

## Sommaire

---

<b>Alzheimer : une Europe du concret ?</b>	p 2
<b>Recherche sur la maladie – Diagnostic</b>	p 5
<b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques</b>	p 14
<b>Acteurs – Les Personnes malades</b>	p 18
<b>Acteurs – Les Aidants / Les Familles</b>	p 22
<b>Acteurs – Les Professionnels</b>	p 26
<b>Repères – Politiques</b>	p 32
<b>Repères - Initiatives</b>	p 53
<b>Faits et chiffres</b>	p 56
<b>Représentations de la maladie</b>	p 59

## Alzheimer : une Europe du concret ?

---

« Une Europe du concret », « une Europe qui protège » : voilà des formules rassurantes qui séduisent les pragmatiques et désarment les doctrinaires. Pas étonnant que Nicolas Sarkozy s'en soit saisi et fasse aujourd'hui de la maladie d'Alzheimer un terrain privilégié pour en tenter la démonstration.

Dans une conférence de presse commune avec José Manuel Barroso, président de la Commission européenne, il a annoncé « un plan européen de lutte contre la maladie d'Alzheimer ». Il s'agit d'« additionner les initiatives », de « trouver les solutions pour permettre de guérir les millions d'Européens qui sont frappés, de plus en plus jeunes, par cette maladie » (*AFP, Le Monde*, 30 juin et 1er juillet).

Dès le mois d'octobre, à mi-chemin du semestre de présidence française, une conférence ministérielle européenne qui réunira politiques, médecins, neurologues, économistes, sera organisée à Paris afin de relever « le défi politique, économique et social que représentent le vieillissement et la gestion de la dépendance », annonce la ministre de la Santé Roselyne Bachelot. Au programme : un échange d'informations sur les bonnes pratiques, le développement de pôles d'excellence européens, une action commune et la fixation de lignes directrices en termes de financement de la recherche et de l'accompagnement social, les nouvelles formes de prise en charge de la dépendance, la question des aides aux aidants familiaux ([www.lefigaro.fr](http://www.lefigaro.fr), 3 juillet).

La présidence française, précise Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité, intervenant lors de la conférence des présidents de commissions chargées des affaires sociales en Europe, souhaite « convaincre les autres Etats membres de travailler à l'adoption, à terme, de principes communs en matière de solidarité intergénérationnelle ». « Tous nos Etats, rappelle-t-elle, sont confrontés à la même problématique complexe d'assurer un pilotage de proximité, d'articuler des actions des différents acteurs autour de la personne en perte d'autonomie, d'éviter la dispersion des moyens » ([www.lagedor.fr](http://www.lagedor.fr), 8 juillet ; [www.premier-ministre.gouv.fr](http://www.premier-ministre.gouv.fr), 10 juillet).

Bonne occasion pour regarder avec attention ce que réalisent, parfois avec succès, certains de nos partenaires. L'Allemagne, par exemple, est le premier pays européen à avoir créé, dès 1994, une assurance dépendance comme cinquième branche de la sécurité sociale. Une nouvelle loi, promulguée en mai 2008, maintient le système de financement par répartition mis en place : le taux de cotisation est relevé de 1,7 et 1,95% à 1,95 et 2,2% (selon que l'on a, ou non, des enfants), en contrepartie d'une réduction de la cotisation d'assurance chômage ; un dispositif est destiné à faciliter le choix d'une assurance complémentaire par capitalisation. La loi améliore la prise en charge de la dépendance en augmentant le montant des prestations et en les étendant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. On arrive ainsi à un financement total de cinquante millions d'euros par an, en tenant compte des co-financements avec les collectivités territoriales (*Revue de droit sanitaire et social*, mai-juin 2008).

Il arrive même que la France puisse servir d'exemple à d'autres pays de l'Union. Avec plusieurs années de retard, la Grande-Bretagne s'apprête à lancer une stratégie nationale sur cinq ans pour lutter contre la maladie d'Alzheimer, mettant notamment en avant la formation des médecins généralistes, des infirmières et des

professionnels des établissements d'hébergement à la détection précoce des signes de la maladie ([www.telegraph.co.uk](http://www.telegraph.co.uk), 17 juin ; *Dementia in Europe*, juin 2008). L'investissement dans les structures de répit devrait être doublé, avec un budget de deux cent vingt-cinq millions de livres (283,7 millions d'euros). La Société Alzheimer britannique salue la stratégie proposée, mais certaines personnes malades, ou leurs aidants, s'expriment dans la presse pour dire leurs revendications insatisfaites ([www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 12 juin ; *Dementia in Europe*, op.cit.).

Il est évident, du reste, qu'une large coopération scientifique à l'échelle du continent existe déjà sur le terrain. Un consortium européen sur la maladie d'Alzheimer (*European Alzheimer's Disease Consortium*), associant des centres universitaires et hospitaliers d'Italie (Rome et Brescia), des Pays Bas (Amsterdam), d'Écosse (Edimbourg), d'Allemagne (Munich), du Danemark (Copenhague), de Suède (Stockholm) et de France (INSERM de Toulouse) étudie l'évolution de la maladie dans le cerveau, à partir d'images IRM, d'échantillons de sang et de liquide céphalo-rachidien (*Alzheimer's and Dementia*, juillet 2008).

L'Europe elle-même peut apparaître comme un cadre trop étroit. C'est ainsi que les organismes de financement de la recherche québécois (Fonds de la recherche en santé du Québec), canadien (Institut des neurosciences, de la santé mentale et de la toxicomanie, Institut du vieillissement) et français (INSERM) ont signé une convention de partenariat de recherche sur le diagnostic, le traitement ou la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ([www.gazettelabo.fr](http://www.gazettelabo.fr), 7 juillet ; [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 10 juillet).

Il convient aussi de regarder très au-delà des frontières de notre continent pour observer les expériences les plus lointaines et déceler ce qui « marche » et ce qui « ne marche pas ». Aux États-Unis, six millions de personnes sont assurées, mais le marché est déclinant, en raison de la trop grande complexité de produits d'assurance basés sur le remboursement de soins à long terme et une définition partielle et réversible de la dépendance. A Singapour, le plan *Eldershield*, mis en place en 2002 avec trois assureurs, proposé de façon automatique à des personnes non dépendantes âgées de quarante à soixante-neuf ans, est en revanche souscrit à 85% ([www.lesechos.fr](http://www.lesechos.fr) , 20 juin).

Au Japon, le cinquième risque est entré en vigueur le 1<sup>er</sup> avril 2000 avec le vote de l'assurance dépendance long terme. En septembre 2000, 1,49 millions de Japonais bénéficiaient de l'assurance dépendance. En avril 2007, ils étaient déjà 3,29 millions (dont 2,51 millions à domicile). Les dépenses ont doublé entre 2000 et 2006. Pour faire face à l'explosion des coûts, un nouveau système de santé pour les plus de soixante-quinze ans a été mis en place le 1<sup>er</sup> avril 2008. La réforme a été très mal accueillie par les seniors, ce qui a contribué à l'échec électoral du gouvernement sortant (*Le Mensuel des Maisons de retraite*, juin-juillet 2008).

Faut-il s'étonner dès lors que le gouvernement et le Parlement se donnent du temps pour élaborer le projet de loi sur le cinquième risque, dont le vote n'est attendu qu'à la fin 2008. De nombreuses questions restent en effet à discuter : notamment le financement, le recours sur succession, l'évolution de l'allocation personnalisée d'autonomie, la convergence des prestations handicap et dépendance (*Le Mensuel des Maisons de retraite*, op.cit.). Le rapport de la mission commune du Sénat sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque propose des pistes qui soulèvent beaucoup d'interrogations dans le milieu associatif ([www.senat.fr](http://www.senat.fr), 8 juillet ; *Actualités sociales hebdomadaires*, 4 et 11 juillet ; [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 1<sup>er</sup> , 15 et 16 juillet ; [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 11 juillet).

Christine Lagarde, ministre de l'Economie, rappelle simplement la nécessité de faire place à de « nouveaux mécanismes », comme la capitalisation et l'individualisation de la prise en charge, face à de « nouveaux risques », dont « le risque dépendance, corollaire de l'allongement de la durée de vie et de l'amélioration des conditions de santé ». Mais elle se veut rassurante : « on aura toujours une partie de répartition, en particulier au bénéfice de ceux qui sont les moins favorisés ». ([www.challenges.fr](http://www.challenges.fr), 8 juillet ; [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 15 juillet).

Voilà qui nous promet un automne intéressant, plein de projets concrets, qui protègent les personnes âgées et leurs aidants...

Jacques Frémontier  
*Journaliste bénévole*

## RECHERCHE SUR LA MALADIE – Diagnostic

---

### Presse nationale

#### **Parc de recherche**

L'allongement de la vie pose à la science des questions spécifiques. C'est pour tenter d'y répondre que le *Biopark* d'Archamps, situé à la frontière franco-suisse, sera inauguré dans les prochains mois. A terme, il accueillera une cinquantaine de chercheurs, pour moitié français (du CNRS et de l'INSERM) et pour moitié suisses (Université et hôpitaux universitaires de Genève), travaillant sur les thématiques du vieillissement, de la longévité et du bien-être, qui travaillent déjà au sein d'un groupement d'intérêt scientifique transfrontalier. Un des points forts du nouveau laboratoire sera la mise en place de modèles animaux originaux, grâce à une animalerie totalement adossée à des stations d'expertise technique uniques, notamment d'imagerie et d'analyse biochimique par spectrométrie : « nous allons développer une infrastructure d'étude d'un lémurien, le microcèbe, qui est un, modèle naturel de la maladie d'Alzheimer », explique François Rieger, neurobiologiste, directeur de recherche au CNRS (laboratoire « techniques en ingénierie médicale et complexité » de Grenoble) et responsable du projet *Biopark*. L'activité du centre se partagera entre des problématiques très fondamentales, la définition d'outils de diagnostic et le développement de thérapeutiques pouvant déboucher sur une valorisation industrielle. Environ 20% de l'activité du centre sera consacrée à des problématiques médico-psycho-sociales, avec le développement d'appartements intelligents.

[www2.cnrs.fr](http://www2.cnrs.fr), juillet-août 2008.

#### **Nouveau marqueur génétique**

Des équipes américaines, italienne, britannique, australienne et françaises (INSERM U744 de Lille, INSERM U614 de Rouen, Université de Lille), associées dans la recherche, viennent de découvrir, à partir des informations d'une banque tissulaire, un gène préférentiellement exprimé dans l'hippocampe et associé à la forme tardive de la maladie d'Alzheimer. Ce gène, CALMH1, code pour une glycoprotéine transmembranaire qui contrôle les concentrations intracellulaires de calcium et les niveaux de peptide amyloïde A $\beta$ . Une association significative avec les formes tardives de survenue de la maladie d'Alzheimer a été observée dans une étude indépendante portant sur trois mille quatre cents personnes malades (qui ont un risque relatif de présenter un polymorphisme génétique au niveau du gène CALMH1 de 44%). Il pourrait s'agir d'une découverte majeure. Auparavant, le seul marqueur non ambigu de susceptibilité génétique était le gène ApoE sur le chromosome 19. Le nouveau gène est situé sur le chromosome 10.

[www.elysee.fr](http://www.elysee.fr), [www.politique-digitale.fr](http://www.politique-digitale.fr), 26 juin 2008. *Cell*. Dreses-Werringloer U et al. *A polymorphism in CALMH1 influences CA<sup>2+</sup> homeostasis, A $\beta$  levels, and Alzheimer's disease risk*. 27 juin 2008. [www.sciencedaily.com](http://www.sciencedaily.com), 26 juin 2008.

#### **Tests génétiques via Internet : quel droit, quel encadrement ?**

La prolifération des sociétés vendant des tests génétiques via Internet a poussé le département californien de la santé publique à tenter de mettre un peu d'ordre dans ce secteur encore totalement incontrôlé. Si ces entreprises veulent continuer à faire des affaires en Californie, elles devront obtenir un agrément des autorités sanitaires.

Si le test génétique est à finalité médicale, il devra être prescrit puis interprété par un médecin. Jusqu'à présent, la Californie s'était montrée libérale : les tests de paternité sont en vente libre et les clubs de généalogie utilisent couramment les tests génétiques pour leur recherche. Mais, très récemment, deux nouvelles entreprises, *23andMe* et *Navigenics*, ont commencé à proposer des produits à plus large spectre, qui informent notamment les clients sur leur prédisposition à développer certaines maladies graves. L'argument de vente dit qu'en disposant de son code génétique, chaque client prend le pouvoir sur son propre corps, sans tutelle ni intermédiaire. Selon Yves Eudes, du *Monde*, ces sociétés sont regardées avec méfiance par les associations de médecins. Malgré l'injonction, les deux sociétés continuent à vendre leurs services, rappelant que leurs tests sont effectués par des laboratoires extérieurs agréés par l'Etat, et qu'elles emploient des médecins. Soutenues financièrement par de grands actionnaires (*Google, NEA, Genentech...*), elles sont appuyées par les ligues de défense des droits civiques, les associations de malades... et indirectement par le Congrès américain, qui a voté en mai une loi interdisant toute discrimination fondée sur la génétique par les employeurs ou les assureurs.

*Le Monde*, 2 juillet 2008.

### **Réserve cognitive**

Depuis une quinzaine d'années, les études de neuro-imagerie ont révélé l'importance de réseaux cérébraux qui prendraient le relais de zones altérées afin que la personne puisse réaliser des tâches cognitives. Grégoria Kalpouzos, Francis Eustache et Béatrice Desgranges du CHU de Caen présentent une revue thématique sur la notion récente de réserve cognitive et le fonctionnement cérébral au cours du vieillissement normal et de la maladie d'Alzheimer.

*Psychol Neuropsychiatr Vieil*. Kalpouzos G et al. *Réserve cognitive et fonctionnement cérébral au cours du vieillissement normal et de la maladie d'Alzheimer*. Juin 2008.

### **Handicap verbal**

Pour Robert Moulias, du groupe de réflexion « éthique et vieillesse » de l'Espace éthique de l'AP-HP, et Sophie Moulias, du service de gériatrie de l'hôpital Ambroise Paré de Boulogne-Billancourt, la perte partielle ou totale de la parole est confondue trop souvent avec un handicap mental, alors que perte de la parole ne signifie pas altération ou perte de la pensée, ou avec un handicap psychique, lorsque la difficulté de se faire comprendre ou de comprendre peut entraîner de pseudo troubles du comportement. Ces confusions fréquentes peuvent altérer gravement le regard porté sur ces personnes ou l'attitude des aidants et des soignants à leur égard. Leur silence peut les faire considérer comme des objets. Cette dramatique négation de leur humanité altère inutilement la qualité de vie des personnes souffrant de ces déficiences ».

*Gérontologie vision nouvelle*, 15 juillet 2008.

### **Maladie d'Alzheimer : regards sur le présent à la lumière du passé**

Pour le Pr Christian Derouesné, du CHU Pitié Salpêtrière de Paris, l'histoire de la maladie d'Alzheimer s'inscrit dans celle du concept de démence comme dans celle de la vie d'Aloïs Alzheimer. L'affirmation initiale, en 1907, de l'existence d'un processus pathologique particulier, distinct du processus sénile, a été ensuite développée par Perusini, Kraepelin et Alzheimer lui-même en 1911. Au départ, la maladie d'Alzheimer a été longtemps considérée comme une forme précoce de démence sénile. La neuropathologie et surtout la génétique ont démontré la réalité d'un processus spécifique concernant le métabolisme de la protéine amyloïde. Par un renversement conceptuel, la démence sénile est devenue une forme particulière de la maladie d'Alzheimer. Mais bien des points restent obscurs, comme, dans les

formes communes, les rapports de la pathologie amyloïde avec le processus du vieillissement, la signification des lésions histopathologiques et leur relation avec les signes cliniques. Aloïs Alzheimer a également joué un rôle important dans l'isolement de la démence vasculaire, la distinction entre processus vasculaire et dégénératif et a été le premier à décrire les lésions histopathologiques de la maladie de Pick.

*Psychol Neuropsychiatr Vieil*. Derouesne C. *La maladie d'Alzheimer : regards sur le présent à la lumière du passé. Une approche historique*. Juin 2008.

### **Recommandations HAS**

La Haute autorité de santé précise, dans de nouvelles recommandations professionnelles, les modalités du diagnostic, des traitements médicamenteux, des interventions non pharmacologiques et du suivi pour la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : démence vasculaire, démence à corps de Lewy, démence associée à la maladie de Parkinson, dégénérescences lobaires fronto-temporales, maladie de Creutzfeld-Jacob. Le diagnostic nécessite une évaluation cognitive approfondie, réalisée de préférence dans le cadre d'une consultation mémoire spécialisée. Une évaluation est également recommandée à l'entrée et en cours de séjour en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), puis tous les trois mois par le médecin traitant ou tous les six mois par le spécialiste. La HAS fait également des recommandations sur la préparation des personnes malades et de leurs aidants à l'entrée en institution, « qui représente toujours un moment difficile pour le patient et son entourage ».

[Lagedor.fr](http://Lagedor.fr), 24 juin 2008. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr), mars 2008 (publication juin 2008).

### Presse internationale

#### **Epigénétique**

Johannes Gräff et Isabelle Mansuy, de l'Institut fédéral suisse de technologie de Zürich (Suisse), publient une revue sur les marqueurs épigénétiques de la cognition et du comportement. Il s'agit de l'assemblage tridimensionnel de la double hélice d'ADN et des protéines qui la recouvrent (histones). Cette conformation est hautement dynamique. Dans le système nerveux, les codes épigénétiques sont impliqués dans certains processus cellulaires fondamentaux, comme la plasticité des synapses, et dans les comportements complexes liés à l'apprentissage et à la mémoire. Les marqueurs épigénétiques peuvent être transmis de façon stable à travers la division cellulaire et la transmission héréditaire non génomique.

*Behavioural brain research*. Gräff J et Mansuy IM. *Epigenetic codes in cognition and behaviour*. Septembre 2008.

#### **Formes toxiques**

Quel est l'agent pathogène de la maladie d'Alzheimer présent dans le cerveau humain ? Des neurologues et neurobiologistes de l'école de médecine de Harvard (Boston, Etats-Unis), du *Trinity College* et de l'*University College* de Dublin (Irlande) ont extrait les oligomères solubles de la protéine Aβ directement du cortex cérébral de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les ont injectés à des souris. Les oligomères désorganisent gravement, et de façon spécifique, la structure et la fonction des neurones et des synapses. Les dimères sont l'espèce toxique la plus petite.

[www.news-medical.net](http://www.news-medical.net), 26 juin 2008. [www.nih.gov](http://www.nih.gov), 22 juin 2008. *Bulletin électronique de l'ambassade de France aux Etats-Unis*, ADIT-[www.bulletins-électroniques.com](http://www.bulletins-électroniques.com), 4 juillet 2008. *Nature Med*. Shankar GM et al. *Amyloid-beta protein dimers isolated directly from Alzheimer's brains impair synaptic plasticity and memory*. 22 juin 2008.

## Vaccin

Le magazine scientifique *Scientific American* consacre un article de vulgarisation au développement expérimental, chez la souris, de vaccins basés sur un vecteur viral de type *Herpes simplex*, pouvant exprimer simultanément des antigènes multiples et des gènes immunomodulateurs (amplicons). Selon William Bowers, de l'Université médicale de Rochester (New York, Etats-Unis), cette méthode de production d'anticorps pourrait être plus sûre que celle développée par les laboratoires Elan, arrêtée en cours d'essai clinique chez l'homme en raison de sa toxicité.

*Scientific American*, [www.sciam.com](http://www.sciam.com), 11 juillet 2008. *Mol Ther.* Frazer ME et al. *Reduced pathology and improved behavioural performance in Alzheimer's disease mice vaccinated with HSV amplicons expressing amyloid-beta and interleukin 4.* Mai 2008.

## Données d'imagerie, données d'autopsie : quelle corrélation ?

L'équipe du Pr Steven DeKosky, du service de neurologie de l'Université de Pittsburgh (Etats-Unis) a mis au point un radiomarqueur (*PiB-Pittsburgh compound-B*) pour la tomographie à émission de positons (*PET-scan*), qui se fixe avec une haute affinité sur les agrégats de plaques amyloïdes *in vitro*. La rétention du PiB *in vivo* dans le cerveau de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer montre une distribution dans les aires cérébrales très proche de celle observée *post-mortem*. Ces travaux, réalisés sur vingt-huit personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et pour qui l'on disposait à la fois d'un PET-scan réalisé dix mois avant leur décès et de données d'autopsie, soutient la validité de l'imagerie PiB-PET comme méthode d'évaluation *in vivo* de la charge en plaque Aβeta.

*Brain.* Ikonomic MD et al. *Post-mortem correlates of in vivo PiB-PET amyloid imaging in a typical case of Alzheimer's disease.* 2008.

## Imagerie : un consortium européen pour la maladie d'Alzheimer

En Amérique du Nord, le groupe ADNI (*Alzheimer's disease neuroimaging initiative-initiative pour l'imagerie de la maladie d'Alzheimer*) a mis en place une plateforme de recherche pour suivre l'évolution de la maladie d'Alzheimer dans le cerveau. Une étude pilote a été réalisée pour tester la faisabilité de cette démarche en Europe (*pilot E-ADNI*) dans plusieurs sites universitaires (*EADC-European Alzheimer's disease consortium*) : centre *San Giovanni di Dio* de Brescia (Italie), Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), Inserm U558 de Toulouse, Université d'Edimbourg (Royaume-Uni), Université Ludwig-Maximilian de Munich (Allemagne), Hôpital universitaire Sahlgrenska de Mölndal (Suède), Hôpital universitaire de Copenhague (Danemark), Institut Karolinska de Stockholm (Suède), Hôpital *San Giovanni Calibita* de Rome. Le consortium européen a inclus dix-neuf personnes atteintes de déficit cognitif léger, vingt-deux atteintes de la maladie d'Alzheimer et dix-huit personnes âgées en bonne santé. Les images obtenues par résonance magnétique, des échantillons de sang et de liquide céphalo-rachidiens ont été rassemblés en un lieu unique. Le taux de recrutement est de 3.5 personnes par mois et par site. Les caractéristiques cognitives, comportementales et neuropsychologiques des personnes malades suivies par les centres européens étaient similaires à celles observées chez leurs homologues américains.

*Alzheimer's and dementia.* Frisoni GB et al. *The pilot European Alzheimer's disease neuroimaging initiative of the European Alzheimer's disease consortium.* Juillet 2008.

## Imagerie rapide

Le laboratoire de neuroscience cognitive et d'imagerie cérébrale de l'Université Pierre et Marie Curie a développé une technique de calcul permettant de mesurer la taille de l'hippocampe en quelques minutes. Cela évite au radiologue d'avoir à tracer manuellement les contours du cerveau sur les images obtenues par résonance



magnétique, ce qui peut prendre une heure. Le volume de l'hippocampe est réduit d'environ un tiers par rapport à la normale chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'environ 19% chez les personnes atteintes de déficit cognitif léger. La méthode permettrait de porter un diagnostic correct de la maladie d'Alzheimer dans 84% des cas.

*Le Monde*, 25 juin 2008. *AFP, Ouest-France*, 27 juin 2008. *Radiology*. Colliot O et al. *Discrimination between Alzheimer disease, mild cognitive impairment, and normal aging by using automated segmentation of the hippocampus*. Juillet 2008. [health.usn.news.com](http://health.usn.news.com), 24 juin 2008.

### **Imagerie par laser infrarouge**

Une nouvelle technologie, utilisant des infrarouges de faible énergie appliqués sur le crâne, produit un spectre de diffusion pouvant différencier le tissu cérébral sain de tissus criblés de plaques amyloïdes et de fibrilles. Eugene Hanlon, du centre médical des vétérans de l'armée américaine, a commencé un essai clinique chez l'homme visant à établir l'utilité diagnostique de la technologie.

[Technology.newscientist.com](http://Technology.newscientist.com), 26 juin 2008. *Optics Letters*. Hanlon EB et al. *Scattering differentiates Alzheimer disease in vitro*. Mars 2008.

### **Micro-imagerie**

La Chine développe un programme de micro-imagerie PET-scan et de biomarqueurs pour le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer. Les essais sont menés sur un modèle animal de la maladie chez la souris. Le programme est financé par la Fondation chinoise des sciences naturelles et la Fondation pour la Science de Shanghai.

*Chinese Academy of Sciences*, [english.cas.ac.cn](http://english.cas.ac.cn), 19 juin 2008.

### **Symptômes neuropsychiatriques : corrélations neuroanatomiques**

La recherche sur la maladie d'Alzheimer se concentre largement sur l'étude du déclin cognitif, mais les symptômes comportementaux et neuropsychiatriques associés sont tout aussi importants dans la description clinique de la maladie. De nouveaux travaux montrent peu à peu que des différences d'atrophie des aires cérébrales correspondent aux différentes variantes que peut présenter la maladie. Les services de neuroscience des universités de Hull (Royaume-Uni), Parme et Modène (Italie) ont utilisé la morphométrie volumique Voxel en résonance magnétique pour étudier la perte de matière grise chez trente et une personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, puis ont corrélé les images anatomiques aux symptômes de l'échelle NPI (*neuropsychiatric inventory*) pour le délire, l'apathie et l'agitation. Les symptômes neuropsychiatriques semblent être associés à une neurodégénération de réseaux neuronaux spécifiques, impliqués dans la mémoire personnelle, le suivi de la réalité, le traitement des récompenses, la perception d'informations en provenance de l'intérieur du corps et l'expérience émotionnelle subjective.

*Brain*. Bruen PD et al. *Neuroanatomical correlates of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease*. 11 juillet 2008.

### **Déficit cognitif léger : impact d'un diagnostic manqué**

Est-il important de détecter le déficit cognitif léger ? Quel serait l'impact d'un diagnostic manqué sur des populations à risque de développer une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Le manque de précision des critères définissant le déficit cognitif léger conduit à une grande variabilité du diagnostic. Le service de santé publique et de médecine générale de l'Institut de santé publique de Cambridge (Royaume Uni) a étudié les données de la base nationale *Medical research Council Cognitive Function and Ageing Study*. Les définitions étroites du déficit cognitif léger développées pour les essais cliniques excluent une grande part

des personnes à risque évoluant vers la maladie. Des critères plus larges permettraient de mieux identifier les personnes à risque en population générale; mais augmenteraient la possibilité de diagnostic faussement positif.

*Int J Geriatr Psychiatry*. Stephan BC et al. *Mild cognitive impairment in the older population : who is missed and does it matter ?* 9 juin 2008.

### **Maladie d'Alzheimer : prévalence après 90 ans**

La prévalence de la maladie d'Alzheimer continue-t-elle à croître après quatre-vingt-dix ans ? Une étude spécifique a été menée par le service de neurologie de l'Université de Californie à Irvine, l'école de santé publique de l'Université Johns Hopkins de Baltimore et le service de médecine préventive de l'Université de Californie du Sud (Etats-Unis), auprès de neuf cent onze personnes de quatre-vingt-dix ans et plus. On observe que la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est plus élevée chez les femmes (45%) que chez les hommes (28%). La prévalence double tous les cinq ans chez les femmes, mais pas chez les hommes.

[www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 3 juillet 2008. [www.newswise.com](http://www.newswise.com), 24 juin 2008. *Healthday*, [www.nlm.nih.gov](http://www.nlm.nih.gov), 2 juillet 2008. *AFP*, 4 juillet 2008. [www.lagedor.fr](http://www.lagedor.fr), 8 juillet 2008. *Neurology*. Corrada MM et al. *Prevalence of dementia after age 90. Results from The 90+ Study*. 2 juillet 2008.

### **Détection précoce en médecine générale**

L'Université de Kent (Royaume-Uni) passe en revue l'utilisation, l'efficacité et la qualité des outils de diagnostic pouvant être utilisés par le médecin généraliste pour la détection précoce de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées par le médecin généraliste. Bien que le test MMSE (*mini-mental state examination*) soit largement utilisé en Grande-Bretagne, les auteurs ont identifié trois autres instruments robustes au plan clinique et psychométrique, qui leur paraissent plus appropriés à l'utilisation en routine par le médecin généraliste: le GPCOG (*general practitioner assessment of cognition*), le MIS (*Memory impairment screen*) et le Mini-Cog (*mini-cognitive assessment instrument*).

*Int Psychogeriatr*. Milne A et al. *Screening for dementia in primary care: a review of the use, efficacy and quality of measures*. Juin 2008.

### **Aide au diagnostic**

Le service de sciences informatiques de l'Université d'Umeå (Suède) présente le prototype d'un outil d'aide à la décision médicale dans l'évaluation de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. L'objectif est de modéliser l'acquisition et la formalisation des connaissances, de comprendre les données de contexte et d'évaluer qualitativement l'adéquation du modèle au raisonnement clinique conduisant à l'élaboration du diagnostic et aux processus de prise en charge.

*Stud Health Technol Inform*. Lindgren H. *Decision support system supporting clinical reasoning process – an evaluation study in dementia care*. 2008.

### **Malnutrition : prévalence**

Une étude de l'Université de Maastricht (Pays-Bas), incluant près de treize mille personnes, évalue la prévalence de la malnutrition à 23.8% à l'hôpital, 21.7% dans les services à domicile et 19.2% en maison de retraite. Une association entre maladie d'Alzheimer et dénutrition est observée dans les maisons de retraite.

*Br J Nutr*. Meijers JM et al. *Malnutrition prevalence in the Netherlands: results of the annual Dutch national prevalence measurement of care problems*. Juin 2008.

### **Activité physique et volume cérébral : quel lien ?**

L'exercice physique préserve-t-il le cerveau ? Les personnes atteintes d'une forme légère de la maladie d'Alzheimer et en bonne forme cardio-respiratoire ont un cerveau plus gros que les personnes malades au même stade, mais en moins bonne forme physique, qui présentent une atrophie cérébrale quatre fois plus importante. C'est ce que montre une équipe multidisciplinaire (neurologie, physiologie moléculaire, imagerie, nutrition) de l'Université du Kansas (Etats-Unis), qui a mesuré le volume du cerveau par résonance magnétique nucléaire chez cent vingt et une personnes âgées de soixante ans et plus. Selon le neurologue Jeffrey Burns, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade précoce pourraient préserver leur capacité cérébrale plus longtemps en faisant de l'exercice physique et en réduisant potentiellement la perte neuronale.

[www.aan.com](http://www.aan.com), [www.newswise.com](http://www.newswise.com), 14 juillet 2008. *Neurology*. Burns JM et al. *Cardiorespiratory fitness and brain atrophy in early Alzheimer disease*. 15 juillet 2008.

### **Activité physique et risque de maladie neurodégénérative : quel lien ?**

Le groupe de psychobiologie de l'*University College* de Londres publie une revue systématique de seize études épidémiologiques, portant sur un effectif total de cent soixante-quatre mille personnes. Une réduction significative de 28% du risque de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées est observée chez les personnes les plus actives physiquement, par rapport aux personnes les moins actives.

*National Council on Aging*, 9 juillet 2008. *Psychol Med*. Hamer M et Chida Y. *Physical activity and risk of neurodegenerative disease: a systematic review of prospective evidence*. 23 juin 2008.

### **Accident vasculaire cérébral silencieux : quel risque ?**

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) silencieux, une lésion causée par un caillot sanguin interrompant la circulation dans une partie du cerveau, sont un facteur de risque d'attaque plus grave ou de démence à long terme. Une étude multicentrique américaine, s'appuyant sur plus de deux mille personnes de la deuxième génération de la cohorte de Framingham (Massachusetts), âgées en moyenne de soixante-deux ans, observe au moins un accident vasculaire cérébral silencieux chez 10.7% des participants de l'étude ; 84% avaient une lésion simple. Les AVC étaient localisés dans les ganglions basaux (52%), d'autres aires sous-corticales (35%) et corticales (11%). Les AVC silencieux prévalents sont associés aux facteurs de risque d'accident vasculaire cérébral connus (hypertension de niveau I, homocystéine sérique élevée, fibrillation auriculaire, sténose de la carotide) dès le milieu de la vie, ce qui étaye les recommandations existantes de détection précoce et de traitement des facteurs de risque cardiovasculaires.

[www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 28 juin 2008. *Stroke*. Das RR et al. *Prevalence and correlates of silent cerebral infarcts in the Framingham Offspring Study*. 26 juin 2008.

### **Cholestérol: un facteur de risque pour la mémoire au milieu de la vie**

Quelle est la relation entre le taux de lipides du sang et la mémoire verbale à court terme au milieu de la vie ?

Chez le rat, une étude des Universités de Caroline du Sud et de l'Etat de l'Arizona (Etats-Unis) montre qu'un régime riche en cholestérol (2%) et graisses saturées (10%) pendant seize semaines, peut profondément affecter la mémoire de travail et la morphologie de l'hippocampe. Cette perte de mémoire est associée à une inflammation dans les cellules de la microglie, ainsi qu'à une modification de protéines structurelles affectant la fonction neuronale (perte de l'intégrité dendritique).

Chez l'homme, une étude épidémiologique internationale, associant l'INSERM (unité U687-IFR69 de l'hôpital Paul Brousse), le service d'épidémiologie et santé publique de l'*University College* de Londres (Royaume-Uni) et le centre de gérontologie de l'hôpital Sainte Périne de Paris, menée auprès de trois mille six cent soixante-treize personnes suivies pendant cinq ans (*étude Whitehall II*). Le cholestérol a été mesuré deux fois, aux âges moyens de cinquante-cinq et de soixante-et-un ans. Les chercheurs observent qu'un niveau réduit de « bon » cholestérol associé à la lipoprotéine de haute densité (HDL-C < 40 mg/dL) est associé à un risque plus élevé (+61%) de déclin de la mémoire verbale à cinq ans. L'une des fonctions de cette lipoprotéine est de transporter le cholestérol des artères vers le foie pour qu'il y soit dégradé. Si la concentration de HDL-C est insuffisante, le risque cardiovasculaire est accru, ainsi que le risque de développer une maladie d'Alzheimer plus tard dans la vie, selon les chercheurs. Le Dr Suzanne Sorensen, directrice de la recherche de la Société Alzheimer britannique, recommande un régime alimentaire pauvre en sel et en graisses saturées, de l'exercice, et une évaluation régulière de son cholestérol auprès de son médecin généraliste.

[www.newswise.com](http://www.newswise.com), 18 juin 2008. *J Alzheimer's Dis.* Granholm HC et al. *Effects of saturated fat and high cholesterol diet on memory and hippocampal morphology in the middle aged rat.* Juin 2008. *Alzheimer Europe Newsletter*, Juin 2008. [www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), [www.alzheimers.org.uk](http://www.alzheimers.org.uk), 1<sup>er</sup> juillet 2008. *Arterioscler Thromb Vasc Biol.* Singh-Manoux A et al. *Low HDL cholesterol is a risk factor for deficit and decline in memory in midlife. The Whitehall II story.* 30 juin 2008.

### **Stress et fonctionnement cognitif : interactions gènes-environnement**

Les effets négatifs du stress sur le fonctionnement cognitif semblent amplifiés par une variation génétique associée à la maladie d'Alzheimer, selon une étude de l'Université Johns Hopkins de Baltimore, menée auprès de neuf cent soixante-deux personnes âgées de cinquante à soixante-dix ans vivant à domicile. Les scores de vingt tests cognitifs ont été agrégés en sept domaines (langage, vitesse de traitement, coordination œil-main, fonctions d'exécution, mémoire verbale et apprentissage, mémoire visuelle et apprentissage, construction visuelle). Le stress, mis en évidence par un niveau élevé de cortisol, est associé à des scores cognitifs inférieurs. L'effet négatif du stress est plus prononcé chez les personnes porteuses au moins d'une copie (allèle) du gène ApoE-epsilon4. Les personnes porteuses des deux copies du gène, particulièrement vulnérables, présentent un risque élevé de dommages cérébraux liés au cortisol.

*American Psychiatric Association*, 1er juillet 2008. *Am J Psychiatry.* Lee BK et al. *Apolipoprotein E Genotype, cortisol and cognitive function in community-dwelling older adults.* 1er juillet 2008.

### **Chutes : facteurs de risque**

L'Institut de recherche médicale du Prince de Galles (Randwick, Australie) et l'Institut de gérontologie métropolitain de Tokyo (Japon) ont comparé la valeur prédictive et l'utilité clinique de huit tests de mobilité fonctionnelle dans la prévision du risque de chute de personnes âgées à domicile, dans une cohorte prospective de trois cent soixante deux personnes âgées de soixante-quatorze à quatre-vingt dix-huit ans. Le suivi à un an montre que 22.1% des personnes participant à l'étude sont tombées deux fois ou plus. Les tests de mobilité présentant la meilleure faisabilité et la meilleure validité prédictive du risque de chute à domicile sont les tests AST (*alternate-step test*), STS (*sit-to-stand*, cinq répétitions) et SMWT (*six metre walk test*).

Au Royaume-Uni, un quart des personnes en établissement tombent de leur lit. l'Agence nationale pour la sécurité des patients souligne que les blessures graves

directes ayant pour cause les barres de lit sont en général associées à des modèles anciens ou assemblés incorrectement.

*Age Ageing*. Tiedemann A et al. *The comparative ability of eight functional mobility tests for predicting falls in community-dwelling older people*. Juillet 2008. *Age Ageing*. Healey F et al. *The effect of bedrails on falls and injury : a systematic review on clinical studies*. Juillet 2008.

### **Fractures de la hanche : prévention**

Le service d'évaluation et réhabilitation du centre gériatrique de Pardes Hana (Israël) a évalué, auprès de deux cents personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, l'efficacité de protecteurs de hanche recommandés par le ministère israélien de la Santé. On constate une observance de 70% à 80% pour le port de ces protections vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Les protections ne réduisent pas la fréquence des chutes, mais réduisent leur gravité d'un facteur cinq par rapport aux personnes ne portant pas de protection.

*J Am Med Dir Assoc*. Garfinkel D et al. *High efficacy for hip protectors in the prevention among elderly people with dementia*. Juin 2008.

### **Intégration sociale : un facteur de protection**

L'école de santé publique de Harvard, l'Université de Columbia et l'Institut de politique et de recherche économique et sociale de New York (Etats-Unis), publient une étude portant sur seize mille personnes suivies pendant six ans (*Health and retirement study*), mesurant la perte de mémoire par le rappel immédiat et retardé d'une liste de dix mots, et l'intégration sociale par le statut marital, l'activité bénévole, et la fréquence des contacts avec les enfants, les parents et les voisins. Une meilleure intégration sociale à l'inclusion est associée à un déclin cognitif ralenti. *Alzheimer Europe newsletter*, juin 2008. *Am J Public Health*. Ertel KA et al. *Effects of social integration on preserving memory function in a nationally representative US elderly population*.

### **Progression de la démence frontotemporale**

L'Institut de recherche médicale du Prince de Galles à Sydney (Australie), publie une étude portant sur cinquante personnes atteintes de démence fronto-temporale, et recommande un test simple (*Addenbrooke's cognitive examination*) pour le suivi de ces personnes malades à un ou deux ans, sans avoir recours à l'imagerie séquentielle.

*Neurology*. Kipps CM et al. *Measuring progression in frontotemporal dementia: implications for therapeutic interventions*. 27 mai 2008.

### **Mesurer les activités cognitives de la vie quotidienne**

Une nouvelle échelle (*Everyday Cognition, ECog*), développée par le service de neurologie de l'Université de Californie (Etats-Unis) auprès de cinq cent soixante-seize personnes âgées en moyenne de soixante-dix-sept ans, permet d'évaluer la performance pour les activités de la vie quotidienne reflétant le fonctionnement cognitif de base : garder trace des objets, trier le courrier, suivre une conversation, faire des courses sans liste, retrouver sa voiture dans un parking...L'échelle comporte une dimension globale et six dimensions spécifiques (mémoire de la vie quotidienne, parole, capacités visuo-spatiales, planification, organisation, attention partagée). Les mesures de la mémoire de la vie quotidienne permettent de différencier l'absence de troubles de la mémoire et le déficit cognitif léger, et les mesures portant sur la parole permettent de différencier un déficit cognitif léger ou une maladie d'Alzheimer ou apparentée.

[www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 2 juillet 2008. *Health Day*, 1<sup>er</sup> juillet 2008. *Neuropsychology*. Tomaszewski Farias S et al. *The measurement of everyday cognition (ECog) : scale development and psychometric properties*. Juillet 2008.

## RECHERCHE SUR LA MALADIE – Thérapeutiques

---

### Presse nationale

#### **Technologies pour le domicile**

La Fondation Rhône-Alpes Futur organisait, le 3 juin 2008, une conférence sur le thème « maladie d'Alzheimer, handicaps et technologies ». Pour Pierre-Marie Chapon, chargé de recherche ICADE et intervenant aux Universités Lyon 3 et Paris 12, trop de recherches technologiques sont encore en décalage avec les besoins réels de la population et de ce fait ne trouvent pas preneurs.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 24 juin 2008.

### Presse internationale

#### **Plasticité neuronale : activation des cellules souches résidentes**

Il existe des cellules-souches neuronales résidentes dans deux zones du cerveau adulte des mammifères : le bulbe olfactif et le gyrus denté, partie centrale de l'hippocampe, impliqué dans l'apprentissage et la formation de la mémoire. Ces cellules progénitrices ont trois destins possibles : rester une cellule souche, devenir un neurone ou devenir une cellule de soutien, comme les astrocytes de la glie (tissu de support, de nutrition et d'élimination) ou les oligodendrocytes (qui s'enroulent autour des axones et forment la couche isolante de myéline).

Des chercheurs de l'institut *Salk* de La Jolla (Californie, Etats-Unis) montrent, chez la souris, qu'un seul gène permet de programmer le passage d'une cellule souche de la lignée neuronale vers une lignée d'oligodendrocytes. Cette expérience démontre que les cellules souches résidentes du cerveau adulte gardent une plasticité et qu'elles peuvent être reprogrammées vers un autre type cellulaire.

[www.newswise.com](http://www.newswise.com), 30 juin 2008. *Nature Neuroscience*. Toni N et al. *Neurons born in the adult dentate gyrus form functional synapses with target cells*. 11 juillet 2008. [www.urmc.rochester.edu](http://www.urmc.rochester.edu), 8 juillet 2008. *Glia*. Sim FJ et al. *Statin treatment of adult human glial progenitors induces PPAR gamma-mediated oligodendrocytic differentiation*. Juillet 2008.

#### **Mort neuronale : peut-on la prévenir ?**

Quelles sont les bases moléculaires de la neurotoxicité du peptide amyloïde Abeta dans la pathologie de la maladie d'Alzheimer.? Il se fixe sur le récepteur p75 de la neurotrophine, un médiateur de la mort neuronale (apoptose). L'équipe d'Elisabeth Coulson, de l'Institut du cerveau de l'Université de Brisbane (Australie) montre, chez la souris, que les neurones cholinergiques du cerveau antéro-basal (impliqués notamment dans l'olfaction, la régulation du sommeil et l'innervation cholinergique de l'hippocampe et du cortex) deviennent résistants à la toxicité du peptide Abeta (1-42) injecté dans l'hippocampe, lorsque l'expression du gène p75 est inactivée. La mort neuronale est corrélée à l'accumulation d'un clivage du récepteur de la neurotrophine. Plusieurs molécules sont à l'essai pour l'inactivation de ce récepteur chez l'animal.

[www.news-medical.net](http://www.news-medical.net), 11 juin 2008. *J Neurosci*. Sotthibundu A et al. *Beta-amyloid (1-42) induces neuronal death through the p75 receptor*. 9 avril 2008.

### **Cuivre, zinc : quelles pistes thérapeutiques ?**

L'agrégation du peptide bêta-amyloïde est induite par des ions métalliques tels que le cuivre et le zinc. Le laboratoire de biologie de l'oxydation de l'Institut de recherche en santé mentale de Victoria (Australie) teste la seconde génération de petites molécules de synthèse, les quinolines, qui ciblent cette agrégation. Dans un modèle animal expérimental (souris transgéniques présentant des plaques amyloïdes), ils montrent qu'un analogue de la 8-hydroxyquinoline (PBT2), administrée par voie orale, détruit en quelques heures le peptide bêta-amyloïde soluble présent au niveau des synapses, et restaure totalement la performance cognitive. Trois propriétés pourraient permettre au PBT2 de devenir un candidat médicament : l'activité ionophore (sur le transport intracellulaire des ions métalliques), l'inhibition des réactions *in vitro* sur le peptide amyloïde et une meilleure perméabilité à la barrière hémato-encéphalique.

[www.sciencedaily.com](http://www.sciencedaily.com), 11 juillet 2008. *Neuron*. Adlard PA et al. *New drug reverses Alzheimer's disease within days in mouse models*. 10 juillet 2010.

### **Cascade amyloïde : nouvelle cible thérapeutique.**

L'équipe de neurosciences de la *Mayo Clinic* de Jacksonville (Floride, Etats-Unis) a mis au point des modulateurs de l'enzyme gamma-sécrétase qui, au lieu de se fixer sur l'enzyme, se fixent sur son substrat, le précurseur de la protéine bêta-amyloïde, altèrent la production de peptide Abeta42 et inhibent l'agrégation bêta-amyloïde. Ces travaux permettent d'étendre les cibles des petites molécules pouvant avoir un effet inhibiteur de la cascade amyloïde.

[www.news-medical.net](http://www.news-medical.net), 11 juin 2008. *Nature*. Kukar TR et al. *Substrate-targeting gamma secretase modulators*. 12 juin 2008.

### **Cascade amyloïde : un anti-inflammatoire neuroprotecteur**

Le département de neurologie de l'Université Phillips de Marburg (Allemagne) et le *Feinstein Institute* de Manhasset (New York) ont testé, chez la souris, la molécule anti-inflammatoire CNI-1493,, par ailleurs en cours d'essai clinique chez l'homme pour le traitement de la maladie de Crohn (affection inflammatoire chronique du tube digestif). Chez des souris mutantes surexprimant le précurseur de la protéine amyloïde, on observe une réduction significative des dépôts amyloïdes après huit semaines de traitement (70% dans le cortex et 87% dans l'hippocampe), ainsi qu'une amélioration des capacités cognitives.

[www.futura-sciences.com](http://www.futura-sciences.com), 13 juillet 2008. *Bulletin électronique de l'ambassade de France aux Etats-Unis*, ADIT-[www.bulletins-électroniques.com](http://www.bulletins-électroniques.com), 4 juillet 2008. *J Exp Med*. Bacher M et al. *CNI-1493 inhibits Abeta production, plaque formation and cognitive deterioration in an animal model of Alzheimer's disease*. 7 juillet 2008.

### **Flurizan : abandon**

Le laboratoire Myriad Genetics arrête totalement le développement du Flurizan (tarenflurbil), un inhibiteur de la cascade amyloïde, les résultats à dix-huit mois de l'essai clinique de phase III en cours portant sur mille sept cents personnes atteints d'une forme légère de la maladie d'Alzheimer ne permettant pas de conclure à l'efficacité du traitement sur l'amélioration de la cognition et des activités de la vie quotidienne.

[www.easybourse.com](http://www.easybourse.com), 30 juin 2008.

### **Recherche thérapeutique : investissement privé**

La société *ExonHit Therapeutics* teste chez l'homme la molécule EHT 0202 (un analogue du neurotransmetteur acétylcholine). Les résultats de l'essai clinique de phase II, qui seront présentés fin juillet à l'*International conference on Alzheimer's*

*disease (ICAD)* de Chicago, sont particulièrement attendus par les analystes dans un marché boursier déprimé : le cours de l'action *ExonHit Therapeutics* a grimpé de 10% sur *Alternext*.

[www.capital.fr](http://www.capital.fr), 4 juillet 2008.

### **Extraits végétaux**

Chez l'homme, une étude contrôlée, réalisée par le service de médecine psychologique de l'*Imperial College* de Londres (Royaume-Uni), portant sur cent soixante-seize personnes au stade précoce de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile, ne montre aucun effet d'un extrait hautement purifié de *Ginkgo biloba* sur l'échelle des capacités cognitives ADAS-cog, et l'échelle de qualité de vie QOL-AD (mesure auprès de la personne malade et de l'aidant).

Chez la souris, une étude du service de psychiatrie du *Mount Sinai School of Medicine* (New York, Etats-Unis), montre qu'un extrait de polyphénols du raisin, administré dans l'alimentation des rongeurs, réduit de 30% à 50%, après cinq mois, l'agrégation de la protéine amyloïde en oligomères de haut poids moléculaire et la détérioration cognitive. Une étude clinique chez l'homme est envisagée.

Toujours chez la souris, l'école de psychologie et des sciences cliniques du langage de l'Université de Reading (Royaume-Uni), montre qu'une supplémentation de 2% du régime alimentaire en myrtilles pendant douze semaines améliore la mémoire spatiale des souris âgées, l'effet commençant à trois semaines. Au niveau biochimique, plusieurs mécanismes d'expression de protéines sont activés dans l'hippocampe.

*Int J Geriatr Psychiatry*. McCarney R et al. *Ginkgo biloba for mild to moderate dementia in a community setting : a pragmatic, randomised, parallel-group, double-blind, placebo-controlled trial*. 9 juin 2008. Reuters, [www.nlm.nih.gov](http://www.nlm.nih.gov), 1er juillet 2008. *Alzheimer Europe newsletter*, juin 2008. *J Neurosci*. Wang J et al. *Grape-derived polyphenolics prevent Abeta oligomerization and attenuate cognitive deterioration in a mouse model of Alzheimer's disease*. 18 juin 2008. *Alzheimer Europe newsletter*, juin 2008. *Free Radic Biol Med*. Williams CM et al. *Blueberry-induced changes in spatial working memory correlate with changes in hippocampal CREB phosphorylation and brain-derived neurotrophic factor (BDNF) levels*. 1er août 2008.

### **Lumière et mélatonine : quelle efficacité clinique ?**

L'Institut néerlandais de neuroscience, de l'Académie royale des Arts et des sciences d'Amsterdam (Pays-Bas) a mené un essai clinique contrôlé, randomisé, en double aveugle, contre placebo, auprès de cent quatre vingt-neuf résidents de douze unités d'habitat groupé, dont 87% étaient atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les chercheurs ont souhaité savoir si la progression des symptômes cognitifs et non cognitifs pouvait être affectée par les deux synchronisateurs du rythme circadien : une lumière forte (mille lux) et la mélatonine (2.5 mg le soir). La lumière a un bénéfice modeste sur la détérioration cognitive : atténuation de 0.9 points MMSE à quinze mois (amélioration de 5%). Les symptômes dépressifs sont améliorés de 1.5 points sur l'échelle spécifique de Cornell (amélioration de 19%) et les limitations fonctionnelles pour les activités de la vie quotidienne sont améliorées de 1.8 points par an (+53%). La mélatonine diminue le temps d'endormissement de 8.2 minutes, augmente la durée du sommeil de vingt-sept minutes, mais provoque des effets indésirables sur l'affect et le retrait social. Les effets négatifs de la mélatonine peuvent être contrés en l'associant à la lumière.

[www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 13 juin 2008. *JAMA*. Riemersma-van der Lek RF et al. *Effect of bright-light and melatonin on cognitive and non-cognitive function in elderly residents of group care facilities: a randomized controlled trial*. 11 juin 2008.



### **Prise en charge de la douleur : écueils et recommandations**

La division de médecine interne de l'Université de Californie à Los Angeles (Etats-Unis) a étudié les difficultés de la prise en charge de la douleur chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, âgées de soixante-dix ans et plus, et hospitalisées en gériatrie. Trois situations se présentent : les personnes malades peuvent être soit incapables de décrire leur douleur, soit moins capables d'alerter un professionnel de santé, soit encore incapables de discerner des variations dans l'intensité de la douleur, ou comparer la douleur présente à une douleur passée. Ces déficits peuvent conduire à un diagnostic retardé ou incorrect, une souffrance liée aux effets indésirables ou à un sur-traitement, qui peut être à l'origine de complications comme un délire, des troubles intestinaux, et l'augmentation de la durée de séjour.

*Pain Med.* Kelley AS et al. *Pitfalls and recommendations regarding the management of acute pain among hospitalized patients with dementia.* 18 juin 2008.

### **Assistance à distance**

Le service des sciences de l'informatique de l'Université de Tromsø (Norvège) a réalisé une revue de la littérature entre 1990 et 2007 sur la télémédecine à domicile pour les personnes souffrant de maladie chronique. Sur près de cinq cents références, cinquante-quatre ont été sélectionnées pour une revue plus approfondie, dont dix concernaient la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées. Les personnes malades étaient généralement satisfaites des dispositifs, mais préféraient une combinaison de télémédecine et de soins conventionnels. Les professionnels de santé avaient une opinion positive sur les technologies. Les utilisateurs avaient le sentiment que la technologie permettait de réduire les coûts, en temps passé et en transports. Les obstacles à la généralisation des technologies sont organisationnels, juridiques, éthiques et ergonomiques.

*J Telemed Telecare.* Bostsis T et Harvigsen G. *Current status and future perspectives in telecare for elderly people suffering from chronic diseases.* 2008.

### **Musique et identité**

La musique est irrésistible et inoubliable. Dans son récent ouvrage *Musicophilia*, Oliver Sacks, professeur de neurologie clinique et psychiatrie à l'Université de Columbia (New York, Etats-Unis), consacre un chapitre au thème « musique et identité : maladie d'Alzheimer et thérapie musicale ». Selon lui, pour les personnes malades, « la musique n'est pas un luxe mais une nécessité, et peut avoir par-dessus tout le pouvoir de les ramener vers eux-mêmes et vers les autres, au moins pour un moment ». Pour Michiko Kakutani, du *New York Times*, l'auteur écrit non seulement en tant que médecin et scientifique, mais aussi en tant qu'humaniste, avec une touche de philosophie. *Musicophilia* a été choisi comme l'un des livres de l'année 2007 par le *Washington Post*, le *New York Times* et les éditeurs d'*amazon.com*.

[www.mcknights.com](http://www.mcknights.com), 1<sup>er</sup> juillet 2008. Sacks O. *Musicophilia: Tales of Music and the Brain.* Knopf Publishing group, octobre 2007.

### **Tai-Chi et troubles du sommeil**

Le centre de psychoneuroimmunologie de l'Université de Californie à Los Angeles (Etats-Unis) a réalisé une étude contrôlée randomisée auprès de cent douze volontaires sains, âgés de cinquante-neuf à quatre-vingt-six ans, pour évaluer l'efficacité de la pratique du *Tai-chi* (trois séances de quarante-cinq minutes par semaine), comparée à un programme d'éducation à la santé, sur la qualité du sommeil (mesurée par l'échelle PSQI-*Pittsburgh sleep quality index*). Après seize semaines d'intervention tai-chi et neuf semaines de pratique indépendante, 63% des

personnes dormant mal avant l'étude dorment bien. Dans le groupe participant aux séances d'éducation à la santé, la qualité du sommeil n'a changé que pour 32% des personnes. Pour les auteurs, l'efficacité du tai-chi est comparable à celle obtenue avec les médicaments ou une thérapie cognitivo-comportementale.

*Reuters*, 2 juillet 2008. *Sleep*. Irwin MR et al. *Improving Sleep Quality in Older Adults with Moderate Sleep Complaints: A Randomized Controlled Trial of Tai Chi Chih*. Juillet 2008.

### **Dynamiques psychiques du grand âge**

Pierre Charazac, du pôle intersectoriel de gériopsychiatrie du centre hospitalier Saint Jean de Dieu à Lyon, aborde le grand âge du point de vue des deuils, de la dépendance et des traumatismes, en mettant l'accent sur les défenses normales et pathologiques du moi, allant du déni fonctionnel aux mécanismes psychotiques et aux états de « démentalisation » décrits par l'école psychosomatique de Paris.

*Psychol Neuropsychiatr Vieil*. Charazac P. *Les dynamiques psychiques du grand âge*. Juin 2008.

### **Réseau gérontologique : quels besoins de prise en charge ?**

Le réseau de gérontologie Amadis de Saint-Etienne a analysé deux cent vingt-trois signalements de personnes âgées fragiles et a comparé les caractéristiques cliniques des personnes incluses dans le réseau à celles des personnes ayant fait l'objet d'un signalement, sans bénéficier d'une prise en charge effective par le réseau. Neuf critères principaux de fragilité ont été systématiquement renseignés : vulnérabilité sociale, hygiène, instabilité posturale, altération de l'état cognitif, hospitalisations à répétition, déficiences visuelle ou auditive mal compensées, polypathologie (plus de trois maladies chroniques), polymédication (plus de quatre médicaments), activités instrumentales de la vie quotidienne. Tous les critères de fragilité jouent un rôle dans la prise en charge par le réseau, en premier lieu les chutes (88%), les troubles cognitifs (79%), l'isolement (67%) et l'hygiène (66%).

*Gérontologie vision nouvelle*, 15 juillet 2008.

### **Phase ultime : symptômes neuropsychiatriques et qualité de vie**

Le service de soins infirmiers de l'Université de Nimègue (Pays-Bas) a étudié les symptômes neuropsychiatriques et la qualité de vie de trente-neuf personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en phase terminale, au moyen des échelles NPI-NH (*neuropsychiatric inventory-nursing home version*), CMAI (*Cohen-Mansfield agitation inventory*) et Qualidem (*quality of life in dementia*). Les personnes malades montrent un tableau comportemental spécifique, avec une prévalence élevée d'apathie, d'agitation et de comportements observés le plus souvent lors des soins du matin : vocalisations étranges, agrippement, gestes répétitifs, crachats, coups, cris et repoussements. La qualité de vie des personnes était modérée. Les auteurs recommandent des interventions psychosociales.

*Int J Geriatr Psychiatry*. Koopmans RT et al. *Neuropsychiatric symptoms and quality of life in patients in the final phase of dementia*. 30 mai 2008.

## **ACTEURS – Les Personnes malades**

---

### Presse nationale

#### **Droit des malades et fin de vie : le débat public**

L'espace éthique de l'AP-HP publie un double DVD éclairant le débat actuel et les enjeux de la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie. Il présente les enregistrements du débat public à l'Assemblée

nationale du 3 avril 2007, au cours de laquelle sont intervenus des experts sur des enjeux de société, les avancées législatives, l'approche médicale, ainsi que les enregistrements d'une autre rencontre en mai 2008. Pour Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique de l'AP-HP, « les derniers temps d'une existence sont affaire à la fois intime et ultime. Le législateur a eu la sensibilité et l'intelligence de comprendre que la personne devait être respectée dans son autonomie et dans l'expression de sa liberté. Comment envisager, avec elle, les conditions d'une liberté digne d'être vécue mais aussi qui, à un moment donné, incite à ne plus persévérer de manière vaine ou injustifiée ? ».

L'hebdomadaire *La Vie* a édité un livret faisant le point sur la loi Leonetti, en partenariat avec la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne, privés, non lucratifs (FEHAP), l'espace éthique de l'AP-HP et la Fédération hospitalière de France (FHF).

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 9 juin 2008. [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 24 juin 2008.

### **Droit des malades et fin de vie : la loi peut répondre à la demande de mort**

Pour Jean Leonetti, la loi sur la fin de vie de 2005, qui porte son nom, reste trop mal connue du milieu médical. « Elle a été mal comprise, dévoyée, voire détournée. Le fait que beaucoup de gens continuent à mourir en souffrant à l'hôpital, alors que la loi autorise le double effet, c'est-à-dire le fait de calmer quelqu'un même si cela entraîne la mort, est scandaleux ». « Si la médecine décide d'arrêter les traitements, parce qu'elle estime qu'il n'y a plus rien à faire, il faut qu'elle aille jusqu'au bout de sa démarche et accompagne jusqu'à l'endormissement. Nous pouvons éviter les longues agonies pénibles, offertes en spectacle à des proches désespérés. Le médecin doit préserver la dignité du mourant : la sédation terminale n'est pas inscrite dans la loi, mais s'il faut l'écrire, on le fera ». Après trois mois d'auditions, le député rejette toute exception d'euthanasie, autorisée par un comité d'experts, pour les malades incurables qui réclament la mort : « de quel droit, des experts, placés au-dessus des citoyens, pourraient dire si une personne peut mourir ou non ? Et s'ils refusent, devant quelle instance faire appel ? ». Les juristes sont également réticents à instaurer une exception d'euthanasie *a posteriori* pour des personnes qui auraient tué un proche par compassion. Que répondre aux malades incurables qui demandent la mort, demande Cécile Prieur, du *Monde* ? « Quand elle s'exprime à quelques mois ou semaines de la fin de vie, la loi actuelle peut y répondre. Pourquoi accepter de tuer quelqu'un alors qu'on peut, avec l'arrêt des traitements et l'accompagnement sans douleur, lui offrir une fin de vie apaisée ? Au travers de la demande de mort, il faut entendre des appels à l'aide sur des souffrances qui peuvent et doivent être soulagées. Si la personne en fin de vie est entourée, accompagnée, si on lui ôte ce sentiment d'être inutile et néfaste à ses proches ou à la société, alors, souvent, la demande de mort disparaît », répond Jean Leonetti.

*Le Monde*, 20-21 juillet 2008.

### **Dossier médical personnel**

Le Comité national d'éthique estime que le dossier médical personnel (DMP) ne devrait pas être généralisé, pour des raisons d'efficacité et de confidentialité. Il soutient que le DMP, dans sa conception actuelle, ne peut être adopté pour chaque citoyen à l'échelle nationale, mais pourrait être proposé dans certaines conditions à des personnes volontaires, atteintes de maladies nécessitant l'intervention de nombreux professionnels. Pour Martine Perez, du *Monde*, cette position pourrait contribuer à remettre en cause ce projet qui s'est déjà révélé être un gouffre économique et qui devrait, s'il est finalisé, nécessiter un financement de plus d'un milliard et demi d'euros.

[www.lefigaro.fr](http://www.lefigaro.fr), 13 juin 2008.

### **Maltraitance : bilan de la plateforme d'écoute téléphonique**

Le 5 février 2008, Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité, lançait officiellement le 3977, numéro national d'appel dans le cadre du dispositif national de promotion de la bientraitance et de lutte contre la maltraitance, engageant 1.36 millions d'euros dans l'opération. Quel bilan à quatre mois ? L'Association française pour la bientraitance des aînés et/ou handicapés (AFBAH) a géré plus de douze mille appels et les départements, qu'ils soient dotés ou non d'une association Alma, ont dû mettre en place un dispositif nouveau, et ouvrir plus de deux mille dossiers. La moitié des appels reçus ont un rapport avec une situation de maltraitance. Les autres appels concernent des demandes d'information sur les prestations, la protection juridique ou l'orientation (26% des appels), des difficultés dans les démarches administratives, des situations d'isolement, de troubles de voisinage, des conflits familiaux. Les appels émanent pour l'essentiel de particuliers (89%). Les personnes elles-mêmes appellent dans 30% des cas, suivies par les filles des personnes vulnérables (18%) et l'entourage social (8%). Lorsque les professionnels appellent, c'est souvent pour témoigner *a posteriori*, ou en demandant que leur anonymat soit bien respecté, la crainte d'être considéré comme auteur d'une « délation » restant très présente. Mais ils s'adressent aussi au 3977 pour obtenir des conseils sur la conduite à tenir et les démarches à entreprendre.

[www.afbah.org](http://www.afbah.org), juin 2008. [www.lamaisondelautonomie.com](http://www.lamaisondelautonomie.com), [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 17 juin 2008. [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 20 juin 2008.

### **Maltraitance : quelles causes ?**

La maltraitance a lieu majoritairement à domicile (70%), le maltraitant étant dans 60% des cas un membre de la famille. 48.5% des situations concernent des personnes âgées de soixante-seize à quatre-vingt-dix ans. Dans 54% des cas, les auteurs sont des hommes de quarante et un à soixante et un ans qui, dans 47% des cas, cohabitent avec la victime. A domicile, la maltraitance est d'abord psychologique (37%), mais aussi financière (22%), physique (19%), liée à la privation de la citoyenneté (9%), résultant d'une négligence active (5%) ou passive (6%). Les violences médicale ou sexuelle concernent chacune 1% des appels de personnes vivant à domicile. En institution, les maltraitements médicaux représentent 26% des plaintes, suivies de la négligence passive (23%) ou active (10%), de la maltraitance psychologique (13%), de la privation de citoyenneté (11%), de la maltraitance physique (10%), financière (6%) et de la violence sexuelle (1%). Le discours des appelants sur la négligence recouvre deux éléments : d'une part la reconnaissance de la charge de travail des équipes, « débordées », et d'autre part, l'insistance sur la douleur morale vécue par la personne concernée et la famille (couches pour incontinence, rythmes figés pour le lever, le coucher, le repas, l'atteinte à la pudeur, l'infantilisation, l'acceptation difficile des remarques des familles par les professionnels).

[www.afbah.org](http://www.afbah.org), juin 2008. [www.lamaisondelautonomie.com](http://www.lamaisondelautonomie.com), 17 juin 2008. [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 20 juin 2008.

### **Maltraitance : quelles attentes ?**

Pour Sandra Sapio, psychologue coordinatrice du numéro national d'appel 3977, si la plainte des appelants est relativement aisée à exprimer (les obstacles sont facilement identifiés), la demande est rarement formulée. Plusieurs éléments freinent l'accès à une demande explicite : le manque d'information concernant les aides, les structures, les droits ; la solitude et le manque de temps pour autre chose que la relation aidant-aidé ; le manque de lisibilité des systèmes d'aide et des dispositifs, qui rend les démarches difficiles pour qui manque déjà de temps et d'énergie ; le débordement émotionnel dû à l'épuisement psychologique qui suit l'épuisement physique : l'appelant est centré sur ce qu'il n'arrive plus à assumer et non sur ce

qu'il pourrait faire à l'avenir. Ce manque d'aptitude retentit chez l'appelant en terme de culpabilité et par la perte de son sentiment d'utilité dans la vie (s'il est aidé) ou vis-à-vis de la personne à aider (s'il est aidant).

[www.afbah.org](http://www.afbah.org), juin 2008.

### **La justice maltraitante ?**

Le statut de la justice l'isole et la fait craindre. C'est sans doute souhaitable, pour Michel Christolhomme, qui s'interroge toutefois sur le fait que la protection des personnes âgées, qui est une mission sociale, dépende de la Justice. « Nul n'est censé ignorer la loi », surtout pas une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'auteur se livre, avec humour et précision, à une analyse critique de quatre textes juridiques courants et néanmoins incompréhensibles « pour un citoyen ordinaire », et *a fortiori* pour une personne malade : la notification de l'ordonnance d'ouverture d'office d'une procédure en vue de la protection et l'ordonnance correspondante, la notification de l'ordonnance de désignation d'un mandataire spécial et l'ordonnance correspondante.

*Gérontologie vision nouvelle*, 15 juillet 2008.

### Presse internationale

#### **Un site pour trouver le service dont on a besoin**

Les personnes malades et leurs aidants vivant à domicile ont souvent des besoins d'information non satisfaits concernant la maladie et les services de soins et d'accompagnement adaptés à leur situation ; mal informés, ils n'utilisent pas la large palette de dispositifs et services disponibles. Cela peut avoir des conséquences très négatives, comme la prise de risques, l'isolement social, l'épuisement et la dégradation de la santé des aidants. Le centre Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas) a développé un site web interactif pour répondre à la demande des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (*DEM-DISC : dementia specific digital interactive social chart*), donnant une information personnalisée sur le système de santé et les services sociaux. Centré sur les besoins de la personne, ce site a été développé avec des personnes malades, des aidants familiaux et des professionnels, selon quatre perspectives : le contenu, la technologie informatique, la perspective de l'utilisateur et la perspective organisationnelle.

*Stud Health Technol Inform*. Van der Roest HG et al. *Finding the service you need : human-centered design of a digital interactive social chart in dementia care (DEM-DISC)*. 2008.

#### **Capacité de consentement : comment la mesurer ?**

Comment mesurer la capacité à donner un consentement éclairé dans les essais cliniques ? Une étude multicentrique américaine a testé l'outil d'évaluation des compétences *McCAT-CR (MacArthur Competency assessment tool for Clinical Research)* chez des personnes au stade léger et modéré de la maladie d'Alzheimer, déjà incluses dans les essais cliniques, et recommandent la sous-échelle de compréhension de cet outil pour aider à décider si une personne malade a la capacité à donner son consentement.

*Am J Geriatr Psychiatry*. Karlawish J et al. *Interpreting the clinical significance of capacity scores for informed consent in Alzheimer disease clinical trials*. 12 juin 2008.

#### **Sexualité des résidents**

Au Royaume-Uni, les professionnels des maisons de retraite et les psychiatres ont été avertis qu'ils encourent un risque pénal de plusieurs années d'emprisonnement

s'ils autorisent des relations sexuelles entre résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. L'avertissement a été donné par Peter Bartlett, professeur de droit de la santé mentale à l'Université de Nottingham, lors de la conférence annuelle du Collège royal des psychiatres, selon l'argumentaire suivant : « la loi (*Mental Capacity Act*) offre la possibilité d'exprimer ses souhaits dans des directives anticipées, avant qu'ils souffrent de la maladie. Mais le sexe est considéré comme une décision trop personnelle pour être inclus dans ce document ». [www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 3 juillet 2008.

### **Des choses à faire**

A Nampa, dans l'Idaho (Etats-Unis), Cindy Jacklich constate le ralentissement de ses pensées et de son élocution. A cinquante-six ans, cette ancienne chef d'entreprise, qui souffre de la maladie d'Alzheimer, ne reste pas les bras croisés. Elle a rencontré des centaines de chefs d'entreprise de sa vallée, et recueilli dix-huit mille dollars (onze mille quatre cents euros) en dons pour la recherche et l'extension de services. « Je vis au jour le jour. Je suis contente : j'ai des choses à faire », déclare-t-elle. [www.idahostatesman.com](http://www.idahostatesman.com), 3 juillet 2008.

## **ACTEURS – Les Aidants/Les Familles**

---

### Presse nationale

#### **Bénévoles : un engagement de plus en plus précieux**

Professeur émérite à l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne et fondatrice de l'association de comptabilité nationale, Edith Archambault a fait du bénévolat son objet d'étude. « la tradition bénévole française date de la Grande Guerre, quand les infirmières ont commencé à s'engager pour aider les soldats blessés sur le front ». Depuis une dizaine d'années, la France connaît, d'une part une importante augmentation du nombre des associations et, d'autre part, une diminution du nombre de bénévoles : deux mouvements contradictoires qui risquent, à terme, de poser problème à une grande majorité d'associations dont l'existence repose sur le bénévolat.

*Osmose*, juin-août 2008.

#### **Bénévoles: statut et formation**

Le député du Rhône Bernard Perrut, interrogeant la ministre de la Santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur le développement du bénévolat, souhaite que les personnes disponibles volontaires soient formées aux responsabilités qu'elles auront à exercer au sein des associations diverses qui leur feront appel. Le ministère rappelle les mesures gouvernementales des dernières années concernant le bénévolat, disponibles sur le site [www.jeunesse-sports.gouv.fr](http://www.jeunesse-sports.gouv.fr), dont certaines ont directement pour objet de faciliter l'encadrement des bénévoles des associations et la formation des nouveaux bénévoles dirigeants : intégration d'une sensibilisation à la vie associative dans les cursus de formation, développement de la prise en compte du temps bénévole des étudiants dans leur cursus d'études supérieures, soutien apporté aux organismes qui mettent en adéquation l'offre et la demande de bénévolat, protection des bénévoles contre les risques encourus et valorisation du bénévolat. En outre, les associations qui veulent former leurs bénévoles peuvent obtenir des aides financières allouées dans le cadre du conseil de développement de la vie associative (CDVA). Le ministère indique travailler à la mise en oeuvre des engagements du Président de la République à l'égard des bénévoles : valoriser le bénévolat à travers la création d'un livret d'épargne civique qui donnera des avantages concrets, notamment des points

supplémentaires aux examens pour les étudiants et des stages de formation gratuits ; favoriser la création des associations constituées par des jeunes en leur permettant de jouer un rôle actif dans les associations; favoriser le développement des compétences des bénévoles en matière de gestion associative. Un dispositif de formation certifiante, théorique et pratique, sera ouvert à tous les bénévoles désireux de s'investir dans des projets associatifs. Les formations feront l'objet d'une déclaration aux services de l'État, sur la base d'un référentiel qu'il définira.

*Assemblée nationale. Question 19329 de Bernard Perrut, 17 juin 2008.*  
[www.jeunesse-sports.gouv.fr](http://www.jeunesse-sports.gouv.fr), 17 juillet 2008.

### **Bénévoles : avoir pour chef soi-même**

L'association OSE prévoit d'ouvrir, d'ici à 2012, trois nouveaux accueils de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, portant la capacité à cinq cents personnes accueillies par an, et a fait du bénévolat une priorité. Irène Epelbaum, psychologue clinicienne, explique : « les bénévoles maintiennent le lien social des aînés avec leur communauté d'appartenance. Ils apportent une complémentarité aux professionnels dans la recherche d'une meilleure qualité de vie de nos aînés, à travers des missions d'écoute, de visite, d'animation d'ateliers, de secrétariat... Intégrer les bénévoles au sein de l'institution, c'est s'assurer qu'ils respectent la bonne distance, la juste présence, qu'ils ne prennent ni la place des professionnels, ni celle des familles. Ils doivent respecter les valeurs et les règles comme le secret médical, et favoriser l'autonomie des personnes âgées, souvent fragilisées, en respectant leur identité et en répondant à leurs besoins et désirs. Dans cette tâche exigeante, l'humilité est une de leurs qualités majeures ». Pour Jean-François Lamarque, bénévole, « ce n'est pas un travail. C'est avoir un chef encore plus exigeant que tous les chefs : soi-même. L'âge de la retraite nous accorde l'avantage d'avoir le temps d'être minutieux ». « Il s'agit de prendre à bras-le corps des tâches de longue haleine qu'un salarié, pris dans ses missions quotidiennes, ne saurait assumer », précise Nathan Swarczenstein, bénévole lui aussi.

*Osmose, juin-août 2008.*

### **Statut des aidants**

Le ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité rappelle les différentes mesures mises en place pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et indique préparer un décret qui « doit fixer le statut de l'aidant familial de la personne âgée, par symétrie avec celui de l'aidant familial d'une personne handicapée ».

*Assemblée nationale. Question 219 de Kléber Mesquida, JO du 8 juillet 2008.*

### **Accueillants familiaux : l'isolement**

Pour Sophie Barthélémy, accueillante dans la Vienne, accueillir des personnes en perte d'autonomie conduit à l'isolement. L'astreinte permanente ne lui permet pas de rencontrer d'autres collègues. Si elle se sent mieux informée et défendue depuis qu'elle a adhéré à l'association nationale d'accueillants familiaux Famidac, elle n'est pas reconnue par le personnel hospitalier. En raison des impératifs liés au secret médical, elle n'a eu aucune information sur les pathologies de son premier accueilli. Elle travaille désormais en collaboration avec un médecin traitant.

*La Gazette Santé-social, juin-juillet 2008.*

### **Conseils de la vie sociale**

Le prix 2008 FNG-Ageillage Conseil de la vie sociale, qui mettait l'accent sur la prise en compte des familles dans les structures sociales et médico-sociales d'hébergement et de service d'aide à domicile aux personnes âgées, a récompensé Jacques Joffin, président du conseil de la vie sociale de la résidence su Soleil d'Or à

Plessala (Côtes d'Armor). La Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leurs familles (FNAPAEF) était associée à cette initiative.  
[www.agevillagepro.fr](http://www.agevillagepro.fr) , 17 juin 2008.

## Presse internationale

### **Comportements imprévisibles : comment répondre ?**

A l'occasion de la fête nationale du 4 juillet, l'Association Alzheimer des Etats-Unis prévient : le niveau de bruit ou l'environnement inhabituellement agité peut stimuler de façon excessive les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et déclencher un comportement imprévisible. Ce type de réaction peut conduire à une mauvaise compréhension, à des tensions et à des frustrations, particulièrement entre la personne malade et l'aidant. Quelles sont les causes de ces comportements, qui peuvent prendre différentes formes (anxiété, agressivité, gestes répétitifs, interprétations erronées) ? Un inconfort physique (lié à des maladies ou à des médicaments), la sur-stimulation (niveau sonore élevé ou environnement agité), un environnement non familial (nouveaux endroits ou incapacité à reconnaître son domicile), des tâches compliquées (difficulté d'accomplir certaines activités, comme des tâches ménagères), des interactions frustrantes (incapacité à communiquer de manière efficace). L'association propose un guide destinés aux aidants avec des recommandations pour faire face à cinq comportements les plus courants : l'agression, l'anxiété ou l'agitation, la confusion, la répétition, la suspicion.

[www.alz.org](http://www.alz.org), Alzheimer's association. *Behaviors. What causes dementia-related behavior like aggression, and how to respond?* 2 juillet 2008.

### **Comportements sexuels désinhibés et inappropriés : comment faire face ?**

Christine Kennard, de [www.healthcentral.com](http://www.healthcentral.com), site soutenu par l'Association Alzheimer et la Fondation Alzheimer des Etats-Unis (AFA), regrette le manque de recherche sur la sexualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Les comportements sexuels inappropriés ou agressifs seraient de courte durée et apparaîtraient plutôt aux stades avancés de la maladie, pour s'estomper avec sa progression. Selon elle, ce n'est pas le droit des personnes à exprimer leur sexualité qui est en cause, mais la façon dont elle est exprimée, ainsi que les réactions de l'entourage, qui conduisent à une gêne profonde (*embarrassment*) et à un isolement social accru pour la personne malade et sa famille. Comment faire face ? Elle suggère une approche par essais et erreurs : d'abord, tenir un journal des événements (que s'est-il passé ? Quand ? Où ? Quels sont les antécédents ? Qui était présent ? Qu'a t-il été dit ou fait ?). Ces informations seront importantes pour en parler avec un médecin ou un psychologue dans le cas où le comportement deviendrait suffisamment gênant et l'aide d'un professionnel indispensable. D'autres attitudes possibles peuvent être tentées : demander gentiment d'arrêter ; rediriger la personne vers une autre activité ; formuler les instructions d'une manière différente, en utilisant des phrases simples et courtes ; faire davantage d'exercice physique ; conduire la personne dans une pièce à part ; n'utiliser la force physique que s'il y a danger (pour la personne malade ou l'aidant). L'alcool et certains médicaments participent à la désinhibition. Si le niveau de violence est sévère ou persistant, et que l'aidant se sent en danger, une assistance extérieure est indispensable. La prévention du risque doit aussi porter sur l'environnement du lieu de vie: éliminer les obstacles, intensifier l'éclairage, bannir les armes, rester près de la sortie pour pouvoir s'échapper en sécurité.

[www.healthcentral.com](http://www.healthcentral.com) , 16 juin 2008.



## **Comment administrer des médicaments à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?**

Les aidants ont la responsabilité parfois périlleuse d'administrer un traitement en évitant de manquer les prises ou de donner de mauvais dosages. L'Association Alzheimer des Etats-Unis propose les conseils suivants : connaître chaque médicament avant de le donner (à quoi sert-il ? quels sont les effets indésirables possibles ?) ; savoir expliquer de façon exacte, et en langage clair, à quoi sert chaque médicament pourquoi la personne dit le prendre et comment ; garder trace de chaque médicament pris, la dose et l'heure de prise ; bien ranger les médicaments, de façon organisée, et stockés en sécurité dans une armoire ou un tiroir fermant à clé ; ne pas laisser se transformer la prise de médicament en lutte : si la personne malade n'en veut pas à un certain moment, essayer plus tard ; faciliter la tâche : existe-t-il un forme liquide ? le médicament peut-il être écrasé et mélangé à de la nourriture ?

[Health.usnews.com](http://Health.usnews.com), 2 juillet 2008.

## **Echelle de qualité des visites**

L'école des études sur le vieillissement de l'Université de Floride du Sud (Etats-Unis) a développé une échelle de qualité de visite de la famille, auprès de cent quinze familles de douze établissements. L'échelle comporte quatorze items. Les facteurs les plus importants pour les familles concernent l'activité du personnel (qui explique 25% de la variance) et la signification de la visite (qui explique 16% de la variance). Lorsque le personnel s'implique davantage auprès des familles et les aide à apporter du sens à leur visite, la satisfaction des familles augmente.

*J Am Med Dir Assoc. Volicer L. Development of a scale to measure quality of visits with relatives with dementia.* Juin 2008.

## **Trajectoires de l'aide informelle**

Le centre de politique de santé de l'Université *Duke* à Durham (Caroline du Nord, Etats-Unis) a étudié le temps d'aide délivré par huit cent vingt-huit aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées (*NLCS-National Longitudinal Caregiver Study, quatre enquêtes annuelles de 1999 à 2002*). Trois trajectoires distinctes ont été identifiées : 56.4% des aidants ont fortement augmenté leur temps d'aide (de deux cent cinquante-deux à deux cent soixante-quatorze minutes par jour en quatre ans) : 30.3% l'ont augmenté modérément (de quatre cent soixante-quatre à cinq cent trente-trois minutes par jour) et 13.3% l'ont fortement diminué (de sept cent dix-neuf à quatre cent vingt-et une minutes par jour).

*Alzheimer Dis Assoc Disord.* Taylor DH et al. *Trajectories of caregiving time provided by wives to their husbands with dementia.* Avril-juin 2008.

## **Planification financière**

Tom Lauricella, du *Wall Street Journal*, consacre un article au parcours complexe de la planification financière pour les familles aidant une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : recueillir les documents, connaître les couts prévisionnels, établir un budget, faire participer les personnes malades autant qu'elles le peuvent, décider de la personne de confiance, revoir la couverture sociale et les termes de l'assurance dépendance, choisir un lieu de vie pour la personne malade, continuer à travailler ou non, rémunérer un aidant familial...

[Online.wsj.com](http://Online.wsj.com), 22 juin 2008.

Presse nationale

**Dispositifs médicaux : transferts de charges vers l'assurance maladie**

L'incidence de l'intégration des dispositifs médicaux (fauteuils roulants, perfusion, dispositifs spécifiques au traitement des personnes) dans les forfaits-soins des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), prévue dans la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) 2008, a suscité l'inquiétude des fabricants, des loueurs de dispositifs médicaux et des prestataires de services du secteur et des fédérations de gestionnaires d'établissements. Le secrétariat d'État chargée de la Solidarité rappelle que, jusqu'à ce jour, « les dispositifs médicaux en EHPAD étaient prescrits par les médecins et remboursés par l'assurance-maladie sans le moindre contrôle ni la moindre maîtrise de cette dépense qui progresse depuis quelques années de plus de 10% par an alors que le nombre de personnes âgées dépendantes n'augmente lui que de 2% par an environ. Le législateur a donc décidé, lors de l'examen de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2006 d'intégrer le budget des dispositifs médicaux dans celui des EHPAD, estimant à juste titre que les gestionnaires sauraient mieux maîtriser l'évolution de cette dépense ». L'application de cette mesure a ensuite été repoussée à la date du 1er janvier 2008, tout en étant conditionnée à la parution d'un arrêté fixant la liste des dispositifs médicaux concernés. Le montant du transfert de charges a été fixé, après concertation, à trois cent vingt millions d'euros en année pleine (TVA comprise). *Assemblée nationale. Question 18725 de Françoise Imbert. JO du 8 juillet 2008.*

**Frais financiers des EHPAD**

Afin de financer les investissements immobiliers, l'article 86 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, la circulaire DGAS-CNSA du 18 avril 2007 et le décret 2007-54 du 31 octobre 2007 permettent, contrairement à la tarification en vigueur jusque là, que les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), habilités à l'aide sociale, puissent prendre en charge leurs frais financiers sur la section « soins » financée par l'assurance maladie. Pour le député du Puy-de-Dôme Alain Néri, l'intérêt de cette mesure, pour les établissements engagés ou qui s'engagent dans une opération de modernisation, est de disposer d'une marge de manœuvre sur le budget hébergement. Sont retenus en priorité les établissements développant des modes d'accueil diversifiés (accueil modulé, hébergement temporaire...) et s'inscrivant dans des coopérations structurées avec des établissements de santé ou d'autres services sociaux. *Assemblée nationale, question 18242 d'Alain Néri, JO du 24 juin 2008.*

**Dossier de liaison d'urgence**

La Direction générale des affaires sociales indique que le dossier de liaison d'urgence (DLU) doit être accessible vingt-quatre heures sur vingt-quatre à tout médecin intervenant en urgence dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Alerté par l'association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) sur la surcharge de travail occasionnée par la mise en place du DLU et son caractère redondant pour le personnel des EHPAD, le directeur général de l'action sociale a précisé que le dossier médical d'urgence est obligatoire dans les établissements qui n'ont pas encore de dossier médical, dont le dossier est en cours d'élaboration, mal renseigné par le médecin traitant, ou encore accessible, notamment la nuit, par un médecin d'urgence (dossiers sous clé auquel le personnel n'a pas accès). *Actualités sociales hebdomadaires, 11 juillet 2008.*

### **Unités de soins de longue durée : quelle politique ?**

Annie Podeur, directrice de l'hospitalisation et de l'offre de soins (DHOS) souhaite que les unités de soins de longue durée (USLD) n'accueillent que les personnes qui en ont besoin, selon les conditions définies dans l'arrêté du 12 mai 2006 : celles présentant une pathologie chronique, une polypathologie au long cours, susceptibles d'épisodes répétés de décompensation vers une aggravation de la perte d'autonomie. Ces personnes requièrent un suivi médical rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence d'infirmière continue, l'accès à un plateau technique minimum. En 2010, « les capacités d'USLD redéfinies (dont la capacité ne doit pas être inférieure à trente lits) seront stabilisées et non figées », et s'articuleront avec les PRIAC (programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie) définis par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Elle engage les agences régionales de l'hospitalisation à veiller à ce que les USLD signent des conventions tripartites (entre l'établissement, le conseil général et l'agence régionale de l'hospitalisation), sous peine de ne pas bénéficier des financements dédiés.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 15 juillet 2008.

### **Soins de suite et de réadaptation**

Deux décrets du 17 avril 2008 redéfinissent l'activité de soins de suite et de réadaptation (SSR), et créent pour la première fois de manière officielle les SSR gériatriques. La prise en charge doit y être assurée par un médecin coordonnateur spécialiste ou titulaire d'une capacité en gériatrie. L'équipe comprend au moins des compétences de kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicien et psychologue. Ses membres sont formés à la prise en charge spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et assurent l'évaluation gérontologique, si elle n'a pas déjà été faite. Le SSR doit offrir une prise en charge dans au moins trois des six disciplines suivantes : kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, diététique, prise en charge neuropsychologique ou orthophonie. Le Dr Jean Marie Vétel, président du Syndicat national de gérontologie clinique, regrette que « le législateur persiste à concevoir le SSR comme très centré sur la rééducation, alors qu'il est d'abord, pour beaucoup de patients, un vrai service de médecine aigu », et prévient : « attention aux admissions directes, qui risquent d'être abusives », lorsque la personne malade est refusée en court séjour.

*Le Journal du médecin coordonnateur*, juin-juillet 2008.

### **Accueil de jour : surmonter les obstacles**

Pour Emmanuelle Vigan, l'accueil de jour tarde à se développer parce qu'il se heurte à deux exigences contradictoires : offrir une prestation de qualité mais peu coûteuse. La prise en charge de la prestation de transport entre le domicile et l'accueil de jour est une condition nécessaire à la réussite du projet. Lorsque l'accueil de jour est rattaché à un établissement d'accueil permanent, le projet de service doit éviter toute confusion avec l'établissement principal. Marie-Christine Coulon, médecin coordonnateur à la Fondation Favier de Bry-sur-Marne (Val-de-Marne), explique : « c'est à cette seule condition qu'une telle structure peut répondre aux besoins des familles. Car si elles envoient leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, ce n'est certainement pas pour les pousser vers la maison de retraite, mais, au contraire, pour leur permettre de rester le plus longtemps possible à domicile ». La mutualisation des moyens a un rôle facilitateur : l'existence de deux accueils de jour à Bry-sur-Marne et à Fontenay-sous-Bois a permis de régler les problèmes de congés de personnel. Chaque accueil fonctionne avec deux agents à temps plein, une aide médico-psychologique et une aide-soignante. Confronté à la difficulté de trouver un professionnel acceptant de travailler sur de courtes périodes,

Richard Tourisseau, directeur des deux établissements, a choisi de recruter un cinquième agent à temps plein qui tourne sur les deux structures.

*Les Cahiers de la FNADEPA*, juin 2008.

### **Vacances**

Partir en vacances avec des résidents d'unités de soins de longue durée : une utopie ? Pas pour les soignants du Centre hospitalier universitaire de Nancy. Le séjour dure cinq jours, du lundi au vendredi. Les accompagnants ne travaillent ni le week-end qui précède, ni celui qui suit le séjour. Deux accompagnants partent néanmoins la veille du départ pour préparer l'accueil. L'effectif maximum est de douze résidents, afin de conserver un caractère de convivialité. L'équipe, toujours volontaire, se compose d'une infirmière, trois aides-soignants, un agent de service et un responsable de l'animation. Les médecins s'organisent pour assurer une présence, en particulier la nuit. Le séjour s'organise autour de la préparation des repas en matinée et des promenades ou visites l'après-midi. Les bénéficiaires apparaissent évidents pour tous : le temps n'est plus compté, le personnel s'adapte au rythme de chacun. Le soin prend un autre sens, les personnels portent un autre regard sur les résidents. La personne âgée désorientée conserve une capacité d'adaptation si elle garde un repère, celui du visage connu du soignant. Dans ce climat propice au dialogue, un espace de vie peut naître. Des phrases complètes et sensées se construisent alors et les soignants s'en étonnent.

*Les Cahiers de la FNADEPA*, juin 2008.

### **Unités spécifiques Alzheimer : typologie**

La *Lettre des unités de soins Alzheimer* consacre la première partie de son supplément de juin à la présentation du deuxième volet des résultats de l'enquête 2007 de la Fondation Médéric Alzheimer, identifiant une typologie en quatre groupes dans la démarche des unités spécifiques Alzheimer en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : concilier sécurité et liberté, privilégier la prise en soin et le suivi médical, donner la priorité aux aspects psycho-relationnels et accueillir jusqu'à la fin de la vie.

*La Lettre des unités de soins Alzheimer, supplément de la Lettre mensuelle de l'année gériatrique*, Juin 2008.

### **Soins palliatifs : savoir reconnaître explicitement la fin de vie**

La DREES publie une étude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs. Quarante cas de résidents ont été pris en compte dans trente-sept établissements différents. Pour chaque cas, les chercheurs ont croisé quatre à cinq points de vue différents sur la même réalité de prise en charge palliative d'une situation donnée. La retranscription anonymisée des enregistrements offre un corpus de cent soixante quatre entretiens. Cet état des lieux fait apparaître une très grande diversité des pratiques et des degrés de développement des soins palliatifs, diversité qui renvoie à une différence de capacité de confrontation explicite des équipes à la fin de vie. En milieu hospitalier, la notion de soins palliatifs s'est fortement diffusée et sa définition est consensuelle. Les équipes reconnaissent et nomment les situations de fin de vie. Dans le secteur médico-social en revanche, cette étape n'est bien souvent pas franchie, et l'approche développée par les équipes reste très intuitive.

*DREES. Etude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles de malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs*. Juin 2008.

### **Nouvelle organisation professionnelle**

Une nouvelle organisation professionnelle d'employeurs, la Fédération française des services à la personne et de proximité (FEDESAP), a tenu sa première assemblée générale le 2 juin 2008. Elle représente les très petites et moyennes entreprises (TPE et PME) des services à la personne en France. Elle a mis en place un observatoire statistique pour remonter vers les pouvoirs publics les données économiques du secteur.

[www.servicesalapersonne.gouv.fr](http://www.servicesalapersonne.gouv.fr), 18 juin 2008.

### **Aide à domicile : une charte associative**

L'Union régionale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (URIOPSS) de Lorraine et les associations lorraines de services à la personne ont souhaité identifier et valoriser les bonnes pratiques en lançant une « charte associative de l'aide à domicile ». Dans un contexte toujours plus concurrentiel, un label de qualité permettra de faire reconnaître, auprès des personnes aidées, le professionnalisme démontré d'associations disposant parfois d'une expérience de cinquante ans.

[www.uriopss-lorraine.asso.fr](http://www.uriopss-lorraine.asso.fr), [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 juin 2008.

### **Soins à domicile en milieu rural : pénurie d'aides-soignantes**

Selon la députée des Ardennes Bérengère Poletti, il est de plus en plus fréquent de ne pas trouver d'aides-soignantes qui acceptent de se déplacer dans des villages éloignés des villes. Le ministère de Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité rappelle que le plan métiers prévoit le recrutement de quatre cent mille personnes à l'horizon 2015, dont deux cent mille liés aux mesures nouvelles, notamment dans le cadre de la lutte contre la maladie d'Alzheimer.

*Assemblée nationale. Question 2968 de Bérengère Poletti, 24 juin 2008.*

### **Services à la personne : salaires et qualifications**

Selon Emmanuel Verny, directeur général de l'UNA (Union nationale de l'aide à domicile, des soins à domicile et des services aux domiciles), « les quatre premiers niveaux de la catégorie A et les deux premiers niveaux de la catégorie B (niveau diplômé) sont rémunérés au-dessous du Smic (8.63 € au 1<sup>er</sup> mai 2008). Cela représente 32% des salariés de la branche, soit soixante-dix mille personnes. Les salariés sont mieux payés en emploi direct. Pour Marie-Béatrice Levaux, présidente de la Fédération nationale des particuliers employeurs (FEPEM), le taux horaire moyen est de onze euros, avec des pointes largement supérieures. Les métiers du grand âge peinent à susciter des vocations, et le taux de renouvellement du personnel est important : dans le secteur de l'aide à domicile, 50% du personnel d'intervention a moins de cinq ans d'ancienneté. Pour Valérie Lespez, du *Journal du domicile et des services à la personne*, le véritable enjeu du développement de ces services est la qualité des emplois, passant par une meilleure organisation du travail, une définition plus précise des métiers et une gestion prévisionnelle des emplois et des compétences.

*Journal du domicile et des services à la personne, juin-juillet 2008. Le Monde, 9 juillet 2008.*

### **Services à la personne : formation professionnelle**

La Fédération des entreprises de services à la personne (FESP) et l'organisme de formation professionnelle Opcalia ont présenté le 10 juillet un plan pour former dix mille salariés d'entreprises de services à la personne. Les formations devraient être dispensées dans près de cinq cents entreprises dans vingt-trois villes, auprès de salariés en CDI ou en CDD, a annoncé Francis Da Costa, vice-président d'Opcalia et président de la commission éducation et formation du MEDEF. Deux organismes

habilités dispenseront trois types de formation : comportement des intervenants, compétences techniques et compétences spécifiques.

Quant à elle, l'entreprise de services à la personne ADHAP Services travaille en partenariat avec l'association France Alzheimer pour mieux accompagner les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée. Un référent grand âge a été désigné au sein de chaque centre. Des formations ont été dispensées depuis janvier 2008. Trois modules ont été élaborés pour sensibiliser et former les assistantes aux maladies évolutives comme la maladie d'Alzheimer, au cœur des nouveaux services qui seront déployés par le réseau dès la rentrée. Le but est d'apporter à domicile des prestations personnalisées, d'intervenir dans le cadre de la prévention de la maladie et de son évolution, d'assister et former les aidants.

[www.adhapservices.fr](http://www.adhapservices.fr), 27 juin 2008. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 13 juillet 2008.

[www.sitedesmarques.com](http://www.sitedesmarques.com), 13 juillet 2008.

### **L'ergothérapeute, un analyste de l'environnement**

Manger, se laver, se coiffer ou même se déplacer chez soi peut relever, après un fracture ou en raison d'une maladie invalidante, du parcours du combattant. L'ergothérapie, au croisement des sciences humaines, sociales et technologiques, aide à retrouver le chemin de l'autonomie. L'ergothérapeute est un professionnel de la santé. Membre d'équipes pluri-disciplinaires, il s'attache à percevoir, dans leur globalité, leurs problèmes quotidiens afin d'améliorer ou de maintenir les capacités physiques ou psychologiques des personnes en perte d'autonomie passagère ou définitive. L'environnement proche est analysé pour être optimisé : réorganisation des pièces, rampes d'accès pour les fauteuils roulants, élargissement des cadres de portes, abaissement ou élévation des surfaces de travail. Après étude des capacités et incapacités de la personne, l'apprentissage d'une gestuelle nouvelle, adaptée aux changements du corps, permet de retrouver l'autonomie nécessaire à l'accomplissement des gestes du quotidien et à reprendre confiance. La grande majorité des cinq mille ergothérapeutes français exerce dans un dispositif institutionnel.

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 2 juillet 2008.

### **Déplacements professionnels : comment s'assurer ?**

Selon le député de Gironde Jean-Paul Garraud, les associations communales d'aide à domicile auraient des difficultés pour s'assurer dans le cadre des déplacements en voiture : si les travailleurs sont assurés sur le trajet entre leur domicile et celui des bénéficiaires, ils ne le sont pas lorsqu'ils sont en voiture avec les bénéficiaires. Le ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi répond que le marché de l'assurance propose à ce jour plusieurs produits susceptibles de répondre aux besoins énoncés. Les aides à domicile qui ont le statut de profession libérale peuvent souscrire, suivant leurs besoins, pour l'utilisation de leur propre véhicule, deux types de contrats : un contrat responsabilité civile ou dommage tous risques pour usage privé (qui doit couvrir également les trajets domicile-travail) lorsque l'utilisation dans le cadre professionnel est occasionnelle ; un contrat responsabilité civile ou dommage tous risques pour usage professionnel. Si les aides à domicile ont le statut de salariés d'associations, ces dernières peuvent souscrire un contrat pour assurer leurs propres véhicules et ceux de leurs préposés en cas d'utilisation de leurs véhicules personnels pour les besoins de l'activité de l'association. Ces types de contrat garantissent la responsabilité civile de l'association en cas de dommages causés à des tiers par un préposé en mission et au véhicule du salarié en mission. Cela ne dispense pas le salarié de souscrire un contrat pour usage privé (qui doit à nouveau couvrir les trajets domicile-travail). Lorsqu'il doit être fait usage du véhicule

du bénéficiaire de l'aide à domicile, ce dernier doit en aviser son assureur pour que les garanties soient adaptées.

*Assemblée nationale. Question 14835 de Jean-Paul Garraud, JO du 17 juin 2008.*

### **Cuisinier en EHPAD**

Pour Jean-Luc Valenti, chef cuisinier dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes du Centre d'action sociale de la ville de Paris, il est à la fois difficile et passionnant d'offrir des menus attractifs et adaptés aux résidents, en terme de texture (hachés et mixés quand il le faut), de contraintes liées à la santé (pour combler les carences en protéines et calcium par exemple) et respectant les goûts de chacun. Il monte le plus souvent possible dans les étages où sont installées les unités protégées pour que les aides soignantes l'aident à « traduire ce que les résidents ressentent, ce qu'ils ont aimé ou pas ». Lors d'une commission mensuelle des menus, il discute, notamment avec le médecin coordonnateur et l'infirmière, autour de « feuilles de vivre », un planning pour chaque résident, où sont indiqués les textures et les éventuels interdits. « L'objectif est de faire plaisir aux résidents avec le moins de restrictions possibles. Par exemple, une personne qui mange des aliments mixés pourra, si elle le désire, déguster une pâtisserie classique, aidée d'un personnel compétent pour que le plaisir reste entier ». Pour rendre le travail de ses cinq cuisiniers plus attrayant et responsabilisant, il leur laisse une certaine liberté : des carottes râpées peuvent ainsi devenir une mousse de carottes, pour le plus grand régal des résidents.

*Le Journal du médecin coordonnateur, juin-juillet 2008.*

### Presse internationale

#### **Environnement : évaluation et certification**

Le Centre de développement de services sur la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées de l'Université de Stirling (*Dementia Services Development Centre*, Stirling, Irlande du Nord) publie un nouvel outil d'évaluation de l'environnement de la personne malade. Conçu pour être utilisé par des non-spécialistes, il s'inscrit dans un système de certification, avec des évaluateurs formés par l'Université.

*Dementia perspective Northern Ireland, été 2008.*

#### **Environnement : bonnes pratiques**

Le Centre de développement de services sur la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées de l'Université de Stirling (*Dementia Services Development Centre*, Stirling, Irlande du Nord) publie la nouvelle édition de quatre guides de bonnes pratiques concernant l'environnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, consacrés à la conception de jardins, à l'architecture d'intérieur et à la lumière.

*Dementia perspective Northern Ireland, été 2008.*

#### **Comportements agités : que savent les professionnels ?**

L'école de travail social de l'Université *Bar Ilan* de Tel-Aviv (Israël) a évalué ce que pensaient savoir (*beliefs*) les professionnels d'établissements d'hébergement sur les recommandations de prise en charge des comportements agités chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et sur leurs attitudes face à ces situations. Cette étude, menée auprès de trois cent soixante-et-onze soignants, montre que les professionnels ayant le plus besoin de formation sur la maladie et ses symptômes neuropsychiatriques sont les aidants paramédicaux, issus des minorités ethniques et ayant un faible niveau de formation.

*Int J Geriatr Psychiatry. Ayalon L et al. Long term care staff beliefs about evidence based practices for the management of dementia and agitation. 19 juin 2008.*

### **Maltraitance : un guide pour les professionnels**

Au Royaume-Uni, un nouveau guide pour aider les professionnels du soin et de l'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à identifier la maltraitance potentielle (négligence, maltraitance psychologique, physique, financière) a été publié par la Société Alzheimer et l'association *Action of Elder Abuse*. Ce guide utilise notamment la méthode *Body Maps* (cartes du corps), qui permet à une personne malade de noter les parties du corps concernées en cas de maltraitance physique. Ce guide, publié à l'occasion de la journée nationale de la maltraitance du 15 juin 2008, est le résultat d'un travail de deux ans, soutenu financièrement par l'association *Comic relief*.

[www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 16 juin 2008.

### **Maltraitance à domicile : facteurs de risque**

Le service de psychologie biologique et de la santé de l'Université autonome de Madrid (Espagne) a analysé la capacité discriminante de plusieurs facteurs de risques de maltraitance, auprès de quarante-cinq aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Les facteurs de risque identifiés dans 90.9% des cas sont une association de l'impact de l'aide, la fréquence des comportements agressifs subis par les personnes malades, le stress lié aux comportements provocateurs ou agressifs, la fréquence des comportements provocateurs, le fardeau interpersonnel, les attentes d'efficacité personnelle (*autoefficiency expectations*), la quantité d'aide reçue et la dépression. Selon les auteurs, cette étude permet de distinguer un risque faible ou élevé de comportement maltraitant chez les aidants.

*Arch Gerontol Geriatr.* Pérez-Rojo G. *Risk factors of elder abuse in a community-dwelling Spanish sample.* 3 juin 2008.

### **Fin de vie : qu'en pensent les soignants ?**

Le service de gériatrie de l'Université de Nagoya (Japon) a étudié les besoins de formation et de soutien du personnel de quarante-cinq maisons de retraite de la ville. Les professionnels ont été interrogés par questionnaire sur les obstacles à la délivrance de soins palliatifs et les domaines dans lesquels un besoin de formation était perçu. Plus d'un millier de professionnels ont répondu. Pour les trois quarts d'entre eux, le premier besoin était de disposer, sur leur site, de personnels supplémentaires, d'un médecin et d'une infirmière disponible vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Les besoins de formation les plus importants concernaient l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, les soins physiques, la communication avec les résidents et les familles, les aspects psychologiques de la mort et le contrôle des symptômes et de la douleur.

*Arch Gerontol Geriatr.* Hirakawa Y et al. *Opinion survey of nursing or caring staff at long-term care facilities about end-of life care provision and staff education.* 5 juin 2008.

## REPERES – Politiques

---

### Presse nationale

#### **Agenda social européen : quelles priorités de la présidence française ?**

La présidence française souhaite « faire accepter l'idée d'une feuille de route sur les services sociaux d'intérêt général, fixant un certain nombre de rendez-vous obligés pour continuer la réflexion sur le cadre juridique applicable », et « convaincre les autres États membres de travailler à l'adoption, à terme, de principes communs en matière de solidarité intergénérationnelle ». Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la



Solidarité, intervenant lors de la conférence des présidents des commissions chargées des affaires sociales en Europe, pour faire part du débat interne français sur le cinquième risque, a déclaré : « tous nos Etats sont confrontés à la même problématique complexe d'assurer un pilotage de proximité, d'articuler des actions des différents acteurs autour de la personne en perte d'autonomie », et d'éviter la dispersion des moyens, a-t-elle déclaré. Elle souhaite proposer un guichet unique via des maisons départementales de l'autonomie.

[www.lagedor.fr](http://www.lagedor.fr), 8 juillet 2008. [www.premier-ministre.gouv.fr](http://www.premier-ministre.gouv.fr), 10 juillet 2008.

### **Plan Alzheimer européen**

Nicolas Sarkozy a annoncé, dans une conférence de presse avec José Manuel Barroso, président de la Commission européenne : « nous avons décidé de travailler ensemble, avec tous nos partenaires, à un plan européen de lutte contre la maladie d'Alzheimer. Nous allons additionner nos initiatives, trouver les solutions pour permettre de guérir les millions d'Européens qui sont frappés de plus en plus jeunes par cette maladie ».

*AFP, Le Monde*, 30 juin et 1<sup>er</sup> juillet 2008.

### **Plan Alzheimer : conférence européenne**

Pour Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, toute l'Europe est confrontée à l'augmentation de l'espérance de vie et doit faire face à une de ses conséquences sanitaires les plus graves, l'augmentation du nombre de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. « La France abordera sous l'angle de la lutte contre la maladie d'Alzheimer le défi politique, économique et social que représentent le vieillissement et la gestion de la dépendance en France ». « Le volet économique concerne les nouvelles modalités de prise en charge de cette dépendance qui va devenir un poids croissant pour les systèmes nationaux de santé. La question des nouveaux métiers indispensables pour faire front à l'épidémie sera également abordée, sans oublier les aides destinées aux aidants familiaux ».

Selon Florence Lustman, déléguée interministérielle chargée du plan Alzheimer, la conférence pan-européenne sur la maladie d'Alzheimer, qui se tiendra à Paris les 30 et 31 octobre 2008 durant la présidence française de l'Union, sera centrée sur trois thèmes qui comporteront chacun une perspective éthique : développer la coordination de la recherche au niveau européen, notamment sur les stratégies de prévention de la maladie et la perte d'autonomie ; le partage des meilleures pratiques ou standards dans le management des soins et de l'accompagnement social à un niveau européen ; identifier des objectifs communs concernant les compétences spécifiques et la formation des professionnels de la santé et du secteur médico-social pour la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

[www.lefigaro.fr](http://www.lefigaro.fr), 3 juillet 2008. *Dementia in Europe*, juin 2008.

### **Maladie d'Alzheimer : une priorité européenne**

Soixante-dix députés européens (dont les Français Bernadette Bourzai, Joseph Daul, Christine de Veyrac, Brigitte Fouré, Nathalie Griesbeck, Françoise Grossetête, Jacky Hénin, Elisabeth Morin et Jacques Toubon) se sont engagés à ce jour à défendre la cause de la maladie d'Alzheimer, soit en rejoignant l'Alliance européenne (*European Alzheimer's Alliance*), soit en signant la déclaration de Paris.

*Dementia in Europe*, juin 2008.

### **Plan Alzheimer : coopération scientifique internationale**

Les organismes de financement de la recherche québécois (Fonds de la recherche en santé du Québec - FRSQ), canadien (Institut des neurosciences, de la santé mentale

et de la toxicomanie, Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada, et français (INSERM) ont signé une convention de partenariat de recherche sur le diagnostic, le traitement ou la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, en présence du premier ministre français François Fillon et de son homologue québécois Jean Charest. Selon André Syrota, directeur général de l'INSERM, « les projets devront être de grande envergure, associant des spécialistes de différentes disciplines et de différents établissements universitaires et hospitaliers regroupés dans le cadre de consortiums multi-disciplinaires. Ces consortiums devront être structurés de façon à apporter une valeur ajoutée originale que chaque pays ne pourrait atteindre seul ». Côté français, cette initiative s'inscrit dans le cadre du nouveau plan Alzheimer, prévoyant la création d'une Fondation de coopération scientifique dans laquelle partenaires académiques et privés travaillent de pair. Côté québécois, ce projet s'inscrit dans le mandat confié par Philippe Couillard, ministre de la Santé et des services sociaux, à un comité d'experts chargé d'élaborer un plan d'action national sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (soins, services et qualité de vie), qui doit être déposé à l'automne 2008. Pour Marielle Gascon-Barré, présidente intérimaire du FRSQ, « ces collaborations se sont avérées particulièrement fructueuses dans le domaine des neurosciences et l'idée d'amorcer un programme commun d'envergure sur la maladie d'Alzheimer s'imposait d'emblée ».

[www.gazettelabo.fr](http://www.gazettelabo.fr), 7 juillet 2008. [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 10 juillet 2008.

### **Agences régionales de santé : une rupture**

Selon Pierre Gauthier, directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation de Midi-Pyrénées, le secteur médico-social est un milieu très marqué par son histoire et un certain empirisme. Moins cadré que l'univers hospitalier, il est aussi, de ce fait, plus fragile et ne pourra pas échapper à de profondes mutations, car il repose sur une multitude de petites structures qui n'ont pas les moyens d'affronter les contraintes d'une gestion moderne de plus en plus complexe. Il estime que la réforme des agences régionales de santé est une vraie rupture, « un projet restructurant qui va enfin faire cesser cette séparation aberrante entre administration hospitalière et médico-sociale ». « Ce système est inintelligible, non pas aux professionnels, mais aux usagers. Et les réponses apportées depuis trente ans ont été forcément orientées par les cadres administratifs, financiers et culturels, issus de cette dichotomie regrettable, à commencer par la psychiatrie ». « Peut-on séparer la dépendance de la maladie ? c'est une question de fond : la distinction entre le « cure » et le « care » a, en effet, fondé l'existence du secteur médico-social. Mais, dans la réalité, cette séparation ne fonctionne qu'à la marge, car maladie et dépendance sont intimement liées ».

*Direction(s)*, juillet-août 2008.

### **Remboursement des ALD : polémique**

Frédéric van Roekeghem, directeur de la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM) a présenté un plan de redressement de 3.2 milliards d'euros pour 2009. L'une des mesures préconisées remettait en cause le remboursement à 100% des médicaments dits de confort (vignette bleue) pour les personnes déclarées en affection de longue durée, déclenchant une vive polémique. Le 26 juin, le conseil d'administration de la CNAM a renoncé aux mesures relatives aux ALD ? La mission d'évaluation et de contrôle de l'Assemblée nationale rendra un rapport sur ce sujet en septembre.

[Lagedor.fr](http://Lagedor.fr), 1<sup>er</sup> juillet 2008. *La Tribune*, 27 juin 2008. [www.humanité.fr](http://www.humanité.fr), 28 juin 2008. [www.lesechos.fr](http://www.lesechos.fr), 24, 25, 26, 30 juin 2008.

### **Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale**

Mise en place l'an dernier, l'Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale (ANESM) est aujourd'hui au centre des critiques. En un an d'existence, elle a été trop discrète. Selon Luc Broussy, du *Mensuel des maisons de retraite*, Xavier Bertrand a laissé entendre que l'évaluation de la qualité pourrait être confiée à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Valérie Létard indiquant que « l'ANESM devait maintenant faire la preuve de son efficacité sur le terrain ».

*Le Mensuel des maisons de retraite*, juin-juillet 2008. *Le Journal du domicile et des services à la personne*, juin-juillet 2008.

### **CNSA : nouvelle tête**

Le directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) est nommé pour trois ans. Le mandat de Denis Piveteau a pris fin le 23 juin, et celui-ci n'a pas souhaité le renouveler. Laurent Vachey, inspecteur général des finances et directeur adjoint de la CNSA depuis novembre 2007, lui succède. Quant à la CNSA, elle devrait être érigée en véritable agence du cinquième risque, selon Noémie Gilliotte, de *Direction(s)*. Luc Broussy, du *Mensuel des maisons de retraite*, regrette le départ de Denis Piveteau : « le secteur perd ici un homme d'exception », qui a « véritablement incarné la réforme » et « su manier le sens du dialogue d'un humaniste, avec la rigueur d'un brillant haut fonctionnaire », « homme bouillonnant d'idées et de projets nouveaux ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 30 juin 2008. *Direction(s)*, juillet-août 2008.

### **Assurance retraite : retour à domicile après hospitalisation**

A la suite de la redéfinition, début 2007, des modalités de mise en œuvre des plans d'action personnalisés (PAP) de l'assurance retraite, la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) précise les nouveaux principes de fonctionnement de son dispositif d'aide au retour à domicile après hospitalisation (ARDH), applicables au 1<sup>er</sup> janvier 2009. Les PAP concernent les personnes âgées les plus socialement défavorisées, relevant des groupes iso-ressources (GIR) 5 et 6 (les plus faibles degrés de dépendance, qui n'ouvrent pas droit à l'allocation personnalisée d'autonomie [APA]) ; ils se concrétisent par un bilan de situation et des conseils et actions relevant des caisses de retraite : aide ménagère, aide au logement, ; hébergement temporaire...) ou par des orientations vers d'autres modes de prise en charge (services de soins infirmiers...). L'ARDH, qui doit s'articuler avec les PAP, est une aide de court terme, destinée à apporter au retraité ayant été hospitalisé une amélioration de ses conditions de vie à domicile (ou lieu équivalent), et autour de son domicile, pour lui permettre de recouvrer son autonomie. Un PAP provisoire permet une consommation d'aides allant jusqu'à mille huit cents euros par mois pour une période maximale de trois mois, participation du retraité comprise (au 1<sup>er</sup> juillet 2008, participation de 10% à 73% de l'aide en fonction des revenus). Lorsque les différents éléments justifiant de l'attribution d'un PAP sont connus, l'enveloppe définitive peut atteindre trois mille euros par an. L'ARDH est accordée par les caisses régionales d'assurance maladie aux retraités du régime général de plus de cinquante-cinq ans, et relevant des GIR 5-6 après hospitalisation.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 27 juin 2008.

### **Assurance dépendance : quel modèle économique ?**

Quel est le meilleur système pour financer durablement la dépendance ? Pour Lucie Taleyson, responsable risques-vie chez AXA Group Risk Management, « tous les systèmes de financement publics sont en difficulté et aucun système en Europe n'a prouvé son efficacité à long terme ». « les systèmes gérés par répartition, combinés à des définitions peu robustes de la dépendance, expliquent les difficultés de financement ». La nécessité de traiter le financement de la dépendance via des

partenariats public-privé est une notion émergente, mais quelles sont les modalités les plus efficaces ? Aux Etats-Unis, six millions de personnes sont assurées, mais le marché est déclinant, en raison de produits complexes, basés sur le remboursement de soins à long terme, et d'une définition partielle et réversible de la dépendance. A Singapour, en revanche, le plan Eldersfield, mis en place en 2002 avec trois assureurs, proposé de façon automatique à des personnes non-dépendantes âgées de quarante à soixante-neuf ans, est souscrit à 85%. La France, où trois millions de personnes sont assurées, dispose, avec des produits de prévoyance forfaitaire mis en place depuis vingt-cinq ans, d'une expérience crédible. Pour Lucie Taleyson, le développement du marché de l'assurance dépendance passera par des produits simples, complétés par de l'épargne. Reste à innover pour donner aux assurés le choix entre rente et bouquet de services, et inciter à une souscription anticipée.  
[www.lesechos.fr](http://www.lesechos.fr), 20 juin 2008.

### **Assurance dépendance : l'exemple japonais**

Au Japon, le cinquième risque est entré en vigueur le 1<sup>er</sup> avril 2000 avec le vote de l'assurance dépendance long terme. La population ciblée était celle des personnes de soixante-cinq ans et plus ainsi que les souscripteurs d'assurance dépendance âgés de quarante à soixante-cinq ans. En septembre 2000, 1.49 million de japonais bénéficiaient des prestations de l'assurance dépendance. En avril 2007, ils étaient déjà 3.29 millions (dont 2.51 millions à domicile). Les dépenses ont doublé entre 2000 et 2006. Pour faire face à l'augmentation des coûts, la loi mise désormais sur la prévention, l'augmentation des cotisations et la réorganisation du système vers les plus défavorisés. Un nouveau système de santé pour les plus de soixante-quinze ans, intitulé « système d'assurance santé pour les personnes à un stade avancé de leur grand âge », a été mis en place le 1<sup>er</sup> avril 2008. Mise à l'écart des vieux par rapport au reste de la population ? La réforme a été mal accueillie par les seniors japonais, ni le gouvernement, ni les médias n'ayant fait œuvre de pédagogie : le mécontentement a contribué à un revers électoral pour la majorité. Un Japonais sur cinq a plus de soixante-cinq ans et un sur dix plus de soixante-quinze ans.  
*Le Mensuel des maisons de retraite*, juin-juillet 2008.

### **Assurance dépendance et maladie d'Alzheimer : l'exemple allemand**

L'Allemagne est le premier pays européen à avoir créé, dès 1994, une assurance dépendance comme cinquième branche de la sécurité sociale. Financée par répartition, cette assurance offre une gamme diversifiée de prestations à domicile et en établissement. L'assurance dépendance est obligatoire depuis le 1<sup>er</sup> avril 2007. Une nouvelle loi, promulguée le 28 mai 2008, maintient le système mis en place en 1994 moyennant quatre adaptations : un taux de cotisations relevé de 1.7% à 1.95% pour les assurés avec enfants et de 1.95% à 2.2% pour les assurés sans enfants, en contrepartie d'une réduction de 0.3% de l'assurance chômage ; les caisses dépendance auront la possibilité de faciliter les assurances complémentaires de soins pour renforcer la prévoyance individuelle selon un principe de capitalisation ; la période de pré-assurance est réduite de cinq à deux ans ; les établissements qui réduisent le niveau de dépendance grâce à des soins actifs renforcés et des efforts de réadaptation auront droit à une compensation forfaitaire de mille cinq cent trente-six euros. La loi améliore la prise en charge de la dépendance en augmentant les montants des prestations, et les étend aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : les prestations passent de quatre cent soixante à mille deux cents euros par an, voire deux mille quatre cents euros par an (deux cents euros par mois) afin de permettre aux personnes malades de recourir à une offre renforcée jour et nuit, ainsi qu'à l'entraide mutuelle et au bénévolat, pour lequel les coûts de qualification seront compris dans les contrats de rémunération. L'aide fédérale actuelle de dix millions

par an sera portée à vingt-cinq millions d'euros par an, pour arriver à un financement total de cinquante millions d'euros par an, avec les co-financements des collectivités territoriales (*Länder* et communes). Serge Milano, ancien conseiller social près l'ambassade de France à Bonn (1991-1995), puis à Berlin (1998-2002), décrit dans le détail le cadre politique, juridique et financier de l'assurance dépendance en Allemagne.

*Revue de droit sanitaire et social*. Milano S. *L'assurance dépendance et la réforme en cours*. Mai-juin 2008.

### **Assurance dépendance : la place des assistants**

Le marché de l'assistance a connu en 2007 une croissance de plus de 15%. Les services à domicile connaissent une forte progression (+19%) et représentent désormais 12% des dossiers ouverts. En 2007, les assistants ont traité plus de quarante mille dossiers de services à la personne, et souhaitent maintenant mobiliser ce savoir-faire dans le cadre de la généralisation du marché de la dépendance, en proposant aux assureurs des prestations de service en nature destinées aux personnes dépendantes et aux aidants.

[infos.actusite.fr](http://infos.actusite.fr), 17 juin 2006.

### **Franchises médicales**

Entrées en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier, les franchises ont été créées pour financer les nouveaux besoins de santé, figurant dans les plans Alzheimer, cancer et soins palliatifs. Or, les crédits qu'elles sont supposées engendrer (huit cent cinquante millions d'euros d'économies pour l'assurance maladie) ne sont nullement sanctuarisés pour financer des programmes de santé publique, selon Cécile Prieur, du *Monde*. Mais où est la ligne comptable correspondant au produit des franchises ? Pas dans le budget de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), s'inquiète Didier Sapy, directeur de la Fédération nationale avenir et qualité des personnes âgées (Fnaqpa). Pour Florence Arnaiz-Maumé, déléguée générale du Syndicat national des établissements et résidences privées pour personnes âgées (Synerpa), « en aucun cas, les franchises ne financent spécifiquement le plan Alzheimer. En réalité, l'économie engendrée par les franchises reste dans les caisses de la Sécurité sociale, elle est là pour combler le déficit ». Denis Piveteau précise que « les franchises n'apparaissent pas en tant que telles dans le budget de la CNSA, mais elles alimentent les crédits de l'assurance-maladie qui figurent dans ce budget, et donc, par ricochet, les dépenses médico-sociales pour les personnes âgées victimes de la maladie d'Alzheimer ». Le député Yves Bur, rapporteur du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2008, reconnaît qu'il n'a été prévu « aucun système de traçabilité du montant des franchises ». « Mais le produit de cette taxe doit venir dans le pot commun et ensuite être affecté en fonction des besoins ». Au ministère de la Santé, on répète que « l'argent des franchises ira bien aux trois priorités énoncées par le président de la République » (Alzheimer, cancer, soins palliatifs) et qu'un rapport sera présenté aux parlementaires à l'automne pour en justifier.

*Le Monde*, 13 juin 2008.

### **Cinquième risque : les groupes de travail**

La direction générale de l'action sociale (DGAS) a annoncé la mise en place de cinq groupes de travail à partir du 15 juillet : droit universel à un plan personnalisé de compensation (dont la prestation de compensation du handicap); soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie ; la maison de retraite de demain (nombre de places, médicalisation, reste à charge, tarification...) ; partenariat public-privé (assurances) ; gouvernance nationale et locale du cinquième risque.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 7 juillet 2008.

### **Cinquième risque : entre attentisme et ballons d'essai**

Pour Luc Broussy, du *Mensuel des maisons de retraite*, « tout a beaucoup bougé sans que rien n'avance » et les ministres en sont restés au stade des principes : le projet de loi n'est attendu qu'à la fin 2008. De nombreuses questions restent en effet à discuter, notamment le financement, le recours sur succession, l'évolution de l'allocation personnalisée d'autonomie. Le scénario de la prestation unique de compensation associant handicap et dépendance proposé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ne serait plus une piste, le ministère évoquant plutôt « un droit universel à un plan personnalisé de compensation » : le droit pour toute personne âgée de bénéficier d'une évaluation multi-dimensionnelle comprenant les aides humaines, techniques, domotiques, d'aménagement ou l'aide aux aidants familiaux. Mais l'alignement de l'allocation personnalisée d'autonomie au niveau de la prestation compensatrice du handicap serait trop coûteuse.

*Le Mensuel des maisons de retraite*, juin-juillet 2008.

### **Cinquième risque : les grandes lignes du rapport d'étape du Sénat**

La mission commune d'information du Sénat sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque avait pour but, selon son président Philippe Marini, « de nourrir le débat et de tester quelques idées », avant le dépôt d'un projet de loi par le gouvernement début 2009. Trois défis majeurs sont à relever : « prendre en compte les effets structurels de la déformation de la pyramide des âges » (lien réel mais difficile à quantifier entre vieillissement de la population et perte d'autonomie) ; « améliorer la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie » ; repenser la gouvernance et promouvoir l'efficacité de la dépense publique », « dans un contexte humain et financier sous forte contrainte » (absence de marges de manœuvre des finances publiques, sollicitation accrue et inégale des solidarités familiales, limites du développement de l'assurance dépendance). La mission propose quatre orientations : un effort plus équitable en direction des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile (APA), une diminution du reste à charge pour les familles et une dépense plus transparente en établissement, un mode de financement mixte s'appuyant sur un socle de solidarité nationale et sur un étage de financement assurantiel, une gouvernance à renforcer et à simplifier.

[www.senat.fr](http://www.senat.fr), *Rapport d'information n°447 sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque*, rapporteur Alain Vasselle. 8 juillet 2008. *Le Monde*, [www.boursorama.com](http://www.boursorama.com), [www.net-iris.fr](http://www.net-iris.fr), 9 juillet 2008. *Actualités sociales hebdomadaires*, 11 juillet 2008. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 15 juillet 2008.

### **Cinquième risque : l'inconnue de la maladie d'Alzheimer**

Selon le rapport de la mission commune d'information du Sénat sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque (rapport Vasselle), « trois facteurs d'entrée en dépendance sur quatre devraient voir leur poids diminuer : les accidents vasculaires cérébraux (AVC), l'arthrose et les problèmes coronariens. Les schémas d'évolution du quatrième – les démences – sont beaucoup plus difficiles à définir et constituent la principale inconnue des projections concernant la dépendance. La maladie d'Alzheimer constitue la principale cause de dépendance lourde des personnes âgées ainsi que le motif principal d'entrée en institution. Le rapport Vasselle rappelle que l'on ne dispose pas d'indications sur la prévalence future des démences parmi les personnes âgées, et qu'il n'a pas été établi de registre de la population atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'indicateur sanitaire, qui permettraient de donner un nombre précis de cas pour la France, à l'instar de ce qui existe par exemple pour le cancer ou les maladies cardiovasculaires. Par ailleurs, établir des estimations fiables dans ce domaine nécessite de respecter une méthodologie statistique exigeante (suivre, sur une

longue période de temps, l'évolution de l'état de santé des différentes cohortes d'une population donnée). Or, une seule étude de ce type a été menée à bien en France. Sur la base de ces données, l'office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (Opeps) avait évalué à 855 000 le nombre total de personnes atteintes de démence. L'Opeps s'était d'ailleurs inquiété que ces pathologies soient sous-diagnostiquées et surtout tardivement diagnostiquées, dans un contexte où pèse une charge morale et financière très lourde sur les familles des malades. Or, c'est sans doute dans ce domaine que les politiques publiques de prise en charge de la dépendance sont les moins développées, alors que les besoins à satisfaire apparaissent à la fois les plus urgents et les plus aigus.

[www.senat.fr](http://www.senat.fr), *Rapport d'information n°447 sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque*, rapporteur Alain Vasselle. 8 juillet 2008.

### **Cinquième risque : comment aller vers une plus grande équité ?**

Le rapport Vasselle souhaite un effort plus équitable en direction des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile (APA), à travers quatre mesures : relever les plafonds d'aide de façon ciblée pour les personnes isolées et les patients atteints de maladies neurodégénératives (comprenant une aide accrue aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer) ; permettre une revalorisation des plans d'aide ; améliorer la grille Aggir pour parvenir à un usage uniforme de cet outil sur tout le territoire et mieux prendre en compte la spécificité des maladies neurodégénératives, à défaut, adopter un autre outil (le rapport cite le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle –SMAF, développé par l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke au Québec, et qui est actuellement expérimenté dans le département de la Dordogne).; solliciter les patrimoines les plus élevés par le choix offert à l'entrée en dépendance entre une APA à 50% ou une prise de gage de vingt mille euros au maximum sur la fraction du patrimoine dépassant un seuil déterminé (seuil à fixer à partir de cent cinquante mille euros).

[www.senat.fr](http://www.senat.fr), *Rapport d'information n°447 sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque*, rapporteur Alain Vasselle. 8 juillet 2008. *Actualités sociales hebdomadaires*, 11 juillet 2008.

### **Cinquième risque : comment maîtriser le reste à charge ?**

Quel est le montant du reste à charge pour les familles ? Il existe une très grande dispersion selon le type de lieu d'accueil. Selon la mission sénatoriale, qui a eu communication d'une enquête réalisée en 2007, le reste à charge moyen en établissement est supérieur à mille six cent euros par mois (mille cinq cents euros d'hébergement et plus de cent euros de ticket modérateur). Près de 80% des personnes en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) doivent faire appel aux ressources de leurs proches pour financer leur prise en charge. Le tarif hébergement représente aujourd'hui environ 60% des charges en EHPAD, le tarif soins 30% et le tarif dépendance 10%, « du fait d'une répartition qui laisse notamment à la charge des pensionnaires le financement même des maisons de retraite ». A domicile, les plans d'aide des personnes isolées, sans aidants familiaux, sont deux fois plus souvent au plafond légal que ceux des personnes entourées par leurs proches ou le voisinage. « Les plans d'aide prennent également insuffisamment en compte les spécificités des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en phase initiale ».

Comment réduire le reste à charge ? Le rapport Vasselle préconise de transférer les dépenses d'animation-de service social et une part accrue des charges de personnels d'entretien du tarif hébergement sur le tarif dépendance ; alléger le tarif dépendance de la part des charges d'aides-soignants qui lui incombent pour les reporter sur le tarif soins (diminution de près de deux cents euros du reste à charge pour les familles. Ceci serait une opération neutre pour les départements, réalisée

notamment grâce au transfert d'un milliard d'euros de charges nouvelles sur l'assurance maladie et une échelle dégressive d'APA en établissement (pour les personnes « à revenus élevés ») procurant une économie de deux cent millions d'euros pour les départements).

[www.senat.fr](http://www.senat.fr), *Rapport d'information n°447 sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque, rapporteur Alain Vasselle*. 8 juillet 2008. *Assemblée nationale. Question 17755 d'Eric Straumann*. JO du 24 juin 2008. *Actualités sociales hebdomadaires*, 11 juillet 2008. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 15 juillet 2008.

### **Cinquième risque : vers un co-financement du secteur médico-social par la branche famille ?**

La mission commune d'information du Sénat sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque propose de réallouer pour partie au secteur médicosocial, dans la transparence, les ressources de CSG correspondant aux excédents à venir de la branche Famille de la Sécurité sociale (quatre milliards d'euros en 2012)

[www.senat.fr](http://www.senat.fr), *Rapport d'information n°447 sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque, rapporteur Alain Vasselle*. 8 juillet 2008.

### **Cinquième risque : socle solidaire et étage de financement assurantiel**

Le rapport Vasselle propos d'instituer un processus conjoint entre administrations publiques et assureurs pour le déclenchement des prestations en cas de dépendance. Il s'agit de garantir la « portabilité » des contrats pour les souscripteurs qui souhaiteraient changer d'assureurs ; de permettre la déductibilité fiscale des cotisations complémentaires dépendance sur un contrat épargne retraite, dans les mêmes conditions que les cotisations de base aux régimes d'épargne (PERP) ; d'ouvrir la possibilité de convertir des contrats d'assurance vie en contrats dépendance, sans que cette transformation ne soit considérée comme une novation fiscale, c'est-à-dire sans coût ou pénalité pour l'assuré ; de réfléchir au développement de mécanismes facilitant, pour les personnes à bas ou moyens revenus, la souscription, sur une base volontaire, d'un contrat de prévoyance.

[www.senat.fr](http://www.senat.fr), *Rapport d'information n°447 sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque, rapporteur Alain Vasselle*. 8 juillet 2008. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 15 juillet 2008.

### **Cinquième risque : le financement par le patrimoine**

Au plan financier, la dépense publique de prise en charge des personnes âgées dépendantes (dix-neuf milliards d'euros par an) représente 1% du produit intérieur brut (PIB) et devrait augmenter de 50% d'ici à 2025. Comment financer un tel effort ? La mission sénatoriale « ne souhaite pas rétablir la récupération sur succession », « mais défend l'idée d'une prise en compte du patrimoine respectant le principe d'un choix responsable de la personne concernée ». Les personnes disposant d'un patrimoine relativement important (le seuil de déclenchement serait compris entre cent cinquante mille et deux cent mille euros, ce qui concernerait un tiers des ménages), seraient placées devant une alternative claire lors d'une demande d'allocation personnalisée d'autonomie (APA) : si elles acceptent de gager une partie de leur patrimoine, elles toucheront l'APA à taux plein, sinon, elles se contenteront de 50% de l'allocation. En cas d'acceptation, les conseils généraux récupéreront après le décès les sommes engagées du vivant des personnes dans la limite de vingt mille euros, ce qui représenterait une économie de 0.8 million d'euros par an en 2012 et de plus d'un milliard par an à partir de 2013.

[www.senat.fr](http://www.senat.fr), *Rapport d'information n°447 sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque, rapporteur Alain Vasselle*. 8 juillet 2008. *Le*



*Monde*, 9 juillet 2008. *Actualités sociales hebdomadaires*, 11 juillet 2008. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 15 juillet 2008.

### **Cinquième risque : le financement par l'assurance retraite**

Christine Lagarde, ministre de l'Economie, de l'industrie et de l'emploi, a déclaré le 8 juillet sur *Radio Classique* que les financements des retraites et de la protection sociale devraient à l'avenir faire place à de « nouveaux mécanismes », comme la capitalisation et d'individualisation de la prise en charge du risque, face à de « nouveaux risques » : « le risque dépendance, corollaire de l'allongement de la durée de vie, de l'amélioration des conditions de santé ». « dans cette phase de transition, ce risque de dépendance soit nous permettre d'être plus innovant dans son financement ». « mais on aura toujours une partie de répartition, en particulier au bénéfice de ceux qui sont les moins favorisés ».

[www.challenges.fr](http://www.challenges.fr), 8 juillet 2008. [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 15 juillet 2008.

### **Cinquième risque : quelle gouvernance ?**

La mission commune d'information du Sénat sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque propose de renforcer et simplifier la gouvernance du système : en établissant un partage à égalité Etat (CNSA)/ Départements pour le financement de l'APA ; en modifiant les critères de péréquation pour la répartition de l'enveloppe d'APA afin de garantir une approche plus juste de la charge objective pour les départements (suppression de la référence au revenu minimum d'insertion, institution d'un critère de revenu des ménages) ; en créant un conseil exécutif de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dans lequel seraient représentés l'Etat et les conseils généraux « co-gestionnaires », l'actuel conseil, où figurent aussi les représentants des usagers et des professionnels devenant un conseil d'orientation ; associer les assureurs dans le cadre d'un comité spécifique ; en associant les départements et les futures Agences régionales de la santé (ARS) à l'élaboration conjointe des Programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie au travers d'une structure de concertation ; expérimenter, sur une base volontaire, une gestion déléguée aux départements des crédits d'assurance-maladie des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

[www.senat.fr](http://www.senat.fr), *Rapport d'information n°447 sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque, rapporteur Alain Vasselle*. 8 juillet 2008. *Actualités sociales hebdomadaires*, 11 juillet 2008. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 15 juillet 2008.

### **Cinquième risque : comment améliorer la dépense de soins en établissement?**

La mission commune d'information du Sénat sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque constate : « à service rendu identique, les écarts de coûts de fonctionnement à la place dans les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) vont de un à trois, sans autre justification que le maintien de dotations reconduites d'année en année sur des bases historiques ». Le rapport Vasselle préconise d'agir dans trois directions principales : la généralisation des forfaits globaux, la résorption des écarts de coûts par la mise en place d'une convergence des tarifs soins (gain potentiel de trois cent cinquante millions d'euros), la reconversion de lits de court séjour en lits d'EHPAD (gain potentiel de deux cents à trois cents millions d'euros). La mission commune souhaite mettre en place des référentiels de coûts d'hébergement et rendre ces référentiels opposables, afin de garantir que la diminution du reste à charge bénéficiera bien aux bénéficiaires et à leurs familles. Plus polémique, le Sénat voudrait aussi « améliorer la gestion de l'ONDAM (objectif national des dépenses de l'assurance maladie)

médico-social, en récupérant les excédents de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), en mettant en place des forfaits de soins uniques, englobant les dépenses de médecine de ville, et en rabaissant en cinq ans les dotations soins des 20% à 25% d'établissements recevant, pour des raisons historiques, plus que ce que leur donnerait la simple tarification Pathos.

[www.senat.fr](http://www.senat.fr), Rapport d'information n°447 sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque, rapporteur Alain Vasselle. 8 juillet 2008. *Actualités sociales hebdomadaires*, 11 juillet 2008. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 15 juillet 2008. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 juillet 2008.

### **Cinquième risque : le poids déterminant des services**

Le rapport 2007 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie souligne que la définition du panier de biens et services susceptible de répondre au standard d'autonomie reconnu pour une personne dépendante détermine largement le coût global de la prise en charge. Selon Hélène Gisserot, procureur général près la Cour des comptes et auteur du rapport « perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix », les deux tiers de la dépense prévisible dépendront des choix politiques relatifs à la prise en charge des services. Les institutions de prévoyance (Médéric, Ocirp, Pro BTP et AG2R) sont également convaincues, tant dans le champ de la dépendance que dans celui de la santé, que l'avenir est à l'enrichissement progressif des garanties par les services. Mais l'évolution des coûts des services dans les années à venir est imprévisible, d'où la difficulté des acteurs de l'assurance dépendance à s'engager à long terme sur un certain niveau de prestations.

*Prévoyance*, mai 2008.

### **Cinquième risque : réactions (1)**

Les sénateurs socialistes font part de leurs « vives réserves » à l'égard des propositions de la mission d'information sénatoriale sur le cinquième risque et la dépendance, contestent « l'efficacité d'une réforme qui n'apporte pas de financements nouveaux significatifs, alors même que les besoins augmentent avec l'évolution démographique », « regrette l'abandon du principe de convergence » et « déplore l'inspiration individualiste des propositions, qui font peser sur les personnes âgées et leur famille l'essentiel des coûts de la dépendance ». Le comité national des retraités et personnes âgées (CNRPA) s'inquiète de l'absence d'annonce de dispositions progressives relatives à la convergence des dispositifs actuels de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et de la prestation compensatrice de dépendance (PCH) et du flou entourant l'allègement du reste à charge des personnes hébergées en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Le CNRPA demande à pouvoir en discuter et à être représenté dans les commissions mises en place par le gouvernement. L'AVVEC (Association Vivre et vieillir ensemble en citoyens), qui regroupe l'AD-PA (Association des directeurs pour les personnes âgées) et la FNAPAEF (Fédération Nationale des Personnes Agées en Etablissements et de leurs Familles), a réagi au rapport Vasselle en rappelant ses attentes sur trois thèmes qui lui paraissent essentiels : une prestation unique pour les personnes handicapées, quel que soit leur âge ; des financements solidaires majoritairement publics excluant tout recours sur succession, et avec un cadre bien précis pour les assurances privées; la mobilisation de moyens réellement nouveaux pour mieux accompagner les personnes âgées à domicile et en établissement et diminuer les prix payés en établissement.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 1<sup>er</sup> juillet 2008. *Actualités sociales hebdomadaires*, 4 juillet 2008. [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 11 juillet 2008. [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 15 juillet 2008.

### **Cinquième risque : réactions (2)**

La Fédération hospitalière de France (FHF) réaffirme les principes suivants : « le cinquième risque doit être transversal, c'est à dire toucher toutes les personnes, quel que soit leur niveau de ressources ; il s'agit de permettre, en sus de la couverture du risque maladie, la prise en charge d'un nouveau risque, la perte d'autonomie pour les personnes âgées et/ou handicapées ; le cinquième risque ne doit pas occulter les différents enjeux du secteur médico-social, que sont l'évolution du système de tarification, l'allocation de moyens nouveaux pour médicaliser les établissements, le niveau de l'ONDAM médico-social ; il ne doit pas non plus se substituer au Plan Solidarité Grand Age ; il doit permettre de diminuer le reste à charge des résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD), en favorisant la création des places nécessaires pour toutes les personnes, quel que soit leur niveau de ressources. Un socle de prestations universelles doit être mis en œuvre à partir d'un cahier des charges qualitatif précis et d'un financement par la solidarité nationale. Des ressources nouvelles devront être dégagées, ou des redéploiements proposés pour garantir la mise en œuvre de cette branche nouvelle. De manière complémentaire et sur des prestations additionnelles, le secteur assurantiel, mutualiste, ou de la prévoyance peut être associé au financement, de la même manière qu'il participe à la couverture maladie complémentaire ».

[www.fhf.fr](http://www.fhf.fr), 25 juin 2008. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 1<sup>er</sup> juillet 2008.

### **Cinquième risque : réactions (3)**

Selon Luc Broussy, du *Mensuel des maisons de retraite*, le gouvernement doit résoudre une équation difficile : comment baisser le reste à charge sans augmenter les aides financières aux résidents ? En concentrant les aides sur les personnes les moins riches, et en contrôlant le niveau des tarifs. En fondant toutes les aides actuelles en une allocation unique dégressive avec le revenu, le gouvernement pourrait donner un coup de pouce aux retraités les plus modestes, et demander aux autres de participer davantage. Cette hypothèse supposerait de supprimer les exonérations fiscales pour hébergement, ou de supprimer l'allocation personnalisée d'autonomie pour les revenus les plus élevés. L'allocation dégressive qui serait mise en place solvabiliserait aussi bien l'hébergement que la dépendance. On en reviendrait à une tarification binaire : hébergement-dépendance d'une part, soins de l'autre. Ce scénario, vivement défendu par une partie de la mission sénatoriale, rencontre l'opposition du Syndicat national des établissements et résidences pour personnes âgées (SYNERPA), très attaché à la liberté de ses tarifs hébergement. Autre piste pour réduire le reste à charge : une maîtrise autoritaire des tarifs d'hébergement des établissements privés.

*Le Mensuel des maisons de retraite*, juin-juillet 2008.

### **Cinquième risque : réactions (4)**

Les Assises de l'autonomie du salon *Autonomic*, animées par Agevillage, se sont ouvertes le 12 juin 2008 sur la question de la convergence de la compensation pour les personnes âgées et pour les personnes handicapées. L'accessibilité (transport, bâti, vie citoyenne) va aider autant les personnes handicapées que les personnes âgées. Mais la question de la compensation du handicap reste ouverte avec l'existence de deux prestations principales : la prestation de compensation du handicap (PCH) pour les moins de soixante ans et l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour les personnes âgées dépendantes. Pour Patrick Gohet, délégué interministériel aux personnes handicapées (DIPH), « convergence ne veut pas dire confusion ». Les attentes et les besoins d'un enfant et d'un adulte handicapés jeune ou âgé ne sont pas les mêmes. Il insiste sur le respect des deux lois, celles du 2 janvier 2002 et celle du 11 février 2005..

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 juin 2008.

### **Des places d'EHPAD autorisées mais non financées**

L'examen des programmes interdépartementaux d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie (PRIAC) montre que les besoins de places en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sont plus importants que les objectifs du plan solidarité grand âge, selon la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. La CNSA estime que vingt trois mille équivalents temps plein seraient nécessaires pour accompagner et soigner les personnes âgées. Illustration : le schéma gérontologique départemental du Puy-de-Dôme avait inscrit sept cents places pour répondre aux besoins des personnes âgées. Mais le schéma ne peut être exécuté en totalité, quatre cent treize places étant frappées d'un rejet d'autorisation du représentant de l'Etat faute de financements de l'assurance maladie, alerte la sénatrice Michèle André. Le secrétariat d'Etat chargé de la Solidarité, qui reconnaît la situation, précise qu'en 2008, grâce au mécanisme des enveloppes anticipées allouées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), cent quatre vingt places d'EHPAD ont pu être financées et autorisées par le préfet de département au titre de la médicalisation. A ce jour, deux cent soixante places (soit trois projets de création d'EHPAD) sont en attente de financement et ont fait l'objet d'un classement prioritaire par arrêté préfectoral, conformément à l'article L313-4 CASF. Le PRIAC 2009 donnera l'occasion de programmer la réalisation de nouveaux établissements dans le département. Quoi qu'il en soit, les patients devront patienter.

*Assemblée nationale. Question écrite 03549 de Michèle André. JO Sénat, 10 juillet 2008. Actualités sociales hebdomadaires, 11 juillet 2008.*

### **La dépendance : une opportunité économique ?**

Axées sur les opportunités économiques représentées par la prise en charge de la dépendance, les secondes journées parlementaires sur le financement de la dépendance ont organisé trois tables rondes : gisement d'activités, vecteur d'innovation et moteur du développement de nouveaux produits assurantiels. L'adaptation de l'offre à la demande passe par la professionnalisation du secteur et la revalorisation de ses métiers. L'utilisation croissante des gérontechnologies soulève des questions d'évaluation, d'intégration, d'éthique, d'acceptabilité et d'usage. Elles ne peuvent être bénéfiques qu'à condition que leur apprentissage soit couplé à la présence de l'aidant, l'aide humaine et technologique devant aller de pair. Le développement des produits financiers doit permettre de sortir de la dichotomie actuelle : solidarité nationale et assurance privée individuelle. Un socle de base fondé sur la solidarité nationale apparaît essentiel, mais la collectivité ne peut assurer l'ensemble des coûts.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 7 juillet 2008.

### **Obligation alimentaire : concilier solidarité et obligation personnelle**

Pour Dominique Everaert Dumont, maître de conférences à l'Université de Lille 2, l'obligation alimentaire a longtemps été perçue « comme le reflet d'un temps où le terme "famille" ne se concevait qu'au singulier, sa fin étant souvent annoncée au bénéfice d'une solidarité plus moderne découlant de notre système de protection sociale ». Mais elle marque toujours le rôle social de la famille, notamment à travers la jurisprudence récente et l'activation par les collectivités de cette obligation familiale.

*Revue de droit sanitaire et social. Everaert Dumont, D. Le paradoxe des obligations alimentaires ou comment concilier principe de solidarité et obligation personnelle. Mai-juin 2008.*

### **Plan soins palliatifs : les grandes lignes**

Selon Nicolas Sarkozy, « le développement des soins palliatifs relève moins des structures que d'une culture ». Le plan soins palliatifs 2008-2012 entend diffuser cette culture en renforçant la formation des professionnels et des aidants, à l'ouverture « massive » du dispositif palliatif aux structures médico-sociales et à domicile, et au moyen d'une « grande campagne de communication à destination des professionnels et surtout du grand public », qui inclura des documents diffusés par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), actualisés à partir des résultats de l'évaluation de la loi du 22 avril 2005, dirigée par le député Jean Leonetti. L'objectif est de faire passer le nombre de personnes prises en charge de cent mille à deux cent mille en quatre ans. Les soins palliatifs sont un chantier prioritaire pour le président de la République, qui s'est engagé à doubler les capacités de prise en charge des malades d'ici à 2012. Ce plan, doté de deux cent trente millions d'euros, sera financé par le produit des franchises médicales. Ce budget s'ajoute aux cinq cent cinquante millions d'euros dépensés chaque année pour les soins palliatifs, selon l'Élysée. Au-delà de l'aspect quantitatif, le plan rappelle que les possibilités d'accompagnement ouvertes par la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie (loi Leonetti), sont méconnues, qu'il s'agisse des dispositions relatives à l'obstination déraisonnable, de l'expression de la volonté des malades en fin de vie et des directives anticipées, ou encore du droit d'accès aux soins palliatifs.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 20 juin 2008. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 juin 2008. [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 17 juin 2008. [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 20 juin 2008. *Le Monde*, 20-21 juillet 2008.

### **Plan soins palliatifs : développement en EHPAD**

Observant que « les soins palliatifs dans les structures médico-sociales sont encore quasi balbutiants », le nouveau plan entend renforcer leur mise en œuvre, plus particulièrement dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), à travers deux mesures principales : rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les EHPAD au moyen d'une convention entre l'établissement de santé et l'établissement médico-social, et expérimenter dans les EHPAD la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs, notamment pour prendre en charge les personnes en fin de vie. Dans le cadre de leur convention tripartite, vingt-cinq établissements de plus de deux cents places participeront à l'expérimentation en recrutant directement ou en ayant recours soit à une infirmière libérale, soit à la mutualisation de moyens avec des structures sanitaires ou médico-sociales de proximité.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 20 juin 2008. [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 20 juin 2008. [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 17 juin 2008

### **Plan soins palliatifs : développement à l'hôpital**

Rejoignant la position de Marie de Hennezel dans son rapport de 2007, le nouveau plan indique que, même si l'offre hospitalière de soins palliatifs est en constant développement depuis 2002 (quatre mille lits en 2007, +48% depuis 2005 ; trois cent trente-sept équipes mobiles), elle reste en deçà de la demande et se caractérise par des inégalités territoriales marquées. Le développement de la culture palliative dans les unités de soins de longue durée et dans les hôpitaux locaux sera réalisé grâce à la formation de leurs personnels soignants : des actions de formation des personnels intervenant en EHPAD ou en service de soins infirmiers à domicile sont prévues, à hauteur de deux cent cinquante mille euros. Mille deux cents lits seront créés dans les services de soins de suite et de réadaptation, pour disposer de mille deux cents lits en 2012 (quatre fois plus qu'aujourd'hui).

*Actualités sociales hebdomadaires*, 20 juin 2008. *Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France. Le secteur hospitalier et des soins à domicile*. Juin 2008. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 juin 2008. [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 20 juin 2008. [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 17 juin 2008.

### **Plan soins palliatifs : développement à domicile**

La possibilité de mise en oeuvre des soins de fin de vie à domicile sera encouragée grâce à l'augmentation du nombre de garde-malades formés. La prise en charge des interventions et prestations non remboursables sera assurée par le Fonds national d'action sanitaire et sociale de la Caisse nationale d'assurance maladie. Le nombre de réseaux reste insuffisant et la participation des professionnels libéraux difficile. *Actualités sociales hebdomadaires*, 20 juin 2008. *Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France. Le secteur hospitalier et des soins à domicile*. Juin 2008. [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 20 juin 2008.

### **Plan soins palliatifs : accompagnement des proches et des aidants**

Un programme de formation, notamment au deuil, au toucher, à la communication non verbale, sera élaboré et chaque aidant pourra bénéficier de deux jours de formation. Le plan prévoit également d'expérimenter la prise en charge des personnes âgées en soins palliatifs dans des lits d'hébergement temporaire, lorsque ceux-ci sont intégrés dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Le plan n'aborde pas la question de la rémunération du congé de solidarité familiale, en faveur de laquelle Nicolas Sarkozy s'était prononcé. *Actualités sociales hebdomadaires*, 20 juin 2008. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 juin 2008.

### **Plan soins palliatifs : réactions**

Les annonces de Nicolas Sarkozy sont jugées positives par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), qui salue « un programme qui fixe des mesures coordonnées pour le développement des soins palliatifs alors que le champ de la santé est à l'heure actuelle sur un mode de restriction budgétaire », mais reste « vigilante » sur leur mise en oeuvre qui doit permettre de développer « une culture palliative ». L'AD-PA (association de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées) estime que les mesures du plan sont « extrêmement modestes et ne sont assises sur aucun financement nouveau ». [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 juin 2008, 7 juillet 2008.

### **Plan métiers : expérimentation dans trois régions**

Alors que d'ici à 2015, les prévisions démographiques prévoient que le nombre de personnes âgées de quatre vingt-cinq ans aura augmenté de 2 millions, Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité, a lancé le 24 juin le Comité de pilotage national du plan des métiers de la dépendance, qui prévoit la création de quatre cent mille emplois supplémentaires d'ici à 2015. Quatre objectifs majeurs ont été fixés : une identification des besoins et de l'offre existante pour l'accompagnement des personnes dépendantes ; une campagne de recrutement pour répondre aux besoins actuels et futurs, s'adressant notamment aux jeunes, qui seront sensibilisés aux questions de la dépendance et du handicap dès le secondaire, et aux publics en situation précaire auxquels un nouvel outil - le Parmed (parcours d'accès aux métiers de la dépendance) - offrira un accès facilité à ces métiers; un renouvellement et une amélioration des formations pour que celles-ci soient adaptées aux grands problèmes de santé comme la maladie d'Alzheimer ; le développement de passerelles et de troncs communs de formation entre les différents secteurs du travail social ; une valorisation des métiers qui passera par la création d'un répertoire national des métiers de la dépendance. Valérie Létard souhaite "identifier les besoins des uns et

des autres en lançant une expérimentation d'envergure avant que le manque de personnel ne devienne trop aigu", en partenariat avec trois régions : le Centre (convention le 8 juillet), l'Alsace (convention le 9 juillet) puis le Nord-Pas-de-Calais. [www.premier-ministre.gouv.fr](http://www.premier-ministre.gouv.fr), 24 juin 2008. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 1<sup>er</sup> juillet 2008. *Actualités sociales hebdomadaires*, 27 juin 2008.

### **Plan Alzheimer : quel rôle pour les départements ?**

Pour le sénateur Bernard Cazeau, président de la commission Politiques sociales et familiales de l'Assemblée des départements de France (ADF), seul l'échelon départemental est en mesure de réaliser une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement. Mais il s'interroge sur les moyens mis en œuvre : « sans véritables compensations pérennes et durables de la part de l'Etat, ce projet paraît condamné d'avance ». Une autre inquiétude porte sur le périmètre d'action des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), et le risque d'un chevauchement avec des structures existantes. Pour Danièle Fontaine, économiste et responsable du pôle Enquêtes et statistiques de la Fondation Médéric Alzheimer, « le plan 2008-2012 ne parviendra probablement pas à gommer les disparités départementales actuelles. En effet, elles ne semblent pas liées à la richesse des départements ni au pourcentage de personnes âgées dans leur population. Elles relèvent plutôt de la conjonction d'une impulsion de collectivités territoriales et de l'existence d'acteurs locaux, publics et privés, porteurs de projets. La maladie d'Alzheimer exige un accompagnement de proximité. C'est au plus près des collectivités territoriales que peuvent se développer les moyens de l'exercer ».

*Le Journal du médecin coordonnateur*, juin-juillet 2008.

### **Plan Alzheimer : quelle programmation départementale ?**

Répondant à une question de la députée des Ardennes Bérengère Poletti sur le programme d'investissements en faveur de l'accueil des personnes âgées, et particulièrement le nombre de lits médicalisés existants et celui programmé par département, le ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité rappelle les mesures annoncées dans le plan Alzheimer : onze mille places d'accueil de jour ou équivalent sont prévues sur la durée du plan et cinq mille six cent places d'hébergement temporaire, contre sept mille et trois mille six cents aujourd'hui. Les programmations départementales sont inscrites dans les PRIAC (programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie).

*Assemblée nationale. Question 3358 de Bérengère Poletti*, JO du 24 juin 2006.

### **Plan Alzheimer : une orientation essentiellement sanitaire**

A la Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA), qui tenait son congrès à Nantes, le plan Alzheimer continue de susciter des réserves. Andrée Barreteau, responsable du pôle sanitaire et médico-social de la Fédération hospitalière de France (FHF), déplore l'absence de moyens nouveaux : « on se contente de recycler les crédits du plan Solidarité grand âge ». La teneur générale du plan reste sanitaire, a relevé Marie-Jo Guisset, responsable du pôle initiatives locales à la Fondation Médéric Alzheimer, qui regrette le déficit de dimension psycho-sociale du Plan et notamment l'absence de psychologues auprès des malades et des familles. Autre question : comment les professionnels vont-ils pouvoir se positionner au regard des futures maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) et de leurs coordonnateurs ?

*Direction(s)*, juillet-août 2008. Les Cahiers de la FNADEPA, juin 2008.

### **Plan Alzheimer : où sont passées les infirmières ?**

L'axe du plan Alzheimer concernant le plan de développement des métiers prévoit la formation de mille coordonnateurs de soins et de cinq cents assistants de gérontologie d'ici 2012, « mais rien pour les infirmières », selon [www.espaceinfirmier.com](http://www.espaceinfirmier.com), qui soulève plusieurs questions : « pourquoi créer un nouveau métier quand une profession reconnue pour ses compétences professionnelles existe déjà ? Qui sont ces assistants de gérontologie ? Quelles sont leur qualification, leur formation, leurs compétences ? Ne serait-ce pas encore une fois une manière détournée de faire des économies en les payant moins que les infirmières, et peut-être au détriment de la santé des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer ? »

[www.espaceinfirmier.com](http://www.espaceinfirmier.com), 20 juin 2008.

### **Plan Alzheimer : soins de suite et de réadaptation**

La députée de Moselle Marie-Jo Zimmermann a attiré l'attention du ministre de la Santé sur la remise en cause de la restructuration de l'hôpital Félix-Maréchal de Metz-Thionville, spécialisé dans la prise en charge des personnes âgées et handicapées, notamment pour ce qui est de la partie concernant le plan Alzheimer. Le projet d'établissement prévoit notamment la réalisation d'un plateau technique de rééducation fonctionnelle pour handicapés physiques, un hôpital de jour de gériatrie et une relocalisation de l'accueil des visiteurs. Le ministre répond que le projet de restructuration doit notamment tenir compte des impératifs liés à la réglementation relative à l'activité de soins de suite et de réadaptation (SSR), qui prévoit un renforcement du niveau de prise en charge en imposant un socle de compétences médicales et paramédicales, de moyens techniques et de pratiques thérapeutiques. Compte tenu de cette réglementation (décrets du 17 avril 2008), une période de révision du schéma régional de l'hospitalisation de dix-huit mois s'est ouverte à l'issue de laquelle l'ensemble des établissements actuellement autorisés au titre des soins de suite et/ou de la rééducation et réadaptation fonctionnelles devront demander une autorisation en soins de suite et de réadaptation. Pour pouvoir obtenir cette autorisation, l'hôpital Félix-Maréchal devra remplir les conditions d'implantation et les conditions techniques de fonctionnement prévues par les décrets. Il disposera, toutefois, d'un délai de deux ans à compter de la délivrance de l'autorisation pour sa mise en conformité.

*Assemblée nationale, question 21007 de Marie-Jo Zimmermann, JO du 8 juillet 2008.*

### **Services à la personne : qu'en pensent les particuliers ?**

La Fédération des particuliers employeurs (FEPEM) a suspendu jusqu'à fin 2008 sa participation au conseil d'administration de l'agence nationale des services à la personne (ANSP), dont elle conteste « l'activisme » et « la politisation », et qu'elle juge « trop centrée sur les entreprises, alors que cela ne peut être la mission d'une agence publique ».

*Liaisons sociales, juin 2008. Idap, juillet 2008. La Tribune, 23 juin 2008.*

### **Services à la personne : qu'en pensent les entreprises ?**

Le centre régional d'observation du commerce, de l'industrie et des services d'Ile-de-France (CROCIS) a mené une enquête auprès de six cents vingt-neuf entreprises de service à la personne de la région parisienne (46% de répondants). 87% des dirigeants de ces entreprises estiment « difficile » ou « très difficile » de trouver du personnel, 66% de trouver des clients, 61% de gérer le personnel, 56% de le fidéliser, 55% d'effectuer les tâches administratives, 47% de gérer les déplacements, 40% de fidéliser les clients, 40% de gérer les plannings. Les principaux facteurs expliquant les difficultés de recrutement sont : une motivation insuffisante des candidats (84%), un niveau de qualification insuffisant des candidats (68%), une



polyvalence insuffisante des candidats (60%), un niveau de rémunération jugé trop faible par les candidats (60%), des candidats sans moyen de locomotion (58%), une mauvaise connaissance du secteur d'activité par les candidats (58%), un temps de travail jugé insuffisant par les candidats (49%), des conditions de travail jugées difficiles par les candidats (38%). L'Agence nationale pour l'emploi (ANPE) est le premier canal de recrutement (80%). 41% des entreprises franciliennes de services à la personne envisagent de recruter du personnel dans le domaine de l'assistance aux personnes âgées.

*Crocis. Enjeux Ile-de-France. Juin 2008. Idap, juillet 2008.*

### **Personnel soignant : inégalités statutaires**

Le député de l'Ardèche Olivier Dussopt a attiré l'attention du ministre du Budget, des comptes publics et de la fonction publique sur les inégalités de statut et de recrutement des personnels soignants de la filière médico-sociale, travaillant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) gérés pas un centre communal d'action sociale (CCAS), par rapport à leurs collègues de la fonction publique hospitalière : les personnels sous statut territorial ont une obligation de concours sur épreuves pour accéder à la titularisation et ne disposent pas de certaines primes particulières. Le ministère répond que l'Association des maires de France et l'Assemblée des départements de France ont été saisies pour avis de cette question, compte tenu du coût de ces mesures statutaires, préalablement à un éventuel travail réglementaire. S'agissant du recrutement, une réflexion sur la modernisation de l'organisation des concours, s'appuyant sur le rapport du Conseil supérieur de la fonction publique territoriale sur la filière médico-sociale, a été menée afin de rendre plus attractifs les emplois territoriaux relevant notamment du secteur de l'aide à la personne qui connaît une tension au niveau du recrutement. Un projet de décret prévoit la suppression de l'épreuve d'admissibilité pour les auxiliaires de soins territoriaux. Concernant les indemnités, chaque collectivité définit librement le régime applicable à ses fonctionnaires, dans la limite de celui de l'Etat.

*Assemblée nationale, question 16072 d'Olivier Dussopt, JO du 1<sup>er</sup> juillet 2008.*

### **Gérants de tutelle bénévoles : quel avenir ?**

Marcel Rogemont, député d'Ille-et-Vilaine, s'inquiète de l'avenir des gérants de tutelle bénévoles dans le cadre de la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. La garde des Sceaux, ministre de la Justice, lui répond que la nouvelle loi, qui entrera en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2009, « unifie, réglemente et renforce le niveau de compétence et donc de formation des acteurs tutélaires, afin de répondre aux exigences qu'impose l'exercice des mesures de protection des plus vulnérables. Si la loi précitée impose que ces nouvelles exigences, très attendues des praticiens et des familles, s'appliquent à l'ensemble des intervenants tutélaires non familiaux, elle ne prévoit nullement la suppression d'une catégorie de ces intervenants. Il appartiendra à ceux-ci d'envisager dans quelle mesure ils souhaitent et peuvent répondre aux nouvelles contraintes posées par la loi, que les décrets préciseront ».

*Assemblée nationale, question 11100 de Marcel Rogemont, JO du 1<sup>er</sup> juillet 2008.*

### **Gérants de tutelle institutionnels : juges et parties ?**

Xavier Breton, député de l'Ain, interroge le ministère de la Justice sur les cas récents de maltraitance montrant les limites de la législation actuelle, qui permet au personnel d'établissements d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées de gérer le patrimoine des incapables majeurs, apparaissant ainsi comme juge et partie. La ministre de la Justice rappelle que la loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, qui entrera en vigueur le

1er janvier 2009, prévoit, dans le nouvel article 451 du code civil, que le juge peut désigner, en qualité de curateur ou de tuteur, une personne ou un service préposé d'un établissement de santé ou d'un établissement social ou médico-social. Mais cette désignation est désormais strictement encadrée. En effet, elle ne peut avoir lieu que si cet établissement est inscrit sur la liste des mandataires judiciaires à la protection des majeurs dressée par le représentant de l'État dans le département, après avis du procureur de la République. En outre, les établissements sociaux et médico-sociaux ne peuvent désigner l'un de leurs agents en qualité de mandataire judiciaire à la protection des majeurs, que si, conformément au nouvel article L. 472-6 du code de l'action sociale et des familles, « un exercice indépendant des mesures de protection qui lui sont confiées par le juge peut être assuré de manière effective ». Enfin et surtout, le choix du curateur ou du tuteur doit être dicté par l'intérêt exclusif de la personne protégée. Il appartiendra donc au juge d'apprécier l'ensemble des critères sus-énoncés et de veiller à écarter toute désignation qui lui paraîtrait contraire à une protection indépendante et effective de la personne.  
*Assemblée nationale, question 12395 de Xavier Breton, JO du 24 juin 2008.*

### Presse internationale

#### **Agenda social européen : quelle vision ?**

La Commission européenne vient de publier un agenda social, dont plusieurs axes concernent les personnes âgées. « Vivre plus longtemps, en meilleure santé » donne la priorité aux mesures de prévention dans l'espoir de réduire de moitié les dépenses de santé résultant du vieillissement. « le développement de la médecine gériatrique doit être encouragé activement et l'accent doit être mis sur les soins individualisés. Les soins palliatifs et une meilleure connaissance des maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer sont aussi des besoins importants qu'il convient de prendre en considération ». Un deuxième axe est la lutte contre les discriminations : le renforcement des réglementations ne peut être obtenu que par une directive. Un sondage montre que la perception des discriminations contre les personnes âgées est particulièrement forte en France : 46% des Français considèrent qu'elles sont largement développées contre 42% des Européens. Enfin, par le « renforcement des instruments », la Commission lance l'idée de fixer des objectifs quantitatifs pour les politiques des soins de santé de l'action sociale, afin que les soins de longue durée soient « financièrement abordables » et « de qualité », tout en restant « viables ».  
*Commission européenne. Un agenda social renouvelé: opportunités, accès et solidarité dans l'Europe du XXIe siècle. [ec.europa.eu/social](http://ec.europa.eu/social), 2 juillet 2008.*

#### **Services sociaux d'intérêt général**

Dans son rapport bisannuel sur les services sociaux d'intérêt général (SSIG), la Commission européenne clarifie leur rôle dans l'économie de l'Union et répertorie les réformes entreprises par les Etats membres. Les SSIG représentent une main d'œuvre importante : 9.6% de l'emploi total de l'Union européenne (12% en France). Ils ont contribué de manière importante à l'emploi des femmes et des seniors, avec un décalage entre des qualifications généralement élevées et des salaires bas. Les pénuries de main d'œuvre sont fréquentes, et on constate un afflux croissant de travailleurs immigrés. Les moyens financiers alloués aux services sociaux et aux services de santé représentent 9% du produit intérieur brut de l'Union. Le rapport se focalise sur trois secteurs : les soins de longue durée, les services du marché du travail pour les personnes défavorisées et la garde d'enfants. Les principaux moteurs de la modernisation de ces services sont le vieillissement de la population ; la quête d'intégration sociale ; l'évolution des besoins du marché du travail et l'exigence d'une mobilité fonctionnelle des salariés ; les nouveaux besoins résultant des objectifs d'égalité des sexes et des transformations que connaissent les structures

familiales. Les objectifs d'efficacité et de rendement des services se traduisent par un recours plus généralisé aux outils d'évaluation des performances, par l'association et la responsabilisation des utilisateurs, par l'intégration des services et leur décentralisation. Le rapport note également un glissement de la planification publique vers une plus grande régulation par le marché.

*Commission européenne, Memo/08/465, [ec.europa.eu/services\\_general\\_interest](http://ec.europa.eu/services_general_interest), 2 juillet 2008. *Actualités sociales hebdomadaires*, 11 juillet 2008.*

### **Aide aux aidants : partenariat public-privé**

Au Québec, Marguerite Blais, ministre responsable des Aînés, a déposé le 17 juin un projet de loi instituant le fonds de soutien aux personnes aidantes. Ce fonds est co-financé par le gouvernement du Québec et *Sojecci II Ltée*, holding de la famille de Lucie et André Chagnon, qui y consacreront ensemble la somme de deux cents millions de dollars canadiens sur une période de dix ans. André Chagnon déclare : « en participant à la mise en place de ce fonds, notre fiducie familiale veut saluer et reconnaître le travail et le dévouement de ces aidants qui se donnent sans compter. Elle veut également encourager ceux qui souhaitent contribuer au bien-être des aînés qui lui sont proches ».

[Communiqués.gouv.qc.ca](http://Communiqués.gouv.qc.ca), 17 juin 2008.

### **Fiscalité**

Le Sénat de New York a voté un projet de loi autorisant une réduction d'impôt de mille dollars (six cent trente huit euros) pour l'aidant d'un parent de plus de soixante-dix ans ou plus habitant sous son toit, à condition que le revenu du parent ne dépasse pas cinq mille dollars (trois mille deux cents euros) ou sept mille cinq cents dollars (quatre mille huit cents euros) pour un couple.

*Family Caregiver Alliance*, 25 juin 2008.

### **Prix des médicaments**

Aux Etats-Unis, la galantamine sera un médicament générique en décembre 2008 (Razadyne, des laboratoires Shire/Janssen/Ortho McNeil's). Un sondage anticipe en conséquence une forte baisse de la part de marché du médicament de marque Aricept (laboratoires Eisai et Pfizer), de 66% à 46% chez les médecins généralistes prescripteurs et de 62% à 44% chez les neurologues.

[www.pharmalive.com](http://www.pharmalive.com), 9 juillet 2008.

### **Maladie d'Alzheimer : un nouveau magazine européen**

L'Association Alzheimer Europe a publié le premier numéro d'un nouveau magazine, *Dementia in Europe*, dont l'objectif est de faire de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées une priorité européenne, et de porter la voix des 6.1 millions de personnes malades en Europe. La France donne l'exemple, avec le plan Alzheimer 2008-2012, présenté par Florence Lustman, délégué interministérielle chargée de sa coordination, et Françoise Grossetête, député européen et présidente de l'organisation non-partisane *European Alzheimer's Alliance*.

*Dementia in Europe*, juin 2008.

### **Investir pour un avenir sans maladie d'Alzheimer**

L'association Alzheimer Australie publie un rapport sur la recherche dans le domaine de la maladie d'Alzheimer en Australie, recommandant que le financement annuel pour la recherche soit triplé, pour atteindre trente-six millions de dollars australiens (vingt-deux millions d'euros) en réponse à l'impact socio-économique de la maladie. Préparé par le centre de recherche collaborative sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées du Pr Henry Brodaty à l'Université de la Nouvelle Galles du Sud, le rapport indique que l'investissement actuel de recherche (treize millions de

dollars, huit millions d'euros) représentent 0.6% des coûts directs de la maladie, et estime que les dépenses de recherche devraient être maintenues à 1.5% des coûts directs pour rester en phase avec les coûts croissants du soin et de l'accompagnement.

Même argumentation au Royaume-Uni : le Pr Simon Lovestone, de l'Institut de psychiatrie du King's College de Londres, fait remarquer qu'un quart du budget du service national de la santé (NHS) va à la recherche sur le cancer, mais seulement 3% pour la prévention et le traitement de la maladie d'Alzheimer. Rebecca Wood, directrice de l'*Alzheimer's Research Trust*, avertit : « si le sous-investissement persiste, les conséquences économiques de la maladie d'Alzheimer seront catastrophiques ; le gouvernement doit réaffirmer son engagement en faveur de la justice sociale et adopter une attitude financière prudente en soutenant la recherche sur la maladie d'Alzheimer proportionnellement à la population concernée.

[www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 21 juin 2008. *Australia dementia research : current status, future directions*. [www.alzheimers.org.au](http://www.alzheimers.org.au), 18 juin 2008. [www.guardian.co.uk](http://www.guardian.co.uk), 18 juin 2008, *Alzheimer Europe Newsletter*, juin 2008.

### **Polycliniques**

Selon le rapport sur le système de santé britannique (NHS) de Lord Darzi, la création de polycliniques aurait l'avantage potentiel de permettre un meilleur accès des personnes aux centres mémoire et aux spécialistes, et peut-être de réduire les consultations hospitalières et d'assurer un accès à un diagnostic plus précoce et plus précis. Cette vision est saluée par la Société Alzheimer britannique.

[www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), [www.ournhs.nhs.uk](http://www.ournhs.nhs.uk), 1<sup>er</sup> juillet 2008.

### **Plan Alzheimer britannique : le lobbying**

Le Royaume-Uni s'apprête à lancer une stratégie nationale sur cinq ans pour lutter contre la maladie d'Alzheimer, mettant notamment en avant la formation des médecins généralistes, des infirmières et des professionnels des établissements d'hébergement à la détection précoce des signes de la maladie, afin que celle-ci soit diagnostiquée et que les signes ne soient pas simplement attribués au grand âge. Neil Hunt, directeur de la Société Alzheimer, décrit les différents facteurs ayant permis d'emporter l'engagement des décideurs politiques : d'abord documenter l'ampleur du problème, le nombre de personnes concernées et les coûts financiers. Le rapport, élaboré avec la *London School of Economics* et le *King's College*, a été diffusé aux décideurs politiques ainsi qu'à un large public. Ensuite, travailler avec le *National Audit Office* (équivalent de la Cour des Comptes) pour que celui-ci construise un argumentaire, présenté en commission parlementaire, pour demander au gouvernement d'agir. Enfin, mobiliser les réseaux de bénévoles de l'association aux niveaux national et local pour inciter les décideurs politiques et le grand public à en faire toujours davantage : ceci s'est notamment traduit par la saisine de la Haute Cour pour remettre en question la politique de remboursement du NICE (*National Institute for Clinical Excellence*) et l'accès aux traitements pharmacologiques spécifiques de la maladie.

La Société Alzheimer britannique salue la stratégie proposée dans le projet de plan Alzheimer, qui prévoit de doubler l'investissement dans les structures de répit, avec un budget de deux cent vingt-cinq millions de livres (283.7 millions d'euros). Elle demande une formation pour tous les professionnels de santé, les aidants professionnels (quel que soit leur lieu de travail), et les professionnels non aidants, amenés à être en contact avec les personnes âgées (par exemple la police) ; un conseiller spécialiste de la maladie d'Alzheimer, dédié à chaque famille ; des dispositifs gratuits de répit ou de remplacement de l'aidant familial, en contrepartie de l'argent qu'ils font économiser à l'Etat par leur temps d'aide ; des services intégrés de prise en charge globale de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées,

reconnaissant l'ensemble des besoins : physiques, mentaux, psychologiques, sensoriels et spirituels ; l'amélioration de la qualité de vie pour la personne malade et ses aidants, à chacun des stades de la maladie.

*Dementia in Europe*, juin 2008. [www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 12 juin 2008.  
[www.telegraph.co.uk](http://www.telegraph.co.uk), 17 juin 2008.

### **Plan Alzheimer britannique : qu'en attendent les personnes malades ?**

Peter Ashley est atteint de la maladie d'Alzheimer depuis huit ans et défend la cause des personnes malades au plan international. Qu'attend-il de la nouvelle stratégie nationale contre la maladie d'Alzheimer ? « Que les personnes malades soient considérées avec respect tout au long de leur vie et non comme des citoyens de seconde zone. Les personnes malades gardent leur caractère de personne (*personhood*) et leur individualité, quel que soit le stade de leur maladie. Leur voix doit être égale à celle de toute autre personne lorsqu'elles sont en mesure de s'exprimer par elles-mêmes. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ont le droit absolu de déléguer leur bien-être (*delegate their wellbeing*) à une tierce partie, quelle qu'elle soit, au moyen d'un mandat (*lasting power of attorney, Mental Capacity Act 2005*). Elles peuvent aussi élaborer une directive anticipée, qui doit être respectée sans exception aux termes de la loi. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées espèrent (*expect*) recevoir les meilleurs soins et le meilleur accompagnement possibles de la part des partenaires et aidants professionnels qui leur seront désignés, y compris l'Etat, tout au long de leur vie et en conformité avec leurs souhaits (*wishes*). A mesure qu'ils approchent de la fin de leur vie, leurs droits et souhaits doivent être respectés conformément à la loi (*in so far as the law permits*). Les soins palliatifs leur seront prodigués conformément à ces principes ».

*Dementia in Europe*, juin 2008.

## REPERES – Initiatives

---

### Presse nationale

#### **Village Générations : cultiver le vivre ensemble**

Depuis 2002, le village Générations, dans un quartier de Sainte-Apollinaire, près de Dijon, concrétise l'ambition des collectivités locales, de l'office HLM, de la Fédération dijonnaise des oeuvres de soutien à domicile (FEDOSAD), de créer un espace de vie intergénérationnel. Le projet a demandé cinq ans, s'appuyant sur les réalisations des acteurs afin d'imaginer leur implantation dans un village (domiciles protégés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein de la ville, petites unités de vie, domotique...), rassembler financeurs et concepteurs (architectes, maîtres d'œuvre, maîtres d'ouvrage) ; imaginer avec les citoyens la vie future du village Générations. Et l'utopie est devenue réalité : le village s'étend sur 1.2 hectares Il comprend soixante-seize logements sociaux pour tous les âges (logements adaptés aux handicaps possibles et équipés d'interphones reliés aux services sociaux), des services petite enfance et halte-garderie, des petites unités de vie pour personnes âgées, malades, handicapées, un restaurant scolaire, une salle de quartier, un point accueil services, une ludothèque pour tous les âges, un accueil de jour. Les promoteurs du Village Générations ont été soutenus par de nombreux acteurs publics et par la Fondation de France, la Fondation Médéric Alzheimer, la Fondation Caisses d'Epargne pour la solidarité. Le directeur général, Pierre-Henri Daure, envisage de décliner ce projet dans d'autres villes de Bourgogne.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 30 juin 2008.

### **Plus longue la vie**

La Fondation Internet nouvelle génération (FING), en partenariat avec l'Institut Silverlife et Seniosphère, a lancé le 23 juin dernier un programme d'action intitulé « plus longue la vie », à partir d'une réflexion croisée sur le vieillissement et les nouvelles technologies. Les deux journées de l'Université de printemps de la FING ont permis de dégager plusieurs thèmes : le temps (actif, choisi, complexe) ; le travail et les activités (des individus, des organisations) ; le territoire (nouvelle économie des territoires, nouveaux services, nouveaux espaces) ; le quotidien, l'habitat, la mobilité ; le lien (les autres, la mémoire) ; l'éthique de l'autonomie. Ce programme a pour but de lancer des expérimentations et produire un livre blanc d'ici à décembre 2009.

[www.upfing.org](http://www.upfing.org), Newsletter de l'institut Silverlife, 2 juillet 2008.

### **Pratiques innovantes et respect de l'éthique**

Les pratiques innovantes associées au respect de l'éthique dans le traitement de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées seront récompensées par des prix dotés de vingt mille euros, décernés par la fondation Médéric Alzheimer, en partenariat avec la Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA). L'appel concerne tous les établissements et services pour personnes âgées susceptibles de présenter une action déjà réalisée et évaluable. Les thèmes sont la liberté d'aller et venir, la liberté de choix, le recueil du consentement, le respect de l'intimité, la domotique, les nouvelles technologies, l'architecture, l'aménagement des espaces, l'alimentation, la vie sociale et relationnelle, l'intervention des bénévoles, l'accompagnement et soutien des proches. Date limite de soumission : 15 septembre 2008.

[www.fnadepa.com](http://www.fnadepa.com), [www.seniorscopie.com](http://www.seniorscopie.com), 24 juin 2008. [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 1<sup>er</sup> juillet 2008.

### **Ethique et pratique quotidienne : concours de posters**

La Fondation Médéric Alzheimer et l'Union nationale interfédérale des oeuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS) lancent un concours de posters. La Fondation attribuera trois prix de trois mille euros lors des septièmes assises des établissements et services associatifs pour personnes âgées, qui se tiendront les 25 et 26 novembre 2008. Ce concours est ouvert aux associations, établissements et services à domicile. Il vise à valoriser les questionnements et démarches éthiques d'équipes salariées et bénévoles, en matière d'accompagnement des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Sept axes ont été retenus : la liberté individuelle ; le respect des habitudes de vie ; le recueil des souhaits et des choix de la personne ; la prise en compte des souhaits de la personne lors d'un conflit éthique ; le droit à une vie relationnelle et affective ; le respect de la citoyenneté et de la participation à la vie sociale ; la relation avec les proches.

[www.capgeris.com](http://www.capgeris.com), 8 juillet 2008.

### **Personnes âgées : rompre l'isolement pendant l'été**

L'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA) rappelle qu'elle a mis en place, pendant l'été, un service de téléassistance permettant d'accompagner les personnes qui se sentent isolées en raison du départ en vacances de leurs proches et aidants familiaux, de rassurer l'entourage et de prévenir les risques de déshydratation, dénutrition ou de tout problème sanitaire, notamment en cas de chaleur importante. Les structures du réseau signalent à UNA Téléassistance les personnes susceptibles d'être les plus isolées et qui nécessiteraient une attention particulière durant cette période. La personne, son service d'aide et UNA

Téléassistance déterminent ensemble le nombre d'appels à effectuer dans la journée et les moments les plus appropriés pour le faire.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 2 juillet 2008.

### **Allo Alzheimer**

La direction de l'action sociale du groupe Prémalliance a mis en place depuis 2006 un service d'accueil téléphonique, « Allo Alzheimer », ouvert sept jours sur sept entre 20h et 22h. Les bénévoles écoutants sont formés aux problématiques de la maladie par des professionnels de l'Institut de la maladie d'Alzheimer (service du Pr Poncet de l'hôpital de la Timone à Marseille), et à l'écoute par les équipes de SOS Amitié.

[www.agevillagepro.fr](http://www.agevillagepro.fr), 16 juin 2008.

### **Une convention pour un meilleur diagnostic**

L'association gérontologique du Ternois (regroupant le réseau gérontologique et le centre local d'information et de coordination), les établissements hospitaliers du Ternois et le réseau régional de la mémoire Méotis (Nord-Pas-de-Calais) ont signé une convention tripartite. Méotis met à disposition de l'association gérontologique les compétences de professionnels, notamment un neuropsychologue, dont l'expertise est primordiale dans la détection de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, et dont le coût est difficile à assumer pour la structure locale. Le réseau Méotis dispense également des consultations dans des villes comme Lens et peut servir de relais. Le partenariat permet de mieux connaître les acteurs de terrain du Ternois et de leur adresser les personnes malades. Ainsi, la prise en charge de proximité remplace les longs et difficiles déplacements vers les structures éloignées. A l'occasion de la signature de la convention, le Pr Florence Pasquier, présidente de Méotis et le Dr Denis Tilak, médecin à la Mutualité sociale agricole, ont tenu une conférence.

[www.lavoixdunord.fr](http://www.lavoixdunord.fr), 2 juillet 2008.

### **Accueil permanent**

La Fédération des œuvres de soins à domicile (FEDOSAD) de Dijon vient d'ouvrir un nouveau lieu de vie et de soins pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer disposant d'un degré d'autonomie suffisant pour s'alimenter et se déplacer. L'accueil de jour Robert Schuman, ouvert en fait vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept et trois cent soixante-cinq jours par an, dispose d'une douzaine de places dans un espace de cent vingt-six m<sup>2</sup> entouré d'un jardin de la même superficie. Le transport est assuré par un chauffeur et une accompagnatrice. Deux aides médico-psychologiques et une psychologue proposent des activités tout au long de la journée.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 15 juillet 2008.

### **Costumes et décors**

L'Opéra national du Rhin a organisé une vente aux enchères d'une centaine de costumes de scène et éléments de décor au profit de l'Association Alsace Alzheimer.

[www.20minutes.fr](http://www.20minutes.fr), 20 juin 2008.

### **Célébrités**

Le réalisateur Luc Besson a posé la première pierre du nouvel Institut du cerveau et de la moëlle épinière (ICM), qui vient d'être créé au sein de l'hôpital parisien de la Pitié-Salpêtrière, aux côtés du comédien Jean Reno, du couturier Hubert de Givenchy, du directeur de l'écurie Ferrari Jean Todt et de l'actrice Michelle Yeoh, marraine de l'ICM.

[www.purepeople.com](http://www.purepeople.com), 19 juin 2008.

## Presse internationale

### **Déambulation : quels services ?**

En Nouvelle Ecosse (Canada), la Société Alzheimer coordonne un projet intitulé « *Safely home* » (à la maison, en sécurité) et forme des équipes de secouristes, la police et les pompiers sur le comportement prévisible des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer déambulantes. Souvent, elles n'ont pas conscience d'être perdues. Elles peuvent avoir peur des autres ou les soupçonner, et ne répondront pas dans ce cas lorsqu'on leur demandera leur nom. Elles ne cherchent pas à être retrouvées. Elles ont tendance à marcher en ligne droite, plutôt que de suivre des routes ou des chemins, ne s'arrêtant que lorsqu'elles rencontrent un obstacle ou une barrière. Le risque de blessure ou de décès est élevé si elles ne sont pas retrouvées dans les douze heures. Ce programme est financé au niveau fédéral par le *Search and Rescue Initiative Fund*, en partenariat avec la police montée royale canadienne (RCMP).

*Thechronicleherald.ca*, 22 juin 2008.

### **Cyclisme**

La Société Alzheimer britannique organise un parcours cycliste pour sensibiliser le grand public britannique et français, et collecter des fonds, du 3 au 7 septembre 2007. Le départ est à Londres, l'arrivée à la Tour Eiffel.

*Alzheimer Europe newsletter*, juin 2008.

### **Moi, mes souliers**

Trois cent vingt kilomètres à pied... Erny Mc Kinnon s'est donné un défi de taille, en décidant de marcher de Montréal à Québec pour aider la cause de la maladie d'Alzheimer. Partie le 9 juin, elle est arrivée le 17.

[www.lechodemaskinonge.com](http://www.lechodemaskinonge.com), 19 juin 2008.

## FAITS ET CHIFFRES

---

### Presse nationale

**47 000 euros par actif occupé : c'est le poids par personne de la dette publique de la France** (Etat, collectivités locales et sécurité sociale), selon un audit de la Cour des Comptes. La charge des intérêts de la dette en 2007 se montait à plus de cinquante milliard d'euros, en augmentation de 12% par rapport à 2006.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 1<sup>er</sup> juillet 2008

**9% : c'est la part des ménages dans le financement des dépenses de santé.**

Les deux autres grands financeurs sont l'assurance maladie obligatoire (77%) et les assurances complémentaires (13%).

*Sénat. Rapport d'information n°385. Alain Vasselle. Répartition du financement de l'assurance maladie depuis 1996 et transferts de charges entre l'assurance maladie obligatoire, les assurances complémentaires et les ménages.*

**Les trois quarts des ménages de plus de soixante ans vivant à leur domicile résident dans des villes ou dans leur périphérie, contre un quart en zone rurale. Les Français, lorsqu'ils prennent leur retraite, restent majoritairement là où ils ont vécu.** Moins d'un sur dix changent de région.

*Newsletter de l'institut Silverlife*, 2 juillet 2008.



**7.7 millions : c'est le nombre d'assurés sociaux en affection de longue durée (ALD) à fin 2006**, en croissance de +3.5%. On comptait à cette date 159 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées déclarés en ALD, selon la Caisse nationale d'assurance maladie (88% des assurés).

AFP, [www.lesechos.fr](http://www.lesechos.fr), 24 juin 2008.

**64% des dépenses d'assurance maladie : c'est le coût global des affections de longue durée (ALD)**, qui concernaient 7.7 millions de personnes en 2006 (+3.6% par rapport à 2005).

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 29 juin 2008.

**-5% : c'est la baisse des prix des quatre médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer, intervenue en avril 2008**, et qui devrait être suivie d'une baisse équivalente en décembre 2008. Selon la revue pharmaceutique *Prescrire*, « ces mesures font suite à la réévaluation de l'amélioration du service médical rendu » par ces médicaments par la Commission de la transparence en 2007, amélioration jugée mineure.

*Prescrire*, juillet 2008. [www.sante.net](http://www.sante.net), 10 juillet 2008.

**15 000 places d'hospitalisation à domicile (HAD) sont prévues d'ici à 2010**, contre 9 500 actuellement, selon la Direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins, qui souhaite accélérer le développement de ce mode de prise en charge. L'HAD reste sensiblement moins chère que l'hospitalisation traditionnelle, avec un groupe homogène de tarif (GHT) de 207 euros par jour.

[Lagedor.fr](http://Lagedor.fr), 24 juin 2008.

**18.96 milliards d'euros : c'est l'effort public annuel en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie en 2008**, co-financé par l'Assurance maladie (11.4 milliards, 60.1%), les départements (4.2 milliards, 22.2%), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (2.97 milliards, 15.7%), et l'Etat (390 millions, 2.1%), selon les projections de la loi de finances et la loi de financement de la sécurité sociale pour 2008.

[www.senat.fr](http://www.senat.fr). Note de synthèse. Cinquième risque : rapport d'étape de la mission d'information du Sénat. 8 juillet 2008.

**7 milliards d'euros : c'est une estimation du reste à charge annuel des familles pour la couverture des frais liés à la dépendance**, en complément des ressources fournies par la solidarité nationale : 650 millions pour le ticket modérateur de l'APA à domicile, 700 millions pour le ticket modérateur en institution et 5.7 milliards au titre des frais d'hébergement en EHPAD (nets des aides au logement et de l'aide sociale des départements. Cette estimation *a minima* ne comprend pas les dépenses non prises en charge dans le cadre des plans d'aide à domicile.

[www.senat.fr](http://www.senat.fr). Note de synthèse. Cinquième risque : rapport d'étape de la mission d'information du Sénat. 8 juillet 2008.

**7.07 milliards d'euros : c'est le montant des charges d'exploitation 2007 des établissements publics sociaux et médico-sociaux (+3.2%)**. Les frais de personnel constituent plus de deux tiers des charges. Les produits d'exploitation, de 7.54 milliards d'euros, sont en hausse de 3.7%, soutenus par la hausse des dotations (mis en œuvre des conventions tripartites) et des produits de la tarification (+14% pour les soins, +6.3% pour la dépendance et +7.4% pour l'hébergement). La dotation globale APA (allocation personnalisée d'autonomie) a augmenté de 14% en 2007.

[www.colloc.bercy.gouv.fr](http://www.colloc.bercy.gouv.fr), *Les finances des établissements publics sociaux et médico-sociaux*, juin 2008.

**773 millions d'euros : c'est le montant des investissements réalisés en 2007 par les établissements publics sociaux et médico-sociaux (en croissance de +28%).** Ces dépenses sont financées à près d'un quart par des subventions en capital provenant de collectivités et d'établissements publics.

[www.colloc.bercy.gouv.fr](http://www.colloc.bercy.gouv.fr), *Les finances des établissements publics sociaux et médico-sociaux*, juin 2008.

**45 millions d'euros : c'est le nouveau budget des maisons départementales des personnes handicapées :** une augmentation de 50%, qui sera versée de façon pérenne.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 16 juillet 2008 .

**Au 30 juin 2007, plus de 31 000 habitants du Pas-de-Calais bénéficiaient de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).** Les établissements d'hébergement accueillent 21% des bénéficiaires de l'APA. Le contexte familial joue fortement sur le recours à l'hébergement : 36% des hommes sans conjointe vivent en établissement, contre 9% des hommes en couple (respectivement 25% et 8% chez les femmes). D'ici 2015, le nombre de personnes potentiellement dépendantes devrait s'accroître d'environ 8%.

*INSEE Nord-Pas-de-Calais. Antonov-Zavirov P et Daubaire A. Dépendance des personnes âgées : état des lieux et perspectives dans le Pas-de-Calais.*

*Pages de Profils*. Mars 2008.

**+31% : c'est la croissance du chiffre d'affaires du groupe français Orpéa** (150 résidences retraite, 14 000 lits) pour le premier trimestre 2008.

[www.capital.fr](http://www.capital.fr), 7 juillet 2008.

**Près de 14% des salariés du secteur sanitaire et social privé non lucratif ont plus de cinquante-cinq ans** et partiront à la retraite dans les dix ans, selon une enquête de l'observatoire de la branche professionnelle.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 30 juin 2008.

**78% des personnes âgées hébergées dépendantes auraient eu besoin de soins dentaires**, selon une étude menée en 2005-2006 par des chirurgiens – dentistes auprès de 509 personnes dans 8 établissements parisiens. 71% des personnes se brossaient les dents au moins une fois par jour, mais seulement 9% bénéficiaient d'une aide pour l'hygiène bucco-dentaire.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 13 juillet 2008.

**60 000 Algériens sont victimes d'un accident vasculaire cérébral chaque année**, et vingt mille décèdent : c'est quatre à cinq fois le nombre de décès dans les accidents de la route, selon le Pr Areszki Mohamed de l'hôpital de Blida, président de la société algérienne de neurologie et neurophysiologie clinique. **On estime à 100 000 le nombre de cas de maladie d'Alzheimer en Algérie.**

*La Tribune*, 21 juin 2006. [www.lanouvellerepublique.com](http://www.lanouvellerepublique.com), 23 juin 2008.

Presse internationale

**6.1 millions d'Européens vivaient en 2006 avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Chaque année, 1.4 million d'Européens sont atteints par la maladie (un nouveau cas toutes les vingt-quatre secondes).**

**Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer peut prendre jusqu'à vingt mois.**

17% seulement des aidants sont satisfaits des dispositifs et services de prise en charge de la maladie d'Alzheimer dans leur pays. Un aidant sur cinq ne reçoit aucune information au diagnostic, selon l'association Alzheimer Europe.

*Dementia in Europe*, juin 2008.

**La démence vasculaire, qui représente 20% de toutes les maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer, touche entre 1% et 4% des personnes de plus de soixante-cinq ans,** selon le *National institute of neurological disorders and stroke* (Etats-Unis).

[www.charlotte.com](http://www.charlotte.com), 4 juillet 2008.

**58% des Canadiens âgés de quarante à soixante ans ont eu une perte de mémoire à court terme et 68% sont préoccupés par cette question,** selon un sondage réalisé par IPSOS pour la Fondation d'Alzheimer pour les proches aidants au Canada (FAPAC). Les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont plus préoccupés par la perte de la mémoire ou l'oubli (76%) que par des problèmes liés au vieillissement.

[www.cnw.ca](http://www.cnw.ca), 9 juillet 2008.

**12% des coûts directs de santé, 9% de la consommation de médicaments, 3% du produit intérieur brut :** c'est le poids financier des douze principales maladies du système nerveux central au Danemark, qui touchaient en 2004 le quart de la population, selon le service de neurologie de l'hôpital Glostrup de l'Université de Copenhague.

*Nord J Psychiatry*. Olesen J et al. *Cost of disorders of the brain in Denmark*.

**60 900 € par an et par personne malade : c'est le coût sociétal de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Italie,** selon une étude commandée par la région de Lombardie, réalisée auprès de 41 unités spécifiques Alzheimer et portant sur 451 personnes malades. 32.7% des personnes malades font appel à des aidants immigrés.

*Alzheimer Europe newsletter*, juin 2008.

## REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

---

### Presse

#### **Des souris et des hommes : décrypter l'information scientifique**

Jean Georges, directeur exécutif de l'association Alzheimer Europe, apporte un regard critique sur les représentations des résultats de la recherche présentés dans les journaux, qui tendent à exagérer la portée des découvertes médicales. Le lecteur doit savoir dépasser le titre des articles, prévu pour attirer l'attention : une simple interrogation du moteur de recherche *Google* pour les mots-clés « *Alzheimer's* » et « *hope* » (espoir) donne près de cinq cent mille résultats ; « *Alzheimer's* » et « *breakthrough* » (percée, avancée importante) en donne plus d'un million. Sommes-nous pour autant proches d'un traitement ? Les journalistes ont un désir réel de communiquer de bonnes nouvelles, mais rapportent trop souvent, en les embellissant ou en les résumant, des travaux menés chez l'animal ou chez l'homme à un stade encore préliminaire. Lire des nouvelles scientifiques demande une réelle compréhension de l'organisation de la recherche et du processus de développement de nouvelles molécules. Tout lecteur doit au moins connaître les quatre phases de développement pour replacer l'information dans son contexte, afin d'avoir une idée

des échelles de temps en jeu. Du développement préclinique chez l'animal à la phase III (essais cliniques à grande échelle chez l'homme), puis à l'enregistrement d'un nouveau médicament permettant sa prescription, il peut s'écouler dix à treize ans. De plus, à peine un candidat-médicament sur dix mille sera *in fine* accessible aux patients. Les média demeurent essentiels pour simplifier et rendre tangible et compréhensible l'information scientifique auprès du grand public, mais des précautions stylistiques et méthodologiques s'imposent pour éviter de monter en épingle des histoires au mieux prématurées et, au pire, génératrices de faux espoirs chez les personnes malades et leurs aidants.  
*Dementia in Europe*, juin 2008.

## Internet

### **La maladie d'Alzheimer expliquée aux enfants et aux adolescents**

L'Association Alzheimer des Etats-Unis propose, sur son site, plusieurs documents et liens Internet pour expliquer aux enfants et aux adolescents la maladie d'Alzheimer et le fonctionnement du cerveau, notamment une liste de cent une activités pour passer du temps avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ainsi que des histoires pour les enfants de maternelle et de primaire. La Fondation Nemours propose une section sur la maladie d'Alzheimer sur un site dédié à la santé des enfants. L'Université du Wisconsin à Madison, l'Université de Harvard et l'Université de Washington à Seattle proposent une introduction à la neuroimagerie et aux neurosciences.

La station Internet *YouTube* et le centre mémoire de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis) ont lancé une chaîne vidéo dédiée à l'amélioration des connaissances des maladies neurodégénératives incurables. Cette collaboration a été inspirée par l'initiative « Fight for Mike », lancée par plusieurs industriels et financiers de la *Silicon Valley*, pour venir en aide à Mike Homer, pionnier du marketing d'Apple et de Netscape, qui souffre de la maladie de Creutzfeld-Jacob et est soigné à l'Université de Californie à San Francisco.

[www.alz.org](http://www.alz.org), 19 juin 2008. [www.whyfiles.org](http://www.whyfiles.org), [www.kidshealth.org](http://www.kidshealth.org), *Neuroscience for kids* : [faculty.washington.edu](http://faculty.washington.edu), 19 juin 2008. [www.prweb.com](http://www.prweb.com), 17 juillet 2008.

## Cinéma

### **La Ballade de Narayama, de Shohei Imamura (1983) et Keisuke Kinoshita (1958)**

« Les personnes âgées sont les trésors de chacun », dit un *haiku* japonais. Mais il y a aussi, au Pays du soleil levant, la glaçante légende d'*Ubasute Yama*, « la montagne des vieillards abandonnés », également appelée la *Ballade de Narayama*, qui date de la famine de l'époque d'Edo, vers 1836 (textes originaux: nouvelles *Tohoku no Zummutachi* et *Étude à propos des chansons de Narayama*, de Shichirō Fukazawa). Pour survivre aux temps difficiles, certains villages pauvres de l'archipel abandonnaient leurs vieux sur la montagne pour y attendre la mort. Pour Alcyone Wemaère, du *Mensuel des maisons de retraite*, la vision du grand âge telle qu'elle ressort de l'imaginaire japonais est ambivalente. Il n'y a pas de journée de solidarité, mais un « jour de respect envers les anciens » (*keiro no hi*). L'âge cible a longtemps été fixé à soixante ans, durée d'un cycle complet du zodiaque japonais, mais en raison du vieillissement de la population, il a été repoussé à soixante-dix ans. Dans les années 1980, le vieillissement de la population se doublait d'une réalité sociale inédite au Japon : à contre-courant des traditions, de plus en plus de familles renonçaient à assumer la prise en charge de leur parent à domicile. Exigüité des logements, mode de vie plus individualiste, personnes âgées trop dépendantes : impossible, désormais, de s'en remettre exclusivement à l'initiative privée et à la

bonne volonté des proches. En 1989, a été lancé le premier des « plans or », censé « donner corps à une société fondée sur le vieillissement ».

*Le Mensuel des maisons de retraite*, juin-juillet 2008.

[www.cof.ens.fr/cineclub/synopsis](http://www.cof.ens.fr/cineclub/synopsis), [french.imdb.com](http://french.imdb.com).

## Télévision

### **Adieu d'amour**

Le réalisateur de documentaires Paul Watson a obtenu le prix de l'Académie britannique du film et de la télévision (BAFTA). Parmi ses trois cents documentaires, il a réalisé en 2007 un film de quatre-vingt-dix minutes intitulé « Malcolm and Barbara : love's farewell » (Malcolm et Barbara : adieu d'amour), une étude du voyage de Malcolm à travers la maladie et ses effets sur ses proches.

*Dementia in Europe*, juin 2008.

## Expositions

### **Hommage**

Le Centre Pompidou, pour son trentième anniversaire, rend hommage à Claude Pompidou, qui avait créé une Fondation pour venir en aide aux personnes handicapées et atteintes de la maladie d'Alzheimer. Une quinzaine d'œuvres de sa collection personnelle sont présentées : Max Ernst, František Kupka, Robert Delaunay, Martial Raysse, Raymond Hains, Jean Tinguely, Niki de Saint-Phalle, Pierre Paulin.

[www.lefigaro.fr](http://www.lefigaro.fr), 26 juin 2008.

### **Les trois vies de ma mère, de Gérard Alary**

Gérard Alary est peintre. Sa mère, Georgette, née en 1914, souffre depuis dix ans de la maladie d'Alzheimer et vit avec lui, souvent dans son atelier près de Paris. « Comme je ne suis pas un peintre réaliste, j'ai élaboré de grandes toiles, avec cette idée qu'il y avait là ma mère, et que moi, je la portais », déclare-t-il. Il les a accrochées dans la chapelle de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière de Paris. Pour Eric Favereau, de Libération, « les tableaux sont longs, comme des agonies. Peu à peu se décomposent les traces de pas, les mots, les liens avec les autres, le souvenir aussi ». Pourquoi une exposition ? Gérard Alary confie : « ma mère est vivante, elle est là, au milieu de nous. C'est un personnage extraordinaire. Ce que j'aime, dans cette histoire, c'est que grâce à ce travail, elle se retrouve propulsée dans l'espace public. Et qu'elle, personne absente, peut devenir un sujet de création. Il y a toujours un contact avec elle, un lien ».

[www.liberation.fr](http://www.liberation.fr), 26 juin 2008. Pitié-Salpêtrière, jusqu'au 24 août.

## Littérature

### **La démence : une histoire ancienne**

Depuis l'Antiquité, les termes désignant ce que nous appelons la folie correspondent, d'une part, à la perte de l'esprit, de l'intelligence, et d'autre part, à des comportements extravagants, c'est-à-dire hors des normes sociales usuelles. Le terme français démence n'apparaît qu'au quatorzième siècle et son emploi demeure rare avant le dix-neuvième. On lui préfère le terme de folie, apparu dès le onzième siècle, d'après l'adjectif fol, du latin *follis* (sac, ballon). Les divagations du fol sont ainsi comparées à la dérive d'un ballon sous l'influence des vents. Le mot démence est emprunté au latin *dementia*, perte de l'esprit, de l'intelligence (*mens*), et a été utilisé pour la première fois par Cicéron (106-43 avant JC) dans les *Catilinaires*. La double acception des termes désignant la folie existait déjà en grec, avec, d'un côté,

les mots se référant à la perte de la raison (*anoia, paranoia, aponoia*) et, de l'autre, ceux qui désignaient des comportements aberrants comme *mania*, dérivé de Manès, personnage d'une comédie d'Aristophane et qui a donné l'adjectif *maniakos* (insensé, exalté).

*Psychol Neuropsychiatr Vieil*. Derouesné C. *La maladie d'Alzheimer : regards sur le présent à la lumière du passé. Une approche historique*. Juin 2008.

### **La Vieillesse, de Simone de Beauvoir**

A l'occasion du centième anniversaire de la naissance de Simone de Beauvoir, *Gérontologie vision nouvelle* rend hommage à l'auteur de *La vieillesse*, publié en 1970, « un essai volumineux aux approches multiples (ethnologique, historique, sociologique...), qui reste l'une des grands références dans l'histoire de la gérontologie ». « Cessons de tricher : le sens de notre vie est en question dans l'avenir qui nous attend ; nous ne savons pas qui nous sommes, si nous ignorons qui nous serons : ce vieil homme, cette vieille femme, reconnaissons-nous en eux. Il le faut si nous voulons assumer dans sa totalité notre condition humaine. Du coup, nous n'accepterons plus avec indifférence le malheur du dernier âge, nous nous sentirons concernés : nous le sommes », écrivait-elle.

*Gérontologie vision nouvelle*, 15 juillet 2008. Simone de Beauvoir, *La Vieillesse*, Editions Gallimard, 1970.

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