

Sommaire

La Personne malade au cœur de l'action p. 2

Recherche sur la maladie – Diagnostic p. 4

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques p. 7

Acteurs – Les Personnes malades p. 15

Acteurs – Les Aidants / Les Familles p. 18

Acteurs – Les Professionnels p. 20

Repères – Politiques p. 25

Repères - Initiatives p. 42

Faits et chiffres p. 44

Représentation de la maladie p. 45

La Personne malade au cœur de l'action

« Bonne surprise », écrit, avec un certain humour, *Libération*. Il est vrai que le rapport de la Commission Ménard a été universellement bien accueilli (*Libération*, 9 novembre ; *Les Echos*, 8 novembre ; *www.agevillagepro.com*, 19 novembre, etc).

Qui pourrait, par exemple, ne pas être d'accord avec un effort sans précédent en faveur de la recherche, notamment à travers la création d'un réseau national d'excellence coordonnant plusieurs disciplines par le biais d'une fondation de coopération scientifique (*Le Monde*, 10 novembre ; *Actualités sociales hebdomadaires*, 16 novembre) ?

Ce qui n'empêche pas la commission Ménard de souligner l'importance des approches non-médicamenteuses (cf. aussi, sur ce sujet, *Décideurs en gérontologie*, novembre, et *Soins Gérontologie*, novembre-décembre). D'où l'intérêt primordial de valoriser les métiers para-médicaux, afin de recruter du personnel spécifiquement formé aux soins quotidiens et à l'accompagnement

(*www.soignants.com*, *www.infirmiers.com*, 9 novembre ; *Actualités sociales hebdomadaires*, 16 novembre).

Mais l'essentiel, - et le moins attendu -, est peut-être ailleurs : dans la place centrale donnée à la personne malade, mise - pour la première fois sans doute dans un document officiel - au cœur de l'action, comme sujet-acteur premier (*www.lefigaro.fr*, 8 novembre).

Il en résulte, en toute logique, que l'objectif majeur devient l'amélioration de la prise en charge, avec des propositions de pistes inédites, précises, concrètes.

Une fois le diagnostic établi, comment l'annoncer à la personne malade ? Le difficile problème du bien fondé de l'annonce précoce en l'état actuel des traitements « au mieux hésitants, au pire insuffisants » est ici clairement posé (*Le Figaro*, *ibid*). Le rapport propose d'humaniser ce moment délicat en adjoignant à l'intervention du médecin traitant celle d'autres professionnels, comme des psychologues. Un travailleur social pourrait, aux côtés du généraliste, organiser la prise en charge en coordonnant la quinzaine de professions qui gravitent autour de la personne malade (mêmes sources).

Pour mettre fin au désarroi des familles perdues dans une multitude de dispositifs peu articulés et cloisonnés, une porte d'entrée unique serait mise en place dans chaque département, avec un seul référent médico-social, interlocuteur direct du malade, de sa famille et du médecin traitant (*Actualités sociales hebdomadaires*, 16 novembre ; *afp.google.com*, 12 novembre).

Le rapport préconise l'élaboration d'un plan individualisé de soins et de services, sur la base d'une évaluation multidisciplinaire réalisée au domicile de la personne malade, dans le mois suivant l'annonce du diagnostic. Un volet d'évaluation des besoins des aidants familiaux pourrait également être intégré (mêmes sources).

Le suivi serait assuré par le médecin généraliste qui « seul connaît la personne dans son environnement », en relation avec d'autres professionnels de l'aide médico-sociale.

Une telle démarche s'articule parfaitement, à l'horizon 2010, avec la proposition de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui préconise de mettre fin à la distinction entre personnes âgées dépendantes et personnes handicapées en créant une prestation personnalisée unique, après une évaluation multidisciplinaire spécifique des besoins de chaque personne (*Directions*, novembre 2007).

Le rapport Ménard estime, dans la même logique, qu'il faut favoriser au maximum le maintien à domicile par un suivi régulier permettant de prévenir les crises et par la formation des personnels aux troubles du comportement. Pour les cas où ces troubles deviennent trop difficiles à maîtriser, la création de petites unités spécifiques de douze personnes devrait être privilégiée. Un centre d'éthique dédié à la maladie d'Alzheimer pourrait aider les professionnels à réfléchir aux questions les plus embarrassantes (*Le Monde*, 10 novembre ; *Libération*, 9 novembre ; *Actualités sociales hebdomadaires*, 16 novembre).

Il reste cependant une interrogation non négligeable, reprise par de nombreuses associations : comment financer ? (*www.seniorscopie.com*, 12 novembre ;

www.decideursgerontologie.fr même date ; *www.agevillagepro.com*, 12 et 19 novembre ; *Les Echos*, 8 novembre, etc).

Pour Bérangère Poletti, rapporteur de la Commission des Affaires culturelles de l'Assemblée nationale sur le handicap et la dépendance, le problème central est la couverture du reste à charge supporté par les familles. Comment faire face aux frais d'hébergement en institution spécifique (au moins mille cinq cents euros par mois), ou aux dépenses pour le maintien à domicile (jusqu'à quatre mille cinq cents euros par mois) ? Les familles en sont réduites à s'investir elles-mêmes dans l'accompagnement du malade, ce qui signifie une perte de revenus professionnels. D'où une grave inégalité face à la maladie en fonction de la fortune (Assemblée nationale, rapport pour avis de la Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales, 11 octobre).

Sur le forum internet permettant au grand public de réagir aux propositions de la commission Ménard, beaucoup de familles racontent les difficultés financières qu'elles ont à affronter (*www.forums.gouv.fr*, 19 novembre).

Que propose le gouvernement ? La prise en charge des personnes dépendantes doit être fondée sur « un juste partage » entre « solidarité nationale et familiale, financement public et privé », déclare Eric Woerth, ministre du Budget. Il invite chacun, dans la mesure de ses moyens, à « anticiper individuellement » le « risque de perte d'autonomie lié à l'âge » : « la solidarité publique n'a pas vocation à tout prendre en charge ». Et de souligner le développement du secteur assurantiel sur ce marché, avec plus de deux millions de personnes bénéficiant d'une assurance dépendance (*www.agevillagepro.com*, 19 et 20 novembre).

De son côté, Valérie Létard, secrétaire d'Etat chargée de la Solidarité, attend un nouveau système plus clair, de proximité, articulé avec les futures agences régionales de santé. Une partie du reste à charge pourrait, selon elle, être assurée notamment par la prestation unique d'autonomie en discussion à la CNSA. (même source)

Qu'en pensent les Français ? D'après l'IFOP, 73% souhaitent que les efforts des assurés soient proportionnels à leur revenu, 25% seulement étant favorables à une franchise égale pour tous (*IFOP-Fondation Impact santé*, octobre 2007).

Difficile, du reste de mesurer exactement le coût de la maladie d'Alzheimer, tant pour les particuliers que pour la société : comment évaluer le coût des soins apportés au sein de la sphère familiale ? ou la valeur de l'aide dite informelle ? L'INSERM avoue son impuissance (<http://ist.inserm.fr/basisrapports/alzheimer.html>, novembre 2007)

N'oublions pas enfin que le rapport de la Commission Ménard - c'était la mission qui lui avait été confiée - ne contient que des propositions. Ce sera au président de la République et au gouvernement de trancher. Rendez-vous est pris pour la fin de l'année.

Pour mieux mettre en commun les expériences, la France se propose, d'organiser, pendant la présidence française du deuxième semestre 2008, une conférence européenne sur la maladie d'Alzheimer (*www.medicalnewstoday.com*, 9 novembre).

Pendant ce temps, le Québec, où *Baluchon Alzheimer* voit sa subvention multipliée par dix, met en place, lui aussi, un comité d'experts chargé d'élaborer un plan d'action national (*www.cyberpresse.ca*, 16 novembre ; *www.cnw.ca*, 20 novembre). En Grande Bretagne, dans la perspective d'un futur plan Alzheimer, deux professeurs d'université s'efforcent de construire un modèle *stratégique* du handicap, définissant clairement les résultats attendus, afin de convaincre les décideurs politiques (même source). Mais ils s'opposent, comme beaucoup de leurs confrères américains, à un dépistage systématique, tant qu'il n'existe pas un test fiable et un traitement efficace (*Journal of American Medical Association*).

Seule ombre à ce tableau d'une prise de conscience mondiale des enjeux : le président Bush a opposé son veto à un projet de loi prévoyant notamment une augmentation de seize millions de dollars des crédits fédéraux pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer et un financement de deux millions de dollars pour le nouveau programme de répit *Lifespan Respite Care Act*, introduit en 2006 (*www.alz.org*, 14 novembre)

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Recherche sur la maladie - Diagnostic

Presse nationale

Pour un bilan en médecine générale

La maladie d'Alzheimer reste sous-diagnostiquée en France : la moitié seulement des personnes malades est identifiée et le diagnostic est porté tardivement, après deux à trois ans d'évolution en moyenne. L'expertise collective de l'INSERM propose de « définir un protocole permettant au médecin généraliste de faire un premier bilan à l'aide d'outils adaptés et rapides ».

INSERM, Expertise collective. Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. <http://ist.inserm.fr/basisrapports/alzheimer.html>, novembre 2007. 654 pages. La Croix, www.sante.net, 15 novembre 2007.

Premiers signes

Pour Bruno Dubois, neurologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, certains troubles doivent attirer l'attention : se perdre dans des endroits habituels, avoir du mal à se repérer dans le temps, avoir du mal à trouver le mot juste. Il y a aussi une modification du comportement, de l'apathie alors que l'on n'est pas dépressif. Les lésions débutent tôt, puisqu'à l'âge de quarante-sept ans, 50% des gens présentent des lésions de la maladie d'Alzheimer. Mais la maladie va mettre trente ou quarante ans avant de s'exprimer. Fati Nourashemi, gériatre au centre mémoire de Toulouse, précise qu'en France, où la moitié des cas ne sont pas diagnostiqués, la durée moyenne entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic est de vingt-quatre mois en France, contre dix en Allemagne et vingt mois en Europe.

www.lejdd.fr, 12 novembre 2007. Assemblée nationale. Bérengère Poletti. Avis de la Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi de finances 2008. Solidarité, insertion et égalité des chances, handicap et dépendance. 11 octobre 2007.

Freins aux essais cliniques

Tester de nouveaux médicaments sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bute sur des blocages juridiques, logistiques et éthiques. Les longues notes d'information à lire aux personnes malades et à leurs familles pour obtenir leur consentement à un essai thérapeutique ont un effet dissuasif, regrette Florence Pasquier, responsable du Centre mémoire du CHU de Lille. D'autres freins sont le manque de créneaux disponibles en imagerie, le déficit de temps des praticiens hospitaliers et l'arrêt des essais dits « à recrutement compétitif » où le nombre des participants s'arrête à un nombre fixé à l'avance, sans tenir compte des malades déjà convoqués pour un rendez-vous. *www.agevillage.com, 12 novembre 2007.*

Diagnostic et initiation du traitement

Le régime social des indépendants (RSI-artisans, commerçants et professions libérales) publie une étude médicale et économique portant sur seize mille personnes et décrivant les coûts des prestations associées aux délivrances de médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer, les associations médicamenteuses ainsi que le profil des personnes traitées par les médicaments spécifiques en début de traitement et en traitement depuis au moins deux ans. L'âge moyen des patients nouvellement traités est de quatre-vingt un ans. Les premières prescriptions croissent très fortement à partir de soixante-dix ans avec un pic à quatre-vingt deux ans. Dans la moitié des cas, le délai entre le diagnostic et le traitement est inférieur ou égal à trois mois. A l'instauration du traitement, 51.9% des patients ont bénéficié des cinq examens biologiques (TSH, ionogramme, glycémie, hémogramme, calcémie), de l'imagerie et du MMSE (*mini mental status examination*) préconisés par la HAS.

Lorsqu'une imagerie est réalisée (85.8% des cas), l'IRM représente 13.8% de l'imagerie et le scanner 84.4% ; 91.6% des patients nouvellement traités sont évalués par le MMSE, avec une médiane des scores de 20. La maladie d'Alzheimer motive la prescription dans 76.8% des mises sous traitement et 91.3% des prescriptions au long cours.

www.urcam.assurance-maladie.fr, 22 octobre 2007. RSI. Médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer. Septembre 2007.

Seuil critique

Tous les cerveaux âgés présentent des lésions vasculaires et dégénératives; sans pour autant que les individus évoluent vers la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Existe-t-il un seuil critique pour déclarer la maladie ? Chacune des formes de démence correspond-elle à un profil précis de lésions ? Croisant les approches psychiatriques, gériatriques et neuropathologiques, et sur la base d'une analyse de cent cinquante-six cerveaux de personnes suivies prospectivement, un seuil-limite a été établi pour chaque type de lésion, au-delà duquel la probabilité de développer une démence est élevée. Cette étude permet une distinction très nette entre les trois types de maladie : maladie d'Alzheimer, démence vasculaire et démence mixte. Les auteurs observent une association entre l'hypertension et les micro-lésions vasculaires. Des micro-cicatrices, encore invisibles par imagerie, mais bien connues des neuropathologistes grâce aux autopsies, s'avèrent bien plus dangereuses qu'on ne l'imaginait.

www.senioractu.com. 12 novembre 2007. www.unige.ch, 30 octobre 2007. Brain. Gold G et al. Identification of Alzheimer and vascular lesion thresholds for mixed dementia. Novembre 2007.

Presse internationale

Prévalence en population générale

Une étude épidémiologique américaine, portant sur un échantillon représentatif de huit cent cinquante six personnes âgées de soixante-et-onze ans et plus, issu de l'étude ADAMS (*Aging, demographics and memory study ; cohorte Health and retirement study*), montre que 13.9% des Américains de plus de soixante-et-onze ans (un sur sept) présentent une démence (maladie d'Alzheimer 9.7%, démence vasculaire 2.4%). La maladie d'Alzheimer représente 70% des cas de démence dans cette tranche d'âge. Un faible niveau d'études et la présence du gène apoE4 sont des facteurs prédictifs importants de survenue de la maladie. Le recueil des données a été réalisé au domicile des personnes, par une infirmière spécialement formée et un technicien de neuropsychologie. Le protocole de diagnostic était comparable à celui utilisé par les centres mémoire (activités de la vie quotidienne, mémoire, orientation, élocution, attention, capacité de résolution de problèmes). Un prélèvement buccal a été effectué » pour tester la présence du gène apoE4.

www.medicalnewstoday.com, 31 octobre et 3 novembre 2007. Neuroepidemiology. Plassman BL et al. Prevalence of Dementia in the United States: The Aging, Demographics, and Memory Study. 29 octobre 2007. www.nih.gov, 1^{er} novembre 2007. Family Caregiver Alliance. Caregiving policy digest, 14 novembre 2007.

Prévalence

Des chercheurs des universités de Shanghai et de Chongqing (Chine populaire) ont fait la synthèse de vingt-cinq études épidémiologiques sur la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées publiées entre 1980 et 2004. La maladie d'Alzheimer (prévalence 1.6%) et la démence vasculaire (prévalence 0.8%) sont les deux pathologies majeures dans la population des personnes âgées de soixante ans et plus. La prévalence de la maladie d'Alzheimer est deux fois plus importante dans la

population illettrée (3.2%) que dans la population générale. On constate des inégalités géographiques importantes entre le sud (prévalence de la maladie d'Alzheimer 2.0% ; de la démence vasculaire 0.6%) et le nord de la Chine (prévalence de la maladie d'Alzheimer 1.2% ; de la démence vasculaire 1.1%).

Age and ageing. Dong MJ et al. The prevalence of dementia in the People's Republic of China: a systematic analysis of 1980-2004 studies. 25 octobre 2007.

Détection des troubles de la mémoire auprès du grand public

La Fondation Alzheimer des Etats-Unis (AFA) a organisé le 13 novembre 2007 sa cinquième journée de détection des troubles de la mémoire (*National memory screening day*). Pendant tout le mois de novembre, déclaré mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer par le Président des Etats-Unis (*National Alzheimer's disease awareness month*), des tests mémoire confidentiels et anonymes sont offerts sur deux mille lieux de détection, complétés par une information sur la maladie et sur le vieillissement en bonne santé. En 2006, sur vingt-et-un mille personnes ayant passé un test mémoire sur sept cents sites, une consultation médicale a été conseillée pour une personne sur dix. Trois personnes testées sur quatre ont indiqué qu'elles étaient préoccupées par leur mémoire. Mais moins de 10% des personnes ayant identifié elles-mêmes des troubles en ont parlé à leur médecin. Plus de la moitié en ont parlé à leur conjoint ou à un enfant adulte, mais une sur cinq n'en a parlé à personne. Des facteurs de risque ont été identifiés : 32% des personnes présentaient un diabète, 18% étaient obèses et 20% dépressives. Un tiers des personnes vivaient seules et 97% n'avaient jamais passé de test mémoire.

www.prnewswire.com, 23 octobre 2007. www.nationalmemoryscreening.org, 29 octobre 2007. www.whitehouse.gov, 31 octobre 2007. seattletimes.nwsourc.com, 12 novembre 2007.

Grosses têtes

Si un niveau d'éducation élevé permet de retarder l'entrée dans la maladie d'Alzheimer, le déclin cognitif rapide surviendrait plus vite une fois la maladie installée, selon une étude menée par le *Albert Einstein College of Medicine* de New York sur un groupe de cent dix-sept personnes âgées suivies pendant six ans, avec des tests cognitifs annuels. Une personne ayant fait seize années d'études (y compris l'école élémentaire) présenterait un déclin cognitif 50% plus rapide qu'une personne n'ayant fait que quatre années d'études. Par exemple. Pour le Dr Charles B. Hall, les personnes plus éduquées auraient une réserve cognitive plus grande, leur permettant de maintenir davantage de fonction cérébrale malgré les lésions, et seraient diagnostiquées plusieurs années plus tard, les symptômes apparaissant une fois que la réserve cognitive ne serait plus capable de compenser les dommages.

www.medicalnewstoday.com, 23 octobre 2007. Neurology. Hall CB et al. Education delays accelerated decline on a memory test in persons who develop dementia. 23 octobre 2007.

Les effets du stress sur la cognition

Des chercheurs de l'université McGill (Montréal, Québec), de l'Institut national de santé mentale de Bethesda (Maryland, Etats-Unis) et de l'Université de Colombie britannique (Vancouver, Canada) publient une revue de trente pages concernant les effets du stress et des hormones du stress sur la cognition humaine (notamment les effets des glucocorticoïdes sur l'hippocampe, les lobes frontaux et l'amygdale). Ils distinguent les effets liés à l'émotion et ceux liés au stress, et discutent en particulier des conditions environnementales auxquelles sont exposées les personnes passant des tests de mémoire.

Brain and cognition. Lupien SJ et al. *The effects of stress and stress hormones on human cognition: implications for the field of brain and cognition.* Décembre 2007.

Stress et lésions cérébrales

Une étude menée à Dijon sur plus de mille cinq cents personnes par les chercheurs de l'unité 708 de neuroépidémiologie de l'Inserm (étude 3C « des trois cités »), en collaboration avec le groupe d'imagerie fonctionnelle de l'université de Caen, montre une augmentation significative de lésions de la substance blanche du cerveau chez les personnes âgées de plus de soixante-cinq ans souffrant de dépression ou ayant des antécédents de syndromes dépressifs. Ces lésions correspondraient à des zones de dégénérescence de la gaine de myéline qui protège les neurones, pouvant avoir pour origine une mauvaise irrigation (ischémie) des vaisseaux sanguins du cerveau. L'âge et l'hypertension artérielle sont deux facteurs de risque de ces lésions. La dépression des seniors touche plus de trois cent mille personnes en France, dont 15% à 45% des personnes hébergées en maison de retraite.

Biological Psychiatry. Godin O et al. *White matter lesions as a predictor of depression in the elderly: the 3C-Dijon study.* 30 octobre 2007.

Maladies d'Alzheimer et de Parkinson : collision de deux mondes

Le Professeur McKeith, gériatro-psychiatre à l'hôpital général de Newcastle-upon-Tyne (Royaume-Uni) passe en revue les relations entre la maladie de Parkinson et la démence à corps de Lewy, et ce que l'on peut en apprendre sur les causes de la démence chez les personnes présentant une maladie de Parkinson établie. Il s'agit pour lui d'un domaine d'importance croissante en pratique clinique en raison de l'allongement de la vie de personnes chez qui les troubles moteurs sont bien traités. Un usage précis de la terminologie et une compréhension claire des mécanismes biologiques sous-jacents sont indispensables à la fois pour les cliniciens et les personnes malades.

Pract Neurol. McKeith I. *Dementia with Lewy bodies and Parkinson's disease with dementia : where two worlds collide.* Novembre 2007.

Recherche sur la maladie - Thérapeutiques

Presse nationale

Soutien à l'innovation

Dans son avis à l'Assemblée nationale, très largement consacré à l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, la députée Bérengère Poletti se déclare « convaincue qu'il faut soutenir toutes les initiatives validées par des comités d'experts, étant donné l'absence de traitement curatif de la maladie. Les témoignages des entourages constatant des améliorations de l'état des malades sont en effet nombreux. « Les initiatives de la Fondation Médéric Alzheimer délivrant des financements de soutien pour des projets innovants doivent être saluées ». Danièle Fontaine, Marie-Jo Guisset-Martinez, et le Dr Jean-Pierre Aquino, gériatre, ont été auditionnés par le rapporteur.

Assemblée nationale. Bérengère Poletti. *Avis de la Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi de finances 2008. Solidarité, insertion et égalité des chances, handicap et dépendance.* 11 octobre 2007.

Savoir-faire de l'accompagnement

Les interventions non médicamenteuses sont d'autant plus stratégiques qu'elles permettent de déceler les besoins de soutien éprouvés par les personnes et y répondre. Le dernier numéro des *Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer* (« Approches non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ») est un recueil d'articles portant sur les potentiels de soutien des personnes aux stades avancés, les stratégies environnementales et quelques pistes prospectives, notamment concernant les technologies d'assistance.

Décideurs en gérontologie, novembre 2007.

Ergothérapie à domicile

Une équipe multidisciplinaire de l'université de Nimègue (Pays-Bas) a évalué, dans un essai clinique randomisé et contrôlé auprès de cent trente-cinq personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, les effets de l'intervention de dix séances d'ergothérapie à domicile. L'utilisation de différents outils d'évaluation, ainsi que l'observation des personnes dans leur environnement, a permis à l'ergothérapeute d'identifier les difficultés spécifiques à chaque famille, d'analyser l'implication des aidants et d'élaborer différentes stratégies pour compenser le handicap cognitif des personnes malades. La qualité de vie, l'humeur des personnes malades et la capacité à faire face à la situation ont été significativement améliorés par rapport au groupe témoin. Aux Pays-Bas, les séances d'ergothérapie à domicile sont remboursées pour les personnes malades et les aidants.

La lettre de Successful Aging, 5 novembre 2007. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. Graff et al. *Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial*. Septembre 2007.

Alimentation assistée en USLD

Le recours à l'alimentation assistée dans les unités de soins de longue durée est fréquent (une personne sur trois) et source d'isolement pour les personnes malades. La fonction de se nourrir perd son caractère de convivialité au risque de devenir un soin technique. Une enquête menée en 2006 dans six USLD de Lorraine, évaluant la charge de travail et la qualité des soins, montre que la sensibilisation et la formation des soignants à cette prise en charge spécifique, ainsi qu'une réflexion éthique, sont essentielles. *Soins gérontologie*, novembre-décembre 2007.

Pertinence de la prescription

Sur un échantillon de quarante mille délivrances de médicaments à seize mille bénéficiaires atteints de la maladie d'Alzheimer, le régime social des indépendants relève que, selon l'AMM actuelle (incluant démences et maladies d'Alzheimer et de Parkinson), 22.1% des prescriptions des médicaments spécifiques ne sont pas conformes aux indications à l'instauration du traitement et 8.4% pour les personnes traitées depuis au moins deux ans. Pour 45% des patients nouvellement traités par la mémantine, la prescription n'est pas conforme à l'AMM car elle est faite à un stade léger. A l'inverse, les anticholinestérasiques continuent à être prescrits dans 15% des cas à un stade sévère de la maladie (MMSE <10). Les posologies initiales de mémantine sont très souvent supérieures aux posologies recommandées (59.6% des cas) et celles de galantamine inférieures aux posologies recommandées une fois sur quatre. Les posologies d'entretien sont inférieures aux posologies recommandées pour 12.8% des prescriptions de la rivastigmine, 25.6% de la galantamine et 34.9% de la mémantine.

www.urcam.assurance-maladie.fr, 22 octobre 2007. *RSI. Médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer*. Septembre 2007.

Associations médicamenteuses et risque iatrogène

Sur un échantillon de quarante mille délivrances de médicaments à seize mille bénéficiaires atteints de la maladie d'Alzheimer, le régime social des indépendants relève des associations coûteuses et non validées de mémantine à un anticholinestérasique (54.3% des cas) ou d'anticholinestérasiques à la mémantine (13.4% des cas) ; des associations fréquentes avec des médicaments évoquant un « terrain vasculaire » associé à la démence traitée ; des associations à risque iatrogène potentiel : anti cholinestérasique et bêta-bloqueurs (9.7%), digitaliques (3.7%), antiarythmiques (3%), antipsychotiques conventionnels (6%), anti-parkinsoniens (6.2%), anti-inflammatoires non stéroïdiens (2%). L'étude du risque iatrogène potentiel montre que 17.9% des personnes nouvellement traitées par un médicament spécifique de la maladie d'Alzheimer présentent des troubles du rythme cardiaque pré-existant et pour trois sur quatre le médicament prescrit est un anticholinestérasique avec majoration du risque dysrythmique. Les associations avec les neuroleptiques (respectivement 19.3% et 40.2% des personnes traitées depuis deux ans) comportent également des risques iatrogènes.

www.urcam.assurance-maladie.fr, 22 octobre 2007. RSI. Médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer. Septembre 2007.

Coût des prestations

En 2005, les montants moyens remboursés par le régime social des indépendants (RSI) se répartissaient de la manière suivante (par assuré): médicaments spécifiques Alzheimer: 884.4 € ; pharmacie hors médicaments spécifiques : 912.3 € ; honoraires médicaux : 324,1 € ; paramédical : 1 251.1 € ; biologie 120.3 € ; transport : 380.4€ ; dispositifs et autres prestations remboursables 442.2 € (total : 4314.18 € hors dépenses hospitalières). Ces coûts ont été obtenus sur un échantillon de seize mille bénéficiaires.

www.urcam.assurance-maladie.fr, 22 octobre 2007. www.sfgg.fr, 5 novembre 2007. RSI. Médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer. Septembre 2007.

Suivi cognitif

D'après l'étude du régime social des indépendants, dans la population des personnes traitées suivies depuis au moins deux ans, un test MMSE de suivi n'est réalisé dans les douze mois précédents que pour une personne sur deux et un bilan neuro-psychologique que dans 70.2% des cas. On observe un déclin cognitif rapide (déclin annuel de 3 points de MMSE et plus) dans 27.2% des cas.

www.urcam.assurance-maladie.fr, 22 octobre 2007. www.sfgg.fr, 5 novembre 2007. RSI. Médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer. Septembre 2007.

Recours aux services

Dans l'étude du régime social des indépendants, portant sur seize mille bénéficiaires, seuls 35.5% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nouvellement traitées et 42.8% de celles traitées depuis deux ans bénéficient d'une prise en charge associée. Les centres mémoire sont utilisés par moins de 7% des personnes traitées. La moitié des personnes traitées depuis deux ans sont connues de leur médecin prescripteur comme bénéficiant de l'APA. Une hospitalisation en court séjour, dans les douze derniers mois du suivi, en rapport avec la maladie, est observée dans 12.2% des cas.

www.urcam.assurance-maladie.fr, 22 octobre 2007. www.sfgg.fr, 5 novembre 2007. RSI. Médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer. Septembre 2007.

Médicaments spécifiques : un rôle structurant ?

Lors du dernier colloque annuel de la Société française de gériatrie et gérontologie, le Dr Jean-Marie Vétel a présenté les questions pratiques sur la réévaluation des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer récemment publiée par la Haute autorité de santé. Pour lui, ces médicaments, bien qu'ayant une efficacité modeste, seraient utiles par leur rôle structurant dans la prise en charge de la maladie : leur prescription est l'occasion de mettre en place une prise en charge individualisée. *www.agevillagepro.com*, 29 octobre 2007.

Prescription des psychotropes

En France, la Haute autorité de santé (HAS) estime qu'au-delà de soixante-dix ans, une personne sur deux consomme de façon prolongée des médicaments anxiolytiques ou hypnotiques. La HAS, constate une surprescription de benzodiazépines dans le traitement de l'anxiété et des troubles du sommeil, avec des risques supérieurs aux bénéfiques, une surprescription de neuroleptiques dans les troubles du comportement avec manifestations extérieures, notamment dans le cas de la maladie d'Alzheimer, et à l'inverse, une prescription insuffisante d'antidépresseurs chez la personne âgée réellement dépressive. A l'invitation de la HAS, les organisations professionnelles et les institutions ont décidé de coopérer et mutualiser expériences, compétences et actions visant à améliorer la prescription des psychotropes chez la personne âgée : optimisation de la prescription médicamenteuse chez le sujet âgé (notamment des psychotropes) en liaison avec les pharmaciens ; dépression du sujet âgé, en EHPAD et en ambulatoire ; bienveillance en établissement, intégrant les troubles du comportement de la maladie d'Alzheimer ; campagne grand public portant sur l'insomnie, les somnifères et les anxiolytiques ; homologation des classes pharmaceutiques pour améliorer les logiciels d'aide à la prescription ; suivi d'un programme de recherche sur les psychotropes et le sujet âgé.

Haute autorité de santé. Améliorer la prescription des psychotropes chez le sujet âgé. Octobre 2007. www.has-sante.fr, 7 novembre 2007.

Gingko biloba

Le régime social des indépendants relève que les médicaments contenant du *Gingko biloba* (Tanakan, Tramisal et Ginkogink) sont classés dans la classe thérapeutique ATCN06D « autres médicaments de la démence », comme la mémantine, alors qu'ils n'ont pas d'indication dans la maladie d'Alzheimer. Le RSI, qui qualifie les effets du *Gingko biloba* d'hypothétiques, note qu'il est très souvent associé aux anticholinestérasiques et à la mémantine, ce qui accroît le coût du traitement sans bénéfice au sens de la médecine fondée sur les preuves.

Par ailleurs, l'étude *Guidage*, qui a inclus deux mille huit cents personnes de plus de soixante-dix ans non démentes exprimant une plainte mnésique auprès de leur médecin, suivies pendant cinq ans, permettra de connaître celles qui évoluent vers une maladie d'Alzheimer et l'efficacité du gingko pour prévenir cette évolution. Selon des résultats préliminaires communiqués à la neuvième réunion francophone sur la maladie d'Alzheimer, le taux d'évolution vers la maladie d'Alzheimer serait de 1.8% la première année et 1% la deuxième année, ce qui est inférieur au taux attendu calculé à partir de l'étude PAQUID.

RSI. Médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer. Septembre 2007. Diffusion : octobre 2007. La revue de gériatrie, Nice 2007, jeudi 22 novembre 2007.

Evaluation des technologies et des actes professionnels

L'évaluation des technologies et des actes professionnels fait partie des principales missions de la Haute autorité de santé. Institutions publiques, associations de professionnels de santé ou de patients peuvent demander des avis à la HAS.

La démarche d'évaluation consiste d'abord à définir les points pertinents à observer : impacts sur la santé du patient, sur la santé publique et sur l'organisation des soins, implications financières. L'évaluation se fait ensuite au travers d'une analyse critique de la littérature scientifique, selon les règles de la médecine fondée sur les preuves, et de la consultation d'un groupe d'experts à même de refléter la réalité du terrain français. Un rapport d'évaluation est rédigé, puis validé par le collège de la HAS avant diffusion.

La Lettre d'information de la haute autorité de santé, novembre-décembre 2007.

Améliorer la nutrition en formant les soignants

Le risque de dénutrition de la personne âgée est fréquent en institution et peut être lourd de conséquences : diminution de la force musculaire et risque de chute, sensibilité accrue aux infections, anémie, plaies cutanées... Malgré l'existence d'outils faciles à utiliser, la dénutrition reste encore mal identifiée et traitée chez les personnes âgées. Une équipe de la Caisse de protection sociale des personnes âgées d'Helsinki a mis en place un programme de formation pour le personnel soignant et évalué son effet chez les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés : six demi-journées durant lesquelles vingt-huit professionnels ont appris à utiliser et interpréter l'échelle MNA (*mini nutritional assessment*) et discuter en groupe multi-disciplinaire. Au bout d'un an, les apports caloriques des personnes malades ont augmenté de 21%, passant à mille cinq cents kilocalories par jour ; 16% des résidents avaient un état nutritionnel satisfaisant alors qu'ils étaient tous dénutris ou à risque de dénutrition avant la formation des soignants.

La Lettre de Successful aging, 5 novembre 2007. *Eur J Clin Nutr.* Suominen et al. *The effects of nutrition education on professionals' practice and on the nutrition of aged residents in dementia wards.* Octobre 2007.

Molécules en développement

Cent quarante molécules nouvelles sont en développement dans le monde et de nombreux travaux portent sur l'identification de marqueurs physique (visibles en imagerie médicale) ou biologiques (protéines circulant dans le sang). Christian Lajoux, président des entreprises du médicament (LEEM), estime « qu'il existe en France un déficit énorme de recherche amont et translationnelle » : seulement six laboratoires travaillent sur la maladie d'Alzheimer en France et deux entreprises, alors que la maladie concerne cent dix-huit entreprises pharmaceutiques dans le monde, dont quatre-vingts sociétés de biotechnologie. *Les Echos*, 25 octobre 2007.

Approches non médicamenteuses

Les innovations thérapeutiques, et notamment les approches non médicamenteuses, étaient à l'ordre du jour du vingt-troisième congrès de psychogériatrie de langue française, qui s'est tenu du 19 au 21 septembre à Limoges. Parmi les thèmes abordés, le toucher et les expériences sensorielles, l'un des canaux de communication restant pour communiquer avec la personne malade parfois aphasique, en permettant le partage des sensations et des émotions. Les innovations thérapeutiques nécessitent un travail d'équipe et l'adaptation des structures hospitalières aux nouvelles problématiques de santé publique. Pour Cyril Hazif-Thomas du CHG de Quimperlé et Philippe Thomas, du SHI Limoges, ces innovations ont le mérite d'aider à reconsidérer aujourd'hui ceux qui travaillent le plus à proximité des malades les plus fragiles, dont font partie assurément les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Soins gérontologie*, novembre-décembre 2007.

Presse internationale

Innover, avec les personnes malades

Pour Jo Moriarty, du *Kings' College* de Londres, si de nombreuses publications sont écrites dans la perspective des aidants familiaux et des praticiens, on manque de contributions scientifiques visant les personnes malades elles-mêmes. Comment améliorer l'utilisation de l'expertise des personnes malades et de leurs aidants de façon plus proactive ? Le *Social care institute for excellence* britannique a récemment publié une référence de recherche sur l'implication des utilisateurs des services et les aidants dans les revues systématiques.

Lisa Snyder décrit le développement d'une lettre d'information écrite pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, lancée en 1995, et destinée à promouvoir l'acceptation de la maladie, les espoirs que l'on peut avoir, l'échange d'informations pratiques pour les personnes au stade léger et leurs aidants, de combler un manque de communication vers les personnes malades, de promouvoir la stimulation mentale et le sentiment d'être acteur (*empowerment*) et d'appartenir à une communauté internationale.

Dementia. Moriarty J. *Innovative practice*. Août 2007. *Dementia*. Snyder L. *Perspectives: a newsletter for individuals with Alzheimer's or a related disorder*. Août 2007.

Evaluation des médicaments : quel rôle pour les personnes malades ?

L'agence fédérale américaine d'évaluation des médicaments (*FDA-Food and Drug Administration*) intégrera dans ses programmes de représentation des usagers (*Patient consultant and patient representative programs*) des personnes malades aux stades précoces de la maladie, ainsi que leurs aidants.

www.medicalnewstoday.com, 15 novembre 2007.

Prévention et soutien psychosocial : recommandations

Pour les professeurs Jill Manthorpe, du *King's College* et Steve Iliffe, de l'*University College* de Londres, il existe des moyens de réduire les conséquences psychosociales de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Il faut explorer et développer les bonnes pratiques dans ce domaine, en mettant en oeuvre les recommandations récentes du *National Institute of clinical excellence* et du *Social care institute of excellence* sur le soutien psychosocial qui doit constituer une part importante de la prise en charge. La question stratégique est de soutenir financièrement pendant assez longtemps un nombre suffisant d'expériences innovantes pour qu'elles soient généralisées.

NICE/SCIE. Clinical practice guidelines n°42. Supporting people with dementia and their carers in health and social care, novembre 2006. National audit office. *Improving services and support for people with dementia*. Juillet 2007. www.nao.org.uk.

Objectifs de soins au stade sévère

Pour L. Volicer, de l'université de Floride du Sud (Tampa, Etats-Unis), les soins palliatifs apparaissent comme la stratégie la plus appropriée pour accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées au stade sévère. Les objectifs recherchés sont le maintien de la qualité de vie, la dignité et le confort.

J Nutr Health Aging. Volicer L. *Goals of care in advanced dementia: quality of life, dignity and comfort*. Novembre-décembre 2007.

Evaluation d'un appartement « intelligent »

A la différence d'une installation de téléalarme, qui alerte un centre d'appel ou une équipe d'intervention à domicile, un appartement « intelligent » réagit lui-même aux problèmes (grâce à un équipement automatique, des messages verbaux et des rappels) et diminue le besoin d'assistance extérieure. La technologie permet que la personne malade ait davantage de maîtrise sur la vie quotidienne (*empowerment*). L'équipe de David Self de l'Institut de génie médical de Bath présente les résultats d'une année d'évaluation d'un appartement autonome « intelligent » (*enabling smart flat*), situé à Londres et destiné à préserver les capacités fonctionnelles. Le locataire est un homme de quatre-vingt-deux ans, atteint d'une démence vasculaire modérée à sévère depuis quatre à cinq ans, déficient visuel et diabétique contrôlé. A l'admission, il était dépressif, ne se levait pas, était incontinent, désorienté, dormait trois heures par nuit, avec un score MMSE de 10. La technologie, qui détecte ses mouvements, le guide vers les toilettes, éteint la lumière, la plaque de cuisson et les robinets, l'incite à ne pas sortir la nuit. Les messages sont enregistrés par sa fille. Après un an, il trouve tout seul les toilettes, dort six heures par nuit, a moins d'accidents et son score MMSE s'est amélioré, passant à 16.

J Dementia Care Research focus. Evans N et al. *Evaluation of an enabling smart flat for people with dementia*. Novembre-décembre 2007.

Réhabilitation multimodale

Des psychiatres du service de sciences cliniques, morphologiques et technologiques de l'Université de Trieste (Italie) ont évalué les effets d'un programme de réhabilitation multimodale sur seize personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs seize aidants : ils observent chez les personnes malades une stabilisation de l'état cognitif et une amélioration de l'humeur. Le programme psychoéducatif destiné aux aidants accroît et préserve les capacités de l'aidant à faire face et améliore leur perception de la valeur des groupes de soutien.

Am J Alzheimers Dis Other Demen 2007. Onor ML et al. *Impact of a multimodal rehabilitative intervention on demented patients and their caregivers*. Août-septembre 2007. Reçu le 6 novembre 2007.

Technologie au stade léger

Un projet collaboratif international (en Suède : universités de Borås et de Kalmar, municipalité et centre d'appel de Borås; au Royaume-Uni : universités de Manchester et de Sheffield), associant des chercheurs, des praticiens, des techniciens, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants a permis de développer un service multimédia d'information, de formation et de soutien basé sur une conception participative et ergonomique (*ACTION dementia support service*). Les personnes malades (MMSE >20) peuvent apprendre, et particulièrement lorsqu'elles sont en groupe avec leurs pairs.

Dementia. Hanson E et al. *Working together with persons with early-stage dementia and their family members to design a user-friendly technology-based support service*. Août 2007

Réhabilitation cognitive en milieu rural

Des services de soins infirmiers, de santé publique, de psychiatrie et de neuropsychiatrie de six universités japonaises ont mis en place pendant cinq ans un programme de réhabilitation cognitive auprès de trente-sept personnes atteintes d'une forme légère de la maladie d'Alzheimer et trente et un aidants familiaux résidant à domicile dans une agglomération rurale. Ce programme a permis aux personnes malades de restaurer des compétences perdues dans les activités de la vie quotidienne (préparer à manger), d'accroître les interactions entre la famille et d'autres personnes malades grâce à des activités de groupe, et de reprendre

confiance ; pour les aidants, de mieux connaître la maladie, d'utiliser les ressources sociales et de réduire les problèmes de comportement en interprétant mieux les symptômes.

www.sciencedirect.com, 9 novembre 2007. *Int J Nursing Studies*. Nomura M et al. *Empowering the elderly with early dementia and family caregivers: a participatory action research study*. 5 novembre 2007.

Bain

L'institut de recherches sur le vieillissement de *CES Life communities* à Rockville (Maryland, Etats-Unis) a développé un programme de recherches sur les interventions non-pharmacologiques dans l'agitation (*Treatment routes for exploring agitation*), prenant en compte les besoins des résidents et des aidants et analysant les facteurs environnementaux et humains pour réduire les comportements agités au moment du bain.

Arch Gerontol Geriatr. Cohen-Mansfield J et Parpura-Gill A. *Bathing: a framework for intervention focusing on psychosocial, architectural and human factors considerations*. Septembre-octobre 2007.

Mangeons des carottes

Prendre des suppléments alimentaires de bêta-carotène (un anti-oxydant) pendant quinze ans pourrait réduire le risque de déclin cognitif chez les hommes, selon une étude de l'école de médecine de Harvard (Etats-Unis) portant sur plus de quatre mille personnes ayant pris cinquante milligrammes par jour de bêta-carotène (la quantité contenue dans cinq grandes carottes). Cet effet protecteur, bien que modeste, pourrait être avoir un impact important en terme de santé publique pour retarder l'apparition des troubles.

Arch Intern Med. Grodstein F et al. *A randomized trial of beta carotene supplementation and cognitive function in men: the Physicians' Health Study II*. 12 novembre 2007.

Mangeons du poisson, des légumes et des fruits

Une étude portant sur plus de huit mille personnes âgées de plus de soixante-cinq ans, menée par Pascale Barberger-Gateau de l'équipe de l'INSERM U593-Université Victor Segalen de Bordeaux, montre que les personnes dont le régime alimentaire est riche en acides gras oméga-3 (que l'on trouve dans le saumon, le maquereau, l'huile de colza, de lin ou de noix) présenteraient un risque de développer une maladie d'Alzheimer ou apparentée dans les quatre ans réduit de 35% par rapport aux personnes dont le régime est pauvre en oméga-3. Le risque est plus élevé chez les personnes ayant un régime riche en acides gras oméga-6 (viande, œufs, huiles de carthame, maïs ou soja). Les personnes mangeant des fruits et légumes tous les jours auraient un risque de développer la maladie réduit de 28%.

Reuters, www.nlm.nih.gov, 12 novembre 2007. *Neurology*, Barberger-Gateau P, *Dietary patterns and risk of dementia: the Three-City cohort study*. 13 novembre 2007.

Antipsychotiques : évaluation économique

Robert Rosenheck de l'Université de Yale (Connecticut, Etats-Unis) a évalué, dans un essai randomisé contre placebo, le coût et les bénéfices des antipsychotiques de seconde génération (olanzapine, quétiapine, rispéridone) pour le traitement de la psychose et l'agressivité chez quatre cents personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ne trouve aucune différence d'efficacité entre les traitements actifs et le placebo (qui représente une situation d'attente thérapeutique). Il s'agit d'une des rares études exprimant les bénéfices d'un traitement en QALY (*quality-adjusted life-*

years, ou années de vie pondérées par la qualité de vie) dans la maladie d'Alzheimer. Les coûts sont moins élevés dans le groupe placebo. *Arch Gen Psychiatry*, Rosenheck RA et al. *Cost-benefit analysis of second-generation antipsychotics and placebo in a randomized controlled trial of the treatment of psychosis and aggression in Alzheimer's disease*. Novembre 2007.

Neurochem

La société canadienne Neurochem a annoncé son intention de poursuivre le développement de sa molécule NRM 8499 dans le traitement de la maladie d'Alzheimer et de terminer les essais européens du tramiprosate, qu'elle souhaite commercialiser désormais comme un produit de nutrition. *www.reuters.com*, 8 novembre 2007.

ACTEURS – Les Personnes malades

Presse nationale

La chute, on s'en relève

Une initiative menée par la Caisse primaire d'Assurance maladie de Dordogne (« la chute, on s'en relève »), proposant des conseils de prévention, des tests d'équilibre et des techniques pour apprendre à se relever en cas de chute, réduit l'hospitalisation de 17%. Pour le Dr Joëlle Huth, Chirurgien ORL, maxillo-facial et esthétique de la face et du cou au Centre Hospitalier de Périgueux, il existe un lien entre chutes et troubles de l'audition : lorsque les sens périphériques sont émoussés, et que l'audition est perturbée, l'environnement est moins bien analysé. Les réflexes face à l'imprévu peuvent manquer. Les accidents de type chute surviennent, puis s'installent : peur de tomber, crispation musculaire, repli sur soi, chez soi ! Le manque de stimulations auditives favorise un cercle vicieux. *Lagedor*, 30 octobre 2007. *www.apmnews.com*, 29 octobre 2007. *Parcours de santé*, *www.cnam-dordogne.fr*, octobre 2007.

Consultation de prévention

Mise en place pour repérer et prévenir les facteurs médicaux ou sociaux conduisant à la dépendance, la consultation gratuite de prévention à soixante-dix ans, qui devait être mise en place en juillet dernier, ne devrait être généralisée qu'à partir de juin 2008. *Soins gérontologie*. Novembre-décembre 2007.

Comment savoir qu'on ne sait plus ?

Le Centre mémoire de ressources et de recherches de l'Hôpital Broca à Paris enregistre quatre mille consultations par an. Pour le Pr Anne-Sophie Rigaud, chef de service, chaque consultation ne se termine pas par un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Parfois, le médecin a besoin d'un délai pour se prononcer. Mais elle déplore qu'aujourd'hui, moins d'une personne sur deux souffrant de la maladie d'Alzheimer bénéficie du diagnostic et parmi celles-là, seules un tiers sont prises en charge. Lorsqu'une personne se plaint de troubles de la mémoire, ou lorsque son entourage s'en inquiète, il est très important que le diagnostic soit fait, afin de pallier les symptômes pendant plusieurs années et de soutenir la famille. La maladie va mettre en péril l'équilibre familial et un proche sur deux va souffrir de dépression. *www.agevillage.com*, 12 novembre 2007.

Droits des résidents

L'Institut national de la consommation (INC) a mis en ligne une fiche pratique faisant le point sur les droits des résidents en maison de retraite. *Lagedor*, 13 novembre 2007. *INC hebdo*, 15 octobre 2007. www.agevillage.com, 12 novembre 2007. www.conso.net.

Robotique : une charte éthique

Pour Béatrice Delamotte de *La Tribune*, dans un contexte de vieillissement de la population et de manque de main d'œuvre, les robots domestiques ou hospitaliers sont une voie d'avenir. Pierre Blazevic, du laboratoire de robotique de Versailles, les compare à des orthèses, ces appareillages articulés qui décuplent les forces des personnes. A Nice, le CHU et l'université testent jusqu'à la fin de l'année un automate nommé « RoboDomo » dans le cadre du maintien à domicile des personnes âgées. Piloté à distance par le biais d'un téléphone portable, il offrira un bouquet de services intégrant des objets communicants sans fil tels qu'un capteur de chutes, de température, un tensiomètre, un pèse-personne, un pilulier. Aux Etats-Unis, le groupe de robotique humanoïde du MIT développe un robot qui sait servir un verre, saisir et ranger des objets et nettoyer des surfaces. En Asie, le Japon prévoit d'équiper un quart de ses foyers-logement d'assistants domestiques, du fait de la diminution d'aides-soignants. En Corée du Sud, le gouvernement va éditer une « charte éthique de la robotique » pour encadrer les relations naissantes entre humains et machines, qui devra être respectée par les constructeurs. *La Tribune*, 7 novembre 2007.

Presse internationale

Accès à l'information des personnes malades : quels supports pour quels besoins ?

Rachel Litherland, du cabinet *Innovations with dementia CIC* (Grande Bretagne), présente les règles éditoriales (style, utilisation des images, organisation du contenu, disposition, format) pour la présentation de l'information destinée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée (et non à leurs aidants). Les personnes malades souhaitent une information claire, facile à comprendre et présentée de manière positive. Les besoins d'information des personnes malades se répartissent entre trois catégories distinctes : avant le diagnostic (que va-t-il se passer à une consultation mémoire ? que va-t-il m'arriver si on me trouve quelque chose ? que va-t-il se passer après le diagnostic ?); après le diagnostic (que veut dire ce diagnostic, combien de temps serai-je malade ? Y a-t-il un traitement ? est-ce contagieux ? devrais-je le dire autour de moi et comment ? quel soutien puis-je avoir ?); vivre avec la maladie (est-ce illégal de faire certaines choses maintenant ? comment puis-je continuer à cuisiner en sécurité ? que va-t-il arriver à mes finances ? puis-je toujours partir en vacances ?). Ce travail a été réalisé dans le cadre du programme *Living with dementia* de la Société Alzheimer britannique entre 2001 et 2005. *J Dementia Care*, novembre/décembre 2007.

Où vivre entouré ?

La Fondation Roi Baudouin (Belgique) a publié un rapport sur l'accueil des personnes âgées atteintes de démence dans les lieux de vie résidentiels collectifs (maison de repos, de repos et de soins, unités adaptées à l'hébergement des personnes âgées désorientées et cantous, résidences-services, habitat groupé et petites unités de vie indépendantes, habitat-kangourou). Pour les auteurs (Valentine Charlot, Caroline Guffens et l'association *Le bien vieillir*), les besoins de ces personnes sont spécifiques et doivent être rigoureusement recensés par les responsables des lieux de vie afin de dépasser la simple satisfaction des besoins élémentaires pour s'intéresser aussi au

droit au respect, à la considération et à l'empathie, à la préservation de l'autonomie. Un éventail de réponses, individuelles ou globales, cognitives ou psychoaffectives, peut être apporté en termes de communication, d'architecture ou autres, qui suscitent la création de liens, la rencontre de l'autre, au sein de son univers, valorisant les capacités préservées pour communiquer de manière personnalisée.

FNG Actualités, 22 octobre 2007. *Fondation Roi Baudouin. Les Editions namuroises. Où vivre entouré ? L'accueil des personnes âgées atteintes de démence dans les lieux de vie résidentiels collectifs*. Juin 2007.

Deux jours en décembre

Tim Dartington, de l'Institut Tavistock de Londres, fait le récit du cheminement de ses pensées et associations d'idées lors de la progression de la maladie d'Anna, une psychothérapeute atteinte précocément de la maladie d'Alzheimer et décédée après sept ans de lutte contre la maladie. Il utilise sa propre observation, des documents d'époque et le commentaire *verbatim* d'Anna. Anna avait écrit son propre vécu de la maladie dans l'ouvrage *My unfaithful brain* (mon cerveau infidèle) publié en 2007.

Dementia. Tim Dartington *Two days in December*, août 2007. *My unfaithful brain*, Davenhill, 2007.

Retour d'hospitalisation

L'équipe d'ergothérapie de l'école de santé et service social d'Uxbridge (Royaume-Uni) a étudié, au moyen d'entretiens structurés, la perception de la visite d'un ergothérapeute à domicile pour préparer la sortie d'hospitalisation. Ces visites réduisent l'anxiété des aidants, mais pas celle des personnes malades.

Age and Ageing, Atwal A et al. *Older adults and carers' perceptions of pre-discharge occupational therapy home visits in acute care*. 30 octobre 2007.

Malades jeunes : accompagnement plus intense

Le service de politique gérontologique de l'Institut national de la longévité d'Aichi (Japon) a comparé les situations des aidants familiaux de personnes atteintes de formes précoces ou tardives de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, auprès de quatre-vingt-douze couples aidant-personne malade. Les aidants de malades jeunes ont besoin d'un accompagnement plus intense pour faire face aux difficultés associées aux comportements difficiles.

Int J geriatr Psychiatry. *Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia*. 14 novembre 2007.

Maladie d'Alzheimer et populations migrantes

L'association Alzheimer allemande a initié un projet sur la prise en charge de la maladie dans les populations migrantes, notamment d'origine turque.

www.deutsche-alzheimer.de. Newsletter 8, *Deutsche Alzheimer Gesellschaft*, novembre 2007 (en allemand).

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Presse nationale

Vaincre le déni de la maladie

« Elle vient, mais ne lui dites pas qu'elle a la maladie d'Alzheimer ». La maladie fait peur. C'est plus facile de dire « mon conjoint perd la mémoire », reconnaît Isabelle Grandclément, directrice de l'un des sept accueils de jour thérapeutiques parisiens. Les réticences à accepter la maladie et le déficit d'information des familles expliquent sans doute que le centre ne fasse pas le plein, un an après son ouverture. Parents et conjoints sont partagés entre la culpabilité de confier leur parent et l'épuisement. Il se passe parfois plusieurs mois entre le premier contact et l'admission.
www.agevillage.com, 12 novembre 2007.

Bénévolat

François-Xavier Villain, député du Nord, a attiré l'attention de Roselyne Bachelot sur le bénévolat dans différents domaines de la vie sociale. Le ministère a rappelé les mesures prises à l'issue de la première conférence nationale sur la vie associative du 23 janvier 2006 : journée mondiale du bénévolat du 5 décembre ; dossier spécial sur le site *www.associations.gouv.fr*; guide du bénévole ; création d'une assurance des dirigeants et animateurs bénévoles et conditions d'exercice de l'activité (2 euros par personne bénévole pour deux cent cinquante mille bénévoles) ; titre-repas du volontaire associatif (5.40 €) et chèque-repas du bénévole (4.98 €) ; certificat de formation à la gestion associative.

Assemblée nationale. Question n°568 de François-Xavier Villain. JO du 13 novembre 2007.

Passeport pour le bénévolat

Quinze millions de personnes en France sont bénévoles, soit un Français sur quatre : 30% des actifs, 23% des retraités et 20% des demandeurs d'emploi ont une activité bénévole. France Bénévolat, premier réseau d'intermédiation entre bénévoles et associations en France, lance un nouvel outil qui permet la valorisation des compétences bénévoles : le « Passeport bénévole ». Soutenu par la Direction de la vie associative et la Caisse des Dépôts et consignations, et appuyé par l'ANPE, l'Association nationale pour la formation professionnelle des adultes et les plus grandes associations françaises, le Passeport bénévole permet de faire reconnaître son engagement bénévole dans son parcours professionnel, lors d'un entretien d'embauche ou dans les dispositifs de validation des acquis de l'expérience.

Le Lien, octobre 2007. *www.francebenevolat.org*, 16 novembre 2007.

Accueil familial

Plus de trois cents congressistes ont assisté le 23 octobre à Beaugency au deuxième congrès national de l'accueil familial professionnel. L'Association nationale des acteurs de l'accueil familial (ANAFAF), l'Union nationale pour la coordination et la gestion des groupements des particuliers employeurs (UNGC-GPE) et l'Union nationale des familles d'accueil souhaitent renforcer la lisibilité de leur projet commun : la professionnalisation de l'accueil familial. A l'issue du congrès, les élus ont inauguré la *Villa Family* de Villorceau, conçue selon un concept global d'accueil familial qui existe depuis 1992 et compte actuellement plus de soixante-dix résidences.

www.decideursgerontologie.fr, 12 novembre 2007. *www.abris-de-coeur.com*.

Paris-Emeraude

A Paris, les points Paris-Emeraude (PPE) sont des plateformes gérontologiques appelées centres locaux d'information et de coordination (CLIC) au niveau national. Les quinze points Paris-Emeraude ont aidé pour la première fois près de douze mille personnes en 2006, avec une visite à domicile pour 20% de ces nouvelles situations. Les PPE sont pilotés par des centres d'action sociale d'arrondissement, l'Assistance publique, les associations locales préexistantes dans le secteur gérontologique. Sept axes d'amélioration des pratiques sont fixés pour les Points Paris-Emeraude : la lutte contre l'isolement, l'articulation avec les hôpitaux, le soutien psychologique, la maltraitance, les formations, la collaboration avec les équipes multidisciplinaires de l'APA et des actions innovantes sur quatre thèmes : prévention et lutte contre l'isolement, offre de loisirs, soutien psychologique de la personne âgée et de son aidant, coordination des professionnels. *CODERPA 75 info*, septembre 2007.

Le médecin généraliste et les familles

Le Dr Gérard Dohein est généraliste à Lambres-lez-Douai (Nord) et médecin coordonnateur en EHPAD depuis six ans. Il déplore le manque de structures adaptées à la maladie d'Alzheimer et de personnels convenablement formés. Une quinzaine d'établissements du Douaisis dispensent des séances de formation trois après-midi par semaine. Il estime que sans le soutien des familles ou des voisins, il est impossible de suivre les malades. *Le généraliste*, 26 octobre 2007.

Guides

La mairie de Paris publie un guide destiné aux personnes âgées, regroupant en dix chapitres (informations, démarches, bien préparer sa retraite, loisirs/culture, participer à la vie de la cité, santé/prévention, vie quotidienne, bien chez soi, choisir un nouveau lieu de vie, accompagner un proche âgé, aides financières) les informations pratiques nécessaires aux retraités parisiens et à ceux en passe de le devenir, ainsi qu'une liste non exhaustive des lieux et services à disposition des aînés. *Mairie de Paris. Paris et ses aînés, votre guide pratique*, octobre 2007.

Un nouveau site de la sécurité sociale propose un répertoire local des offres de service de proximité susceptibles de répondre de façon spécifique aux besoins des retraités (intervenant à domicile, structures d'accueil, services d'information et de conseil...). *www.lekiosquebleu.fr*, 20 novembre 2007. Inscription des professionnels : *www.pro.lekiosquebleu.fr*.

Presse internationale

Quand faut-il s'arrêter de conduire ?

Le laboratoire de l'âge du *Massachusetts Institute of Technology (MIT AgeLab)* de Cambridge (Etats-Unis), en collaboration avec le Centre Alzheimer de l'Université de Boston et le soutien du groupe financier Hartford, a mené pendant deux ans une étude sur l'arrêt de la conduite automobile et ses conséquences. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer conduisent en moyenne neuf mois de plus que raisonnable, selon leurs aidants, se plaçant en situation de danger. Il n'y a pas de façon simple de déterminer quand quelqu'un doit s'arrêter de conduire. Les décisions sont intensément personnelles, mais ont des implications publiques profondes, selon Joseph F. Coughlin, directeur d'*AgeLab*. Les chercheurs ont élaboré un kit de formation destiné aux groupes d'aidants, pour aider les familles à décider quand et comment limiter ou arrêter la conduite, et gérer la transition de conducteur à passager. L'Association Alzheimer des Etats-Unis et l'association américaine des ergothérapeutes (*American occupational therapy association*) diffuseront ce kit de

formation à leurs groupes. La version pour les familles est téléchargeable sur le site du groupe Hartford.

web.mit.edu, 1er novembre 2007. *www.medicalnewstoday.com*, 6 novembre 2007. *At the crossroads: Family Conversations about Alzheimer's Disease, Dementia & Driving*, *www.thehartford.com/alzheimers*.

ACTEURS – Les Professionnels

Presse nationale

Mécénat de compétences

Bénéficiant d'un cadre rénové depuis la loi du 1^{er} août 2003, le mécénat de compétences permet aux associations reconnues d'intérêt général de bénéficier des compétences d'un professionnel, délégué par son employeur pendant son temps de travail. Pour l'entreprise, le dispositif ouvre droit à réduction d'impôt représentant 60% du salaire brut chargé, au prorata du temps de la mise à disposition. Pour l'association bénéficiaire, cette nouvelle forme de mécénat permet de s'entourer de compétences pointues, sans contrepartie financière. Procédant du même principe, le bénévolat de compétences ne repose, quant à lui, que sur l'engagement individuel d'un salarié et s'effectue hors du temps de travail. Contrairement au bénévolat classique, le mécénat ou le bénévolat de compétences implique d'avoir recours à une personne pour les compétences qu'elle possède et non pour le temps dont elle dispose. Missions de conseil, communication, ressources humaines, informatique... Pour l'Admical, les entreprises connaissent et apprécient aujourd'hui de plus en plus ce type de projets qui stimulent la motivation de leurs salariés.

Directions, novembre 2007. *Admical* : *www.admical.org*. *Koeo* : *www.koeo.net*.

IMS-Entreprendre pour la Cité : *www.imsentreprendre.com*.

Passerelles et compétences : *www.passerellesetcompetences.org*.

Anniversaire

La Fondation nationale de gérontologie (FNG) fête ses quarante ans. Geneviève Laroque, sa présidente, affirme de fortes convictions sur l'urgence de faire tomber les barrières d'âge, y compris pour le départ à la retraite, et analyse avec recul et humour la convergence entre le secteur des personnes âgées et celui des personnes handicapées: « d'instinct, on est beaucoup plus combatif pour ses petits que pour ses vieux. C'est vrai de toutes les espèces animales. La survie du groupe est à ce prix. Etre civilisé, c'est transcender cet archaïsme atavique, changer de point de vue sur les bouches inutiles. Mais la civilisation, cela coûte cher. Le droit à la retraite avant d'être totalement décati, c'est un droit de sociétés riches ... ». Geneviève Laroque souligne l'évolution sociale de la montée de l'individualisme « qui a permis aux vieux de sortir de la dépendance » vers la citoyenneté (charte des droits et libertés de la personne accueillie).

Actualités sociales hebdomadaires, 2 novembre 2007. *www.agevillagepro.com*, 12 novembre 2007.

Collège des soignants

Thierry Gressier et Patricia Michot sont les coordonnateurs du collège des soignants de la société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG). Les missions du collège sont de promouvoir le travail interdisciplinaire et l'expertise soignante auprès des personnes âgées, de favoriser les échanges entre professionnels, au niveau régional, national et international, de susciter l'émergence de la recherche dans les soins à la personne âgée, de mettre en œuvre des actions de santé publique en lien avec le vieillissement et de diffuser la culture gériatrique et gérontologique.

www.agevillagepro.com, 29 octobre 2007. *www.sfgg.fr*.

Diplôme d'Etat d'aide-soignant

Pour Jean Glavany, député des Hautes-Pyrénées, il devient urgent de créer un diplôme d'Etat d'aide soignant, afin de bénéficier d'une véritable reconnaissance professionnelle. Le ministère de la Santé répond qu'il s'agit d'une des mesures prévues par le protocole d'accord du 19 novembre 2006, qui prévoit également des revalorisations des rémunérations.

Assemblée nationale. Question 4750 de Jean Glavany. JO du 30 octobre 2007.

Diplôme d'Etat d'assistant de service social

Pour le député du Bas-Rhin André Schneider, la spécificité du travail des assistants de service social est fortement conditionnée par la formation professionnelle. Le ministère du Travail, des relations sociales et de la solidarité précise que ce métier relève d'un savoir-faire particulièrement exigeant. L'Etat vient de publier les orientations pour les formations sociales 2007-2009. L'apprentissage du travail social doit être plus collectif, plus partenarial et inscrit dans des projets de territoire. La politique de formation des travailleurs sociaux est définie et mise en œuvre par la Région, ce qui implique un renforcement du partenariat entre l'Etat, les régions, les branches professionnelles et les départements employeurs. Une conférence nationale des formations sociales réunira tous les deux ans l'Etat, les régions et les principaux acteurs de la formation afin de permettre le partage des constats et d'évaluer en commun les actions à conduire pour chacun des acteurs.

Assemblée nationale. Question 1850 d'André Schneider. JO du 30 octobre 2007.

Salariés à domicile: conditions de travail et professionnalisation

Plusieurs parlementaires, dont le député de Haute-Vienne Daniel Boisserie et le sénateur Rémy Pointereau ont appelé l'attention de la ministre de l'Economie, des finances et de l'emploi sur la précarité et les conditions de travail des salariés à domicile : travail aléatoire, difficultés pour prendre des congés compte tenu de l'âge et des difficultés de santé de leurs employeurs, pas de majoration de salaire la nuit, le week-end ou en heures supplémentaires, délai de carence plus long que les autres salariés en cas d'arrêt maladie. Le ministère répond que c'est par la professionnalisation des services à la personne, objectif et mission prioritaire de l'Agence nationale des services à la personne (ANSP), qu'il entend améliorer les conditions de travail de ces salariés. L'ANSP a signé une convention avec l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (ANACT), afin d'engager des actions d'accompagnement des structures de services à la personne. Les classifications et les rémunérations devraient être revues dans le courant de l'année 2008.

Assemblée nationale. Question n°1121 de Daniel Boisserie. JO du 6 novembre 2007.

Sénat. Question écrite 971 de Rémy Pointereau. JO Sénat du 1^{er} novembre 2007.

Comment évaluer l'autonomie ?

Pour Michel Personne, professeur associé à l'Université de Tours, la classification actuelle de la grille AGGIR tend à valoriser la dépendance au détriment de l'autonomie, même si cette dernière reste relative. L'institution a tout intérêt, d'abord pour des raisons financières, à accentuer la dépendance de ses résidents afin d'avoir le meilleur ratio en personnel. Méthodologiquement, il est au contraire nécessaire de valoriser les efforts produits par les professionnels afin de permettre aux sujets vulnérables d'exprimer au mieux leurs capacités à faire face à la réalité. Cette valorisation modifie la manière d'évaluer, indépendamment de la grille utilisée.

Soins gérontologie, novembre-décembre 2007.

Label qualité : services à la personne

Adessa, fédération nationale d'associations d'aide à domicile et de services à la personne, renforce son engagement qualité en créant un label. Pour le recevoir, les structures doivent répondre à vingt-et-un critères portant sur le respect des usagers, des salariés et de la structure. Les principales modifications apportées par le label ? la mensuralisation et la modulation du temps de travail. D'ici fin 2008, l'ensemble des associations Adessa devront être labellisées, avec l'aide logistique du cabinet IDAP et le soutien financier de la CNSA pour trois ans.

Décideurs en gérontologie, novembre 2007.

Label qualité : formation

Le gérontopôle de Bourgogne, qui a pour partenaires l'université de Bourgogne, l'institut régional de travail éducatif et social de Dijon, le CHU de Dijon, des associations intervenant auprès des personnes âgées et des instituts de formation, travaille à un label qualité auquel les organismes de formation en gérontologie pourront se référer à partir de janvier 2008. Pour le Pr Pierre Pfitzenmeyer, président du gérontopôle, la plupart des professionnels ont été formés pour aboutir à un idéal gérontologique, mais qui est souvent sans rapport avec ce qui est vécu sur le terrain. Cet écart entre théorie et pratique contribue beaucoup à la souffrance du personnel travaillant auprès des personnes âgées. Les candidats au label devront au préalable établir une évaluation de l'établissement et des potentiels du terrain. Après la formation, l'évolution des pratiques sera également mesurée, afin d'aider les directeurs d'établissement à choisir leur organisme de formation. Le deuxième objectif est de recenser l'expertise sur des sujets très pointus et de diffuser les connaissances, en accompagnant des experts reconnus nationalement, mais pas toujours bons pédagogues, par des formations pédagogiques d'une semaine avec le service de formation continue de l'Université de Bourgogne

La Gazette Santé-Social, novembre 2007.

Etats généraux des directeurs

Les deuxièmes états généraux des directeurs d'établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux se tiendront les 6 et 7 décembre prochain à Paris. L'association organisatrice, la FNADES, recueille les doléances et propositions sur le thème « dirigeance ? gouvernance ? quel dessein, quel avenir pour l'intervention sociale ». Les directeurs se disent inquiets des groupements de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS), qu'ils redoutent de voir se transformer en regroupements autoritaires, inquiets sur la place et la qualification des directeurs des services de ces groupements, et sur les indicateurs en gestion sociale.

www.agevillagepro.com, 15 octobre 2007.

Korian services

Le groupe Korian (cent vingt-trois EHPAD) a pour ambition de devenir le leader des services aux aidants familiaux. Korian services propose, pour un abonnement mensuel de cinquante-neuf euros et des frais d'inscription de soixante-dix euros, un service en quatre étapes : évaluation des besoins de l'aidé et de l'aidant, la rédaction d'un bilan personnalisé, la mise en place d'un plan d'actions et son suivi. Pour Olivier Samuel, directeur général de Korian services, le groupe intervient en amont des autres acteurs du marché. « Une fois la solution de maintien à domicile mise en place, nous assurons son bon fonctionnement et son évolution ». L'offre est amenée à s'enrichir en continu. *Décideurs en gérontologie*, novembre 2007.

Marché de la dépendance

Le cabinet de stratégie Candésic et Epsilon Finance ont publié avec la revue Gérosopie une étude sur la dépendance des personnes âgées en France dans une perspective européenne. Le secteur économique de l'accompagnement des personnes âgées tend à s'organiser pour répondre aux exigences de la croissance de la demande, des contraintes de coûts et de moyens humains limités. Cette étude approfondit les déterminants de l'offre et de la demande et analyse les principales opérations de fusions et acquisitions en Europe.

Idap, novembre 2007. www.geroscopie.com.

Offre mutualiste

Une enquête de la Mutualité française révèle que 38% des mutuelles proposent des prestations ou services liés à la perte d'autonomie résultant du vieillissement. Plus de la moitié propose une offre spécifique à la maladie d'Alzheimer. Certaines incluent dans leur garantie le remboursement des frais d'installation et d'abonnement de la téléassistance.

Décideurs en gérontologie, novembre 2007. www.mutualitefrancaise.fr

Faim de vie

Le repas est un moyen d'expression et de partage, et un vecteur pour élaborer un projet de vie au plus près des personnes en perte d'autonomie. En institution, l'alimentation des résidents doit être le fruit d'une réflexion collégiale de la part de tous les soignants. Cependant, le repas n'est pas toujours propice ni au plaisir, ni à l'appétit face à de nombreux impératifs techniques, économiques et humains. Sur quels critères et avec quels moyens les professionnels peuvent-ils donner ou redonner l'envie de manger ? L'alimentation est un réel langage de la personne. Une évaluation du comportement alimentaire journalier et une surveillance médicale rapprochée permettent de corriger les troubles du comportement alimentaire, source inévitables de conflits entre les résidents, les familles et les soignants.

Soins gérontologie, novembre-décembre 2007.

Développer la culture palliative en EHPAD

Le rapport Aubry préconise de créer, en France, « une culture des soins palliatifs et de l'accompagnement intégrés à la pratique soignante d'une part et à l'éducation citoyenne d'autre part ». Selon *Décideurs en gérontologie*, une unité de soins palliatifs est nécessaire dans les établissements de plus de huit cents lits et où surviennent plus de quatre cents décès annuels. Selon les données de la Direction des hôpitaux et de l'offre de soins (DHOS), et de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), ces besoins ne sont pas satisfaits. C'est pourquoi la place des établissements médico-sociaux et particulièrement des EHPAD devrait être majeure dans l'organisation des soins palliatifs. Les EHPAD créés à partir d'unités de soins de longue durée (USLD) aimeraient voir leur statut réexaminé afin de bénéficier des mesures allouées aux USLD. Une requalification de lits en « USLD redéfinies » permettrait de créer des lits identifiés de soins palliatifs contigus à l'EHPAD. En effet, les malades ayant de grands besoins en soins médico-techniques posent un problème de prise en charge.

Décideurs en gérontologie, novembre 2007.

Pour un travail en réseau

Pour le Pr Laurent Teillet, responsable du service de médecine gériatrique à l'hôpital Sainte-Périne de Paris, face à la saturation de nombreux établissements et au manque de lits, il est impératif de faire la promotion des réseaux de prise en charge pour associer les professionnels des différents secteurs.

La vague démographique les rattrape tous : il faut les inciter à se coordonner et à se former à la prise en charge des personnes malades, et des aidants familiaux, qui sont plus souvent malades que le reste de la population.
Mut'Echo, octobre 2007.

Presse internationale

Comportements difficiles : reconnaître les besoins en équipe

Elisabeth Kennedy, psychologue assistante et Lorna McKenzie, infirmière spécialiste du service de comportements difficiles de Newcastle (Royaume-Uni) illustrent le modèle de soutien aux aidants, permettant de décoder et documenter sur une page les différents éléments pouvant déclencher un comportement difficile (personnalité, santé physique, santé mentale, histoire de vie, environnement social, déficits neurologiques, médicaments, vocalisations ou conversation, apparence). Cette feuille, instrument de communication, permet à l'ensemble des aidants, familiaux ou professionnels, de partager la même information, d'être plus positifs, intéressés et cohérents dans la prise en soin de la personne malade, de trouver des réponses pratiques adaptées à chaque cas, et de réduire la fréquence et la sévérité des épisodes. *J Dementia Care*, novembre/décembre 2007.

Capacité juridique et soins dentaires

L'école de droit de l'université de Northumbria (Royaume-Uni) informe les dentistes des conséquences de la loi sur la capacité juridique des personnes souffrant d'une incapacité mentale (*Mental Capacity Act 2005*, entrée en vigueur en octobre 2007) sur leur pratique professionnelle, et en particulier comment l'incapacité juridique doit être évaluée avant le traitement.

Br Dent J. Emmett C. *The Mental Capacity Act 2005 and its impact on dental practice*. 10 novembre 2007.

Réduire les hospitalisations avec un personnel plus qualifié ?

Aux Etats-Unis, la prise en charge en résidence-services (*residential care/assisted living facilities*) est devenue une alternative aux maisons de retraite, mais il existe encore peu d'études sur le niveau de personnel nécessaire et sa qualification. L'équipe de santé publique de l'Université de Caroline du Nord a recueilli des données longitudinales sur mille neuf cents résidents de cent soixante-dix structures participant à un programme collaboratif sur la dépendance. Les chercheurs observent une réduction significative des taux d'hospitalisation dans les structures où la proportion de personnel qualifié est la plus grande.

Gerontologist. Stearns, SC et al. *Determinants and effects of nurse staffing intensity and skill mix in residential care/assisted living settings*. Octobre 2007.

Renoncement à l'alimentation entérale : défis éthiques

L'école de soins infirmiers de l'Université Polytechnique de Hong-Kong (Chine) souhaite développer une réflexion éthique enrichie par une approche internationale, concernant la poursuite de l'alimentation entérale chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Elle a comparé deux études prospectives menées à Boston et Hong Kong et observe un changement de paradigme dans les valeurs. La primauté du pronostic fondé sur les marqueurs biologiques pour prédire la survie s'estompe au profit de la notion de diagnostic de fin de vie (*diagnosis of dying*) ; le souci médical prédominant en pratique médicale conventionnelle de préserver la vie évolue vers la notion des meilleurs intérêts du patient.

Enfin, dans les derniers jours de la vie, l'approche traditionnelle consistant à « essayer de tout faire pour le patient » a basculé d'une vision technologique à une vision relationnelle.

J Nutr Health Aging. Pang MC et al. *Comparing the ethical challenges of forgoing tube feeding in American and Hong-Kong patients with advanced dementia*. Novembre-décembre 2007.

Incontinence

Au Royaume-Uni, un audit national mené auprès de huit cents structures montre que des services intégrés sur la continence existent dans 58% des services de médecine générale (*primary care trusts*), 48% des hôpitaux et 9% des maisons de retraite. Souvent, l'évaluation de la continence et sa prise en charge n'est pas faite par le personnel. Les auditeurs considèrent qu'il s'agit d'un domaine négligé de la pratique professionnelle.

Age ageing. Wagg A et al. *National audit of continence care for older people: management of urinary incontinence*. 21 novembre 2007.

Admission à l'hôpital : communiquer vers les aidants

L'équipe de soins infirmiers de l'Hôpital de Torbay (Royaume-Uni) a étudié les besoins individuels de chaque aidant familial en termes de communication, de vulnérabilité et de relation thérapeutique avec l'aidant comme avec la personne. La démarche d'amélioration est très simple : remettre aux aidants une lettre présentant l'infirmière spécialiste, afficher dans les couloirs un poster présentant cette lettre et organiser des ateliers de formation pour le personnel de l'établissement pour insister sur l'importance de travailler en partenariat avec les aidants bénévoles.

Nurs Older People. Douglas-Dunbar M et Gardiner P. *Support for carers of people with dementia during hospital admission*. Octobre 2007.

Repères - Politiques

Presse nationale

Le malade est le cœur de l'action

Pour la commission Ménard, « combattre l'isolement de la personne malade s'impose sans retenue. Tout autant s'attaquer à sa honte comme à celle de ses proches, en revisitant la représentation sociale de la maladie, qui ne saurait être honteuse, sauf à désespérer de toute humanité ». « Le questionnement éthique conduit pour autant à tenir vraie la nécessité absolue de considérer à titre premier la place de sujet de la personne malade, de reconnaître ses droits, sa citoyenneté, sa « majorité » dans la conduite de toute thérapeutique. Aucune personne ne peut être considérée comme un objet passif de soins. Si le malade a son mot à dire, cela signifie que ses mots pèsent mais que compte plus encore l'écoute de son dire. Parce que la maladie d'Alzheimer est une rupture qui déränge absolument tout ordre établi, [...] il faut un penser autrement, un penser découvrant la richesse de toute vie humaine, quand bien même et encore plus lorsque deviennent ténus les canons usuels de la beauté et de la dignité. Cela revient à refuser de réduire la vérité humaine d'un malade à la vérité scientifique de la maladie d'Alzheimer, cela laisse entrevoir que la personne malade est le cœur de ce plan, non pas au cœur comme l'on dit classiquement, mais réellement sujet-acteur premier ».

Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, rapport au Président de la République. Pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin. 8 novembre 2007. www.lefigaro.fr, 8 novembre 2007.

Approches non médicamenteuses

Pour la commission Ménard, la triste réalité d'aujourd'hui est qu'il n'existe pas de traitement spécifique de la maladie d'Alzheimer. Mais une prévention est possible, reposant sur l'amélioration de la prévention globale et des maladies cardiovasculaires, à débiter à l'âge moyen de la vie pour des effets quelques décades plus tard: avoir une pression artérielle basse et un taux de cholestérol bas, éviter la consommation de tabac et l'abus d'alcool, faire de l'exercice physique et intellectuel, éviter l'excès de poids. Une recherche rigoureuse sur d'autres interventions de prévention médicamenteuses ou non-médicamenteuses est souhaitable et discutée par les experts du monde entier. Les résultats de nouvelles études permettraient peut-être de repousser d'une dizaine d'années la date de survenue de la maladie. Pour *Le Figaro*, le rapport Ménard pose très clairement le difficile problème du bien-fondé de l'annonce précoce de la maladie, en l'état actuel des traitements « au mieux hésitants, au pire insuffisants ». Une pierre dans le jardin des tenants du diagnostic précoce et de son corollaire, celui de la mise sous médicaments, qui n'ont guère fait les preuves de leur efficacité jusqu'ici.

Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, rapport au Président de la République. Pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin. 8 novembre 2007. www.lefigaro.fr, 8 novembre 2007.

Commission Ménard : des pistes pour améliorer la prise en charge

Présentant les conclusions de la commission qu'il préside, Joël Ménard met l'accent sur le besoin de recherche, sur lequel les précédents plans n'avaient pas particulièrement insisté, avec la création d'un réseau national d'excellence coordonnant plusieurs disciplines par le biais d'une fondation de coopération scientifique susceptible de mettre en place des partenariats public-privé. Il propose d'humaniser l'annonce de la maladie, en n'hésitant pas à recourir à d'autres professionnels, comme des psychologues, et prendre son temps pour expliquer les choses, notamment quand le malade peut encore dialoguer. Il souhaite le rapprochement du médical et du social, proposant que le médecin traitant puisse travailler avec une tierce personne, comme un travailleur social, qui serait chargé de l'organisation de la prise en charge de la maladie, et coordonner la quinzaine de professions qui gravitent autour d'une personne malade, avec une rémunération au forfait. Les membres de la commission Ménard estiment qu'il faut favoriser au maximum le maintien à domicile, par un suivi régulier permettant de prévenir les crises et par la formation des personnels aux troubles du comportement. Pour les 20% des personnes malades ayant un comportement très difficile, il suggère la création de petites unités de douze personnes. Pour aider les professionnels à répondre aux questions éthiques, il propose la création d'un centre d'éthique spécialiste de la maladie d'Alzheimer. La formation des professionnels doit s'accompagner de la reconnaissance de leurs compétences par les directeurs.

Le Monde, 10 novembre 2007. Libération, 9 novembre 2007. Actualités sociales hebdomadaires, 16 novembre 2007. Le Figaro, 8 novembre 2007.

Commission Ménard : optimiser le diagnostic, le suivi et l'éducation

Le rapport Ménard propose d'optimiser le diagnostic en créant des consultations mémoire supplémentaire avec des neurologues et des neuropsychologues ; de mettre en place un dispositif d'annonce de la maladie avec un accompagnement de la personne malades et de sa famille, dans un souci d'écoute et d'information sur les différents types de prise en charge. Mais le suivi des malades doit être assuré par le médecin généraliste, qui « seul connaît la personne dans son environnement » (avec des rémunérations adaptées car les consultations sont longues), en relation avec d'autres professionnels de l'aide médico-sociale, et avec des évaluations ultérieures

auprès du neurologue. La commission souhaite aussi vivement la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique du malade et de son entourage.
www.lefigaro.fr, 8 novembre 2007.

Commission Ménard : valoriser les métiers paramédicaux

La commission Ménard souligne qu'il n'y a pas de reconnaissance financière des formations complémentaires en gériatrie acquises par les infirmières, notamment pour celles travaillant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle propose la création de nouveaux diplômes universitaires de gériatrie, facultatifs, agréés conjointement par les ministères chargés des personnes âgées, de la santé et des universités, ajoutant que l'on ne peut « espérer attirer et fidéliser des personnels au service de la personne âgée si une revalorisation salariale n'est pas engagée ». La commission propose, afin d'améliorer l'offre à domicile, de créer des places « renforcées », c'est-à-dire valorisées pour recruter du personnel formé spécifiquement aux soins quotidiens et à l'accompagnement (assistants de soins en gérontologie), à la prise en charge globale (infirmières coordinatrices) et à la réhabilitation cognitive (ergothérapeutes et psychomotriciens). Ces créations seraient réalisées dans les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) et de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou dans le cadre d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale. Ainsi, sur prescription médicale, les ergothérapeutes et les psychomotriciens pourraient intervenir à domicile et assurer, dès le diagnostic, l'éducation thérapeutique, un bilan d'adaptation du logement, la réhabilitation et la stimulation cognitive et en cas de crise, la prise en charge des troubles du comportement.

www.soignants.com, *www.infirmiers.com*, 9 novembre 2007. *Actualités sociales hebdomadaires*, 16 novembre 2007.

Plan individualisé de soins et de services

Le rapport Ménard propose « l'élaboration d'un plan individualisé de soins et de services sur la base d'une évaluation multidisciplinaire et multidimensionnelle », envisagée comme un véritable « projet de vie ». Réalisée au domicile de la personne malade, si possible en liaison avec le médecin traitant et dans le mois de l'annonce du diagnostic, cette évaluation a pour objectif de faire un bilan des besoins de la personne, dans toutes ses dimensions : médicale, sociale, habitat, habitudes de vie, souhaits de l'entourage... Un volet d'évaluation des besoins des aidants familiaux pourrait également être intégré.

Actualités sociales hebdomadaires, 16 novembre 2007.

Porte d'entrée unique

Pour mettre fin au désarroi des familles perdues dans une multitude de dispositifs mal articulés et cloisonnés, le rapport Ménard propose la mise en place d'une porte d'entrée unique dans chaque département, pour tous les dispositifs d'aide et de soins, en privilégiant des expérimentations. Un référent médico-social unique, interlocuteur direct du malade et du médecin traitant, pourra être désigné pour coordonner sur le long terme les interventions entre soin et accompagnement dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Pour Bérengère Poletti, la mise en place d'un guichet départemental unique est devenue une évidence, même si aucun consensus n'apparaît pour en définir le lieu (maison départementale des personnes handicapées, mairie, CLIC, réseau gérontologique...). Elle suggère également un site Internet labellisé pour servir de référence ou de porte d'accès à d'autres sites.

Actualités sociales hebdomadaires, 16 novembre 2007. *Assemblée nationale. Bérengère Poletti. Avis de la Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi de finances 2008. Solidarité, insertion et égalité des chances, handicap et dépendance*. 11 octobre 2007. *afp.google.com*, 12 novembre 2007.

Commission Ménard : réactions

De nombreux acteurs et journalistes assimilent à tort le rapport Ménard à un Plan Alzheimer. Pour *Libération*, le résultat est une bonne surprise : ni prétentieux, ni spectaculaire, une déclinaison pratique des défis à venir et un recensement des faiblesses du dispositif actuel. France Alzheimer, associée aux travaux de la commission Ménard, souligne « la richesse des propositions énoncées qui introduit une réelle dimension humaine », citant notamment la reconnaissance de la place de l'aidant familial et l'effort pour « abattre le cloisonnement entre le médical et le médico-social », mais s'interroge sur les moyens mis en œuvre pour diminuer le reste à charge des malades et des familles. La Fédération des établissements hospitaliers privés à but non lucratif (FEHAP) juge le rapport « prometteur », mais s'inquiète du manque d'éléments de financement. La Fédération pour la recherche sur le cerveau propose un élargissement à d'autres maladies neurologiques. La Fédération nationale des infirmiers regrette une vision « hospitalo-centrée et sociale » ne prenant pas suffisamment en compte la rôle joué par l'infirmier dans la prise en charge. L'AD-PA, association de directeurs d'établissements de retraite et de services à domicile, qui milite pour le doublement des effectifs de professionnels, à domicile comme en établissement, rappelle son inquiétude quant aux moyens. Le Synerpa (syndicat de maisons de retraites privées commerciales), s'il salue la définition d'un statut et la formation des aidants, la valorisation des personnels, la création de nouveaux métiers, les plates-formes ressource, le développement d'une offre diversifiée, juge par contre « absurdes » les propositions visant à confier à la HAS l'élaboration des bonnes pratiques professionnelles, qui devraient relever de l'ANEMS, ou encore la pérennisation des CLIC. Pour recueillir les réactions au rapport de la Commission Ménard, le gouvernement a ouvert le 12 novembre un forum internet.

www.infirmiers.com, 15 novembre 2007. *www.agevillage.com*, 19 novembre 2007. *www.agevillagepro.com*, 12 et 19 novembre 2007. *www.newspress.fr*, 16 novembre 2007. *sante-az.aufeminin.com*, 19 octobre 2007. *Lagedor*, 20 novembre 2007. *Libération*, *www.rtl.fr*, 9 novembre 2007. *www.decideursgerontologie.fr*, 12 novembre 2007. *Les Echos*, 8 novembre 2007. *www.notretemps.com*, 13 novembre 2007. *www.seniorscopie.com*, 12 novembre 2007. *www.forums.gouv.fr*, 14 novembre 2007.

Carte

Parmi les mesures préconisées par le rapport Ménard figure la création d'une « carte de soins et d'urgence » que la personne malade pourra porter sur elle en permanence, pour permettre de l'identifier rapidement en cas de fugue ou d'hospitalisation d'urgence. L'association France Alzheimer, qui l'a conçue en partenariat avec le ministère de la Santé, des neurologues et des gériatres, en a déjà imprimé cent cinquante mille, qu'elle devrait commencer à distribuer les prochaines semaines. *www.rtl.fr*, 9 novembre 2007. *www.sante.net*, 12 novembre 2007.

Libre choix : aménagement, formation, réhabilitation

Pour *Le Figaro*, la partie la plus attendue du rapport Ménard est axée sur l'accompagnement du parcours de soins de la personne malade et de sa famille, à qui il faut laisser le libre choix entre rester à la maison avec tous les aménagements indispensables ou opter pour un environnement spécialisé. La politique de maintien à domicile nécessite d'aménager les logements (éclairages, signaux visuels, appareils électriques à coupure automatique...) de mieux former les aides à domicile et plus globalement le personnel soignant à la maladie, de faciliter l'accès à des lieux de stimulation cognitive et de réhabilitation, qui sont en nombre notoirement insuffisant. *www.lefigaro.fr*, 8 novembre 2007.

Solidarité financière : quelles stratégies pour les familles ?

Sur le forum Internet permettant au grand public de réagir aux propositions de la commission Ménard, deux cas illustrent les difficultés financières des familles induites par l'obligation des enfants et des petits-enfants de participer au reste à charge, ainsi que de la récupération sur succession de l'aide sociale.

Cas n°1 : une fonctionnaire a un salaire net mensuel de 1 850 €. Elle est divorcée, a gardé son appartement, et a deux fils salariés locataires. La grand-mère a dû être hébergée en EHPAD pour raisons de santé, à un coût mensuel de 2 140 €. La personne malade a une pension de réversion de 670 €/mois, ce qui laisse un reste à charge de 1 470 €/mois. Le conseil général a refusé la demande d'aide, considérant qu'elle pouvait être assumée par la fille et les deux petits-fils. Résultat : les deux petits-fils ne pouvant assumer leur location sont revenus au domicile familial et voient leur avenir financier très compromis.

Cas n°2 : une retraitée, dont l'état de santé s'est brusquement aggravé, est en maison de retraite médicalisée, à un coût de 2 420 €. Ayant très peu travaillé, elle a une retraite de 360 €/mois, celle de son conjoint se montant à 2 500 €/mois. Le conseil général a refusé l'aide sociale, estimant que leur fille unique pouvait participer aux frais. La fille habitant à cent dix kilomètres ne peut espérer une mutation pour vivre au domicile paternel et économiser un loyer. Avec un salaire de 1 900 €/mois, elle parvient à assumer ses charges et l'éducation de ses deux enfants, sans plus. Le patrimoine que le grand-père voulait laisser à sa fille et ses petits-enfants sera hypothéqué au profit du département à hauteur de 35 000 €, contre la volonté du grand-père. www.forums.gouv.fr, 19 novembre 2007.

Grille AGGIR : inadaptée à la maladie d'Alzheimer ?

Sur le forum Internet permettant au grand public de réagir aux propositions de la commission Ménard, la fille d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade sévère indique qu'elle a fait les démarches pour obtenir une aide personnalisée à l'autonomie (APA) pour son maintien à domicile, mais constate que les critères de l'APA sont inadaptés à la maladie d'Alzheimer: sa mère se lave seule, mange seule et se déplace chez elle seule car elle a gardé certains automatismes, mais ne peut pas rester seule chez elle. Pourtant, il s'agit bien de perte d'autonomie. Son père, décédé depuis deux mois, avait souscrit une assurance dépendance, mais les critères sont les mêmes et il n'y a pas donc pas dépendance. La famille a organisé une prise en charge à domicile par deux personnes qui se relaient (hors les heures de repas, le week-end et quelques nuits par semaine assurées par les enfants), mais se demande combien de temps elle pourra assumer financièrement une telle charge.

www.forums.gouv.fr, 19 novembre 2007.

Libre choix : à quel prix ?

Selon Bérengère Poletti, le problème central du financement de la dépendance liée à la maladie d'Alzheimer est la couverture du « reste à charge » supporté par les familles : les familles ne pouvant pas mobiliser mensuellement une somme d'au moins mille cinq cents euros ne sont pas en mesure de faire face aux frais d'hébergement en institution adaptée aux personnes âgées dépendantes. A cette somme s'ajoutent les frais de prise en charge non médicale restant à la charge du malade. La dépense pour le maintien à domicile atteint souvent quatre mille cinq cents euros par mois en raison de l'exigence d'emploi de trois assistants pour la surveillance permanente du malade. Les familles sont donc conduites à s'investir elles-mêmes dans cette surveillance, au prix de perte de revenus professionnels. En cas d'impossibilité physique ou financière, ce qui est fréquent, elles sont amenées à demander une hospitalisation. Les liquidations de patrimoine ne sont pas rares pour faire face aux dépenses.

Une certaine forme d'inégalité face à la maladie existe donc en fonction de la fortune ; elle est d'autant plus grave que l'on constate que la durée et la qualité de vie des malades sont réduites en cas d'hospitalisation en raison de l'absence de suivi adapté à la maladie d'Alzheimer par rapport à un placement dans une unité de vie Alzheimer d'un EHPAD ».

Assemblée nationale. Bérengère Poletti. Avis de la Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi de finances 2008. Solidarité, insertion et égalité des chances, handicap et dépendance. 11 octobre 2007.

Anticiper individuellement et collectivement

La prise en charge des personnes dépendantes doit être fondée sur un « juste partage » entre « solidarité nationale et familiale, financement public et privé » a déclaré Eric Woerth, ministre du budget, intervenant le 15 novembre aux premières rencontres parlementaires sur la dépendance. Il a insisté sur « la spécificité du risque de perte d'autonomie lié à l'âge », « qui peut être anticipé individuellement ». « la solidarité publique n'a pas vocation à tout prendre en charge ». « Il s'agira d'identifier les bons curseurs pour déterminer la part dévolue respectivement à la responsabilité et à la solidarité », a-t-il souligné, rappelant que le secteur assurantiel s'est bien développé en France sur ce marché, avec plus de deux millions de personnes bénéficiant d'une assurance dépendance. Pour les familles, le coût moyen d'une place en maison de retraite est élevé, de mille quatre cents à deux mille six cents euros par mois, alors que le montant moyen des retraites tourne autour de mille euros. L'APA est insuffisante pour couvrir les besoins, tant à domicile qu'en hébergement. Le ministre estime qu'environ un tiers seulement des besoins est pris en charge par l'APA. Le reste à charge reste donc important pour certains ménages, et l'offre insuffisante par rapport aux besoins, reconnaît Eric Woerth. Selon lui, le rôle de la prévoyance individuelle et collective va s'amplifier. La prise en compte individualisée du risque dépendance va jouer dans la prise de conscience collective. L'enjeu sera de débattre de cette option et de celle des complémentaires santé pour les ménages peu aisés.

www.agevillage.com, 19 novembre 2007. www.agevillagepro.com, 19 et 20 novembre 2007.

Financement du cinquième risque

Valérie Létard, secrétaire d'Etat chargée de la solidarité, intervenant le 15 novembre aux premières rencontres parlementaires sur la dépendance, attend un nouveau système plus clair, de proximité, articulé avec les futures agences régionales de santé pour lesquelles le médico-social ne doit pas être la variable d'ajustement. Comment diminuer le reste à charge pour les personnes les plus fragiles ? Le gîte et le couvert doivent rester financés par la personne. Le panier de services de la future prestation autonomie devra être revu. Parmi les questions en débat figurent le financement du poste « animation » aujourd'hui financé par les résidents, et le poste « aide-soignant », qui n'est financé par l'assurance maladie qu'à hauteur de 70%.

www.agevillagepro.com, 19 novembre 2007.

Recettes des franchises : combien pour le futur plan Alzheimer ?

Pour Bérengère Poletti, il faut désormais flécher vers les unités de vie Alzheimer deux cent cinquante millions d'euros prélevés sur les huit cent cinquante attendus des nouvelles franchises médicales.

Assemblée nationale. Bérengère Poletti. Avis de la Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi de finances 2008. Solidarité, insertion et égalité des chances, handicap et dépendance. 11 octobre 2007.

Bilan du plan Alzheimer 2004-2007

Roselyne Bachelot a précisé devant l'Assemblée nationale que 90% des actions prévues dans le plan 2004-2007 avaient été réalisées, notamment la création de vingt-cinq centres mémoire de ressources et de recherches (CMRR) prenant en charge plus de trente-deux mille personnes malades, trois cent soixante-six consultations mémoire et cinq mille quatre cent trente-cinq places supplémentaires de services de soins à domicile. Plus de cinquante-cinq millions d'euros ont été alloués sur quatre ans, dont six millions de crédits d'Etat. Un observatoire national de la recherche a été mis en place, ainsi que le premier gérontopôle à Toulouse en 2007.

infos.apmnews.com, 8 novembre 2007. *Assemblée nationale. Bérengère Poletti. Avis de la Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi de finances 2008. Solidarité, insertion et égalité des chances, handicap et dépendance.* 11 octobre 2007.

PLFSS 2008

Les députés ont adopté en première lecture le Plan de financement de la sécurité sociale 2008, qui prévoit de ramener le déficit du régime général de la sécurité sociale de douze milliards d'euros en 2007 à 8.8 milliards d'euros en 2008. Parmi les mesures d'économie figurent l'instauration de nouvelles franchises médicales non remboursées, qui devraient rapporter huit cent cinquante millions d'euros dès 2008 pour financer le plan Alzheimer, la lutte contre le cancer et les soins palliatifs. La contribution de l'Assurance maladie aux dépenses en établissements et services pour personnes âgées est fixée à 5.4 milliards d'euros.

www.agevillagepro.com, 29 octobre 2007. *www.liberation.fr*, 30 octobre 2007. *La Tribune*, 30 octobre 2007.

Prestation d'autonomie

La presse professionnelle spécialisée salue le consensus sur la création d'un cinquième risque de protection sociale, ainsi que la création en 2010 d'une prestation personnalisée quel que soit l'âge de la personne, répondant à l'exigence de la loi « handicap » de février 2005. *La Gazette santé-social*, novembre 2007.

Aide sociale départementale

En 2006, les personnes âgées sont devenues les principales bénéficiaires de l'Aide sociale départementale avec 1.2 million de bénéficiaires. Pour un million d'entre elles, cette aide s'est faite via l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Cinq cent quinze mille personnes âgées hébergées en établissement bénéficient d'une aide sociale départementale. Mais les petits départements ruraux présentent les dépenses d'aide sociale par habitant les plus importantes, en raison de la forte part consacrée à la dépendance. Pour Claudy Lebreton, président de l'assemblée des départements de France, la contribution de la CNSA ne suffit pas à couvrir les nouvelles dépenses sociales en faveur des personnes âgées.

Le Lien, octobre 2007. *DREES, Etudes et résultats n°597*, septembre 2007. *Décideurs en gérontologies*, novembre 2007. *Dexia Crédit local-ADF-SFL Forum*, septembre 2007.

Financement des services au grand âge

La FNAPAEF (fédération des associations de familles de résidents) considère que la dépendance liée à une pathologie ou un handicap doit être totalement pris en compte par un financement solidaire et universel, et s'oppose donc à toute utilisation de produits d'épargne. *www.agevillagepro.com*, 29 octobre 2007.

Impossible réforme ?

Sortira t-on jamais du déficit de la Sécurité sociale qui menace le modèle français de protection sociale ? s'interroge *Le Monde*. Trois ans après la mise en œuvre de la dernière réforme d'assurance maladie d'août 2004, les effets attendus se sont estompés. En 2008, le déficit prévisionnel devrait frôler les neuf milliards d'euros, quatre pour l'assurance maladie et cinq pour les retraites. Les dépenses de santé ont augmenté à un taux supérieur de 1.9% au PIB. Cette évolution devrait se poursuivre avec la progression continue des bénéficiaires du régime des affections de longue durée (ALD): de sept millions en 2007, leur nombre devrait atteindre douze millions en 2015, et concentrer 75% des dépenses de l'assurance maladie.
www.lemonde.fr, 14 novembre 2007.

Comment financer la protection sociale ?

S'interrogeant sur le meilleur mode de financement de la protection sociale, la Mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale (Mecss) souligne les risques attachés à la TVA sociale et propose, s'il faut avoir recours à un impôt existant, de privilégier la CSG, et anticiper une hausse de la contribution au remboursement de la dette sociale (CRDS). Mais la question du financement reste entière. Dans son discours social de la rentrée, Nicolas Sarkozy a fait comprendre qu'il faudrait aussi se pencher sur de nouvelles solutions, envisageant de nouveaux contrats d'assurance dépendance fiscalement encouragés.
www.senat.fr, 31 octobre 2007. *Le Figaro*, *Les Echos*, 8 novembre 2007.

Financement des dépenses de santé : qu'en pensent les Français ?

Selon l'IFOP, qui a réalisé pour la Fondation Impact santé une enquête auprès d'un échantillon représentatif de mille personnes, deux Français sur trois considèrent que les dépenses de santé représentent un investissement bénéfique sur l'économie et la production de richesses. Comment financer l'augmentation des dépenses ? Les Français sont partagés entre une solution « indolore » au moyen de cotisations sociales acquittées via les entreprises (49%) et des leviers plus « impactants » comme les impôts (19%), les assurances facultatives (17%) et le paiement direct des patients (13%). En cas de paiement direct par le patient, les Français demandent très majoritairement une équité financière : 73% attendent que les efforts des assurés soient proportionnels à leur revenu, 25% seulement sont favorables à une franchise indépendante du revenu. Cette demande d'équité souhaitée pour pérenniser le système de santé se double d'une attente de réciprocité : 62% des personnes interrogées approuveraient que l'on diminue la prise en charge des patients qui refusent de modifier leurs comportements à risque, et 72% désapprouvent la perspective de refuser des traitements coûteux à des personnes très âgées.
IFOP-Fondation Impact santé. Le regard des Français sur le système de santé. Octobre 2007.

Patrimoine des Français

Pour l'INSEE, qui publie un portrait social de la France entre 1997 et 2003, il apparaît clairement que la génération née entre 1945 et 1955 possède plus de patrimoine privé brut que les générations qui la précèdent ou qui la suivent (174 680 pour les personnes âgées de cinquante à soixante ans ; 162 400 € pour les personnes âgées de soixante à soixante-dix ans et 110 320 € pour les personnes de soixante dix ans et plus). Par ailleurs, en 2003, les ménages âgés de plus de soixante-dix ans détenaient un patrimoine immobilier médian (64 430 €) plus faible que celui de l'ensemble de la population (74 650 €). Il y a en effet un peu moins de propriétaires dans cette tranche d'âge.

Cette moindre proportion de propriétaires chez les plus âgés peut s'expliquer en partie par un effet de génération ou par des transmissions anticipées de patrimoine comme les donations ou la cession d'éléments du patrimoine au cours de la retraite. *INSEE. La composition du patrimoine des ménages entre 1997 et 2003. Portrait social de la France 2007. www.insee.fr, novembre 2007.*

Supprimer les droits de succession ?

Le député de Seine Saint-Denis Jean-Christophe Lagarde a présenté à l'Assemblée nationale une proposition de loi visant à supprimer les droits de succession, les pertes de recettes pour l'Etat étant compensées par une taxe additionnelle aux tarifs. Il explique qu'il s'agit pour les héritiers d'un second impôt aussi injuste que lourd, qui s'apparente selon lui le plus souvent à une spoliation de revenus, freinant de plus les legs et les donations. Il constate le développement d'une solidarité intergénérationnelle entre petits-enfants et grands-parents qui, du fait de l'allongement de la vie, n'accèdent au patrimoine familial que tardivement. Les liens collatéraux ne sont pas à négliger en tant que facteur de solidarité familiale, les célibataires âgés pouvant compter sur l'aide des frères et des sœurs ou des neveux et nièces. *www.senioractu.com, 5 novembre 2007.*

Niveau de vie et demande de soins

La fréquence des recours aux soins dépend à la fois de l'offre de soins et d'un ensemble de caractéristiques personnelles déterminant la demande. À âge et sexe donnés, la consommation de soins varie également avec le niveau de vie. Ainsi, les 20 % des personnes les plus modestes passent en moyenne 45 % de nuits en plus à l'hôpital que l'ensemble des personnes de même âge et de même sexe, contre 30 % de nuits en moins pour les 20 % des personnes les plus aisées. Ces fortes disparités de consommation de soins selon le niveau de vie peuvent être reliées d'une part aux inégalités vis-à-vis de la couverture complémentaire, et d'autre part aux inégalités d'état de santé, les deux phénomènes pouvant être eux-mêmes liés. En 2003, plus de 90 % des personnes bénéficiaient d'une complémentaire santé et avaient une consommation de soins supérieure aux autres. Les hypothèses généralement avancées sont de deux ordres : soit les individus couverts ont souscrit une assurance complémentaire parce qu'ils anticipaient un besoin de soins plus important, soit, sans que ce soit exclusif, ils consomment plus de soins parce qu'ils sont dotés d'une complémentaire et que les soins leur coûtent moins cher, et non parce qu'ils sont plus souvent malades que les autres.

INSEE. Marical F. En quoi la prise en compte des transferts liés à la santé modifie-t-elle l'appréciation du niveau de vie ? France, portrait social. Edition 2007. www.insee.fr.

Prévention : une valeur montante

Pour améliorer l'état de santé, la recherche de nouveaux médicaments et vaccins arrive en tête des actions prioritaires que les Français attendent du gouvernement (37%), mais concurrencée par les actions et programmes de prévention (33%). Cet axe attendu de santé publique devance la modernisation de l'hôpital (28%). Trois français sur quatre se déclarent prêts à modifier leurs habitudes de prévention (bilans de santé, sport, nourriture équilibrée) et éviter les comportements à risque (obésité, tabac, alcoolisme) afin de réduire les dépenses de santé. Pour l'IFOP, qui a réalisé pour la Fondation Impact santé une enquête auprès d'un échantillon représentatif de mille personnes, il s'agit d'un début de prise de conscience.

IFOP-Fondation Impact santé. Le regard des Français sur le système de santé. Octobre 2007.

Etudes économiques

Dans son expertise collective, l'INSERM déplore la faible qualité des études économiques dans le champ de la maladie d'Alzheimer en France, due à une délimitation imprécise de la population cible, du périmètre des soins et du coût de production des services : importance du nombre de cas non diagnostiqués, diversité des pratiques cliniques, variabilité des coûts, polyopathologies. La difficulté majeure vient du fait que les coûts aussi bien que les bénéficiaires de prise en charge des personnes malades relèvent à titre principal des sphères médico-sociales et domestiques. Les conclusions des études économiques sont donc largement tributaires du mode de valorisation de l'aide informelle. La mesure du temps d'aide est souvent réalisée sur une courte période puis généralisée à la longue période, en raison du déficit de cohortes de longue durée. Le temps d'aide varie au jour le jour et l'intensité des soins est variable. La mesure des soins est difficile parce qu'ils se rapportent à la sphère familiale et domestique. De plus, la valeur de l'aide informelle peut être estimée selon différentes méthodes : par l'aidant lui-même, par le montant des allocations publiques, par le coût de remplacement de l'aidant professionnel, ou encore par le coût d'opportunité pour l'aidant de consacrer du temps à son parent atteint de démence.

INSERM, Expertise collective. Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. <http://ist.inserm.fr/basisrapports/alzheimer.html>, novembre 2007. 654 pages.

Groupements de coopération sociaux et médico-sociaux

L'offre médico-sociale et sanitaire est fragmentée et dispersée. Les besoins en recrutement (quatre cent mille emplois) vont devenir problématiques dans les dix ans qui viennent, les métiers du médico-social, peu attractifs, entrant en concurrence avec d'autres métiers demandeurs de main d'œuvre. Pour inciter les acteurs de terrain à se regrouper, la Direction générale de l'action sociale (DGAS) a mis en place le cadre juridique des groupements de coopération sociaux et médico-sociaux (GCSMS). Mais les professionnels restent encore à convaincre : les GCSMS risquent-ils de faire disparaître les petites associations ? Les directeurs risquent-ils de perdre leur rôle ? Quelles sont les conventions collectives applicables ? Jean-Jacques Tregogat, directeur de la DGAS, leur répond.

www.agevillagepro.com, 20 novembre 2007.

Répondre localement aux besoins des personnes

Pour Emmanuelle Chaudieu de *La Gazette Santé Social*, les acteurs locaux s'organisent face aux compétences éclatées et aux problèmes de pilotage. Communes et départements s'engagent souvent au-delà de leurs obligations légales en matière d'action sociale. La collaboration entre les différents échelons des collectivités et l'animation des projets sociaux ou de santé doivent s'appuyer sur un diagnostic fin des besoins locaux. Cette logique devrait faciliter l'abandon de politiques sectorielles afin de mieux répondre aux besoins des personnes et rendre l'action publique locale plus efficace. *La Gazette Santé Social*, novembre 2007.

Case manager : bientôt en France ?

Pour le Pr Olivier Saint-Jean, gériatre à l'APHP, le modèle de *case management*, visant à prendre en charge de façon globale des personnes atteintes d'une polyopathie et/ou handicapées et/ou en situation complexe, notamment en raison d'une atteinte cognitive, pourrait concerner en France, s'il était généralisé, 2% des personnes de plus de soixante-quinze ans et nécessiterait l'emploi de deux mille cinq cents gestionnaires de cas.

La revue de gériatrie, Nice 2007, jeudi 22 novembre 2007.

Nouvelle gouvernance à l'hôpital

La Haute autorité de santé a organisé un séminaire sur la nouvelle gouvernance pour les jeunes directeurs d'établissement et des directeurs de soins. Pour Jean-Michel Chabot, conseiller médical auprès du directeur de la HAS, la nouvelle gouvernance (intégrant l'évaluation des pratiques professionnelles, l'accréditation, la certification des établissements de santé, la tarification à l'activité) devrait permettre d'accélérer un nouveau mode de pilotage des établissements hospitaliers, citant en référence la *Mayo Clinic* de Rochester (Minnesota, Etats-Unis). Depuis 1995, la *Mayo Clinic* a mis en place un programme sélectif pour les médecins, le *Mayo leadership program for physicians*, visant à identifier et à former les futurs leaders identifiés au sein des services.

EPP infos n° 19, www.has-sante.fr, novembre 2007. Mayo Clin. Proc. Tangalos EG et al, Mayo leadership program for physicians, 1998.

Inégalités

En 2006, la carte de la répartition des unités spécifiques Alzheimer fait apparaître des inégalités géographiques criantes, selon *Le généraliste*, qui publie des données du pôle enquêtes de la Fondation Médéric Alzheimer. *L'Express*, qui cite également les données de la Fondation, emploie des raccourcis explicatifs : l'accueil de jour est un concept de centre aéré adapté aux personnes âgées dépendantes et l'hébergement temporaire permet à l'entourage de partir en vacances. L'offre de dispositifs de répit augmente, mais peine à suivre la progression du nombre de malades. *Le généraliste*, 26 octobre 2007

Inégalités de santé

La protection sociale représente 42% des dépenses des administrations publiques, dont 14% pour la santé. Les montants en jeu bénéficient aux personnes sous la forme de transferts en nature correspondant à la prise en charge partielle ou totale des soins. Mais la consommation de soins est très inégale au sein de la population. Les inégalités de consommation rendent compte aussi bien d'un état de santé qui diffère selon des caractéristiques personnelles (âge, sexe, etc.), que d'une inégalité de couverture par les compléments santé. La redistribution n'est pas un objectif premier du système d'assurance maladie, mais le système de santé, par ses transferts des administrations publiques vers les ménages, participe à la redistribution des ressources. La progressivité des transferts liés à la santé est limitée par rapport à celle d'autres vecteurs de la redistribution (prestations sociales ou impôts par exemple). Toutefois, du fait de l'importance des masses financières engagées, les dépenses de santé contribuent autant à la réduction des inégalités de niveau de vie que les prestations sociales versées directement aux ménages.

INSEE. Marical F. En quoi la prise en compte des transferts liés à la santé modifie-t-elle l'appréciation du niveau de vie ? France, portrait social. Edition 2007. www.insee.fr.

Refus de soins aux bénéficiaires de la CMU

Le sénateur de Seine Saint-Denis Jacques Mahéas a attiré l'attention de la ministre de la Santé sur le comportement de certains professionnels de santé refusant de soigner les bénéficiaires de la Couverture maladie universelle (CMU), arguant d'une prise en charge insuffisante de la sécurité sociale. Le ministère précise les mesures mises en œuvre depuis cette année : remise d'un dépliant rappelant aux bénéficiaires de la CMU leurs droits et obligations ; l'inscription des bénéficiaires dans le parcours de soins coordonnés avec déclaration du médecin traitant auprès de la caisse d'assurance maladie ; une amélioration des délais de délivrance de la carte Vitale ; un suivi statistique par les caisses des professionnels recevant le moins de bénéficiaires de la CMU ; un paiement des honoraires aussi rapide que possible. Le

décret du 25 mars 2007 précise les conditions de dépôt de plainte devant les conseils départementaux de l'ordre, notamment en cas de refus de soins.

Sénat, question écrite 01989 de Jacques Mahéas, JO Sénat du 1^{er} novembre 2007.

Biens et services

A l'horizon 2010, mettant fin à la distinction catégorielle entre personnes âgées et personnes handicapées, la CNSA propose la création d'une prestation personnalisée spécifique, qui intégrerait l'ensemble des biens et services identifiés comme nécessaires après évaluation personnalisée et multidimensionnelle des besoins d'aide à domicile par une équipe d'évaluation pluridisciplinaire. Cela suppose la définition d'une nomenclature unique des biens et services, ainsi que l'identification des lieux d'évaluation. La CNSA propose la mise en place de services publics d'accueil et d'écoute, sous la forme de maisons départementales de l'autonomie, qui pourraient rapprocher les actuelles maisons des personnes handicapées et les CLIC. Le tout sous l'autorité des conseils généraux, responsables de l'attribution de la prestation. Un opérateur national (CNSA ?) serait le garant de l'équité territoriale.

Directions, novembre 2007.

Equité des ressources

François Cornut-Gentille, député de Haute-Marne, rappelle à la secrétaire d'Etat chargé de la Solidarité que le système de prise en charge des personnes âgées dépendantes, les financements engagés et la réalité des services sont très mal connus, le cloisonnement entre les secteurs sanitaire et médico-social participant à cette opacité. La secrétaire d'Etat a précisé qu'une concertation était engagée au sein du conseil de la CNSA pour identifier les principes devant prévaloir lors de la mise en place de la cinquième branche de la protection sociale. Concernant le financement de la perte d'autonomie. Les questions en discussion sont l'équité des ressources prélevées (revenus d'activité, revenus de placement), la sécurisation des financements à long terme, la possibilité du maintien à domicile, la réduction du reste à charge des familles en difficulté et la prévoyance individuelle.

Assemblée nationale. Question n°954 de François Cornut-Gentille. JO du 6 novembre 2007.

Exonérations de cotisations patronales

Dans un communiqué commun du 24 octobre 2007, la Fédération des entreprises de service à la personne, l'UNA, la Mutualité française, l'ADMR, la FNNAFPICSF, la Fédération nationale A Domicile, la FEPEM, l'UNIOPSS et l'UNCCAS s'opposent aux suppressions d'exonération de cotisations patronales existantes dans le secteur des services à la personne et de l'aide à domicile que prévoient les projets de loi de finances pour 2008. L'ADESSA a publié un communiqué allant dans le même sens. Les enseignes estiment que ces exonérations sont fondamentales pour soutenir l'embauche et la professionnalisation dans un secteur qui a représenté en 2006 plus de 20% des emplois créés en France.

www.agevillagepro.com, 29 octobre 2007. Idap. Actualités des services à la personne, 31 octobre 2007.

Majeurs vulnérables : encadrement du secteur

Actualités sociales hebdomadaires publie la deuxième partie de son dossier sur la restructuration du secteur intervenant auprès des majeurs vulnérables avec le respect des droits des personnes protégées, la responsabilité civile et pénale des professionnels ainsi que le financement des différentes mesures de protection (loi du 5 mars 2007). Le financement interviendra dans le cadre d'une dotation globale de l'Etat. Le représentant de l'Etat dans le département sera chargé d'établir, chaque année, la tarification des prestations fournies par les services mandataires judiciaires

à la protection des majeurs. Le coût de prise en charge des mesures de protection juridique par la collectivité publique est évalué à cinq cents millions d'euros pour 2013, le nouveau système limitant la progression des dépenses à 8.2% sur quatre ans. Le montant de la dotation globale sera calculé en fonction d'indicateurs liés notamment à la charge de travail.

Actualités sociales hebdomadaires, 26 octobre 2007.

Hospitalisation à domicile

Une circulaire conjointe de la DHOS et de la DGAS du 5 octobre 2007 apporte des précisions sur la mise en œuvre du décret du 22 février 2007 autorisant l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile (HAD) au sein des établissements pour personnes âgées (EHPA) et du décret du 3 avril 2007 précisant les conditions de cette intervention. L'objectif est d'éviter ou de raccourcir l'hospitalisation éventuelle des résidents, source de désorientation qui peut favoriser la perte de repères et facteur d'aggravation de leur pathologie. Les coûts des transports sanitaires pour hospitalisation sont importants et l'arrivée souvent non préparée des personnes âgées aux urgences participe à l'engorgement de ces dernières. Les maisons de retraite non médicalisées sont assimilées au domicile. Les EHPAD sont étroitement surveillées afin que les soins médicaux de l'HAD ne se substituent pas à ceux dispensés par le personnel salarié de l'EHPAD.

Lagedor, 6 novembre 2007. Circulaire DHOS/O3/DGAS/2C/2007/365 du 5 octobre 2007 relative aux modalités d'intervention des structures d'hospitalisation à domicile au sein des établissements pour personnes âgées.

Services à la personne : perspectives

Répondant à une question de Jean-François Lamour, député de Paris, le ministère du Travail, de l'emploi et de la solidarité souligne le développement du chèque emploi-service universel : 1.5 million de particuliers employeurs utilisent le CESU bancaire ; vingt cinq mille entreprises cofinancent et diffusent le CESU. Plus de deux cent soixante millions d'heures travaillées ont été déclarées en 2006. L'Agence nationale des services à la personne (ANSP) s'engage, dans les deux ans, à améliorer les garanties collectives (conditions de travail, organisation du travail, paritarisme) par des accords de branche et engage une réflexion sur les pratiques (suivi médical, interventions en binômes, mise en place de groupes d'analyse et d'échange sur les pratiques professionnelles).

Assemblée nationale, question 1187, JO du 30 octobre 2007.

Droit à l'aide et à l'accompagnement à domicile

Dans une lettre ouverte adressée à la secrétaire d'Etat à la Solidarité Valérie Létard, l'Union nationale de l'aide, des soins et services aux domiciles (UNA) estime « urgent de distinguer l'outil d'évaluation donnant accès à un dispositif financier de l'analyse de la situation de la personne ou du diagnostic de la situation du groupe familial ». Elle défend aussi la légitimité des structures d'aide à domicile et des familles à intervenir dans l'élaboration des projets d'aide et d'accompagnement. L'UNA inscrit ces revendications dans le cadre d'un droit au soin, à l'aide et à l'accompagnement à domicile, qui devrait être « reconnu comme un droit fondamental ». Elle demande que les personnes faiblement dépendantes (GIR 5 et 6) soient intégrées dans ce dispositif global, alors qu'elles ne relèvent aujourd'hui que de l'aide sociale facultative, et que la prestation de compensation soit étendue, au-delà des actes essentiels de la vie, aux activités domestiques : c'est bien d'accorder une aide humaine pour manger, mais comment faire si rien n'est prévu pour la préparation du repas ?

Actualités sociales hebdomadaires, 9 novembre 2007. www.agevillagepro.com, 29 octobre 2007.

Viellissement et immigration

Du fait du vieillissement de sa population, l'Europe aura besoin dans une trentaine d'années d'une forte immigration de main d'œuvre pour combler les pénuries dans certains secteurs. Dans un rapport de 2006, l'Assemblée nationale relevait que « la question de l'immigration se pose dans la perspective de "l'hiver démographique" européen ». Pour Catherine Withol de Wenden, directrice de recherche au CNRS, la croissance économique des différents pays, qui seront en concurrence pour une main d'œuvre plus rare, dépendra de leur capacité d'accueil : les travailleurs étrangers choisiront les pays où on leur permettra de vivre en famille.

La Tribune, 7 novembre 2007. *Assemblée nationale. Rapport Dumont et Zaninetti. Les perspectives démographiques de la France et de l'Europe à l'horizon 2030 : analyse économique*, janvier 2006.

Messages aux médecins traitants

La députée Bérengère Poletti souhaite faire passer deux messages prioritaires aux médecins traitants, le plus souvent des généralistes. En cas de symptômes de troubles de la mémoire, la consultation mémoire ne doit pas être différée : un diagnostic tardif est une perte de chances pour le malade. Il conviendrait d'éviter de prescrire seul des soins sans consulter une équipe de spécialistes.

Assemblée nationale. Bérengère Poletti. Avis de la Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi de finances 2008. Solidarité, insertion et égalité des chances, handicap et dépendance. 11 octobre 2007.

Continuité des soins

Le député de la Mayenne Yannick Favennec a attiré l'attention de la ministre de la Santé sur la permanence des soins qui n'est pas assurée le samedi après-midi, dans un département très touché par la désertification médicale. Le ministère répond que les conclusions du rapport Grall de septembre 2007 devront être « étudiées et discutées avec l'ensemble des acteurs avant d'être mises en œuvre progressivement sur la base d'un calendrier réaliste ».

Assemblée nationale, question 8025 de Yannick Favennec, JO du 20 novembre 2007.

Réseaux et gestion de cas

Pour Michel Csaszar-Goutchkoff, médecin inspecteur de santé publique de la DASS de Paris, le modèle du réseau de santé, comme élément de coopération et de valorisation des bonnes pratiques, est sans doute un modèle vertueux mais sa généralisation sous une forme spontanée est improbable. D'autres modèles possibles tels que les filières correspondent à d'autres modalités de coopération, mais la forme d'organisation recherchée, au moins pour les personnes âgées, devrait être selon lui l'approche par gestion de cas. Elle impose au préalable que les différents niveaux de compétences (conseil général, municipalités, associations, établissements de santé, professionnels de ville...) formalisent leurs liens.

Soins gérontologie, novembre-décembre 2007.

Epargne solidaire

En France, les fonds labellisés "investissement socialement responsable" (ISR) décollent. Pour Yannick Roudaut, du *Monde*, qui consacre un dossier spécial à ces placements, ils permettent aux investisseurs de concilier éthique et rentabilité. Leur encours a bondi de 88% en 2006 pour atteindre 16.6 milliards d'euros. L'épargne solidaire, qui permet de financer des projets à vocation sociale, a collecté 1.3 milliards d'euros en 2006, soit une hausse de 43%. Le label Finansol a été créé en 1997 pour aider les investisseurs à sélectionner les « fonds solidaires », qui permettent de soutenir des projets économiques exclus des circuits financiers classiques. Les « fonds de partage » reversent une partie des revenus tirés de la

performance de l'épargne sous forme de dons à des ONG ou des associations oeuvrant dans le social. En contrepartie, les souscripteurs des fonds bénéficient d'un crédit d'impôt. Pour bénéficier du label Finansol, ces fonds doivent reverser au moins 25% de leur performance. *Le Monde, cahier spécial Argent*, 11-12 novembre 2007.

Presse internationale

Priorité européenne 2008

Félicitant l'organisation Alzheimer Europe pour la publication de son livre annuel *Dementia in Europe Yearbook*, dédié en 2007 au soutien social aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants dans vingt-sept pays d'Europe, Vladimir Spidla, commissaire européen pour l'Emploi, les affaires sociales et la non-discrimination, a insisté sur le besoin de formation des médecins et des aidants professionnels pour améliorer le soin et l'accompagnement des personnes malades. Il a mis en avant l'importance d'une méthode ouverte de coordination permettant d'échanger les meilleures pratiques dans le domaine et d'inclure l'impact de la maladie d'Alzheimer dans les futures politiques de planification de la dépendance et de la santé. La Française Françoise Grossetête, députée européenne et présidente de l'Alliance européenne contre la maladie d'Alzheimer, a rappelé son intention de faire de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées une priorité de santé publique européenne dans une déclaration écrite en 2008. Jean-Baptiste Brunet, attaché de santé à la représentation permanente de la France, rappelant l'engagement du gouvernement français et la préparation d'un plan national Alzheimer, a annoncé l'intention de la présidence française de dédier une conférence européenne à la maladie d'Alzheimer et a invité Alzheimer Europe à collaborer à cet événement. *www.medicalnewstoday.com*, 9 novembre 2007.

Pour un modèle stratégique du handicap

Réfléchissant sur la stratégie du futur plan Alzheimer britannique, les professeurs Jill Manthorpe, du *King's College* et Steve Iliffe, de l'*University College* de Londres proposent, dans un contexte de ressources toujours plus rares, de rechercher des solutions pragmatiques dans trois directions : la minimisation des risques psychosociaux (*harm*), l'amélioration ciblée et le choix des services qui pourront bénéficier d'un financement protégé à court, moyen et long-terme. Il s'agit notamment de construire un modèle du handicap définissant clairement les résultats attendus (*outcomes*) afin de convaincre les décideurs politiques et le Trésor public. *J Dementia Care*, novembre/décembre 2007.

Contre le dépistage systématique

Selon un consensus international à paraître dans le *Journal of American Medical Association* (*International dementia screening ; collaborative dementia screening in primary care*), un dépistage (*screening*) de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ne serait justifié que s'il existait un test sûr, fiable et simple et un traitement. Ces conditions ne sont pas réunies. Les professeurs Jill Manthorpe, du *King's College* et Steve Iliffe, de l'*University College* de Londres, suggèrent que le futur plan Alzheimer britannique évite le recours au dépistage systématique pour réduire le délai de diagnostic : « il faut éviter l'impossible ».
J Dementia Care, novembre/décembre 2007.

Annonce du diagnostic : le droit de ne pas savoir

Que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées souhaitent connaître leur diagnostic ou non, elles devraient au moins avoir le droit de décider pour elles-mêmes si elles veulent être informées.

Le droit de ne pas savoir devrait être respecté, ainsi que le droit de désigner une personne de confiance (*trusted person*) pouvant accéder à l'information sur leur santé en leur nom. C'est la position d'Alzheimer Europe, qui constate également, à partir d'une étude internationale menée en France, en Allemagne, en Ecosse, en Espagne et au Portugal, que seule la moitié des aidants reçoit une information adéquate au moment du diagnostic. Alzheimer Europe publie donc une recommandation en dix-neuf points sur l'annonce du diagnostic à l'attention des gouvernements. *J Dementia Care*, novembre/décembre 2007.

Plan Alzheimer : Québec

Philippe Couillard, ministre de la Santé et des services sociaux québécois, a annoncé la mise en place d'un comité d'experts chargé d'élaborer un plan d'action national sur la maladie d'Alzheimer. Formé de médecins omnipraticiens et de spécialistes, de chercheurs, d'un membre de la Fédération des sociétés Alzheimer et de représentants des milieux communautaires et institutionnels, il est présidé par Howard Bergman, professeur de gériatrie à l'Université McGill et directeur du réseau québécois de recherche sur le vieillissement. L'organisation *Baluchon Alzheimer*, un service à domicile de répit aux proches « qui s'accompagne d'un transfert de connaissances », verra sa subvention multipliée par dix, passant à un montant maximum récurrent d'un demi million de dollars (trois cent quarante mille euros) et voit sa survie assurée.

www.cyberpresse.ca, 16 novembre 2007. *www.cnw.ca*, 20 novembre 2007.

Coopération de recherche

Au 1^{er} janvier 2008, La Fondation allemande pour la recherche (*Deutsche Forschungsgemeinschaft-DFG*) prendra la responsabilité de la coopération de recherche avec Israël, et sélectionnera annuellement trois ou quatre projets qui seront financés sur cinq ans. Le onzième programme, doté de 4.25 millions d'euros, concernera la maladie d'Alzheimer, la biochimie et la physique des microstructures.

www.medicalnewstoday.com, 31 octobre 2007.

En Suisse, l'École polytechnique fédérale de Lausanne et l'industriel Merck Serono s'allient pour financer la création de trois chaires dans les neurosciences (maladies d'Alzheimer et de Parkinson), l'oncologie et l'administration de médicaments). La société de biotechnologie financera ces postes à hauteur de 12.5 millions de francs et investira quinze millions dans un fonds de recherche.

www.edicom.ch, 31 octobre 2007.

Politique éthique sur l'euthanasie

Depuis 2002, la Belgique est devenue le second Etat européen à promulguer une loi sur l'euthanasie. Bien que les cas restent rares, la complexité de la décision clinique et éthique entourant l'euthanasie incite les établissements à rédiger des politiques éthiques écrites sur le sujet. L'Université catholique de Louvain a mené une enquête auprès de sept cents maisons de retraites catholiques flamandes. Seules 15% avaient une politique écrite sur l'euthanasie. En général, le respect de la loi était introduit de façon restrictive en associant des soins palliatifs aux critères de soins légaux. Cette politique était communiquée aux médecins traitants dans 74% des cas et aux infirmières dans 89% des cas.

Social science and medicine. Lemiengre J et al. *Ethics policies on euthanasia in nursing homes : a survey in Flanders, Belgium*. 8 novembre 2007.

Rémunération des aidants familiaux

Une nouvelle loi de l'Etat d'Illinois (Etats-Unis) permet de rémunérer les aidants familiaux à domicile. La loi garantit également le droit des personnes malades à choisir les services de leur plan d'accompagnement, à décider des modalités de délivrance de ces services et à bénéficier de services disponibles le soir et le week-end.

Family caregiver alliance, 31 octobre 2007. Illinois legislature, Law HB 652, Community care program, 31 août 2007.

Veto

Le président Bush a opposé son veto à un projet de loi de financement de la recherche fédérale prévoyant notamment une augmentation de seize millions de dollars (10.9 M€) pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer et un financement de deux millions de dollars pour le nouveau programme de répit *Lifespan respite care act* introduit en 2006. *www.alz.org, 14 novembre 2007.*

Mois des aidants

Aux Etats-Unis, novembre est le mois des aidants familiaux. L'association *Family Caregiver Alliance* édite des recommandations pour un meilleur soutien aux aidants, destinés aux députés et sénateurs.

Family Caregiver Alliance. Caregiving policy digest, 14 novembre 2007.

Dépendance : politique comparée

L'Institut de politique publique de l'Association américaine des retraités (AARP) publie une analyse comparée des systèmes de prise en charge de la dépendance aux Etats-Unis et en Allemagne. S'il existe, dans les deux pays, des obstacles réglementaires à la qualité et à la concurrence sur les prix, un secteur privé lucratif plus important aux Etats-Unis, particulièrement dans l'assistance à domicile, peut promouvoir l'innovation dans les services. Mais de nombreuses personnes âgées à faibles revenus ne peuvent accéder à ces services. L'approche d'assurance sociale allemande permet un meilleur soutien aux aidants familiaux, un choix plus grand de dispositifs et services et une couverture universelle basée sur le niveau d'incapacité et non sur le revenu.

Family Caregiver Alliance. Caregiving policy digest, 14 novembre 2007. AARP. Comparing long-term care in Germany and the United States : what can we learn from each other ? www.aarp.org, octobre 2007.

Retour à domicile

L'Etat de l'Utah (Etats-Unis) souhaite développer un projet pilote pour étudier si le retour à domicile après une hospitalisation, avec des services à domicile adéquats et des aidants familiaux disponibles, présente un meilleur rapport coût-efficacité qu'une convalescence dans un établissement de soins de suite.

Family Caregiver Alliance. Caregiving policy digest, 14 novembre 2007.

Programme spécialisé Alzheimer

Evercare, l'une des plus grandes organisations américaines de soins coordonnés, vient de lancer dans le comté de Maricopa (Arizona) un programme spécifique destiné à répondre aux besoins complexes de santé, de comportement et de soutien social pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Le service comprend le remboursement des médicaments spécifiques, l'inscription au programme *Safe Return* permettant de retrouver les personnes qui se perdent, des services de répit d'urgence, l'accès aux programmes de soins de l'Institut Alzheimer Banner, la coordination par un *care manager*, des programmes d'éducation à la

santé, de formation des aidants et de la planification de la fin de vie, des services de soutien au stress et au deuil. www.medicalnewstoday.com, 25 octobre 2007.

Repères — Initiatives

Presse nationale

Architecture pour personnes désorientées

A Bréviandes (Aube), *Le Médou*, une unité autonome pour quatorze résidents permanents, disposant d'une place d'accueil en urgence et de cinq places d'accueil de jour, a été construite en mars 2006 avec l'objectif d'offrir aux résidents une qualité de vie optimale. Les plans ont été dessinés à partir du projet de vie des résidents, de voyages d'étude internationaux (Québec, Irlande) et de réunions de concertation. Autour d'une grande pièce à vivre, deux couloirs larges et peu profonds desservent chacun sept chambres. Toutes ont une porte-fenêtre ouvrant sur un jardin clôturé à hauteur de 1.30 m, pour voir et être vu de l'extérieur. Chaque ouverture est équipée d'un boîtier d'alerte émettant un signal sonore et lumineux à destination du personnel. Les résidents peuvent déambuler sans se perdre, se promener sur un parcours de motricité conçu avec une ergothérapeute. Les portes des chambres sont bicolores, celles du personnel se confondent avec la couleur du couloir pour ne pas susciter l'envie de les ouvrir. Parquet ciré, bar en zinc, vaisselier et tables bistrot évoquent quelques souvenirs. Pour atténuer les angoisses, un équipement d'éclairage reproduisant la lumière du jour et un espace de relaxation avec balnéothérapie et table de massage chauffante. On ne donne plus de psychotropes la nuit. L'investissement de deux millions d'euros a été cofinancé par un prêt locatif social, un prêt bancaire, un prêt sans intérêt de la CRAM, la réservation de sept lits par des caisses de retraite et mutuelles, et les fonds propres de l'association. Le prix de journée est de soixante dix-huit euros. Un résident sur cinq a recours à l'aide sociale. L'établissement a remporté le premier prix du concours organisé sous l'égide de la Fédération hospitalière de France en 2007, récompensant la meilleure réalisation architecturale adaptée aux besoins des personnes accueillies. *Directions*, novembre 2007.

Education à la santé

Le service de soins infirmiers à domicile géré par la Mutualité Retraite a souhaité préparer les aidants à la dégradation inéluctable de leur parent. Les fiches pratiques « Georges ne veut pas se laver », « Gilberte n'ose pas avouer qu'elle ne sait plus où sont les toilettes » sont empruntées à Edu-Santé, le service de prévention de la Mutualité française. Le programme comprend quatre séances de groupe. Marie-Thérèse, commerçante retraitée qui participe aux formations, a tout vécu : la privation de sommeil, quand il faut nettoyer le parquet plusieurs fois dans la nuit parce que Jean n'a pas eu le temps d'atteindre les toilettes ; la peur de prendre un coup, comme l'aide-soignante que ce colosse a saisie un jour à la gorge ; l'humiliation, quand il se mouche dans sa serviette de table devant tout le monde. Marie-Thérèse voudrait éviter aux autres participants du groupe ses propres erreurs. Alors, elle les encourage à se ménager, par exemple en inscrivant leur parent en accueil de jour le plus tôt possible. www.lexpress.fr, 31 octobre 2007.

Diagnostic pluridisciplinaire

A Saint-Amand-en-Puisaye, dans le Nivernais (mille quatre cents habitants), trois généralistes de la maison de santé et une quinzaine de professionnels se sont organisés de façon pragmatique pour répondre aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs familles.

Les signaux d'alerte peuvent venir des professionnels, mais aussi des personnes qui s'inquiètent de troubles de la mémoire, de leur famille ou des chauffeurs de taxi qui travaillent avec la maison de santé. Une consultation mémoire d'une demi-heure avec deux tests simples permet la détection des troubles cognitifs. Si les tests sont positifs, les généralistes adressent la personne au neuropsychologue après un bilan initial avec le gérontologue, qui habite à vingt kilomètres. Quant au neurologue, son cabinet est à cent quarante kilomètres, avec un délai d'attente de six mois. Scénario classique en milieu rural. Mais ces spécialistes se déplacent une fois par mois à la maison de santé de Saint Amand. Sur dix mille personnes vues à la maison de santé, environ deux cents sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Le généraliste*, 26 octobre 2007.

Danser pour développer les capacités

Najat Sais aide-soignante à la maison de retraite de la congrégation des petites sœurs de l'Assomption (Paris), a créé un atelier de danse orientale pour les résidentes, dont plusieurs sont atteintes de la maladie d'Alzheimer : des huit dessinés avec les hanches, des tremblements du bassin. Pour une fois, elles laissent leur canne de côté. Une résidente qui n'avait pas marché depuis cinq ans s'est levée de son fauteuil roulant. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se souviennent presque toujours de la date de l'atelier. Le kinésithérapeute, qui a filmé ce travail, s'est aperçu que des pensionnaires atteintes de trouble de l'équilibre ou marchant difficilement faisaient sans souffrance, des mouvements qu'elles ne faisaient pas avec lui. Ce projet a obtenu un prix Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer. *www.lexpress.fr*, 15 novembre 2007.

Télescopages

L'association *Télescopages* fête le 29 novembre 2007 ses cinq années d'activité autour d'une projection-débat sur le thème : « inventer une nouvelle philosophie de vie » en présence de Jean-Luc Raynaud, réalisateur du film *l'Art de vieillir* (prix du meilleur documentaire au festival des films du monde 2006 de Montréal) et de Thérèse Clerc, de *La Maison des Babayagas* (lieu de vie autogéré en construction à Montreuil), suivie d'une soirée-débat autour du thème « imaginer son habitat, quand l'âge avance » avec la participation de Guy Sudre, consultant en gérontologie et handicap. *riguidl@club-internet.fr*, 12 novembre 2007.

Artistes et soignants

Afin d'améliorer les conditions de vie et la prise en charge des personnes âgées à l'hôpital, l'association *Culture & Hôpital* et la Mairie de Paris ont organisé le 9 novembre à l'Hôtel de ville de Paris les premières rencontres artistes et soignants : « la musique au service de la personne âgée », s'inscrivant dans la démarche « chantons à tout âge : la semaine du chant et de la musique dans les établissements gériatriques ». *www.senioractu.com*, 8 novembre 2008. *culturehopital@hotmail.com*.

Animation cognitive

La résidence des Pays de Somme possède depuis dix-sept ans un service spécifique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cet espace fermé comporte un ratio de personnel plus important, de neuf soignants pour seize résidents. Cet espace spécifique est appelé « *cantou* » (âtre en occitan, acronyme de Centre d'animations naturelles tirées d'occupations utiles). Il a été rénové et agrandi en 2006. C'est un grand espace de vie commune, clair et chaleureux, en forme d'étoile, avec des angles pour se reposer ou pratiquer diverses activités, dont l'art-thérapie, qui permet de créer des émotions, ré-enclencher la communication et travailler les repères dans le temps et dans l'espace, explique l'animatrice Anne-Pierre Deston-

Plachon. Cinq personnes fréquentent actuellement l'accueil de jour et savent qu'elles pourront être hébergées à plein temps dans l'établissement lorsque cela sera nécessaire. *www.linformateur.com*, 25 octobre 2007.

Faits et Chiffres

Presse nationale

8.6% des dépenses courantes de soins et de biens médicaux : c'est le reste à charge pour les ménages, le reste des dépenses étant couvertes par la Sécurité sociale (77.0%), l'Etat et les collectivités locales (1.4%), les mutuelles (7.4%), les sociétés d'assurance (3.2%) et les institutions de prévoyance (2.4%).

INSEE. Structure du financement de la dépense courante de soins et de biens médicaux. Portrait social de la France 2007. www.insee.fr, novembre 2007. *DREES. Les comptes nationaux de la santé en 2006. Etudes et résultats n°572*, mai 2007.

50 à 60 millions par an pour la recherche: « c'est une somme fixe agréée par le président » a déclaré Joël Ménard à l'issue d'une réunion avec le chef de l'Etat. *AFP*, 10 novembre 2007. *www.agevillage.com*, 12 novembre 2007.

Huit administrations seront concernées par le suivi du futur Plan Alzheimer : Direction du budget, DGS, DGAS, DHOS, DSS, DGES, DGRI. Seniorscopie redoute la « déperdition résultant du schéma analytique français usuel ». *www.seniorscopie.com*, 13 novembre 2007.

Plus de 6 heures par jour : c'est le temps passé par 70% des aidants à prendre soin de la personne malade, selon le rapport Ménard.

afp.google.com, 12 novembre 2007. *Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Pour le malade et ses proches. Rapport au président de la République*, 8 novembre 2007.

42 559 nouveaux patients ont été accueillis en 2006 dans les consultations mémoire labellisées, qui suivent une file active de 428 patients (+19% par rapport à 2005). Fin 2006, on comptait 366 consultations mémoire dont 234 labellisées (64%). Pour atteindre l'objectif d'une consultation mémoire pour 15 000 personnes âgées de 75 ans et plus, il reste à créer 37 consultations mémoire sur 9 régions.

Assemblée nationale. Bérengère Poletti. Avis de la Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi de finances 2008. Solidarité, insertion et égalité des chances, handicap et dépendance. 11 octobre 2007.

25% : c'est le rapport du nombre de personnes âgées à la population en âge de travailler en France (ratio de dépendance), selon l'OCDE. Ce rapport approche 30% au Japon, en Italie et en Allemagne et 25% au Royaume-Uni.

www.agevillagepro.com, 19 novembre 2007.

10 500 € : c'est le coût moyen d'une place en service de soins infirmiers à domicile pour l'Assurance maladie. Ces crédits ne permettent la prise en charge que d'un aide-soignant pour 6 patients alors qu'ils devraient être porté à 1 sur 5 (selon l'UNIOPSS) afin d'assurer la continuité des soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

Assemblée nationale. Bérengère Poletti. Avis de la Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi de finances 2008. Solidarité, insertion et égalité des chances, handicap et dépendance. 11 octobre 2007.

100 000 Algériens sont atteints de la maladie d'Alzheimer, selon le Pr Arezki Mohamed, président de l'association algérienne de neurologie, qui réunissait à Tizi-Ouzou les premières journées médicales de la neurologie.
www.emarrakech.info, 18 novembre 2007.

Représentation de la maladie

Littérature

On n'est pas là pour disparaître, d'Olivia Rosenthal

Lauréate du dixième prix Wepler-Fondation La Poste, Olivia Rosenthal, quarante-deux ans, écrit des œuvres de fiction et de théâtre. Elle collabore actuellement avec Robert Cantarella à une série de représentations autour de la mémoire. Avec *On n'est pas là pour disparaître*, elle trouve une écriture fragmentaire et évolutive mêlant à l'histoire d'un homme atteint de la maladie d'Alzheimer des éléments autobiographiques, et confrontant le lecteur aux propos de celui qui affirme « je ne suis plus un occupant du monde ». « Travailler sur cette maladie », déclare Olivia Rosenthal, « c'était revenir sur une question qui traverse mes autres livres : qu'est-ce qui, au fond, constitue notre identité ? ». *www.liberation.fr*, 15 novembre 2007. *Le journal du dimanche*, 11 novembre 2007. *Le Monde des livres*, 22 novembre 2007. *Les Inrockuptibles*, 13 novembre 2007.

Vive nos vieux jours ! de Quentin Blake

Ce petit livre d'illustrations du dessinateur anglais Quentin Blake (né en 1932) a été édité suite à la réalisation il y a deux ans de dessins muraux pour un grand hôpital londonien. L'auteur, qui aborde la vieillesse avec optimisme, légèreté et gaïté tout en encourageant le dialogue entre générations, conseille : « à partir de soixante ans, l'essentiel est de rajeunir tous les jours ; mes personnages montrent une vivacité inattendue qui les incite à grimper dans les arbres et même, de temps en temps, à se balancer de branche en branche. Ces acrobaties sont pour moi une manière d'exprimer visuellement cette légèreté d'esprit qu'il est possible, je crois, de garder dans la tête même si le corps a perdu sa souplesse d'avant ». Gallimard jeunesse. *www.senioractu.com*, 12 novembre 2007.

Cinéma

La brunante, de Fernand Dansereau

Madeleine (Monique Mercure) entame son crépuscule. Atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle décide de rassembler ses souvenirs et son énergie pour revoir une dernière fois, les lieux et les gens qu'elle a aimés. Son désespoir la mène sur la route d'une autre écorchée de la vie, Zoé (Suzanne Clément). Entre Madeleine et Zoé, l'entente est immédiate Madeleine confie à Zoé ses angoisses, ses souvenirs, sa vie. Zoé, elle, s'ouvre peu à peu à l'amour maternel qui la lie à la vieille dame. Zoé regrette la mère qu'elle a perdue trop jeune. Madeleine, elle, regrette le mari qui l'a quittée et qu'elle n'a jamais cessé d'aimer. Elle regrette aussi une vie qui l'abandonne, elle qui va se retrouver comme une coquille, vidée de sa substance, de son âme. Tissant un lien entre le passé et le présent, le réalisateur Fernand Dansereau a utilisé de séquences d'un de ses anciens films où la même actrice Monique Mercure avait trente-six ans.
moncinema.cyberpresse.ca, 3 et 10 novembre 2007

Loin d'elle, de Sarah Polley

Le film de Sarah Polley refait indirectement parler de lui, à travers l'expérience réelle et fortement médiatisée de Sandra Day O'Connor, ancienne présidente de la Cour suprême des Etats-Unis, qui a révélé à la presse la liaison de son mari atteint de la maladie d'Alzheimer avec une résidente de sa maison de retraite. Pour le Dr Cole du Centre McGovern de l'Université du Texas, les attitudes envers l'amour chez les personnes âgées sont en train de changer à travers le vieillissement d'une génération sexuellement plus libérée.

Le Monde-The New York Times, samedi 24 novembre 2007.

Mémoires d'enfance, de la compagnie IKB

La compagnie IKB et Acte Public projettent les 6 et 7 décembre 2007 au Centre chorégraphique national de Rillieux-la-Pape (Rhône) une série pour la jeunesse construite à partir de souvenirs de personnes âgées.

Centre chorégraphique national, 30 ter av du Général Leclerc, 69143 Rillieux-la-pape cedex. acte.public@wanadoo.fr

Théâtre

On n'est pas seul dans sa peau, de Julie Bérès et Elsa Dourdet

Comment parler de ceux qui ne correspondent pas aux référents dominants : jeunesse, performance, beauté, dynamisme ? Comment parler de l'isolement qui frappe nos vieux, de leur mise à l'écart dans nos sociétés occidentales ? Comment penser notre rapport à la mort et à l'existence et ne pas avoir peur de vieillir ? Ces questions ont incité les deux scénaristes, Julie Bérès et Elsa Dourdet, à s'immerger durant un mois et demi dans une maison de retraite à Villejuif. Le résultat : une pièce de théâtre où cinq interprètes (deux actrices, un acrobate, un danseur et un marionnettiste) incarnent une vieille dame dont la mémoire part en lambeaux, et font glisser les spectateurs vers un monde frôlant l'absurde, les embarquant dans ses paysages intérieurs, pour traverser des fragments, des souvenirs éparpillés, des bribes de pensée.

Centre dramatique national de Montreuil (Seine-Saint-Denis), Salle Maria Casarès, 01 48 70 48 90, www.cdn-montreuil.com. Du 19 novembre au 2 décembre 2007.

Média

Grande cause nationale

Un clip de trente secondes, un spot radio et des visuels presse/affichage représentant la perte de mémoire ont été conçus par l'agence Saatchi & Saatchi pour la campagne de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer. Plusieurs média ont diffusé le clip télévision (France 2, France 3, France 4, France 5, Arte, Public Sénat, la Chaîne parlementaire), le spot radio (France Info, France Inter et Radio bleue) et les visuels (groupe Prisma Presse, La Tribune). Le Monde, VSD et Femme actuelle ont prévu de le faire du 10 au 16 décembre. Du 12 au 26 novembre, La Poste diffuse le film dans trois cents bureaux. *www.agevillagepro.com*, 19 novembre 2007.

Philatélie

Timbre

Les services postaux américains vont émettre en 2008 un timbre destiné à accroître la prise de conscience du grand public sur la maladie d'Alzheimer, dans le cadre de son programme d'émission *Social awareness* (prise de conscience sociale). L'objectif est d'attirer l'attention sur les causes de la maladie, l'impact sur les personnes malades, les aidants et la société, et la recherche qui permettra peut-être de trouver des traitements pouvant prévenir ou retarder la progression de la maladie.

La directrice artistique Ethel Kessler et l'illustrateur Matt Mahurin ont souhaité mettre en avant l'importance des aidants dans la vie des personnes malades. Trois mots : soin, soutien, recherche, apparaissent dans le coin supérieur droit. Les services postaux américains, qui disposent de trente-sept mille bureaux distributeurs, touchent cent quarante-six millions de foyers et entreprises, six jours par semaine. www.earthtimes.org, 1^{er} novembre 2007.

Expositions

Alzheimer, un journal photographique, de Jean Grothé

Le psychologue québécois Jean Grothé a réalisé un journal photographique composé de notes manuscrites et de photos de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer entre 1996 et 2000. Au début, il a photographié sa mère comme on le fait pour conserver des souvenirs de famille. Mais le journal photographique a pris forme deux ans après le décès, survenu en 2001. En ordonnant chronologiquement les photos, des réminiscences de la longue traversée partagée ont resurgi. Le photographe a associé des notes manuscrites pour rendre compte de la progression de la maladie et ses conséquences pour les proches. Le journal photographique sera exposé de façon quasi-permanente à la Maison Alzheimer de Laval.

www.expressoutremont.com, 11 novembre 2007. www.courrierlaval.com, 1^{er} novembre 2007. espacecanoe.ca/alzheimerjournal.

Bibliographie

L'impact familial de la maladie d'Alzheimer. Comprendre pour accompagner, de Thierry Arnaud

L'ouvrage de Thierry Arnaud, docteur en psychologie et thérapeute familial, conduit de l'annonce du diagnostic à l'entrée possible en établissement. Il insiste sur ce qu'il appelle les mauvaises bonnes solutions, qui font l'économie d'une réflexion, de l'élaboration d'hypothèses sur ce qui se joue subjectivement et inter-subjectivement, c'est-à-dire aussi sur la possibilité de mettre des mots sur des émotions, donner du sens à l'action des intervenants (familiaux et professionnels), ce qui est peut-être une façon de canaliser les émotions du patient et mettre de la vie dans les échanges sans que celle-ci soit nécessairement « risque de mort ». L'impact est analysé de façon théorique, puis clinique, à partir des périodes de vie ouvertes par les crises : la recherche et l'annonce d'une explication aux troubles du comportement de la personne âgée qui en fera une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, la question du lieu de vie de la personne malade alors que ses troubles ont évolué, la notion de « parentification ».

www.agevillagepro.com, 29 octobre 2007. *Editions Chronique sociale*, Lyon. www.chroniquesociale.com.

Et maintenant, dansez, d'Andrés Barba.

Ce roman espagnol raconte, sur quatre ans et quatre moments cruciaux, la déchéance d'Inès, sexagénaire atteinte de la maladie d'Alzheimer, son décrochage du réel et sa dépossession d'elle-même, mais surtout, comment les membres de la famille voient leur existence se déliter. En fouillant le désarroi du père et des deux enfants, l'auteur montre comment se réveillent les folies, tuées mais à peine cachées, de ceux qui sont supposés être sains. Pour Raphaëlle Leyris des *Inrockuptibles*, c'est d'une dureté et d'une noirceur sans aucune complaisance, souvent d'une grande beauté et d'une justesse sidérante.

Les Inrockuptibles, 13 novembre 2007. *Editions Christian Bourgois*, traduit de l'espagnol par François Gaudry.

L'alimentation, de Bruno Corman et Laurent Teillet

Le sommeil, de Bruno Corman et Damien Léger

Les éditions *Successful Aging* proposent deux ouvrages pour comprendre comment fonctionne notre organisme, prendre conscience de nos comportements et gérer au mieux notre capital santé. Laurent Teillet est professeur de médecine interne et de gériatrie, chef de service à l'hôpital Sainte-Périne à Paris et Ambroise-Paré à Boulogne-Billancourt. Damien Léger est responsable du Centre du sommeil de l'Hôtel-Dieu de Paris. Bruno Corman est physiologiste et docteur ès sciences. *Successful Aging news*, 19 novembre 2007.

Expertise

Expertise collective INSERM

Répondant à une demande de la DGS concernant la maladie d'Alzheimer et ses enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux, L'INSERM vient de publier une expertise collective s'appuyant sur les données scientifiques disponibles au premier semestre 2007 (plus de deux mille références).

INSERM, Expertise collective. Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. <http://ist.inserm.fr/basisrapports/alzheimer.html>, novembre 2007. 654 pages.

Prix

Prix FNG-Servier

La Fédération nationale de gérontologie et les laboratoires Servier ont récompensé trois chercheurs du mastère Recherche, biologie cellulaire, physiologie et pathologie « mécanismes moléculaires du vieillissement et des pathologies associées » dirigé par J. Treton. Les lauréats sont Vincent Villette du centre Broca (altération du réseau septohippocampique et conséquences mnésiques induites par des dépôts neuroamyloïdes et la neuroinflammation associée chez le rat), Naima Chalour du Centre de recherche des Cordeliers (étude des effets de l'amyloïde bêta dans la rétine) et Jonathan Audebour de la Pitié Salpêtrière (étude des altérations protéiques mitochondriales dans un modèle expérimental de la maladie de Parkinson).

www.agevillagepro.com, 29 octobre 2007. *www.senioractu.com*, 29 octobre 2007.

Prix de la Fondation AG2R

Les organisations récompensées sont *Al'fa Répit-Alzheimer Famille Répit*, qui gère un accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées à Saint-Gildas des Bois (Loire-Atlantique), *Soleil d'Automne*, qui intervient dans l'EHPAD du Centre hospitalier de Figeac (Lot) et *Créer*, qui organise une régata pour des personnes âgées vivant en maison de retraite à Fécamp (Seine-Maritime).

Lagedor, 13 novembre 2007. *www.ag2r.com*.

Prix du Professionnel de l'année, Fondation Alzheimer des Etats-Unis

La Fondation Alzheimer des Etats-Unis, qui a décerné pour la première fois un prix récompensant des professionnels intervenant dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, a récompensé Cynthia Heafy, officier de police de Broward County (Floride) qui possède une double qualification peu courante : praticien de police criminelle concernant les personnes âgées (*certified elder crime practitioner*), elle est également diplômée en organisation de soins gériatriques (*certified geriatric care manager*) et travaille depuis plus de dix ans avec des personnes âgées atteintes de la maladie.

www.careprofessionals.org, 29 octobre 2007.

Fondation Rosalynn Carter (*Leadership in caregiving Award*)

Le programme d'intervention REACH (*Resources for enhancing Alzheimer's caregiver health*), développé par le service des personnes âgées de l'Etat d'Alabama et le Centre de santé mentale et du vieillissement de l'Université d'Alabama (Etats-Unis), destiné à alléger le stress des aidants, a obtenu le prix 2007 de la Fondation Rosalynn Carter (*Leadership in caregiving Award*). Ce prix récompense des partenariats innovants entre des organisations territoriales et des chercheurs travaillant sur l'aide et l'accompagnement.

Wkrg.com, 13 novembre 2007.

Veille presse : Michèle Frémontier et Paul-Ariel Kenigsberg

Rédaction de la revue de presse : Paul-Ariel Kenigsberg

Editorial : Jacques Frémontier