (Reminyl) ont été à l'origine d'alertes par les autorités de santé : augmentation du nombre de décès par rapport au groupe placebo, principalement pour des troubles d'origine cardio-vasculaire. En revanche, la mémantine (Ebixa) n'a pas d'effet cardio-vasculaire reconnu.

Neurologie Psychiatrie Gériatrie, P.Friocourt, C.E.Geffroy, Effets cardiovasculaires des médicaments non cardiovasculaires chez le sujet âgé, avril 2007

Bibliographie critique

La Fédération des Centres mémoire de ressources et de recherches (FN-CMRR) et l'Institut de Santé publique, d'épidémiologie et de développement de l'Université Victor Ségalen Bordeaux 2 (ISPED) publient tous les mois un bulletin bibliographique critique sur la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés.

www.bibliodemenses.com.

Presse internationale

Patch

Une vaste étude clinique portant sur 1 195 personnes de cinquante à quatre-vingts cinq ans atteintes d'une forme modérée de la maladie d'Alzheimer (MMSE 10-20) a été menée pour évaluer l'efficacité et la sécurité de la rivastigmine (Exelon), administrée pour la première fois sous forme de patch transdermique (*IDEAL : Investigation of Transdermal Exelon in Alzheimer's disease*). Deux doses ont été comparées à l'Exelon en capsules (dose maximum 6 mg deux fois par jour).

Le patch 10, équivalent à la dose maximum en gélules, montre une efficacité comparable aux gélules mais avec trois fois moins de nausées (7.2% contre 23.1%) et de vomissements (6.2% contre 17%). Le patch 20 ne présente pas d'avantage par rapport aux gélules. Soixante-dix pour cent des aidants préfèrent le patch aux gélules.

Int J Geriatr Psychiatry, Winblad B et al. *A six-month double-blind, randomized, placebo-controlled study of a transdermal patch in Alzheimer's disease - rivastigmine*, mai 2007

La technique du patch transdermique fait l'objet d'un programme de recherche à l'Université de Floride (Etats-Unis) pour éliminer les effets indésirables graves qui avaient provoqué l'arrêt du premier essai de vaccin par injection en 2002 (12 participants sur 360 avaient eu une inflammation du cerveau à la seconde injection). *Share*, mai 2007. www.alzheimers.org.uk.

Arrêt

Eisai, le quatrième laboratoire japonais, vient d'arrêter le développement d'un médicament qui devait succéder à Aricept, avant de commencer les essais chez l'homme. Eisai a besoin de remplacer Aricept, avant que le brevet ne tombe dans le domaine public et puisse être produit par des fabricants de médicaments génériques. Les ventes mondiales d'Aricept se montent à 284 milliards de yen (1.7 milliard d'euros), en croissance de 12%, et représentent 40% du chiffre d'affaires d'Eisai. www.bloomberg.com, 16 mai 2007.

Concoction

Dans la pharmacopée chinoise, une concoction de yizhi (plante médicinale) est censée améliorer les symptômes cliniques de la démence vasculaire. Le groupe Cochrane sur la maladie d'Alzheimer et l'amélioration des troubles cognitifs ne trouve aucune preuve scientifique solide pour se prononcer pour ou contre l'usage des capsules de yizhi dans le traitement de cette indication.

Cochrane Database Syst Rev, Wu T et al., *Yizhi capsules for vascular dementia*, 18 avril 2007.

Acupuncture

Le groupe Cochrane sur la maladie d'Alzheimer et l'amélioration des troubles cognitifs a recensé plus de cent cinq publications étudiant les effets de l'acupuncture dans le traitement de la démence vasculaire, et juge son efficacité « incertaine » en l'absence d'essai clinique contrôlé randomisé contre placebo.

Cochrane Database Syst Rev, Peng W et al., *Acupuncture for vascular dementia*, 18 avril 2007.

Vitamine B9

Pour la Mayo Clinic (Rochester, Etats-Unis), il n'y a aucune preuve concluante qu'une supplémentation alimentaire d'acide folique (vitamine B9) ralentisse le déclin de la fonction cognitive chez les personnes âgées ou les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. Pourtant, une étude hollandaise publiée en janvier 2007 dans *Lancet* a bien montré que des personnes âgées présentant un déficit en folate, prenant 800 mg/jour d'acide folique, avaient après trois ans une amélioration de leur fonctionnement cognitif. La Mayo Clinic fait remarquer que les participants à cette étude ne représentaient pas la population générale, mais une population déjà à risque de déclin cognitif. Ces résultats ne peuvent être généralisés à toutes les personnes âgées ni aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Une revue, publiée en 2003, de quatre essais cliniques contrôlés randomisés ne montre aucun bénéfice des suppléments d'acide folique sur la fonction cognitive des adultes en bonne santé ou des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Lancet, Durga J et al. *Effect of 3-year folic acid supplementation on cognitive function in older adults in the FACIT trial : randomised, double blind controlled trial*, 20 janvier 2007.

Agitation

Une étude américaine portant sur quarante personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés et de la maladie de Parkinson montre que la quietapine à 120 mg/jour n'est pas plus efficace qu'un placebo pour réduire l'agitation.

Neurology, Kurlan R et al, Alzheimer's Disease Cooperative Study Group. *Quietapine for agitation or psychosis in patients with dementia and parkinsonism*, 24 avril 2007.

Urgences psychiatriques

Ne pas reconnaître les affections psychiatriques chez les personnes âgées peut conduire à un tableau clinique très compliqué. Un psychiatre, un gériatre et un généraliste de l'université de Baltimore passent en revue les principaux motifs d'admission de personnes âgées aux urgences psychiatriques, notamment la dépression et les tentatives de suicide, les troubles du comportement liés à des causes organiques, les addictions, la maltraitance et les effets indésirables des médicaments.

Clinics in Geriatric Medicine, Borja B et al. *Psychiatric emergencies in the geriatric population*, Mai 2007. www.sciencedirect.com, 26 avril 2007.

Associations poisons

Des prescriptions non concertées par plusieurs médecins et le nombre croissant de médicaments disponibles peuvent induire des effets indésirables importants chez les personnes âgées. L'application des critères de Beers, le suivi des traitements et une revue approfondie de la liste des médicaments à intervalles réguliers permettent de prévenir des complications parfois mortelles. Le centre anti-poisons de l'Université du Maryland et les urgentistes des Universités du Maryland et de Washington (Etats-Unis) publient une revue de vingt pages sur ces risques.

Clinics in Geriatric Medicine, Hayes BD et al. *Polypharmacy and the geriatric patient*, Mai 2007; www.sciencedirect.com, 26 avril 2007.

Soins palliatifs

Des gériatres américains passent en revue le cadre conceptuel permettant de considérer la maladie d'Alzheimer comme une maladie terminale, et discutent des principes de soins palliatifs appliqués à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et à ses aidants.

Am J Palliat Care, Wolf-Klein G et al, *Conceptualizing Alzheimer's disease as a terminal medical illness*. février-mars 2007.

Technologies d'assistance

La Société Alzheimer du Royaume-Uni a créé un site pour aider les personnes malades et les aidants à identifier les technologies d'assistance, c'est-à-dire tout dispositif ou système permettant de réaliser une tâche autrement impossible à réaliser (selon les recommandations de la *Royal Commission on Long Term Care* de 1999). Ces dispositifs peuvent être simples (*low tech*) comme des horloges-calendrier ou plus complexes, comme les interrupteurs automatiques ou les senseurs de télémédecine. www.atdementia.org.uk; www.alzheimers.org.uk, 9 mai 2007

Ecran de veille

La solitude et l'isolement social sont deux conséquences indésirables de la maladie d'Alzheimer. Un nouveau type d'écran de veille, spécialement conçu pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, est l'un des cinq projets finalistes du concours d'ergonomie informatique *Microsoft DesignIT*, un écran pouvant être rempli avec des images, de la musique et des clips vidéo montrant l'histoire de la personne malade et favorisant la réminiscence. Selon les concepteurs, la technologie est déjà disponible, mais l'équipe veut passer à l'étape suivante : la mise en réseau de personnes malades pour qu'elles ne se sentent plus seules. Pour Said Dajani, *webmaster* de la Société Alzheimer de Grande-Bretagne, les bénéfices de cette approche peuvent être substantiels, aidant à dépasser le sentiment d'isolement et encourager le soutien mutuel. Neil Hunt, directeur général de la Société Alzheimer, salue cette initiative simple et peu coûteuse permettant d'améliorer la vie des personnes malades, confrontés habituellement à une offre de gadgets financièrement inaccessibles. *www.craegmoor.co.uk*, 14 mai 2007.

Efficacité des inhibiteurs de la cholinestérase

Les dépôts bêta-amyloïdes sont réduits de soixante-dix pour cent chez les personnes atteintes d'une démence à corps de Lewy, traitées par des inhibiteurs de la cholinestérase. Il s'agit de la première preuve expérimentale (*post mortem*) du ralentissement de la progression de la maladie : les inhibiteurs de la cholinestérase modifient la maladie au sein du cerveau, et leur action va bien au-delà d'un bénéfice symptomatique. Le Professeur Clive Ballard, directeur de la recherche de la Société Alzheimer de Grande-Bretagne, qui s'attendait à ces résultats, est toutefois surpris par leur amplitude. Les protéines Abeta sont aussi présentes dans la maladie d'Alzheimer. Si l'objectif est de ralentir la progression de la maladie, ces traitements doivent être prescrits le plus tôt possible, préconise-t-il.

www.alzheimers.org.uk, 14 mai 2007 ; *Neurology*, Ballard CG et al. *Cholinesterase inhibitors reduce cortical Abeta in dementia with Lewy bodies*. 15 mai 2007.

Quels résultats attendre des médicaments ?

L'institut fédéral allemand du médicament (Bonn, Allemagne) décrit les nouvelles exigences pour l'enregistrement des nouveaux traitements symptomatiques et des approches modifiant le cours de la maladie dans les démences dégénératives. Il souhaite une meilleure standardisation et une plus grande finesse des critères de diagnostic, permettant d'étudier des populations homogènes dans les centres universitaires et en médecine de ville. Des outils d'évaluation spécifiques pour les indicateurs cognitifs, fonctionnels et globaux doivent être utilisés ou développés selon le stade et le type de la maladie. Pour un traitement préventif, ou un traitement ralentissant la progression ou la stabilisant, il faut démontrer son impact sur la neurobiologie et la pathophysiologie du processus de démence. Montrer un effet dans un syndrome évolutif aussi variable est complexe et difficile. Il existe cependant plusieurs types d'essais cliniques envisageables. Lorsqu'on souhaite utiliser un biomarqueur (tomographie par résonance magnétique, tomographie par émission, marqueurs du liquide cébrospinal...) comme critère intermédiaire, ce biomarqueur devrait idéalement répondre au traitement, prédire la réponse clinique et avoir une relation avec les mécanismes physiopathologiques de la démence. Une validation rigoureuse et suffisante des biomarqueurs et des outils d'évaluation est indispensable pour les autorités responsables de l'enregistrement des médicaments.

Int Psychogeriatr, Broich K. *Outcome measures in clinical trials on medicinal products for the treatment of dementia*, juin 2007. *E-pub*, 16 avril 2007.

Prise de poids : faire participer les personnes malades

L'équipe de soins gériatriques de l'Institut Karolinska de Stockholm a trouvé les conditions pour améliorer les fonctions intellectuelles et faire prendre du poids à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en intervenant sur la formation des soignants, la communication et la participation des personnes malades, en modifiant les routines des repas et en construisant un environnement de repas proche de celui de la maison. Le programme de formation des soignants comprenait vingt heures de cours et dix-huit heures de discussion de groupe réparties sur une semaine. Dans le groupe d'intervention, les rideaux et les nappes de la salle-à-manger ont été redécorés avec des motifs imprimés par les personnes malades. Les noms des personnes ont été apposés sur les portes des chambres, les personnes ont été encouragées à avoir davantage d'objets privés et le personnel à porter des vêtements de couleur. Les plateaux préparés par la cuisine ont été remplacés par des bols et les personnes malades encouragées à se servir. L'intervention a conduit à une prise de poids chez treize personnes sur dix-huit (72%) contre deux sur quinze dans le groupe témoin (13%). Dans le groupe bénéficiant de l'intervention, le poids moyen a augmenté, passant de 55.9 kg à 56.4 kg pendant la durée de l'étude. La prise de poids la plus importante était de 7 kg et la plus faible de 0.6 kg, pour des personnes pesant entre 31.5 et 76 kg au début de l'étude. L'indépendance des personnes et les capacités d'interaction ont été améliorées. Dans le groupe témoin, le poids moyen a diminué, passant de 62.5 à 58.4 kg pendant la durée de l'étude.

www.medicalnewstoday.com, 16 mai 2007. *J Clin Nurs*, Mamhidir AG et al. *Weight increase in patients with dementia, and alteration in meal routines and meal environment after integrity promoting care*, mai 2007.

Tai Chi

Le service de soins infirmiers de l'Université Fooyin de Kaohsiung (Taiwan) a évalué les effets d'une intervention de Tai Chi de style Yang (une heure, deux fois par semaine, pendant six mois) chez vingt-huit personnes âgées résidant en maison de retraite. Les critères de résultats étaient la santé physique et mentale, la pression artérielle, la qualité du sommeil, la fréquence des chutes et la peur de tomber. La santé physique et le fonctionnement social ont été significativement améliorés chez les personnes frêles. L'équipe recommande le Tai-Chi de style Yang comme pratique au sol dans les maisons de retraite. [il existe plusieurs écoles de Tai Chi Chuan, dont le plus importante est le "style Yang", où sont enseignés à la fois une "forme simplifiée" (enchaînement court) à vingt quatre mouvements, originaire de Pékin, et la "forme longue" à cent huit mouvements, qu'enseigne le style "Yang Originel"].

J Clin Nurs. Chen KM et al. *Well-being of institutionalized elders after Yang-style Tai-Chi practice*, 24 avril 2007; *www.laporteduki.com*, 23 mai 2007.

Taïchi (bis)

Le CDC d'Atlanta (Organisme fédéral américain de prévention des maladies-*National center for injury prevention and control, Centers for disease control and prevention*), qui a mené un essai clinique de quatre ans sur 269 personnes de soixante-dix ans et plus, conclut que le Tai-Chi est plus efficace que l'éducation au bien-être (*well-being education*) et améliore significativement la dimension physique et l'ambulation.

Phys Ther. Greenspan et al. *Tai chi and perceived health status in older adults who are transitionally frail: a randomized controlled-trial*. Mai 2007.

Taïchi (ter)

Le service de médecine familiale de l'Université Chinoise de Hong-Kong a mené un essai contrôlé randomisé comparant le Tai Chi et l'exercice de résistance sur la densité osseuse, la force musculaire et l'équilibre chez cent quatre-vingt personnes âgées de soixante-cinq à soixante-quatorze ans. Les effets des deux interventions sur la santé musculo-squelettique sont modestes.

Age Ageing. Woo J et al. *A randomised controlled trial of Tai Chi and resistance exercise on bone health, muscle strength and balance in community-living elderly people*. Mai 2007.

Acteurs – Les Personnes malades

Presse nationale

Payés plus tôt

A compter du 1^{er} juillet, par dérogation au principe du versement à terme échu des allocations d'aide sociale, celles-ci seront versées à terme à échoir (c'est-à-dire au but, et non plus à la fin de la période concernée) pour les personnes résidant dans un établissement pour personnes âgées comportant un hébergement permanent, ou en unité de soins de longue durée. *Actualités sociales hebdomadaires*, 18 mai 2007

Résilience au grand âge

Le neuro-psychiatre Boris Cyrulnik, dont on connaît le concept de résilience, est intervenu, les 3 et 4 mai, au Congrès international « Bientraitance en liberté », organisé par l'Institut Gineste-Marescotti Canada, pour faire part de ses analyses concernant l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le fait de voir ces personnes comme des « légumes » influence naturellement les comportements de l'entourage, souligne-t-il. Or « il y a toujours une vie mentale » qui subsiste : l'émotion, l'attachement, la recherche d'une « base de sécurité » permettent toujours d'amorcer des mémoires. Cette notion de « base de sécurité » est à développer avec des regards, paroles, tons de voix rassurants, qui détendent l'atmosphère et le malade. Le langage gestuel est aussi à privilégier. Les chansons, les musiques réveillent ainsi des « braises de résilience ».

www.agevillage.com, 14 mai 2007

Vive le vieillissement !

« Le vieillissement est un indicateur d'une société en bonne santé », affirme Jean-Jacques Arvieu, gérontologue à Boulogne-Billancourt. « Dans les pays industrialisés, nous avons la chance de vivre plus longtemps et plus agréablement ». On va de plus en plus vers la « reconnaissance de la personne âgée en tant que citoyen ». Dans le même temps, l'entourage de la personne âgée est désormais davantage pris en compte. L'apparition d'une démarche qualité dans les services et les établissements est aussi « un signe de changement conceptuel et culturel ». L'auteur préconise une reconnaissance statutaire des assistantes de vie sociale, qui pourraient devenir « assistantes en gérontologie ». Le financement au niveau départemental lui semble trop éloigné du terrain : il préférerait un gestionnaire de terrain (*case manager*) qui connaîtrait la situation personnelle du demandeur et de son environnement.

Décideurs en gérontologie, mai 2007

Porte parole des personnes âgées

La FNAPAEF a changé son nom, qui devient Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leurs familles. Elle a pour but de regrouper les associations représentant les personnes âgées à domicile ou en établissement, leurs parents et amis, qui s'engagent à agir pour assurer leur confort matériel, physique et moral.

Elle continue à réclamer que la dépendance soit prise en charge par un cinquième risque de la sécurité sociale. Elle demande, pour lutter contre la maltraitance, que soient accordés des moyens nouveaux en personnel et en formation.
www.agevillagepro.com, 30 avril 2007

Internet contre les chutes

Les chutes sont la première cause de décès accidentel après soixante-cinq ans. C'est pour informer et aider les personnes âgées et leurs proches qu'un nouveau site internet vient d'être lancé à l'initiative des professeurs François Piette et Anne-Sophie Rigaud : *www.protec-chute.com* a vocation d'être le premier site européen d'information et de conseil sur ce sujet. *www.agevillagepro.com*, 30 avril 2007

L'exemple Bretonneau

Dès son ouverture en 2001, l'hôpital Bretonneau, à Paris, réserve la moitié de ses places d'hôpital de jour à la prise en soins des personnes souffrant de troubles cognitifs. Pour une capacité de quinze places, l'équipe se compose de cinq soignants, d'un gériatre et d'un neurologue, d'un neuro-psychologue, de rééducateurs, d'une assistante sociale et d'arthérapeutes. Son organisation repose sur trois axes principaux : une démarche diagnostique structurée de qualité, une rééducation cognitive adaptée à chaque patient, une prise en compte active des aidants. L'admission comporte un bilan soignant, des tests neuropsychologiques, un bilan ergothérapeutique, psychomotricien et orthophonique. Les patients sont accueillis une à deux journées par semaine, pendant six mois maximum. Lors de la journée de bilan, des évaluations de la souffrance morale de l'aidant et des répercussions de la maladie de son proche sont réalisées de façon systématique.

Dementiae, De senectute, S.Stirati-Buron, P.Koskas, O.Drunat, janvier-février 2007

Presse internationale

Conduite

Le centre mémoire de l'Université Atlantic de Floride (Boca Raton, Etats-Unis) lance une étude pour savoir si un médicament peut prolonger la capacité de conduite des personnes atteintes de formes légères de la maladie d'Alzheimer. Cette étude, financée à hauteur de 450 000 \$ (333 000 €) par un laboratoire pharmaceutique qui souhaite garder l'anonymat, comprend des tests de conduite réguliers en conditions réelles sur un parcours routier de dix miles (16.5 km), complétés par des tests écrits et informatiques et par des examens de la vision. La Floride compte plus de 2.2 millions de conducteurs de soixante-cinq à soixante-quatorze ans et plus de 242 000 conducteurs de quatre-vingt cinq ans et plus, dont 20% sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Palmbeachpost.com, 9 mai 2007. FAU Memory and Wellness Center, Boca Raton campus,(561) 297 0502.

Conduite (bis)

Au Japon, la Faculté de médecine Kochi conseille aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'arrêter de conduire. Mais huit personnes sur dix ignorent ces instructions: 69% des personnes malades déclarent qu'elles sont toujours capables de conduire ; 17% estiment que la conduite fait partie de leur vie et qu'elle leur est nécessaire ; 10% déclarent que la conduite est leur hobby ou même leur raison de vivre ; 10% des personnes malades ne pouvaient pas comprendre les recommandations médicales en raison de leur état de santé. Les personnes malades qui se sont arrêtées de conduire avaient un conjoint ou des enfants titulaires d'un permis de conduire et un style de vie peu perturbé lors de l'arrêt de la conduite.

Le Dr Naoto Uemura conseille de toujours prendre en compte l'histoire psychologique et sociale des personnes malades, et de gérer la situation en partenariat avec les associations spécialisées. *mdn.mainichi-msn.co.jp*, 16 mai 2007.

Grande-Bretagne : bataille judiciaire

Après deux ans de bataille scientifique et médiatique, le procès intenté par la Société Alzheimer de Grande-Bretagne et les laboratoires Pfizer et Eisai au *NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence* – agence d'évaluation médico-économique britannique) va s'ouvrir le 25 juin devant la Haute Cour de justice britannique en bénéficiant d'une procédure d'audition accélérée. Le juge Goudie, magistrat en charge du dossier, a avancé la date du procès en invoquant son importance publique et un caractère d'urgence exceptionnel. En mars 2005, le *NICE* avait restreint les indications remboursables de quatre traitements de la maladie d'Alzheimer (Aricept, Exelon, Reminyl et Ebixa). Cette année, la Haute Cour avait autorisé les plaignants à engager une action.

www.medicalnewstoday.com, 16 mai 2007; *www.alzheimers.org.uk*, 8 mai 2007

Bataille (bis)

Selon le droit britannique, les droits de l'homme s'appliquent dans les établissements publics, mais pas dans les établissements privés. Une maison de retraite privée mais financée par des fonds publics a voulu renvoyer une résidente atteinte de la maladie d'Alzheimer, au motif que son mari et sa fille ont eu un comportement troublant l'ordre de la maison (*disturbing behaviour*), ont cassé une petite installation électrique et ont été agressifs envers le personnel. Le cas de la personne malade a été porté devant la chambre des Lords par un officier de justice représentant les personnes incapables de se représenter elles-mêmes (*official solicitor*), qui affirme que le renvoi de la personne malade serait une violation des droits de l'homme. En janvier dernier, la Cour d'appel avait rejeté l'argument qu'une maison de retraite privée exerce un service public lorsque ses résidents sont adressés et financés par les autorités publiques locales. Mais la Cour d'appel a reconnu que le cas de cette femme devait être référé à la plus haute cour de justice du pays compte tenu de l'importance publique du cas. En effet, trois cent mille personnes sont hébergées dans le privé. La décision des Lords juges, qui pourra prendre des mois, est très attendue par de nombreuses associations, dont *Disability Rights Commission, British Institute of Human Rights, Liberty, Help the Aged, Age Concern*. *business.timesonline.co.uk*, 30 avril 2007.

Qui décide ?

Robert Johns, directeur du département de travail social à l'Université de Londres-Est, enseigne le droit du travail social et dirige un programme de master qu'il anime conjointement avec l'autorité régionale de santé. Il analyse la mise en œuvre de la loi britannique de 2005 sur la protection des majeurs vulnérables (*Mental Capacity Act*), qui donne davantage de responsabilité (*empowerment*) aux personnes, ce qui constitue un élément important du travail social. Il alerte les praticiens et les chercheurs sur les domaines clés dans lesquels la loi aura un impact majeur : quand et comment les décisions sont-elles prises à la place des personnes qui perdent leur capacité de faire des choix ? que recouvre la notion d'incapacité, de décision au mieux des intérêts de la personne, de directives anticipées en terme de traitement, de gestion des affaires à la place de la personne, de surveillance du processus de » délégation, quelles sont les questions que doit se poser la recherche. *British Journal of Social Work*, Johns R. *Who decides now? Protecting and empowering vulnerable adults who lose the capacity to make decisions for themselves*. 7 mai 2007.

Les formes multiples de la maltraitance

Une équipe pluridisciplinaire canadienne (travail social, soins infirmiers, épidémiologie, psychiatrie et neurosciences du comportement) a mis en relation les connaissances développées dans le champ de la violence familiale et dans le champ de la maltraitance aux personnes âgées. Conduite auprès de soixante dix-sept personnes âgées et quarante-trois aidants formels et informels, l'étude révèle quatre thèmes majeurs décrivant les interconnexions entre types de maltraitance : 1/cycles intergénérationnels de maltraitance ; 2/violence tout au long de la vie ; 3/exposition à des formes multiples de maltraitance de personnes âgées ; 4/maltraitance préexistante de la part du conjoint se transformant en maltraitance de la personne âgée. Les victimes souffrent souvent en silence et des facteurs culturels, tels que l'« âgisme » (*ageism*) et le genre se retrouvent dans toutes les situations. Pour réduire la maltraitance, les auteurs recommandent l'éducation et des services de soutien formels et informels.

British Journal of Social Work, Walsh CA et al. *Violence across the lifespan: interconnections among forms of abuse as described by marginalized canadian elders and their caregivers*. 23 mars 2007.

Voir pour comprendre et anticiper sa prise en charge

Planifier une prise en charge ou élaborer des directives anticipées suppose que la personne puisse comprendre et imaginer quel sera son état de santé. Regarder des images vidéo associées à une communication verbale appropriée améliore la capacité des personnes à se représenter un état de santé futur. C'est ce que montre une étude sur cent vingt personnes, menée par le service de médecine générale du *Massachusetts General Hospital* (Boston, Etats-Unis) auprès de sept consultations de médecine générale de centres de santé. La vidéo modifie profondément les préférences et gomme les différences culturelles, linguistiques ou éducatives. Ainsi, avant la vidéo, 50.0% des personnes préféraient des soins de confort (contre 89.2% après la vidéo), 20.8% souhaitaient des soins pour vivre plus longtemps (aucun après la vidéo), 18.3% souhaitaient des soins limités (contre 8.3% après la vidéo) et 10.8% n'étaient pas sûrs de leurs préférences (2.5% après la vidéo).

Arch Int Med. Volandes AE et al. *Using video images of dementia in advance care planning*. 23 avril 2007.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Presse nationale

Qu'est-ce que « l'entourage » ?

Les associations de patients ne voient l'entourage du malade que « comme le prolongement ou le complément du monde médical », résume le sémiologue Andrea Semprini, qui fait la synthèse de trois études sur l'entourage des personnes malades, présentées par le laboratoire Novartis. Peu d'associations présentent les aidants familiaux comme devant bénéficier d'attention particulière. Leur engagement serait « une évidence acquise ». Dans leur discours, « le doute, l'hésitation, le fléchissement, voire le rejet, ne sont à aucun moment envisagés ».

Santé Social, mai 2007

Toujours prêts

Neuf Français sur dix se disent prêts à donner du temps à une personne âgée de leur entourage. Trois sur quatre seraient prêts à payer une aide à domicile et trois sur cinq à la prendre en charge chez eux. Tels sont quelques uns des résultats de l'enquête, commandée par la Fédération hospitalière de France sur « Les Français et le grand âge ». *Actualités sociales hebdomadaires*, 18 mai 2007 ; www.agevillage.com, 14 mai 2007

Moins de frais de transport

Qui doit payer les frais de transport entre le domicile de la personne âgée et la structure qui l'accueille de façon temporaire ? Un décret du 30 avril pose le principe que les accueils de jour « doivent proposer une solution de transport adaptée aux besoins des personnes bénéficiant de l'accueil de jour ». Dans le cas des accueils temporaires rattachés à un établissement, les charges afférentes à la dépendance, donc susceptibles d'être prises en charge par l'APA, pourront inclure « 30% du forfait journalier de frais de transport fixé par décision du Ministre ». Dans le cas des structures autonomes d'accueil temporaire, les dépenses couvertes par le forfait soins pourront comprendre 70% du forfait journalier de frais de transport.

Actualités sociales hebdomadaires, 11 et 18 mai 2007 ; www.localtis.info, 9 mai 2007

Suivez le guide

A l'occasion de l'entrée en vigueur du congé de soutien familial, le ministère de la Santé diffuse un Guide de l'Aidant familial. Conçu comme un outil pratique pour faciliter l'action de l'aidant au quotidien, il réunit les informations et les conseils utiles sur les droits de l'aidant et de la personne malade. Un « carnet de l'aidant » prenant la forme d'un journal de bord permet d'organiser les activités et le temps auprès de la personne aidée. Le guide fournit également les renseignements nécessaires pour valider, au titre de la validation des acquis de l'expérience, les années passées auprès d'un proche. A ce titre, il souligne les possibilités de reconversion professionnelle vers les métiers du travail social, en ciblant particulièrement ceux d'assistant de vie aux familles, d'auxiliaire de vie sociale et d'aide médico-psychologique. *Actualités sociales hebdomadaires*, 27 avril 2007

Congé de soutien familial : trop restrictif ?

Le décret créant le congé de soutien familial est « une avancée majeure », souligne le Collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF), qui déplore, en même temps, « des modalités trop restrictives » : exigence d'une ancienneté de plus de deux ans dans l'entreprise, taux d'incapacité de plus de 80% ou classé en GIR 1 ou 2, absence de rémunération, limitation à « quelques mois ».

Actualités sociales hebdomadaires, 11 mai 2007

Comment préserver les droits à retraite

Le décret créant le congé de soutien familial précise les modalités d'affiliation des aidants familiaux à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF). L'affiliation est faite à la demande du bénéficiaire par l'organisme débiteur des prestations familiales, sous réserve de la présentation d'une attestation de l'employeur indiquant les dates de la prise de congé. Elle prend effet au premier jour de la prise de congé et cesse à l'issue du dernier jour de congé.

Actualités sociales hebdomadaires, 27 avril 2007

Femmes au travail et aidantes

Un programme de recherche étudie la condition des femmes aidantes principales d'un parent âgé, en regard des politiques sociales en direction des personnes âgées dépendantes. En plus d'un emploi et de la gestion de leur ménage, ces femmes, âgées de cinquante à soixante-cinq ans, assument tout ou partie de l'assistance à un proche âgé ou dépendant. Le projet vise à comparer la situation dans sept pays européens (France, Pays Bas, Royaume Uni, Suède, Allemagne, Portugal, Italie), relevant de différents régimes d'Etat Providence.

La Lettre de la MIRE (DREES), avril 2007

Familles et fin de vie

Observer comment la parole circule ou ne circule pas, comment les rôles de chacun se distribuent ou ne se distribuent pas, c'est cette dimension pluri-générationnelle de l'accompagnement de la fin de vie que la Fondation nationale de gérontologie a explorée en procédant à une analyse qualitative auprès de professionnels du domicile et d'institutions, de bénévoles, de personnes en fin de vie et de familles. Les familles les plus difficiles à accompagner, disent les aidants, restent celles qui refusent la mort à venir et multiplient les demandes de soins pour tenter de reculer l'échéance. Elles sont, remarquent-ils, soit « abandonnantes » soit trop présentes. Chez la personne mourante, le silence peut être « le signe d'une forme d'acceptation digne de sa condition humaine ». Mais parler de la mort avec la personne en fin de vie est, pour la quasi-totalité des enfants interviewés, « impossible et impensable », sauf en cas de convictions religieuses très fortes. Plus l'échéance approche, « plus les silences et les non dits se multiplient et plus la souffrance et l'insatisfaction augmentent ». Les auteurs proposent de « développer une culture de l'accompagnement et une sensibilisation au parcours de vie et à la mort, pour tous les âges et pour les professionnels ».

Neurologie Psychiatrie Gériatrie, G.Arfeux-Vaucher, M.Dorange, J.Gaussens, I.Besson, Les générations familiales confrontées à la fin de vie d'un proche, avril 2007

Thérapie systémique

La survenue de la maladie d'Alzheimer peut provoquer une série de réactions psychologiques inadaptées au sein du groupe familial, ce qui entraîne éventuellement des ruptures de prise en charge ou des attitudes de rejet. La thérapie familiale systémique ne traite pas les membres du groupe, mais le groupe en tant que tel. L'objectif est d'améliorer le bien être du malade grâce au changement des comportements de communication dysfonctionnels des autres membres de la famille. Depuis septembre 2006, l'hôpital Broca, à Paris, propose cette thérapie, sous forme de cinq séances de quarante-cinq minutes, aux familles qui sont en crise après l'annonce du diagnostic.

Dementiae, De Senectute, I.Cantegreil-Kallen, C.Moineaux, A.S.Rigaud, janvier-février 2007

Le vieillissement est une opportunité

La banque HSBC publie une étude mondiale mesurant la contribution des personnes âgées à leur pays. Il n'y a pas de « péril gris ». Les pays développés doivent faire face à la gageure de transformer leur vieillissement en opportunité. Les retraités aident leur famille en donnant du temps ou de l'argent. En Grande-Bretagne, cette aide est évaluée à 3% du PIB (*Les Echos*, 28 mai).

Assurance dépendance

Le nouveau magazine mensuel grand public *Héritages*, spécialisé dans la transmission du patrimoine familial, compare plusieurs contrats d'assurance dépendance. Pour une assurance à fonds perdus, une personne qui souscrit un contrat à cinquante ans et qui disparaît à quatre-vingts ans sans avoir perdu son autonomie aura consacré 11 000 € (en valeur actuelle) à cette protection, pour une garantie de 1 000 € par mois, à fonds perdus. D'autres produits offrent, dès la souscription, une protection en cas de perte d'autonomie tout en constituant un capital toujours disponible : à cinquante-cinq ans, toujours pour être protégé à hauteur de 1 000 € par mois, la cotisation mensuelle (jusqu'à soixante-quinze ans) est d'environ 280 €, mais en constituant, si l'on a gardé son autonomie, un capital de plus de 100 000 €. www.heritages-mag.fr. *Héritages magazine n°2*, avril-mai 2007.

Presse internationale

Incitations financières pour les aidants

Un projet de loi du Sénat américain déposé le 11 mai 2007 vise à étendre le programme de compensation des employés d'Etat afin qu'ils puissent prendre un congé pour s'occuper d'un parent malade (enfant, conjoint, parent ou petit-enfant) ou un congé parental pour tisser des liens avec le nouveau-né (*bond with a new child*). Cette politique serait financée par les employés, à hauteur de 45 cents par semaine de retenue sur salaire (0.33 €) et permettrait aux employés de prendre jusqu'à douze semaines de congés payés 170 \$ (126 €) par semaine.

Family Caregiver Alliance, www.caregiver.org, 23 mai 2007.

Incitations (bis)

L'Etat de l'Oregon (Etats-Unis) examine une loi visant à accorder une réduction d'impôt pouvant aller jusqu'à cinq cents dollars (371 €) aux aidants ne bénéficiant pas d'aide. Ceux-ci pourraient déduire de leurs impôts les dépenses liées à l'aide, dont la formation et les fournitures. La loi instituerait également un Conseil consultatif des aidants familiaux (*Family caregiver support advisory board*) pour conseiller le département des services à la personne (*Department of Human services*) sur les besoins des aidants familiaux dans les programmes administrés par le Département. *Family Caregiver Alliance, www.caregiver.org, 23 mai 2007.*

Incitations (ter)

Deux sénateurs américains, Blanche Lincoln et Gene Green, ont déposé un projet bipartisan (républicain-démocrate) concernant l'évaluation gériatrique et la coordination des soins chroniques (*Geriatric Assessment and Chronic Care coordination Act*). Ce projet introduirait des référentiels d'évaluation et de remboursement par le système Medicare, notamment pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Le projet prévoit l'intégration des aidants familiaux dans le plan d'accompagnement, ainsi que des programmes d'éducation et de conseil aux aidants.

US Senate Special Committee on Aging; *Family Caregiver Alliance, www.caregiver.org, 23 mai 2007.*

Incitations (quater)

En Australie, le ministre des Familles Mal Brough a annoncé que les aidants familiaux et les seniors recevront du gouvernement une prime forfaitaire unique (*one-time bonus payment*) en partage de la prospérité économique qu'ils ont contribué à créer. Cette prime pourra atteindre 1 600 \$ australiens (978 €). Les personnes bénéficiant de l'aide d'un aidant recevront une prime additionnelle de 600 à 1 000 \$ australiens (367-611 €). *Family Caregiver Alliance, www.caregiver.org, 23 mai 2007.*

Des aidants familiaux salariés

Jesús Caldera, ministre du Travail et des Affaires sociales, a annoncé aux communautés autonomes, réunies au sein du Conseil territorial de la dépendance, que les aidants familiaux d'une personne dépendante recevront un salaire pouvant atteindre 487 € plus 74 € de couverture sociale ouvrant des droits pour la retraite. Le montant individuel dépendra du niveau de dépendance. Le président de l'association de familles CEAFA (Confederación española de familiares de enfermos de Alzheimer) a demandé au gouvernement que la retraite ne soit pas prise en compte dans le calcul, afin de ne pas léser les classes moyennes.

Radio-espai-vital, 24 avril 2007

Programmes d'intervention conjointe aidants/personnes malades

L'Institut néerlandais de santé mentale et addiction d'Utrecht (Pays-Bas) a réalisé une revue systématique de la littérature scientifique entre 1992 et 2005 et a recensé vingt-deux programmes décrivant des interventions conjointes s'adressant à la fois aux aidants et aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. La compétence des aidants est rarement étudiée. Les effets sur le fonctionnement cognitif et physique, les problèmes de comportement et la survie des personnes malades sont modestes et inconsistants, alors qu'on observe des effets positifs sur la santé mentale et le délai d'admission en établissement. Les professionnels doivent définir les objectifs de leur programme et les groupes cibles des interventions avant d'informer les personnes malades et leurs familles des programmes d'intervention conjointe. La recherche pourrait se concentrer sur l'évaluation de programmes récents et sur des sous-groupes d'aidants (femmes, aidants déprimés, minorités).

Int J Geriatr Psychiatry, Smits CH et al. *Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review*. 24 avril 2004.

Sommeil des aidants

Une étude canadienne auprès de soixante conjoints aidants montre que 63% des conjoints aidants sont dérangés dans leur sommeil par le comportement nocturne de leur conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer. La fréquence des interruptions du sommeil est associée à une moins bonne santé mentale des aidants et un niveau plus élevé de symptômes dépressifs.

Int Psychogeriatr. Creese J et al. *Sleep disturbances in spousal caregivers of individuals with Alzheimer's disease*. 30 avril 2007.

Employeurs

Certains employeurs américains offrent des avantages sociaux « aide aux personnes âgées » (*eldercare benefits*) à leurs employés : des services de mise en contact (*referral services*) pour trouver une solution adaptée, en établissement ou à domicile ; du temps et une assistance d'un coordinateur de soins gériatriques ; des séminaires à l'heure du déjeuner sur la maladie d'Alzheimer et le financement de la prise en charge ; l'ouverture d'un compte spécial défiscalisé pour les dépenses liées à la dépendance ; des jours de congé maladie ou de congés payés pour prendre soin du parent malade. Avec l'accroissement des salariés issus du baby-boom confrontés à la question de l'équilibre entre la vie professionnelle et l'accompagnement de leurs parents âgés, ces avantages sociaux deviennent de plus en plus fréquents.

Buffalo news, 15 mai 2007.

Admission en établissement

Une équipe américaine a étudié les variables clé affectant la fréquence et le délai à l'admission en établissement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : il s'agit de la dépression des aidants et des changements de comportement des personnes malades au cours du temps.

J Fam Nurs, Coelho DP et al. Institutional placement of persons with dementia: what predicts occurrence and timing? mai 2007.

Mesurer l'implication des familles

L'implication des familles est un élément important de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais comment la mesurer ? Des chercheurs canadiens ont construit deux échelles : l'une mesurant l'implication perçue par les familles et l'autre pour l'évaluation par la famille de l'importance de leur implication dans la prise en charge personnalisée de leur proche.

Dementia, Reid RC et al. Measuring family perceived involvement in individualized long-term care, mai 2007.

Gestion du patrimoine : équilibrer l'indépendance et la protection

L'Université du Queensland (Australie), qui a monté un programme de recherche sur le vieillissement et le patrimoine, étudie l'implication des familles dans la gestion des actifs des personnes âgées. Il s'agit d'un domaine complexe, à la fois en termes de politique publique et de pratique quotidienne : complexité des situations patrimoniales, des systèmes de financement de la prise en charge, questions concernant la prise de décision par un tiers et maltraitance financière. On sait encore peu de choses sur les expériences et les souhaits des personnes âgées dépendantes en matière de gestion de patrimoine. Cheryl Tilse, directrice des études doctorales de l'école de travail social et de sciences humaines appliquées, et ses collègues présentent une étude qualitative portant sur trente-quatre personnes, et identifiant trois scénarios pouvant promouvoir ou inhiber l'indépendance des personnes âgées dans ce domaine.

British Journal of Social Work, Tilse C et al. Managing the financial assets of older people: balancing independence and protection. 7 mars 2007.

Fossé géographique

Plus de cinq millions d'aidants vivent à plus d'une heure de la personne qu'ils assistent, selon une enquête réalisée en 2004 par la *National Alliance for Caregiving* et l'association américaine des retraités (AARP). Chip Simon, responsable de planification financière à Poughkeepsie (New York, Etats-Unis) donne les conseils suivants : ne pas attendre la crise, ce qui obligerait les juristes à intervenir en urgence ; s'informer en parlant régulièrement avec les personnes âgées ; lancer la conversation en s'appuyant sur leurs commentaires et leurs plaintes ; une fois cette barrière franchie, demander s'ils auraient besoin de quelqu'un pour les aider à gérer leur argent ; appeler un manager de soins gériatriques (souvent une infirmière ou un travailleur social spécialisé en gériatrie). Si les parents résistent, on peut essayer de changer de perspective : « maman, cela m'aiderait beaucoup si quelqu'un pouvait venir chez toi », ce qui induit le parent à faire quelque chose pour aider son enfant, plutôt que d'accepter de force un accompagnement dont ils pensent ne pas avoir besoin. *Money.cnn.com, 17 mai 2007.*

Solidarités intergénérationnelles

Une nouvelle réflexion sur les rôles intergénérationnels apparaît en Chine, pour faire face aux besoins des personnes âgées dépendantes des agglomérations urbaines, lorsque les enfants adultes et la famille ne s'occupent plus des vieux.

A la campagne, trois modes de prise en charge émergent : le soin à domicile, le soin communautaire et l'hébergement.

Family Caregiver Alliance, www.caregiver.org, 23 mai 2007; Care Manag J. Zhang H. Who will care for our parents? Changing boundaries of family and public roles in providing care. Vol 8, 2007.

Solidarité (bis)

Un rapport de l'assureur MetLife, réalisé en collaboration avec l'Institut WISER (*Women's institute for a secure retirement*), explore les attitudes concernant la retraite selon la perspective de deux générations de femmes. Une proportion importante des mères et des filles compte sur leur famille et leurs amis pour le soutien occasionnel (petites réparations 78%, transports et courses 77%, aide à la gestion financière 75%) et l'assistance aux activités de la vie quotidienne (63%) quand elles seront plus âgées.

Family Caregiver Alliance, www.caregiver.org, 23 mai 2007. www.metlife.com.

Acteurs – Les Professionnels

Presse nationale

Cadre de santé : pour une culture de la bientraitance

Informé sur les méfaits de la maltraitance ne suffit pas. S'il est indispensable que les équipes aient une véritable autonomie de pensée, s'interrogeant régulièrement sur leurs pratiques soignantes, elles doivent aussi savoir que certaines limites ne sont pas négociables. C'est la mission des cadres qui, malgré les contraintes et l'isolement parfois importants dans les institutions gériatriques, doivent jouer pleinement leur rôle de manager, en faisant preuve de neutralité et d'exemplarité. Pour ce faire, ils doivent pouvoir prendre appui sur le corps médical et être, avec lui, les garants d'une culture de la bientraitance dans leurs établissements.

Soins Gérontologie, Alice Casagrande, mai juin 2007

Bien parler pour bien traiter

Faute de formation continue suffisante, d'une réelle politique de bientraitance dans les institutions gériatriques, de représentations sociales de la vieillesse, les soignants peuvent être maltraitants par le langage. Adapter un langage professionnel adapté à la population âgée est le gage d'une meilleure qualité des soins, donc d'une attitude bientraitante à son égard. Il faut réfléchir au mode verbal de la prise en charge dès l'accueil de la personne âgée en institution. Le langage en gériatrie est révélateur d'une vision commune de la vieillesse. La bienveillance langagière nécessite donc une réflexion collective favorisée par la formation continue.

Soins Gérontologie, Séverine Decayeux, mai juin 2007

Épuisement professionnel et maltraitance

Étudiante en 3^{ème} année de formation en soins infirmiers, Chrystel Terreau a, lors de ses différents stages en EHPAD, été interpellée par le non-respect de la dignité des personnes âgées parfois rencontré dans ces établissements. A travers une enquête, elle a cherché à connaître les raisons et les conditions qui conduisaient à ces situations de maltraitance. Au regard des résultats, il semblerait que le syndrome d'épuisement professionnel soit en cause pour une part importante, même s'il n'est pas le seul facteur favorisant. *Soins Gérontologie, Chrystel Terreau, mai juin 2007*

Mini temps : faire le maximum

Le temps minimum de présence du médecin coordonnateur est désormais fixé par la loi. C'est plus long que ce qui existe dans nombre d'établissements (parfois 0,40 d'équivalent temps plein !). Mais encore beaucoup trop court par rapport aux besoins, affirme la Fédération des associations de médecins coordonnateurs. Une étude réalisée en 2006 avait conclu que pour un établissement moyen de quatre-vingt huit lits, avec un GIR moyen pondéré de 632, le médecin coordonnateur avait besoin d'au moins quatre-vingt huit heures par mois pour faire correctement son travail, alors que le décret n'impose qu'un minimum de 0,40 ETP, soit une trentaine d'heures de moins que le nécessaire.

Le Journal du Médecin coordonnateur, Judith Azéma, mai 2007

Le discrédit des maisons de retraite

Un Français sur deux (49%) affirme avoir « une mauvaise opinion des maisons de retraite » : charge financière jugée « excessive » (96%), « coût d'hébergement inassumable » (69%), « places disponibles insuffisantes » (86%), « soupçons ou constats de maltraitance » pour près d'un tiers des sondés. Tel est l'un des principaux enseignements d'un sondage TNS Sofres, réalisé pour la Fédération hospitalière de France. « Les plus jeunes y mettent à contrecœur leurs aînés » (79%, 3 points de plus qu'en 2005), « les personnes âgées ne souhaitent pas aller en maison de retraite » (84% des Français, 87% des plus de soixante-cinq ans). Mais 68% jugent que la prise en charge des personnes âgées par les pouvoirs publics n'est « pas satisfaisante ».

Actualités sociales hebdomadaires, 18 mai 2007 ; www.senioractu.com, 18 mai 2007 ; www.agevillage.com, 14 mai 2007 ; <http://tf1.lci.fr>, 14 mai 2007

La faute aux pouvoirs publics ?

Réagissant au sondage de la Sofres, l'AVVEC (Association Vivre et Vieillir Ensemble en Citoyens), qui regroupe les directeurs d'établissements et les familles, estime que le reproche s'adresse « en fait aux pouvoirs publics ». Elle demande la tenue, à la rentrée, d'une « grande conférence nationale » sur la dépendance et rappelle ses propres reproches : « manque de structures », « coût trop important supporté par les personnes âgées et les familles », « nombre insuffisant de personnels, deux à trois fois moins que dans les autres pays européens ». Tout en accueillant favorablement l'annonce par Nicolas Sarkozy de la mise en œuvre d'un nouveau plan Alzheimer, elle propose « d'aborder l'accompagnement de l'ensemble des personnes âgées fragilisées comme une grande question de société ».

<http://tf1.lci.fr>, 14 mai 2007

Hospitalisation à domicile : comment intervenir

Les structures d'hospitalisation à domicile (HAD) peuvent désormais intervenir dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA). Un décret du 30 avril fixe les conditions de cette intervention : une convention doit être signée préalablement par les deux structures, prévoyant notamment, si l'EHPA bénéficie d'une autorisation conjointe du Préfet et du président du Conseil général, les modalités d'élaboration des protocoles de soins, l'organisation de l'accès des personnels à certains éléments du dossier du patient, l'organisation des circuits du médicament. *Actualités sociales hebdomadaires*, 11 et 18 mai 2007

Services à la personne : le point plus cher

La branche de l'aide à domicile vient d'obtenir satisfaction en matière de revalorisation salariale : la valeur du point est portée de 5,115 € à 5,141 € (+ 0,5%) à compter du 1^{er} juillet 2006, puis à 5,182 € au 1^{er} février 2007 (+0,8%).

En outre tous les coefficients des grilles de rémunération sont augmentés d'un point à compter du 1^{er} novembre 2006. *Actualités sociales hebdomadaires*, 11 mai 2007

Services à la personne : professionnaliser

L'Association nationale pour la formation professionnelle des adultes (AFPA) et l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA) ont signé le 12 avril, pour trois ans, une convention destinée à « contribuer au développement de l'emploi et de la professionnalisation du secteur des services à la personne ». Dans ce cadre, elles expérimenteront sur cinq à six sites une démarche spécifique de professionnalisation. Elles prévoient aussi la création d'un « module d'intégration dans les services aux particuliers » d'une durée de soixante-dix heures, dont l'objectif sera, entre autres, de « faciliter la reconnaissance de la valeur professionnelle du service rendu ». *Actualités sociales hebdomadaires*, 27 avril 2007

On manque de gériatres

Le professeur Soubeyrand, chef de service gériatrie à l'AP-Hôpitaux de Marseille, dénonce « la formation des gériatres –ou faisant fonction- qui relève plus de la bonne volonté que d'un vrai contrôle institutionnel ». « Les équipes, dit-il, sont insuffisamment spécialisées. La présence d'un gériatre qualifié est rare aux urgences. La bonne solution, ce sont les équipes mobiles, mais elles sont rarement complètes. » Il souligne « des nominations de praticiens hospitaliers insuffisamment ciblées sur les services et des affectations à d'autres besoins, oubliant les aînés. » *www.seniorscopie.com*, 3 mai 2007

Sécurité et santé

Le Forum international sur la qualité et la sécurité en santé sera organisé en 2008 à Paris. Organisé en France par la Haute autorité de santé, il sera, comme les précédents forums (en 2007 à Barcelone), dédié au partage d'expériences de terrain. Le but est d'échanger des expériences concrètes et scientifiquement validées afin de traduire les résultats de la recherche en actions efficaces et de mettre en contact les professionnels, les chercheurs et les organisations. *www.has-sante.fr*, 3 mai 2007

Marquis pour la qualité des soins

Près de cent établissements français ont été impliqués dans le déroulement du projet Marquis (*Methods of Assessing Response to Quality Improvement Strategies*), financé par l'Union européenne. Ce projet, développé dans huit pays européens, consiste essentiellement en une enquête par questionnaire visant à identifier les stratégies nationales les plus efficaces pour améliorer la qualité des soins. *www.has-sante.fr*, 3 mai 2007

Presse internationale

Recommandations de pratique pour les soins et le travail social

Nick Gould, professeur de sciences sociales et politiques à l'Université de Bath et Tim Kendall, directeur adjoint du Collège Royal de Psychiatrie décrivent comment les deux agences d'évaluation scientifique du Royaume-Uni, le NICE (*National Institute for Clinical Excellence*) et le SCIE (*Social Care Institute Excellence*) ont élaboré la première recommandation scientifique conjointe pour les soins et le travail social, en choisissant comme modèle le domaine complexe de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Surmontant les difficultés de méthode et de procédure liées à la culture contrastée de ces deux disciplines au regard de la pratique fondée sur la preuve (*evidence-based*), ces recommandations forment un référentiel d'excellence pour le développement de services intégrés de prise en charge des personnes malades.

British Journal of Social Work, Gould N et Kendall T. *Developing the NICE/SCIE guidelines for dementia care: the challenges of enhancing the evidence base for social and health care*, 17 mars 2007. National collaborating centre for mental health, NICE/SCIE clinical guideline 42: *supporting people with dementia and their carers in health and social care*, novembre 2006, téléchargeable sur le site www.scie.org.uk.

Vers un diagnostic infirmier de la maladie d'Alzheimer ?

En Grande-Bretagne, l'Autorité de santé régionale (*Mental Health and Social Care Trust*) et l'hôpital Wythenshawe de Manchester ont comparé le diagnostic infirmier initial fait à domicile et le résultat de la concertation multidisciplinaire fondée sur les différentes consultations médicales, les tests neuropsychologiques et l'imagerie cérébrale. Dans une étude portant sur quatre cent quatre personnes adressées pendant dix-huit mois, un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées a été porté chez 43.3% des personnes par l'équipe pluri-disciplinaire. Ce diagnostic pluridisciplinaire concordait avec le diagnostic infirmier dans 88% des cas. La précision pouvait être augmentée à 94% lorsque le diagnostic était posé par deux infirmières, avec une sensibilité de 92% et une spécificité de 96%. Les infirmières étaient capables de préciser le diagnostic (maladie d'Alzheimer, sous-types mixtes et démence vasculaire) dans 86% des cas. Tant pour l'organisme payeur que pour les médecins, le principal avantage du diagnostic infirmier serait de raccourcir l'accès au parcours de soins (*care pathway*). Dans l'avenir, une responsabilité partagée sur le diagnostic (*distributed responsibility*) pourrait constituer une option viable pour la détection précoce de la maladie d'Alzheimer.

Int J Geriatr Psychiatry, Page S et al. *Nurses making a diagnosis of dementia-a potential change in practice*, 9 mai 2007.

Violence : qu'en pensent les infirmières ?

Une étude suédoise a étudié la violence perçue par les infirmières dans soixante dispositifs d'hébergement municipaux spécialisés pour personnes âgées en petites unités. Deux cent treize infirmières ont répondu à l'enquête : 45% des infirmières travaillaient auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 55% en soins pour personnes âgées. En terme de violence, on n'a observé aucune différence significative entre ces deux groupes de personnes. Les infirmières s'occupant de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont rapporté différents types de violence : menaces indirectes (45%) ; menaces directes d'actes violents (35%) ; actes violents (41%) ; 20% des personnes malades ont été victimes de violences et menaces. Les infirmières en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer étaient mieux formées aux conduites à tenir en cas de violence et avaient des routines pour y faire face. Pour les auteurs, la violence doit être prise au sérieux et mérite une attitude de « tolérance zéro » de la part des autorités municipales, qui devraient investir dans la formation des soignants et l'élaboration de routines de sécurité.

J Clin Nurs. Josefsson K et al. *Violence in municipal care of older people in Sweden as perceived by registered nurses*, mai 2007.

Déambulation

Une vaste étude américaine, portant sur quinze mille anciens combattants résidant en maison de retraite, montre que la déambulation concerne une personne sur cinq. Deux groupes sont particulièrement représentés et mériteraient une recherche plus approfondie : les personnes en fauteuil roulant (25%) et les personnes atteintes à la fois de la maladie d'Alzheimer et de troubles psychiatriques (23%). La déambulation est associée à d'autres activités de rupture (comportement inapproprié, résistance aux soins).

J Am Geriatr Soc. Schonfeld et al. Wanderers with cognitive impairment in department of veterans affairs nursing home care units, mai 2007.

Méconnaissance de la maladie et stéréotypes sur les personnes âgées

Le Centre d'études en promotion de la santé et le service de psychologie de l'Université d'Alberta (Edmonton, Canada) ont fait passer deux tests de connaissance (*Alzheimer Disease Knowledge Test* et *Aging Quiz N°1*) à des aidants professionnels (n=53) et à des non-aidants (n=53). Si les aidants professionnels en savent plus sur la maladie que les non-aidants (58% de réponses correctes contre 42%, respectivement), les deux groupes ont des connaissances très insuffisantes sur le vieillissement (40% de réponses correctes contre 39%). Les conceptions erronées et les zones d'ignorance sur les deux tests s'appuient sur des stéréotypes sur les personnes âgées. Cette méconnaissance pose un problème, car elle peut influencer négativement sur le comportement des professionnels : si l'on préjuge de l'incapacité d'un résident, on risque de miner sa confiance en lui.

www.medicalnewstoday.com, 6 mai 2007; Educational Gerontology. Rust TB et See SK. Knowledge about aging and Alzheimer disease : a comparison of professional caregivers and non-caregivers. Avril 2007.

Repères – Politiques

Presse nationale

Petites unités de vie : nouveaux délais

Depuis la reconnaissance par la loi APA d'un statut particulier pour les petites unités d'hébergement de personnes âgées (moins de vingt cinq places), les PUV ont un droit d'option entre trois formes de prise en charge des soins délivrés à leurs résidents. Une circulaire du 10 mai leur donne jusqu'au 30 juin 2007 pour faire connaître leur volonté d'être transformés à compter du 1^{er} janvier 2008. Rappelons que la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2007 a prévu le report de la réforme au 30 juin 2009, au lieu du 1^{er} janvier 2007. Au cours des deux prochaines années, le choix des USLD devra être formulé avant le 31 mars de l'année concernée. *Actualités sociales hebdomadaires, 25 mai 2007*

400 millions de plus ?

Claude Evin, président de la Fédération hospitalière de France, réclame un financement complémentaire du plan Solidarité Grand Age, pour rester « à hauteur des objectifs qu'il énonce ». Tout en reconnaissant que les 450 millions de ressources nouvelles annoncées à ce jour constituent « un arbitrage honorable dans le contexte de finances publiques que l'on sait », il estime que 400 millions de plus seront nécessaires, ce qui laisse prévoir, selon lui, « une augmentation inévitable des prélèvements obligatoires ». *www.agevillagepro.com, 23 mai 2007*

Lundi de Pentecôte : ça continue

Xavier Bertrand, ministre du Travail, des relations sociales et de la solidarité, affirme que le principe de la journée travaillée du lundi de Pentecôte au bénéfice des personnes âgées et dépendantes « ne sera pas remis en cause ». Il promet une « évaluation » sur ses modalités d'application cette année.

www.agevillagepro.com, 23 mai 2007

Déception du secteur Personnes âgées

Trois associations du secteur gérontologique ont regretté que le gouvernement de François Fillon ne comporte pas de secrétariat d'Etat pour les Personnes âgées : AD-PA (directeurs de maisons de retraite), FNAPAEF (Personnes âgées résidant en

maison de retraite et leurs familles), AVVEC (Association Vivre et Vieillir en Citoyens). Le Syndicat national des établissements et résidences pour personnes âgées (SYNERPA) partage cette inquiétude.
www.agevillagepro.com, 23 mai 2007 ; *www.synerpa.fr*, 18 mai 2007

Xavier Bertrand pour les Personnes âgées

Xavier Bertrand, ministre du Travail, des relations sociales et de la solidarité, chapeaute les « personnes âgées et les handicapés », dans l'attente de la nomination éventuelle d'un secrétaire d'Etat qui n'interviendrait qu'après les élections législatives. Nicolas Sarkozy avait affirmé, pendant sa campagne, sa volonté de créer une cinquième branche de protection sociale, afin de garantir à chacun le libre choix entre le maintien à domicile et l'hébergement en maison de retraite. Il avait préconisé d'élargir le champ de compétences et les pouvoirs de la CNSA, à laquelle seraient affectés soit une partie de la CSG voire des cotisations sociales, soit de nouvelles ressources par création d'un impôt qui ne devrait en aucun cas augmenter le niveau général des prélèvements obligatoires. Il s'était enfin prononcé pour un « congé de solidarité familiale » rémunéré.

Actualités sociales hebdomadaires, 25 mai 2007 ; *www.agevillage.com*, 21 mai 2007

Protection sociale éclatée

La Tribune remarque que « la composition du nouveau gouvernement signe la fin d'une organisation intégrant le ministère de la Santé et celui de la Sécu ». : « Les comptes de la Sécu sont pour la première fois rapatriés à Bercy », ce qui provoque l'inquiétude de Michel Chassaing, président de la Confédération des syndicats de médecins. *La Tribune*, 21 mai 2007

Le « Président des vieux » ?

Serge Guérin, professeur à l'École supérieure de gestion (ESG), s'insurge contre l'idée reçue selon laquelle « Nicolas Sarkozy ne devrait sa victoire qu'à l'électorat des seniors » (deux tiers des voix des plus de soixante ans). Il remarque que le Président « est majoritaire dans d'autres segments d'âge, comme les 25-34 ans, ou à égalité avec Ségolène Royal chez les 35-44ans ». Il proteste aussi contre l'amalgame : seniors = conservateurs : « certains sont finalement bien moins conservateurs que leurs cadets ». « Mieux que sa concurrente, écrit-il, NS a senti les enjeux de la nouvelle donne démographique. Le plan Alzheimer proposé par le candidat n'est pas seulement une initiative nécessaire face au bientôt un million de personnes atteintes. Cela concerne aussi les familles (donc des personnes qui peuvent être « jeunes ». Et comme l'a souvent signalé le docteur Françoise Forette, « ces proches souffrent plus que la personne touchée ». *www.senioractu.com*, 21 mai 2007

La dernière circulaire

Datée du 6 avril, la circulaire budgétaire de printemps sera bien la dernière du cabinet de Philippe Bas. Elle donne largement satisfaction aux médecins coordonnateurs, qui se félicitent notamment de la revalorisation annuelle du GIR moyen pondéré : dès que l'augmentation sera de plus de vingt points, la dotation soins sera recalculée. La circulaire rappelle d'autre part que l'objectif officiel est d'atteindre un taux d'encadrement, tous personnels confondus, de 0,65 ETP par résident (et d'ici 2012 de 1 pour 1 pour les GMP supérieurs à 800).

Le Journal du Médecin coordonnateur, mai 2007

Bien accueillie

La circulaire budgétaire de printemps a été bien accueillie par les organisations représentatives du secteur des personnes âgées, qui signalent « l'augmentation significative des moyens des établissements dans le cadre du renouvellement des conventions tripartites », la volonté d'équilibrage des créations de places entre le domicile (six mille en 2007 pour les soins infirmiers) et les établissements, ainsi que la mise en place du taux réduit à 5,5% pour les opérations de construction ou de rénovation. *Directions*, mai 2007

Logements-foyers : ça s'assouplit

L'obligation de signer une convention tripartite avec l'Etat et le département paraissait trop lourde aux foyers-logements, contraints de se transformer en EHPAD s'ils avaient un GIR moyen pondéré supérieur à 300. Les logements-foyers dont le nombre de résidents classés dans les GIR 1 et 2 (personnes les plus dépendantes) ne dépasse pas 10% de la capacité autorisée sont désormais dispensés de cette obligation. Ils peuvent également opter pour un conventionnement partiel portant uniquement sur l'hébergement des résidents classés en GIR 1 à 4, à condition qu'ils soient constitués en unités de vie autonomes.

Actualités sociales hebdomadaires, 18 mai 2007

Fiscalité

L'aide financière du comité d'entreprise ou de l'entreprise aux salariés sous la forme du chèque emploi-service universel (CESU) au titre des services à la personne est exonérée d'impôt. Cette mesure s'applique aussi aux CESU versés par les employeurs publics à leurs agents et salariés.

Bulletin des impôts 5F-16-07 n°74 du 22 mai 2007 ; *alizer.finances.gouv.fr*.

Inégalités

Dans *La Tribune*, Philippe Mattei, avocat fiscaliste, dénonce des inégalités fiscales dans le domaine du logement social. Il manque actuellement deux mille cinq cents résidences médicalisées pour personnes âgées dépendantes. Il en manquera le double en 2025. Pour vingt EHPAD construits, dix sont fermés car ne répondant plus aux normes. Plus préoccupant, le fisc semble remettre en cause depuis 2003 le recours à un mode de financement privé efficace. Certains investisseurs qui achètent par le biais de sociétés de famille des locaux en état futur d'achèvement dans les EHPAD se voient en effet refuser la défiscalisation correspondant au statut de loueur en meublé professionnel (LMP). Motif invoqué : leurs sociétés ne percevraient pas encore de loyer durant la période de construction. Pourtant, ce mode de financement permet de diriger l'épargne au secours d'un secteur souvent abandonné par l'Etat, faute de crédits, et dans lequel les besoins restent gigantesques. Le statut LMP reste la solution appropriée pour les programmes neufs, et rapporte à l'Etat, sur quinze ans, grâce aux recettes fiscales induites par la mise en service des nouvelles résidences, six fois le montant de la défiscalisation initiale. *La Tribune*, 23 mai 2007.

Pour une cinquième branche ?

Denis Piveteau, directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, se prononce, dans une interview à *La Croix*, pour la création d'une cinquième branche de protection sociale pour les personnes âgées ou handicapées en perte d'autonomie. Il indique qu'« en ce qui concerne les dépenses liées au surcoût de la perte d'autonomie, c'est-à-dire les aides humaines et techniques pour les personnes, on estime qu'il faudra mobiliser de 2 à 7 milliards à l'horizon 2030 ».

www.agevillagepro.com, 23 mai 2007; *La Croix*, 14 mai 2007, cité par *www.sante.net*, 15 mai 2007

Toujours pour

La Fédération nationale des associations de personnes âgées en établissement et de leurs familles (FNAPAEF) réclame la création d'un cinquième risque de Sécurité sociale. Elle demande que soit repensé le mode de financement des établissements, afin de ne plus faire supporter le poids des amortissements par les personnes accueillies : le résident d'un EHPAD devrait régler uniquement l'hôtellerie, restauration comprise. Elle revendique également des accueils de proximité en nombre suffisant, une ratio de personnel adaptée au degré de dépendance des résidents, un personnel formé avant embauche, la prise en charge à 100% des aides soignants et des psychologues sur le tarif soins.

www.agevillagepro.com, 21 mai 2007

Non à une cinquième branche ?

Commentant le sondage TNS Sofres sur « Les Français et le grand âge », *La Tribune* affirme que « les Français ne veulent pas d'une cinquième branche de Sécurité sociale dédiée à la dépendance, financée par une hausse des cotisations sociales ou de la CSG », mais qu'ils se prononcent « pour un financement individuel des dépenses liées à la dépendance, en laissant à chacun la possibilité de souscrire une assurance ». *La Tribune*, 14 mai 2007, cité par *www.sante.net*, 15 mai 2007

Du compassionnel avant toute chose

Dans un article intitulé « Les souffrances des Français au cœur de la campagne », La Croix reprend la thèse du sociologue Guillaume Erner, selon laquelle on assiste depuis plusieurs années au développement d'un « consensus compassionnel », nourri par les politiques, les médias et les ONG. Ségolène Royal est présentée comme championne du genre. De même *Le Monde* a jugé Nicolas Sarkozy « compassionnel » et le soupçonne de vouloir « séduire des électeurs réputés humanistes et sociaux ». L'annonce d'un plan Alzheimer et la promesse d'un congé rémunéré pour les aidants familiaux seraient, pour le journal, des exemples de cette attitude. *www.lemonde.fr*, 30 avril 2007

Les eurodéputés pour les thérapies géniques

Le Parlement européen a adopté, le 25 avril, un règlement qui crée une procédure centralisée d'autorisation de mise sur le marché pour les thérapies géniques, cellulaires et tissulaires. Les deux premiers types de thérapie, susceptibles de corriger des anomalies génétiques ou cellulaires, pourraient, selon les initiateurs du projet, être utilisés dans le traitement des maladies de Parkinson, d'Alzheimer, du sida ou du diabète. Le rapporteur, un conservateur slovaque, avait essayé en vain, d'exclure de la procédure « les médicaments issus de cellules embryonnaires ou fœtales humaines, de cellules germinales primitives ou de cellules issues de ces cellules ». *www.lemonde.fr*, 26 avril 2007

Services à la personne : poussée des entreprises privées

Mi-2005, 1.1 million de salariés travaillaient au domicile de particuliers (+6% par rapport à 2004). Près de 1.8 million de particuliers étaient employeurs directs de salariés à leur domicile. 64% d'entre eux avaient opté pour le chèque emploi-service pour rémunérer leurs salariés. Les salariés directement embauchés par des particuliers employeurs ont effectué les trois quarts des heures, le reste de l'activité ayant été assuré par les salariés mis à disposition par des organismes prestataires agréés. Cette activité a progressé de 15% en un an. L'activité des entreprises privées prestataires a progressé fortement : +56% en 2005, mais leur poids dans le secteur reste encore faible : 3% des heures facturées aux particuliers.

DARES, *Premières synthèses*, n°20.1, mai 2007

Services à la personne : record en Vendée

Le Conseil général de Vendée est un acteur majeur de l'aide à domicile, puisqu'il finance plus de 1,3 millions d'heures d'intervention auprès des personnes âgées et des adultes handicapés, ce qui représente entre 2 500 et 3 000 emplois consacrés à ce type d'aide. Quatre mille personnes âgées sont concernées. Leur moyenne d'âge est de quatre vingt trois ans ; Le département compte cent soixante quinze centenaires. *www.vendee.fr*, 18 mai 2007

Services aux personnes âgées dépendantes

La nouvelle loi hollandaise sur le soutien social (*WMO-Wet Maatschappelijke Ondersteuning*) est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2007. L'intégration dans cette loi de l'assistance aux personnes âgées à domicile qui ont besoin d'aide pour leur vie quotidienne marque un tournant dans la gestion du dispositif de l'assurance des soins de santé exceptionnels (AWBZ). Une distinction est apportée entre les soins médicaux (*cure*) et les autres, à caractère domestique ou d'aide à la personne (*care*). L'objectif de gestion est de recentrer les prestations « santé » sur les risques réellement « inassurables » (tels que les conséquences de maladies chroniques et de handicaps physiques, mentaux et sensoriels, et les situations de convalescence longues), et de soulager le budget santé en retirant les prestations à caractère social. Les communes doivent mettre en place un guichet unique et proposent aux usagers une alternative entre une allocation destinée à acheter la prestation ou l'équipement de leur choix (budget personnalisé), et la fourniture du service ou de l'équipement en nature. Soixante mille personnes ont actuellement recours à la formule du budget personnalisé. C'est l'action des associations de retraités, malades et handicapés qui a obtenu que le choix soit partout possible entre prestation en nature ou en espèces, et non pas laissé à la décision du conseil municipal. L'âge moyen des aidants est de quarante-neuf ans, 58% sont des femmes et 64% travaillent. Pour Marie Wierink de l'IRES, la « refamilialisation » du *care* fait peser un risque sur l'emploi des femmes.

Chronique internationale de l'IRES, n° 105, mars 2007.

Presse internationale

Ethique : la solitude des décideurs publics

Des chercheurs du service de neurobiologie, sciences du soin et de la société de l'Institut Karolinska de Stockholm (Suède) ont étudié le comportement des décideurs publics et des responsables politiques des collectivités territoriales face à des décisions de nature éthique concernant la prise en charge des personnes âgées. Dix-huit entretiens ont été réalisés auprès de décideurs de haut niveau chargés de la planification, du contrôle ou de la direction générale, et responsables du budget et de la qualité des soins. Aucune différence n'a été rencontrée entre les décideurs publics et les responsables politiques. Les dilemmes éthiques concernent l'arbitrage entre des besoins de soins ou d'accompagnement (*care needs*) élevés et un budget limité. Ces dilemmes sont associés à l'absence d'une prise en charge de qualité (*lack of good care*), à l'absence de consensus sur la prise en charge des personnes vulnérables par des dispositifs inappropriés, des faiblesses du soutien médical, des focalisations différentes selon les systèmes de pris en charge et une information déficiente. Etre confronté à des situations éthiquement difficiles pose un défi, compliqué par le fort degré d'exposition, la solitude dans la décision stratégique, l'incertitude, l'absence de confirmation, le risque d'être menacé ou de devenir un bouc émissaire, l'évitement des décisions difficiles, un sentiment de frustration et d'échec face à des besoins importants qui ne seront pas couverts.

BMC Med Ethics, Mamhidir AG et al. *Ethical challenges related to elder care. High level decision-makers' experiences*. 10 avril 2007.

Presse nationale

Val-de-Marne : une APA souffrance psychologique

Dans le Val de Marne, un dispositif d'aide psychologique, destiné à venir en soutien à des personnes âgées fragilisées, s'insère depuis 2005 dans le plan d'aide proposé au titre de l'APA. Les travailleurs sociaux ont découvert des personnes « jusque là peu connues des services sociaux qui vivaient souvent dans un grand isolement et une grande souffrance psychologique, et restaient confinées au domicile sans réponse possible ». L'intervention de psychologues libéraux à domicile rend possible une prestation d'aide auprès d'un large public de personnes âgées. L'allocation départementale d'aide psychologique, sous condition de ressources, permet à la personne âgée d'être remboursée à la fin du mois du montant des séances qu'elle a dû avancer. Les deux tiers des usagers du dispositif n'avaient jamais rencontré auparavant de psychologue et la moitié d'entre eux auraient un âge compris entre quatre-vingts et quatre vingt dix neuf ans.

Actualités sociales hebdomadaires, 25 mai 2007

Nomination

Raphaël Radanne, qui a siégé plusieurs années au Comité d'orientation de la Fondation Médéric Alzheimer, a quitté le groupe pour rejoindre l'Elysée en qualité de Conseiller Santé, à compter du lundi 21 mai 2007.

Communication Médéric, 25 mai 2007

Prix

La Fédération hospitalière de France et la Fondation Médéric Alzheimer ont décerné, le 24 mai, les prix « Respect des souhaits et des choix des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et prise en considération des attentes de leur entourage : un pari possible ». Le grand prix du jury (5 000€) a été décerné à l'unité de soins de longue durée « La Source » à Fains Veel en Meurthe et Moselle, le premier prix (3 000€) à la maison de retraite départementale de St Pierre de Trévisy dans le Tarn, le deuxième prix (3 000€) à l'hôpital local Le Vallon à Salles-la-Source en Aveyron, le troisième prix (3 000€) au CCAS de Nanterre (92).

www.senioractu.com, 25 mai 2007

L'Ecureuil aide à la personne

D'ici à l'été prochain, les prestations d'aide à domicile de la Caisse d'Épargne seront disponibles sur l'ensemble du territoire, notamment l'aide aux personnes âgées. Ces services ne sont pas réservés aux seuls clients de la Caisse. Le groupe vise 15% de parts de marché d'ici à 2011. Il facture aux clients un droit d'entrée de quinze à dix huit euros en fonction de l'abonnement souscrit.

Prendre soin à domicile, mai juin 2007

Boom des repas à domicile

La livraison de repas à domicile pour les personnes âgées est une activité en plein boom. *Apetito Chez vous* est ainsi devenu le numéro un en Europe avec 190 000 personnes servies par jour. Toutes les recettes (deux cents par jour) sont préparées à partir des recommandations de l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments. *www.lemarchedesseniors.com, 21 mai 2007*

Un centre Alzheimer Ecureuil

La Fondation Caisses d'Épargne inaugure un centre Alzheimer de jour à la mairie du IVème arrondissement, à Paris. *Prendre soin à domicile, mai juin 2007*

Prix d'architecture

Le prix d'architecture de la Fédération hospitalière de France a été remis à l'association de Bréviandes (Aube), EHPAD La Roseaie, pour son extension de quinze lits visant à créer une unité pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette association bénéficie d'une aide la Fondation Médéric Alzheimer. Le jury a, par ailleurs, nommé l'établissement public de gérontologie Jean-Baptiste Cartry, à Marines (Val d'Oise), pour la réalisation de seize lits d'unité Alzheimer et dix places d'accueil de jour. Le deuxième prix, destiné à des étudiants en architecture, a été attribué à Fanny Razès, de Montpellier, pour son projet de quatre unités Alzheimer en centre ville.

Perspectives sanitaires et sociales, mars avril 2007 ; www.lemoniteur-expert.com, 23 mai 2007

Le Mans : centre pilote d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer

La Ville du Mans a conçu, en partenariat avec l'association La Reposance, un établissement composé de six appartements de quatorze chambres pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui garderont la liberté d'aller et venir au sein d'un vaste espace sécurisé. La démarche s'inscrit dans une préoccupation de Haute Qualité environnementale.

Perspectives sanitaires et sociales, mars avril 2007

Ariège : bien accompagnés

A Lavelanet, en Ariège, l'EHPAD de Laroque d'Olmes passe de quinze à trente lits et la résidence du Touyre ouvre ses portes avec une structure de quatre-vingt trois lits et l'embauche de vingt personnes supplémentaires. « L'Alzheimer, dit le directeur, nécessite l'accompagnement des personnes et l'adaptation des structures d'accueil. Chaque cas est un cas particulier qui nécessite une prise en charge individuelle. La phase de dépendance psychologique est importante et nous devons avoir un comportement éthique irréprochable. Pour cela, les équipes qui travaillent dans cette unité ont reçu des formations spécifiques ». www.ariegenews.com, 14 mai 2007

Claude Pompidou et la Grande cause nationale

La Fondation Claude Pompidou ré-affirme, dans un éditorial signé par l'ancienne Première Dame, son engagement actif dans le cadre de « La maladie d'Alzheimer, Grande cause nationale 2007 ».

La Lettre de la Fondation Claude Pompidou, mai 2007

Géront'Expo

Le salon Géront'Expo s'est tenu, du 22 au 24 mai, à la Porte de Versailles à Paris. Il s'est particulièrement consacré à la prévention de la dépendance et l'optimisation de la prise en charge, à l'innovation et à l'espace Snoezlen, qui préconise l'utilisation des cinq sens dans le suivi et l'aide aux personnes fragilisées et dépendantes.

Décideurs en Gérontologie, mai 2007

« J'y étais pas »

Les chanteurs Cédric Barré et Thierry Cadet sortent une chanson intitulée « J'y étais pas », dont tous les bénéfices seront reversés à France Alzheimer.

www.agevillage.com, 14 mai 2007 ; www.senioractu.com, 4 mai 2007

Nice : un nouvel institut pour la maladie d'Alzheimer

Grâce à un partenariat entre le CHU de Nice et la Fondation Claude Pompidou, Nice développe un projet pilote destiné à l'accueil et au soin des malades.

L'Institut de soins et de recherches sur le vieillissement, dont la première pierre a été posée le 3 mai sur le site de la Fondation Dabray, réunira l'ensemble des modalités de prise en charge : dépistage, prévention, suivi en ambulatoire comme en hospitalisation, activités d'éveil et d'hébergement. Dans le département des Alpes Maritimes, plus de seize mille personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer.
www.niceforver.com, 13 mai 2007

Un portrait de « Marie-Jo »

Dans le numéro d'avril d'*Objectif soins*, Joëlle Maraschin dresse le portrait de Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du Pôle Initiatives locales à la Fondation Médéric Alzheimer. Au milieu des années 1970, notre amie « découvre le travail en gérontologie » à la tête d'un service d'activités sociales et culturelles de la mairie de Décines, dans la banlieue lyonnaise. Elle devient rapidement conseillère technique sur les questions liées aux personnes âgées auprès de la DRASS Rhône-Alpes. C'est en 1985 que sa vie prend son véritable tournant, quand la Fondation de France la charge de dynamiser sa campagne « Des lieux de vie jusqu'à la mort ». Tout, dès lors, s'enchaîne : campagne « Vieillir chez soi, comme chez soi », réseaux européens d'échange de pratiques, réseau européen *Teaching Training Support*, spécifiquement consacré à la maladie d'Alzheimer. En 2001, « Marie-Jo » décide de se lancer dans une nouvelle aventure, au moment de la création de la Fondation Médéric Alzheimer, dont elle est une des pionnières. C'est ainsi qu'elle a coordonné la rédaction du Guide Repères sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.
Objectif soins, avril 2007

Une des « personnalités de la décennie »

Marie-Jo Guisset-Martinez est désignée par le Mensuel des Maisons de retraite comme l'une des « personnalités de la décennie ».
Mensuel des Maisons de retraite, avril 2007

Presse internationale

Développer les services vers le monde rural isolé

Au large de la côte de l'Essex (Grande-Bretagne), l'île de Mersea est isolée pendant les grandes marées. La branche de Colchester de la Société Alzheimer mis ses compétences et son réseau au service des insulaires, en les aidant à monter un groupe local de soutien et en négociant la mise à disposition d'un local avec les autorités de santé. Les personnes malades et leurs aidants s'y retrouvent tous les mois, et comme ils peuvent y venir à pied, il n'y a pas de coûts de transport.
Share, mai 2007. *www.alzheimers.org.uk*.

Justice proactive

En Extrémadure (Espagne), Le Bureau du Défenseur des droits des personnes souffrant d'une incapacité a organisé sa troisième rencontre mensuelle avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer afin de connaître les difficultés réelles auxquelles elles sont confrontées et assurer leur accès aux droits.
www.ceafa.org, mai 2007.

Carpe Diem

Pour financer sa deuxième maison, où sera mise en œuvre et enseignée l'approche qui a fait sa réputation, Carpe Diem a fait appel à la comédienne Danielle Panneton (qui joue le rôle d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans la série de télévision québécoise *Providence*). Une marche est organisée le 27 mai. Les participants investiront entre 15 et 30 \$ (10 à 20 €) et sont invités à trouver des commanditaires. *www.lhebdojournal.com*, 16 mai 2007.

Faits et Chiffres

Presse nationale

En 2007, douze nouvelles antennes téléphoniques Allo Maltraitance seront ouvertes (0 892 680 118). Mais quarante cinq départements en sont encore dépourvus. Avant la fin 2009, tous les départements disposeront d'une antenne locale. *Prendre soin à domicile*, mai juin 2007

La perte d'autonomie est la principale crainte des Français (40%) par rapport à la vieillesse, loin devant la peur de la maladie (21%). Enquête de la SOFRES (14 mai 2007). *www.agevillagepro.com*, 23 mai 2007

3595 conventions tripartites ont été signées au 31 décembre 2006, soit environ 440 000 places et près de 72% du chemin parcouru. Le rythme des signatures a ralenti, puisque les conventions signées en 2006 ont concerné 50 000 places, contre 75 000 à 100 000 les années précédentes. *Le Journal du Médecin Coordonnateur*, mai 2007

Assurance maladie : 13,3% d'augmentation pour les personnes âgées en 2007. Ce sont 662 millions d'euros de mesures nouvelles qui viennent s'ajouter aux 587 millions déjà décidés pour 2006. Au total, l'assurance maladie consacre en 2007 5,627 milliards d'euros à la prise en charge des personnes âgées, à domicile ou en institution. *Newsletter de l'Institut Silver Life*, Mai 2007

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux dispose en 2007 d'un budget de 3,2 millions d'euros et d'une équipe de vingt personnes (cinquante fin 2008). *Directions*, mai 2007

150 000 personnes quittent chaque année leur domicile pour entrer en établissement. Au total, 640 000 personnes sont comptabilisées dans 10 500 structures, dont 65% en maison de retraite, 24% en logement-foyer, 12% en unités de soins de longue durée, le reste s'orientant vers les résidences d'hébergement temporaire, les petites unités de vie, etc. *Prendre soin à domicile*, mai juin 2007

CNSA : 41 126 places en établissement modernisées en 2006, grâce à l'enveloppe exceptionnelle de 500 millions d'euros. Les 350 millions affectés au secteur des personnes âgées ont permis le financement de 422 dossiers pour un montant total de travaux de 1,8 milliards d'euros et 29 028 places à moderniser. *Directions*, mai 2007

Le Code de la Sécurité sociale, édition 2007, a augmenté en volume de 30% depuis six ans : 3 179 pages au lieu de 2 440). *Espace social européen*, 4 au 10 mai 2007

La France compte 3,5 médecins pour 1 000 habitants (contre 2 au Japon), mais seulement 2 infirmiers pour un médecin, contre 4,7 au Canada. On y constate 261 hospitalisations pour 1 000 habitants et par an, contre 161 en moyenne dans l'OCDE. *www.seniorscopie.com*, 3 mai 2007

APA : le rythme d'augmentation décroît : + 6,3% en 2006, contre +9,2% en 2005. Mais la croissance reste plus rapide que celle de la population des plus de soixante-cinq ans (3%). Les premières demandes reçoivent une réponse positive dans 74% des cas pour les personnes vivant à domicile et 88% des cas en établissement. *Actualités sociales hebdomadaires*, 27 avril 2007

71% des médecins et professionnels de santé de l'Essonne ayant bénéficié du réseau Hippocampes pensent avoir amélioré leurs connaissances de la maladie d'Alzheimer, 76% estiment que leur sensibilité vis-à-vis du patient a été modifiée, 86% plébiscitent le rôle du réseau dans le soutien psychologique et le conseil aux familles, ainsi que dans la prise en charge globale pluridisciplinaire. *Dementiae, De Senectute*, janvier-février 2007

Aux Pays Bas, 10% de l'offre d'hébergement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont couverts par de petites unités de vie : 166 organisations proposent des petites unités de vie pour 4 442 résidents. En 2010, 349 organisations proposeront des PUV pour 10 834 résidents. *Documents CLEIRPPA*, Hugo Van Waarde, Marion Villez, avril 2007

Presse internationale

Le gouvernement espagnol a prévu cette année une allocation moyenne de 1 014 € par personne déclarée en grande dépendance, financée à parité par les communautés autonomes et l'exécutif. Ces mesures concernent deux cent mille personnes en grande dépendance. Le ministère du Travail et des Affaires sociales investira cent millions d'euros pour la construction du réseau public du système de dépendance.

En Espagne, les aidants familiaux d'une personne dépendante recevront un salaire pouvant atteindre 487 €. plus 74 € de couverture sociale ouvrant des droits pour la retraite.

Radio-espai-vital, 24 avril 2007

Aux Etats-Unis, un doublement de l'investissement de l'aide d'Etat dans les services à domicile ou dans la cité (soins personnels, accueil de jour, repas, transport) réduit de 35% les admissions en établissement pour les personnes sans soutien familial.

J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. Muramatsu N et al. *Risk of nursing home admission among older americans: does states' spending on home- and community-based services matter?* Mai 2007.

Représentations de la maladie

Radio

Loin d'elle : lancement réussi

Une semaine après sa sortie en salles, 26 354 spectateurs parisiens ont vu le film « *Loin d'elle* » de Sarah Polley. Le film se classe au huitième rang des vingt films les plus appréciés par le public pendant la semaine du 2 au 8 mai 2007. Les critiques Françoise Delbecq (*Elle*), Bruno Cras (Europe 1), Christine Haas (*Paris Match*) et Viviane Pescheux (*Télé 7 jours*) ont décerné au film une cotation trois étoiles (aimé passionnément). Frédéric Strauss de *Télérama* écrit : « Sarah Polley semble avoir tourné son film pour le regard souvent perdu de ses personnages. Et elle a choisi des comédiens qui, comme Julie Christie, peuvent tout dire avec leurs yeux : le temps qui passe, l'éloignement de la vie, mais aussi l'étonnement qu'elle suscite, jusqu'au bout, et les sentiments, bien sûr, leur fragilité comme leur malice.

La pudeur et la force s'allient ainsi dans ce film, qui est tout à la fois une interrogation sur la persistance des liens et un drôle de manège amoureux du troisième âge ». *La Bande à Ruquier* apprécie aussi : « un film sublime, un éclairage maîtrisé, une réalisation soignée mais qui ne tombe pas dans un esthétisme trop poussé qui aurait nui au jeu des acteurs, une histoire humaine et belle. Et des dialogues qu'on voudrait écrire au moment où les personnages les jouent, pour s'en souvenir longtemps après la fin du générique ».

Sarah Polley est membre du jury du Festival de Cannes cette année.

Pariscope Paris-Ile-de-France n° 2034 du 16 au 22 mai 2007. www.premiere.fr; www.onatoutessaye.com, 21 mai 2007.

Mémoires de demain

Le comédien japonais Ken Watanabe quitte les rôles de samouraï, d'empereurs et autres seigneurs de guerre pour endosser le personnage d'un patron d'agence de publicité qui se trouve confronté à la maladie d'Alzheimer à l'âge de quarante-neuf ans, et qui apprend la vulnérabilité et l'humilité. Après avoir lu le roman dont est tiré le scénario, Watanabe a décidé de devenir producteur, réunissant un budget de 24 millions de \$ (18 millions d'euros) pour un film auquel personne ne croyait. Le scénario s'est appuyé sur l'expérience de personnes malades, leurs familles et leurs soignants. Le film a été montré aux aidants pour avoir leur réaction avant la projection aux journalistes. *Mémoires de demain* est un immense succès public (deux millions d'entrées) et a valu à Ken Watanabe un prix d'interprétation de l'Académie japonaise. www.comingsoon.net, 16 mai 2007.

Bibliographie

Violences invisibles, Reconnaître les situations de maltraitance envers les personnes âgées, par Robert Hugonot

Médecin et gérontologue, Robert Hugonot raconte un certain nombre de véritables cas d'une clinique du quotidien, à domicile ou en institution. En les publiant, leur auteur vise autant à révéler et dénoncer qu'à former et prévenir. Dans le premier récit, une famille n'en peut plus de vivre avec la mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer : elle ne reconnaît plus sa fille, elle est incontinente et se soulage n'importe où dans la maison. Un jour, la vieille dame contracte une pneumonie. Le médecin prescrit des antibiotiques. La famille achète les médicaments et « oublie » de les donner. Elle meurt. « C'est un meurtre », dit l'auteur. Autre histoire : un presque octogénaire quitte son épouse, pour aller vivre chez sa maîtresse. Peu à peu ses facultés cognitives se détériorent. La maîtresse, fonctionnaire, s'absente en mission pour une courte période. L'épouse accourt, fait transporter l'homme à l'hôpital où l'interne de garde prescrit des neuroleptiques très actifs. La maladie d'Alzheimer se complique désormais d'un état dépressif grave entraînant rapidement la mort par dénutrition et perte du goût de vivre. Encore un « meurtre ».

Dunod, Paris, 2007

Le Guide de l'aidant familial

Le ministère de la Santé publie ce guide pour réunir, de façon simple et concrète, toutes les informations sur les droits des aidants et de leur proche dépendant., tout en indiquant les interlocuteurs auxquels chacun peut s'adresser pour trouver de l'aide. Il propose également un exemple de « carnet de l'aidant », ce journal que tout aidant doit tenir à jour pour organiser ses activités et son temps auprès de la personne âgée dont il s'occupe.

Memo, le bébé éléphant

L'association Alzheimer Portugal APFADA a présenté, à l'occasion du congrès international d'Estoril du 9 au 12 juin 2007, un conte pour enfants intitulé « Memo, le bébé éléphant ». Memo, un jeune éléphanteau, est confronté à la perte de mémoire de sa grand-mère Rememba, chef du troupeau. Et qu'y a-t-il de plus grave que de perdre la mémoire quand on est éléphant ? Edition bilingue anglais-portugais, texte de Paula Guimarães sur un concept d'Ana Magarida Cavaleiro, illustrations d'Alexandra Pinto Rebelo, avec le soutien de la Fondation Calouste Gulbenkian. APFADA, Av. de Ceuta Norte, Lote 1, Lojas 1 e 2, Quinta do Loureiro, 1350-410 Lisboa, Portugal. www.alzheimerportugal.org.

Le jour où il a oublié mon nom

Paul, choqué par la mort de son père, se réfugie chez sa grand-mère, à la campagne, où il se lie d'amitié avec Léon, un voisin atteint de la maladie d'Alzheimer. Ils deviennent grands amis car, si Léon perd certaines facultés, il continue pourtant à ressentir de la joie et du plaisir. C'est le massage que délivre cette histoire en images, à laquelle ont contribué le professeur Marc Verny, Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du Pôle Initiatives Locales à la Fondation Médéric Alzheimer, et Bernadette Pujalon. La Mairie de Paris, avec le Comité départemental des Retraités et personnes âgées de Paris (CODERPA) et le soutien de trois caisses de retraites, a pris l'initiative de diffuser cette bande dessinée. Objectif : aider les professionnels et aidants familiaux qui côtoient chaque jour la maladie d'Alzheimer et mieux la faire comprendre aux Parisiens. CODERPA, 21 rue de Choiseul, 75002 Paris

Repenser l'aide à domicile, par Bernard Ennuyer

Cet ouvrage, rédigé par un directeur d'association d'aide à domicile, est destiné avant tout aux professionnels du maintien à domicile, aux familles, élus locaux et professionnels du champ gérontologique. Ce livre a l'ambition de repenser le maintien à domicile dans la société d'aujourd'hui en l'articulant à sa finalité éthique : quelle place pour les personnes âgées, et notamment les plus dépendantes ? Le questionnement sur les limites du maintien à domicile et sur ses coûts fait apparaître le déficit actuel des politiques publiques. On se restreint à une technique instrumentale, au détriment d'une perspective éthique.

Dementia and Social Work: Practice, Research and Interventions, édité par Carole Cox

Afin de faciliter l'entrée des travailleurs sociaux dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés, un ouvrage de Carole Cox, professeur en master de service social à l'Université Fordham de New York, réunit des articles d'experts sur les aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la maladie : rôle du travail social, stade précoce et interventions avec les familles, diversité culturelle et maladie d'Alzheimer, prise en charge dans la cité et en établissement. 456 p. Springer.

Transformational Reminiscence, Life Story Work, de JA Kunz et FG Soltys

Il y a cinquante ans, la réminiscence était un signe de sénilité. Un nouvel ouvrage, co-rédigé par un psychothérapeute et un professeur de travail social, couvre les techniques et les difficultés de l'approche. 248p, Springer.

Veille presse : Michèle Frémontier et Paul-Ariel Kenigsberg

Rédaction de la revue de presse : Paul-Ariel Kenigsberg et Jacques Frémontier