

Revue de presse nationale et internationale septembre 2008

Du 3 septembre au 1er octobre 2008

Sommaire

Edito : la parole et le Plan	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic	p 5
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques	p 12
Acteurs – Les Personnes malades	p 19
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 28
Acteurs – Les Professionnels	p 34
Repères – Politiques	p 45
Repères - Initiatives	p 58
Faits et chiffres	p 61
Représentations de la maladie	p 62

La parole et le Plan

Ils parlent. Ils peuvent parler. C'est notre devoir de leur donner la parole. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer échappent peu à peu à leur image de morts-vivants, de vieillards-enfants un peu fous. Tous ceux qui vivent ou agissent à leurs côtés, — familles, aidants, soignants...—, mais aussi ceux qui rédigent la loi, qui édictent les règles, qui organisent les protocoles, apprennent peu à peu à entendre leur parole.

La télévision nous en offre une démonstration éclatante. Le 21 septembre, à l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer, TF 1 a diffusé un long témoignage sur la comédienne Annie Girardot, qui souffre de cette maladie et que le réalisateur a pu suivre, jour après jour, pendant huit mois (*TF 1*, 21 septembre ; *Le Parisien*, 22 septembre). *Le Monde* se pose la question : « ce documentaire était-il nécessaire ? » (*Le Monde*, 23 septembre). Notre réponse à nous est sans aucune hésitation : Oui, tant que la dignité de la personne est respectée.

Un autre film, avec beaucoup de tendresse, pour une télévision régionale, la maladie de sa mère : de sa voix douce, Jacqueline cherche ses mots, bute sur les paroles. Son fils la sollicite, pose des questions, l'incite à reprendre ses pinceaux, à faire travailler cette mémoire qui s'en va (*La Nouvelle République*, 12 septembre).

Ils ont des désirs, des besoins. Ils tentent de nous le faire savoir. Pour la première fois, par exemple, une enquête internationale prend en compte simultanément la perspective des personnes malades elles-mêmes et celle de leurs aidants, qui répondent, au Canada, aux Etats Unis, en Espagne et en Allemagne, à un questionnaire d'une université de Munich (Allemagne). Que disent ceux que l'on croyait quasiment muets ? Ils veulent un traitement pour contrôler les symptômes, se sentir en sécurité et soutenu chez eux, être capables d'aimer la vie (*Alzheimer's and Dementia*, septembre 2008).

Et du reste ils ne se trompent pas, ou se trompent moins qu'on voudrait le croire. Une étude de l'Institut Benjamin Rose (Etats Unis), portant sur deux cent treize personnes atteintes au stade léger à modéré, montre que, globalement, les personnes malades donnent des réponses cohérentes et exactes aux questions factuelles et fournissent les mêmes réponses quand on les interroge sur leur état dans deux entretiens différents, ce qui implique clairement la possibilité de les faire participer davantage dans la recherche et la planification de la prise en charge (*Dementia*, août 2008).

Le professeur François Blanchard, du CHU de Reims, rappelle que, même et surtout en situation d'urgence, il importe de rechercher le consentement de la personne : c'est avec elle, puis avec ses proches, que l'on passe un contrat de soins, et « elle peut toujours s'exprimer » (www.agevillagepro.com, 15 septembre)

A nous de les encourager à parler, à entretenir ou à restaurer en partie leurs capacités cognitives, qui peuvent augmenter après un entraînement approprié. Une étude menée par des psychologues de l'Université autonome de Madrid montre, par exemple, que la capacité d'apprentissage s'améliore, à l'issue d'une telle intervention, dans toutes les tâches associées à la plasticité cognitive, notamment la fluence verbale et la mémoire audio-verbale, mais aussi la mémoire visuelle et spatiale (*Psicothema*, août).

Quand la parole commence à faire défaut, la personne malade continue à s'exprimer, même à un stade avancé de la maladie, par un ensemble de comportements non verbaux, qui apparaissent dans des zones corporelles aussi variées que la tête, les yeux, les bras ou le tronc. Des malentendus dans ce type de communication peuvent avoir des conséquences néfastes à la santé du malade

(*Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, septembre 2008). C'est pourquoi il est souhaitable de former en particulier les aides soignantes à la communication thérapeutique. Plusieurs techniques sont recommandées : comportements de communication verbale et non verbale, contact oculaire, toucher affectif et sourire. Elles ont besoin, selon une étude provenant de l'Université de Californie à Los Angeles, d'une supervision continue et dédiée concernant les aspects psychosociaux de l'accompagnement (*Patient Educ Couns*, octobre 2008).

Le Plan Alzheimer 2008-2012 s'inscrit très clairement dans cette perspective : donner la parole, entendre la parole, respecter la parole. Nicolas Sarkozy l'a rappelé dans son discours en présence du Pape Benoit XVI : « C'est en pensant à la dignité des personnes (...) que nous nous sommes engagés dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer, qui fait perdre leur dignité à des êtres humains » (www.la-croix.com, www.agevillagepro.com, 12 septembre ; www.lemonde.fr, 13 septembre).

On retrouve cette préoccupation centrale dans le cahier des charges du futur Espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), qui devra notamment animer des rencontres pour « débattre des thématiques relatives au respect des choix de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance, participation à des études) ». Il « mettra en place une recherche psychosociale sur les conditions optimales pour recueillir l'avis de la personne malade » (*Actualités sociales hebdomadaires*, 26 septembre).

Première application : le renforcement des moyens des consultations mémoire permet de mettre en œuvre l'une des mesures phares du Plan, le dispositif d'annonce et d'accompagnement du diagnostic : la personne malade bénéficiera d'une information d'ensemble, précise et personnalisée concernant sa pathologie et d'une proposition de traitement. Un référentiel de bonnes pratiques professionnelles précisera le contenu et les acteurs de l'annonce, l'organisation, le contenu et la coordination des acteurs du suivi (même source).

Le nouveau programme des unités cognitivo-comportementales en soins de suite et réadaptation (SSR) s'inspire de la même philosophie : « la rééducation de l'orientation, les groupes de validation cognitive, de thérapie par évocation du passé, les démarches comportementales et, d'une façon plus générale, le traitement psychosocial, permettent d'améliorer très nettement la qualité de vie et de réduire les troubles du comportement » (*Circulaire DHOS*, 15 septembre).

Pour s'assurer que ce ne sont pas là que des mots (vieille habitude française, diront certains...), Florence Lustman, chargée de la coordination interministérielle du plan Alzheimer, va lancer une enquête d'opinion dans les semaines à venir et une seconde dans trois ans, qui détermineront « si les Français ont vraiment vu quelque chose bouger sur le terrain grâce à ce plan ». Sa tâche, dit-elle, consiste à vérifier que « l'argent arrive bien en bout de chaîne là où il doit arriver pour financer les réalisations prévues ». Une réunion à l'Élysée, le 19 septembre, a permis de préciser, pour chacune des quarante-quatre mesures du plan, les responsables, les partenaires, les actions à mener, leur calendrier, leur financement et les données de suivi. L'Élysée met en avant trois premières réalisations : la Fondation de coopération scientifique, qui coordonne les actions de recherche, l'appel à projets pour les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), ainsi que l'inscription de la maladie d'Alzheimer comme priorité de la présidence française de l'Union européenne, la conférence des 30 et 31 octobre prochains à Paris devant permettre d'avancer vers un plan européen de lutte contre la maladie (Élysée, www.afp.google.com, www.fr.news.yahoo.com, www.lemonde.fr, www.lefigaro.fr, 19 septembre ; www.plan-alzheimer.gouv.fr, 21 septembre ; www.agevillagepro.com, 22 septembre ; www.lagedor.fr, 23 septembre).

Les Agences régionales de l'hospitalisation (ARH) sont chargées de décliner concrètement sur leur territoire les mesures du volet santé du Plan. Elles doivent désigner un référent sanitaire pour le champ sanitaire avant le 25 octobre. Des

Assises régionales associant l'ensemble des acteurs, professionnels ou non, doivent être organisées dès 2009. Un suivi semestriel est prévu pour un certain nombre de mesures (*Actualités sociales hebdomadaires*, 26 septembre).

Tout médecin traitant qui en fera la demande recevra gratuitement une carte d'information Alzheimer, que lui adressera l'association France Alzheimer. Elle comporte un volet pour les professionnels de santé avec des informations sur la personne malade et un volet destiné à l'aidant.

Combien y-a-t-il de personnes malades ? Huit cent mille ? Un million ? Personne ne dispose d'un chiffre sûr. A partir de 2009, un outil de recueil des données épidémiologiques sera déployé dans les consultations mémoire (CM) et les consultations mémoire de ressources et de recherche (CMRR), ainsi que dans les consultations des neurologues libéraux. Une enquête médico-économique sur le coût de la maladie sera menée d'ici à 2011, à domicile et en établissement (même source).

Ainsi les pouvoirs publics disposeront-ils peut-être enfin de toutes les données nécessaires pour combattre plus efficacement la maladie.

La parole des malades, le plan de l'Elysée : l'une et l'autre se répondent.

Il y a près de vingt cinq ans, un groupe privé créait une association de recherche sur l'accompagnement des personnes malades, offrant des études d'évaluation, de l'information et de la formation. Aujourd'hui, les établissements de son groupe éditent, à l'usage des aidants familiaux et professionnels, un guide intitulé « J'ai été..., je suis » (www.infirmiers.com, www.agevillagepro.com, 15 septembre ; www.lagedor.fr, 16 septembre ; www.seniorscopie.com, 23 septembre ; contact@parenteles.fr)

« J'ai été », même si je ne me souviens pas. « Je suis », donc j'ai la parole, même si j'ai oublié les mots.

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Diagnostic

Presse nationale

La recherche doit avoir une vocation sociale

Dans un article rédigé pour les *Echos*, Valérie Pécresse décrit le paradoxe de la recherche française : à son excellence académique ne répondent pas toujours les bénéfices que les citoyens pourraient attendre de la vie au quotidien. La France dépose trois fois moins de brevets que l'Allemagne. La ministre voit deux explications : d'une part « le manque de proximité entre recherche, société et économie », et d'autre part « un déficit de vision globale de l'effort national de recherche ». Si certaines thématiques comme la maladie d'Alzheimer ont été déclarées priorités nationales de recherche, les gouvernements successifs « l'ont fait par focus successifs et non en formulant une véritable stratégie scientifique d'ensemble pour notre pays ». Pour rendre la recherche française « plus dynamique, plus efficiente et plus réactive », la ministre souhaite « mettre fin au cloisonnement stérile entre chercheurs » et associer à la définition de la stratégie nationale de recherche, dans une large concertation, les scientifiques, les représentants des associations « porteuses d'enjeux » et du monde économique, pour « faire entendre la voix de la société française et exprimer avec la plus grande liberté ses attentes, ses besoins ou ses craintes ».

Les Echos, 3 septembre 2008.

Mort cellulaire

Julie Dunys, doctorante à l'Institut de pharmacologie moléculaire et cellulaire (CNRS/Université de Sophia Antipolis) a publié une thèse intitulée « le complexe gamma-sécrétase et la mort cellulaire par apoptose : implication dans la maladie d'Alzheimer ». Le complexe protéique gamma-sécrétase clive le précurseur membranaire de la protéine bêta-amyloïde, ce qui conduit à l'agrégation du peptide amyloïde et à la formation de plaques. Ces travaux apportent une meilleure connaissance des régulations entre les différentes protéines du complexe et du lien entre les protéines amyloïdes et l'expression de l'oncogène p53, impliqué dans la mort cellulaire par apoptose de cellules cancéreuses.

Le complexe gamma-sécrétase et la mort cellulaire par apoptose : implication dans la maladie d'Alzheimer. Thèse. tel.archives-ouvertes.fr, 3 septembre 2008.

Maladies neurodégénératives : des causes environnementales ?

Sensibilisant un nombre croissant de personnes dans le monde, la thèse d'un rôle contributif de l'environnement dans la survenance des maladies, avancée par les chercheurs de l'ARTAC (Association pour la recherche thérapeutique anti-cancéreuse, présidée par le Pr Dominique Belpomme, cancérologue à l'hôpital européen Georges Pompidou) est de plus en plus reprise. A chaque type de maladie, on associe des causes environnementales. La classification des maladies environnementales proposée par l'ARTAC comprend les maladies infectieuses, persistantes, émergentes ou réémergentes ; les maladies de type cancérogène, mutagène et reprotoxique ; les maladies du système nerveux central (notamment les maladies de Parkinson et Alzheimer), les maladies liées au stress, les maladies du système immunitaire, les maladies toxiques, hormonales ou inflammatoires, l'altération des fonctions vitales liées à des conditions extrêmes. Pour Alain Quibeuf, président du directoire du

réassureur Prévoyance-Ré, l'approche environnementale pourrait avoir des incidences sur la manière d'apprécier les risques. Cela pourrait faire naître des aspirations à une révision des questionnaires de santé en introduisant de nouvelles questions prenant en compte les facteurs de risque environnementaux.

Cadences. Actualités de l'assurance dans l'économie sociale. Septembre 2008.

Troubles de l'équilibre et fonctions cognitives

Les troubles de la marche peuvent être présents au cours de la maladie d'Alzheimer, y compris aux stades léger à modéré de la maladie. Le risque de chute est important et les conséquences des chutes plus graves chez les personnes atteintes. Les chutes itératives constituent des facteurs de risque d'entrée en institution. Les études de prévention sont encore peu concluantes. Les principes de prévention comprennent des mesures individuelles et environnementales. Les premiers résultats de l'étude GuidAge, suivant plus de quatre mille personnes présentant une plainte mnésique subjective spontanée à leur médecin traitant, montrent que 16.6% de ces personnes présentaient à l'inclusion une station unipodale anormale. Il s'agit majoritairement de femmes, présentant un indice de masse corporelle plus élevé que dans le groupe sans anomalie de l'équilibre (76.6% contre 63.4%), plus fréquemment dépendantes pour une activité ou plus des activités instrumentales de la vie quotidienne (43.4% vs 24.3%), et chez qui on observe plus fréquemment une altération cognitive (plus de 60% ont un score CDR de 0.5 contre 53% dans le groupe sans anomalie).

La Lettre mensuelle de l'année gérontologique. Août-septembre 2008.

Presse internationale

Biomarqueurs

La concentration dans le sang des peptides amyloïdes Abeta 40 et Abeta 42 a-t-elle une valeur prédictive ? Une équipe du *Taub Institute for Research on Alzheimer's Disease and the Aging Brain* de l'université *Columbia* (New York, Etats-Unis) a suivi pendant 4.6 ans une cohorte de mille cent vingt-cinq personnes âgées ne présentant pas de maladie d'Alzheimer à l'inclusion. 9.2% d'entre elles ont développé une maladie d'Alzheimer. Des niveaux plus élevés d'Abeta 42 au début de l'étude sont associés à un risque trois fois plus élevé de développer la maladie. Le déclin de certaines formes d'Abeta au début du déclin cognitif pourrait refléter la compartimentation des peptides Abeta dans le cerveau.

L'Université australienne de Newcastle, quant à elle, s'appuyant sur les données publiées dans la littérature et un algorithme mathématique, ont identifié une « signature moléculaire » basée sur cinq protéines dont la présence et l'abondance serait suffisante pour prédire dans 96% des cas une maladie d'Alzheimer détectable en clinique : IL-1 alpha, IL-3 (interleukines), EGF (facteur de croissance épidermique), TNF-alpha (facteur de nécrose tumorale), et G-CSF (facteur de croissance cellulaire). Ces protéines, impliquées dans l'inflammation, la mort et la régénérescence cellulaires, font partie d'un ensemble de dix-huit protéines précédemment identifiées par S Ray *et al* en 2007.

Proc Natl Acad Sci U S A. Schupf N et al. *Peripheral Abeta subspecies as risk biomarkers of Alzheimer's disease.* 16 septembre 2008. www.eurekalert.org, 11 septembre 2008. *PLoS ONE.* Gomez Raveti M et Moscato P. *Identification of a 5-protein biomarker molecular signature for predicting Alzheimer's disease.* 3 septembre 2008. *Nat Med.* Ray S et al. *Classification and prediction of clinical Alzheimer's diagnosis based on plasma signaling proteins.* Novembre 2007.

Plasticité synaptique

L'Institut de neurosciences du *Trinity College* et le laboratoire de recherche sur les maladies neurodégénératives de l'*University College* de Dublin (Irlande) ont

développé, chez le rat, une nouvelle méthode montrant que les peptides amyloïdes Abeta solubles, observés dans les formes précoces de la maladie d'Alzheimer, désorganisent puissamment la plasticité synaptique dans l'hippocampe en l'absence de dysfonctionnement cérébrovasculaire *in vivo*.

Brain. HU NW et al. *Soluble amyloid-beta peptides potently disrupt hippocampal synaptic plasticity in the absence of cerebrovascular dysfunction in vivo*. Septembre 2008.

Inflammation et maladies neurodégénératives : quel lien ?

On connaît les effets de l'inflammation systémique (du corps entier) sur les fonctions cérébrales. Certains épisodes de délire sont fréquemment causés par des infections, des blessures ou des suites de chirurgie. Les infections urinaires sont des inducteurs puissants de symptômes psychiatriques. La réponse inflammatoire à une infection pourrait accélérer la progression des maladies neurodégénératives. L'Institut des Neurosciences du *Trinity College* de Dublin montre, dans un modèle animal, qu'une inflammation systémique transitoire, déclenchée par une endotoxine bactérienne, exacerbe les symptômes cognitifs et moteurs et la neurodégénérescence. Un seul épisode d'inflammation systémique pourrait être suffisant pour déclencher un déclin neurologique plus rapide. Par quel mécanisme ? Les cellules de la microglie (les cellules immunitaires du cerveau) expriment des cytokines pré-inflammatoires à un niveau faible pendant la neurodégénérescence, mais peuvent être « amorcées » pour produire un profil de pré-inflammation plus sévère après infection systémique, avec des niveaux élevés d'expression de plusieurs gènes codant pour les protéines de l'inflammation : interleukine 1 bêta, facteur de nécrose tumorale alpha (TNF-alpha), interféron-bêta. Ces résultats devraient inciter les médecins et les aidants à reconnaître qu'une infection, même banale, peut aggraver les dommages neurologiques, et prendre des mesures de prévention de l'infection, de prévention des chutes et évaluer les bénéfices et les risques de chirurgie non-essentielle.

www.wellcome.ac.uk, 17 septembre 2007. www.medicalnewstoday.com, *Biol Psychiatry*. Cunningham C et al. *Systemic Inflammation Induces Acute Behavioral and Cognitive Changes and Accelerates Neurodegenerative Disease*. 16 septembre 2008.

Anxiété et maladie d'Alzheimer

L'anxiété est fréquente chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et a été longtemps ignorée. Des chercheurs du *Baylor College of Medicine* de Houston (Etats-Unis) ont réalisé une revue de la littérature sur le sujet. Définir l'anxiété est compliqué par le recouvrement des symptômes de l'anxiété, de la dépression et de la maladie d'Alzheimer, et par l'influence de la source d'information. Plusieurs outils sont disponibles pour évaluer l'anxiété, dont deux échelles spécifiques ; la fiabilité de ces outils est acceptable, mais leur validité n'a pas été suffisamment étudiée et ils ne permettent pas de distinguer avec précision l'anxiété et la dépression. L'anxiété peut être plus élevée dans la démence vasculaire que dans la maladie d'Alzheimer, et décroît aux stades sévères de la maladie. Elle est associée à une faible qualité de vie et à des troubles comportementaux. On en connaît mal les conséquences sociales et environnementales chez les personnes malades.

Le service de neurologie de l'Université de Brescia (Italie) a évalué les symptômes de l'anxiété chez cinquante cinq personnes atteintes de déficit cognitif léger. La définition actuelle de ce déficit ne mentionnant pas les troubles neuropsychiatriques, les chercheurs ont validé la version italienne de l'inventaire gériatrique pour l'anxiété (GAI). Les personnes anxieuses (score GAI \geq 10) montrent plus souvent des troubles comportementaux et psychologiques, tels que l'agitation, la dépression et des troubles du sommeil. Les fonctions exécutives sont aussi associées de façon indépendante aux troubles de l'anxiété au stade du déficit cognitif léger. Cette

interaction pourrait dépendre d'une détérioration du noyau coudé, qui caractérise au plan anatomique les phases précoces de la maladie d'Alzheimer.

www.sciencedirect.com, 3 septembre 2008. *Clinical Psychology Review*. Seignourel PJ et al. *Anxiety in dementia : critical review*. octobre 2008. *Int J Geriatr Psychiatr*. Rozzini L et al. *Anxiety symptoms in mild cognitive impairment*. 1er septembre 2008.

Ultrasons

JC de la Torre, de l'Institut de recherche *Sun Health* à Sun City (Arizona), propose d'utiliser deux techniques échographiques simples, peu coûteuses et non invasives, l'échocardiographie et l'examen Doppler de la carotide, pour détecter des lésions précoces des artères carotides et du cœur conduisant à une hypoperfusion du cerveau, et qui pourraient être corrigées ou traitées. Selon lui, cette approche clinique permettrait de réduire le nombre de nouveaux cas de maladie d'Alzheimer et de démence vasculaire.

J Alzheimers Dis. De la Torre JC. *Alzheimer's disease prevalence can be lowered with non-invasive testing*. Juillet 2008.

Une maladie propre à l'homme ?

Selon J Ghika, paléoneurologue à l'hôpital de Sion (Suisse), les maladies neurodégénératives sont des maladies liées à l'âge et touchant des régions spécifiques du cerveau récemment développées par *Homo sapiens*, qui ont permis le développement de capacités spécifiquement humaines. La dégénérescence de ces zones cérébrales avec l'âge conduit à seize présentations syndromiques, dont la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer, des troubles de la marche, la dégénérescence maculaire du nerf optique...

Med Hypotheses. J Ghika. *Paleoneurology : neurodegenerative diseases are age-related diseases of specific brain regions recently developed by Homo sapiens*. 12 août 2008.

Imagerie du cerveau âgé

Le service de psychologie de l'Université de Stanford et l'Institut de neurosciences de l'Université de Californie à Berkeley (Etats-Unis) passent en revue les questions méthodologiques qui se posent lorsqu'on veut comparer l'activité neurale par imagerie entre différents groupes de personnes (personnes saines et personnes malades, adultes jeunes et adultes âgés, vieillissement en bonne santé et vieillissement pathologique...).

Social Cognitive and affective Neuroscience. Samanez-Larkin GR et D'Esposito M. *Group comparisons : imaging the aging brain*. Septembre 2008.

Troubles neuropsychiatriques : quelles sont les zones cérébrales touchées ? (1)

Si la recherche sur la maladie d'Alzheimer s'est longtemps concentrée sur l'étude du déclin cognitif, les symptômes comportementaux et neuropsychiatriques associés sont également importants pour décrire les profils cliniques des personnes malades. De nombreux travaux montrent désormais que des différences dans l'atrophie de la matière grise de certaines zones cérébrales pourraient correspondre à différentes variantes de présentation de la maladie. Le Centre de neurosciences cliniques de l'Université de Hull (Royaume-Uni) a ainsi identifié, dans une étude portant sur trente et une personnes, plusieurs structures neurales associées à des troubles neuropsychiatriques : les délires (lobe frontal gauche, cortex frontopariétal et claustrum gauche), l'apathie (cortex cingulaire antérieur et cortex frontal bilatéral, tête du noyau coudé et putamen bilatéral), l'agitation (insula gauche et cortex cingulaire bilatéral). Les symptômes neuropsychiatriques de la maladie d'Alzheimer apparaissent ainsi associés à la neurodégénérescence de réseaux neuraux

spécifiques impliqués dans la mémoire personnelle, la surveillance de la réalité, le traitement de la récompense, les sensations intéroceptives (aptitude à sentir les variations qui se produisent à l'intérieur du corps) et l'expérience émotionnelle subjective.

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

Troubles neuropsychiatriques : quelles sont les zones cérébrales touchées ? (2)

Une étude de l'Institut national des troubles neurologiques et des accidents vasculaires cérébraux à Bethesda (Maryland, Etats-Unis) a exploré, quant à elle, les zones impliquées dans l'apathie et la désinhibition chez soixante-deux personnes atteintes de démence fronto-temporale. La sévérité de l'apathie est associée à une atrophie de matière grise dans le cortex préfrontal dorsolatéral droit. La sévérité de la désinhibition est corrélée avec l'atrophie du noyau *accumbens droit*, du *sulcus* temporal supérieur droit et des structures limbiques médiotemporales droites. Ces résultats étayent l'hypothèse que l'exécution réussie de comportements sociaux complexes s'appuie sur l'intégration de la connaissance sociale et des fonctions exécutives, représentées dans le cortex préfrontal, l'attribution de la récompense et le traitement des émotions, représentées dans les structures mésolimbiques.

Neurology. Zamboni G et al. *Apathy and disinhibition in frontotemporal dementia: insights into their neural correlates*. 2 septembre 2008.

Perte d'intérêt : un signe important

L'apathie est l'un des symptômes comportementaux les plus courants au stade du déficit cognitif léger. Quelle est l'influence des dimensions de l'apathie (émotions émoussées, perte d'initiative, perte d'intérêt) sur le risque de développer une maladie d'Alzheimer ? Le centre mémoire de ressources et de recherche du CHU de Nice a coordonné une étude longitudinale, portant sur deux cent quatorze personnes atteintes de déficit cognitif léger, consultant dans quatorze centres mémoire (étude PréAL). Après trois ans de suivi, 27% de ces personnes ont développé une maladie d'Alzheimer. Le risque de conversion est significativement plus élevé chez les personnes présentant une perte d'intérêt, ce qui pourrait faire de ce signe comportemental un indicateur de déclin potentiel chez les personnes au stade du déficit cognitif léger, et souligne l'importance de mesurer les capacités cognitives chez ces personnes.

Am J Geriatr Psychiatry. Robert PH et al. *Importance of lack of interest in patients with mild cognitive impairment*. Septembre 2008.

Perte de mémoire : une incapacité à filtrer rapidement l'information

La capacité à ignorer les informations non pertinentes (comme la plupart des visages dans un groupe lorsqu'on cherche un ami qu'on n'a pas vu depuis longtemps), et d'accroître l'information pertinente, est un élément clé dans la formation de la mémoire, que l'on appelle la modulation descendante (*top-down*). Le département de neurologie et physiologie de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis) a utilisé l'électro-encéphalographie pour étudier la relation entre les deux hypothèses du vieillissement cognitif : la capacité à ignorer l'information non pertinente et la rapidité de traitement de l'information. Les chercheurs observent que les deux processus diminuent avec l'âge et fonctionnent en tandem, ce qui réconcilie les deux hypothèses. Les adultes âgés présentent un déficit dans la suppression de l'information non pertinente, qui apparaît en deux dixièmes de seconde après le traitement de l'information visuelle. Ce déficit de mémorisation persiste et sature la mémoire de travail (capacité à conserver l'information à l'esprit pendant une brève période pour guider les actions).

Pub.ucsf.edu, 2 septembre 2008. Proc Natl Acad Sci USA. Gazzaley A et al. Age-related top-down suppression deficit in the early stages of cortical visual memory processing. 2 septembre 2008. Neuropsychology. Gazzaley A et al. Age-related deficits in component processes of working memory. Septembre 2007.

Maladie d'Alzheimer ou démence mixte ?

Une étude du service de réhabilitation psychiatrique de Zürich (Suisse), portant sur cent quarante-quatre personnes, utilise l'électro-encéphalogramme pour distinguer les composants vasculaires de la maladie d'Alzheimer et de la démence mixte.

Clin Neurophysiol. Schreier Gasser U et al. Alzheimer disease versus mixed dementias : an EEG perspective. 1^{er} septembre 2008.

Risque de déclin cognitif persistant : modélisation

Les épidémiologistes du vieillissement de Université libre d'Amsterdam, qui suivent une cohorte longitudinale de personnes âgées en population générale (deux mille hommes et femmes âgés de cinquante-huit à quatre-vingt-huit ans, sans troubles cognitifs à l'inclusion), ont construit des modèles de classification pour l'identification précoce de personnes à risque de déclin cognitif persistant. L'incidence du déclin cognitif persistant à trois ans est de 4%. Dans le premier modèle, l'âge est le premier prédicteur de risque, et ce risque est majoré après soixante-quinze ans. De plus, des troubles de la mémoire, un niveau d'éducation peu élevé et un score MMSE inférieur ou égal à 24 donne un risque de 43.5% de développer une maladie d'Alzheimer. Le second modèle s'appuie sur les mêmes facteurs de risque, mais intègre les résultats d'examen complémentaires, tels que des marqueurs sanguins. L'âge reste le prédicteur le plus fort de déclin cognitif persistant. Après soixante-quinze ans, chez les personnes ayant un taux de cholestérol total bas (<5.0 mmol/L) et un score MMSE inférieur ou égal à 24, le modèle prédit un risque de 30%.

J Neurol. Van der Kommer TN et al. Development of classification models for early identification of persons at risk for persistent cognitive decline. 14 juillet 2008.

Temps de doublement

Dans combien de temps la population des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer va-t-elle doubler ? Des statisticiens américains, du Collège St Olaf de Northfield et de l'Université Johns Hopkins de Baltimore, ont construit, à partir des données de la littérature, un modèle pour calculer l'incidence de la maladie d'Alzheimer en fonction de l'âge. La courbe est exponentielle, avec un temps de doublement de 5.5 ans pour le monde entier (6.0 ans en Amérique du Nord et 5.8 ans en Europe). Les données épidémiologiques sont encore limitées pour définir l'incidence après quatre vingt dix ans.

Alzheimer's and dementia. Ziegler Graham K et al. Worldwide variation in the doubling time of Alzheimer's disease incidence rates. Septembre 2008.

Pays en développement : épidémiologie

Malgré la mortalité due aux maladies transmissibles, à la pauvreté et aux conflits humains, l'incidence de la maladie d'Alzheimer et de la démence vasculaire va s'accroître avec le vieillissement de la population. L'incidence de la maladie à soixante-cinq ans est de l'ordre de 5% dans certains pays d'Asie ou d'Amérique latine, mais beaucoup plus basse (1-3%) en Inde et en Afrique sub-saharienne. La maladie d'Alzheimer représente 60% de pathologies et la démence vasculaire 30%. Les formes génétiques précoces de la maladie impliquant un seul gène sont observées en Amérique latine, Asie et Afrique. L'illettrisme reste un facteur de risque. L'allèle APOE-epsilon4 n'influence pas la progression de la maladie chez les Africains sub-sahariens. Les facteurs vasculaires, comme l'hypertension et le diabète de type 2, vont probablement contribuer à augmenter le fardeau de la maladie.

L'utilisation d'aliments traditionnels et d'extraits de plantes pourrait aider à la prévention et au traitement. Les coûts de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées dans les pays en développement sont estimés à soixante-treize milliards de dollars par an (cinquante milliards d'euros), selon une étude collaborative internationale menée par l'Institut du vieillissement et de la santé de l'hôpital de Newcastle (Royaume-Uni).

Lancet Neurol. Kalaria RN et al. *Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries : prevalence, management and risk factors.* Septembre 2008.

Manque de reconnaissance

Une étude pilote de l'Institut de médecine palliative de San Diego (Californie, Etats-Unis), portant sur trente personnes hospitalisées en soins palliatifs, montre que 40% de ces personnes présentent une maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés, qui n'ont pas été reconnus avant leur hospitalisation.

Palliat Med. Irwin SA et al. *Unrecognised cognitive impairment in hospice patients: a pilot study.* 4 septembre 2008.

Différences culturelles et diagnostic

Les études interculturelles dans le domaine des maladies neurodégénératives sont particulièrement importantes lorsque la maladie est difficile à diagnostiquer et que les symptômes comprennent des troubles comportementaux qui peuvent être interprétés de façon différente dans les différentes cultures. Une équipe de neurologues des centres mémoire de l'hôpital général d'Athènes (Grèce), de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), de l'Ecole de médecine d'Ankara et du centre multidisciplinaire d'Izmir (Turquie), ont étudié plus de trois cents personnes souffrant de dégénérescence fronto-temporale dans ces trois pays. Les personnes présentant la variante frontale de la démence fronto-temporale sont diagnostiqués à un âge moins avancé, avec des symptômes plus précoces et moins d'incapacités aux Etats-Unis qu'en Grèce ou en Turquie. Le diagnostic plus tardif dans ces deux pays est attribué au faible repérage des symptômes comportementaux par le système de santé.

Alzheimer Dis Assoc Disord. Papatriantafyllou JD et al. *Difficulties in detecting behavioral symptoms of frontotemporal lobar degeneration across cultures.* 8 août 2008.

Désir de diagnostic

Il existe peu d'études sur le désir des personnes âgées de discuter de leurs troubles de mémoire avec des professionnels de santé. Des chercheurs de l'Université Washington et de l'Université de Saint Louis (Missouri, Etats-Unis) ont mené une enquête auprès de mille trente-neuf personnes âgées tirées au hasard. La construction du questionnaire s'est appuyée sur le cadre conceptuel d'un modèle comportemental de l'utilisation des services de santé (*Behavioral Model of Health Services Use*). L'enquête a eu un taux de réponse de 82%. L'âge moyen des répondants était de 62.7 ans. Moins de 40% avaient une expérience personnelle avec la maladie d'Alzheimer. Les prédicteurs de l'intention de détection (*intention to screen*) étaient les avantages perçus (35%), la connaissance de la maladie (26%), l'efficacité personnelle (23%), les comportements de prévention (17%), et la susceptibilité perçue à la maladie (14%). Les personnes âgées ayant connaissance de la maladie d'Alzheimer et qui perçoivent un bénéfice du diagnostic et du traitement montrent davantage de volonté et de confiance pour passer des tests de détection de leurs troubles cognitifs.

Alzheimer's and dementia. Galvin GE et al. *Psychosocial determinants of intention to screen for Alzheimer's disease.* Septembre 2008.

Diagnostic : qu'en pense l'entourage ?

Selon un sondage portant sur mille quarante adultes de cinquante-cinq ans et plus, intitulé « la maladie d'Alzheimer, attitudes actuelles, perceptions et connaissance », et réalisé par Harris Interactive pour le compte du consortium *Alzheimer's Disease Screening Discussion Group*, 95% des personnes interrogées déclarent qu'elles encourageraient un proche à se faire diagnostiquer si des signes de la maladie d'Alzheimer se manifestent. Cependant, sur les 34% des personnes pensant qu'un proche avait la maladie d'Alzheimer, seul un quart a encouragé cette personne à demander un diagnostic, et moins de 40% ont encouragé une discussion avec son médecin traitant. Le sondage montre également que 90% des personnes interrogées sont incapables de faire la différence entre les symptômes précoces et tardifs, ou les symptômes non associés à la maladie d'Alzheimer, alors que 78% se déclarent capables de reconnaître les signes de la maladie pour eux ou pour leurs proches. Pour le Dr Richard Stefanacci, directeur fondateur du programme de santé gériatrique à l'Université des sciences de Philadelphie (Etats-Unis), ce sondage montre que les amis proches et la famille n'incitent pas au diagnostic, peut-être parce qu'ils ne se sentent pas capables d'identifier la maladie avec certitude. Le résultat est un retard au diagnostic. Plus d'un tiers des personnes interrogées ne savent pas qu'il existe des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer, et 85% des personnes qui le savent ne comprennent pas comment fonctionnent ces traitements.

www.prnewswire.com, 24 septembre 2008. www.medicalnewstoday.com, 25 septembre 2008.

Services à domicile : besoins perçus et besoins évalués

Jiska Cohen-Mansfield et Julia Frank, de l'Institut de recherches sur le vieillissement de *Charles E. Smith Life Communities* à Rockville (Maryland, Etats-Unis), ont étudié la relation entre les besoins perçus et les besoins évalués de deux cent soixante-huit personnes âgées vivant à domicile. Les besoins étaient mesurés dans quatre domaines : santé et fonctionnement (mémoire, santé, besoins fonctionnels, mobilité, gestion des finances) , santé mentale (dépression et solitude), fonctionnement sensoriel (vision) et comportements de santé (nutrition et exercice). Les personnes ayant les scores de besoin les plus élevés dans les domaines fonctionnels, de la mobilité, de la gestion des finances, de la solitude, et de la vision, utilisaient déjà davantage les services. Parmi les personnes non-utilisatrices de services, les personnes ayant des scores de besoin élevés concernant la mémoire, la santé physique, le fonctionnement, la solitude et la nutrition ont déclaré vouloir utiliser ces services. On observe une relation significative entre besoins perçus et besoins évalués, une prévalence élevée des besoins mais une faible utilisation des services par ceux qui en ont le plus besoin. Les auteurs préconisent d'examiner à la fois les besoins perçus et les besoins évalués dans les futures enquêtes, d'améliorer la méthodologie de recueil des besoins, et d'améliorer la mise à disposition des services aux personnes âgées à domicile.

Gerontologist. Cohen-Mansfield J et Frank J. *Relationship between perceived needs and assessed needs for services in community-dwelling older persons*. Août 2008

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Thérapeutiques

Presse nationale

Verrous génétiques

De petites molécules d'acide ribonucléique (siARN, *small interfering RNAs*) ont la capacité de verrouiller sélectivement certains gènes. Les micro-ARN s'associent à une protéine spécifique (dite argonaute) pour former un complexe qui interrompt le

processus de synthèse des protéines. L'effet d'interférence par l'ARN a valu en 2006 le prix Nobel de physiologie et de médecine aux Américains Andrew Fire et Craig Mello. On pense que la nature a inventé ce procédé pour protéger la cellule, animale ou végétale, des invasions de parasites de toute nature. Nombre d'experts estiment aujourd'hui possible de synthétiser des ARN interférents capables d'éteindre l'expression de n'importe quel gène existant dans le noyau d'une cellule. Dans le domaine des maladies neurodégénératives (Parkinson, Alzheimer, Huntington et sclérose latérale amyotrophique), des essais encourageants ont été obtenus chez les rongeurs.

Les Echos, 9 septembre 2008.

Expertise de l'environnement architectural

Comment créer des espaces conviviaux où le résident se sente libre et respecté tout en étant dans un milieu protégé ? La Fondation Médéric Alzheimer mène une étude exploratoire de neuf mois, baptisée EVAL, dont les premiers résultats seront connus fin 2008. Elle consiste en une expertise, sur trois sites, de l'agencement architectural et de l'environnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, évaluées au plan cognitif, comportemental, médicamenteux et physiologique. « L'aménagement de l'environnement améliore la qualité de vie des malades », selon Kevin Charras, responsable du pôle Etudes à la Fondation Médéric Alzheimer. L'enjeu est de mesurer ces effets pour aboutir à une grille d'évaluation des espaces. « Il est intéressant de qualifier les espaces pour faciliter leur lisibilité », explique-t-il : « par exemple, en délimitant des espaces aux usages différents avec des meubles et des éléments cloisonnant » : ateliers, restauration, salon. Il s'agit de donner des repères sans multiplier les stimuli, comme le ferait une multiplication des décorations et couleurs.

La Gazette Santé-social. septembre 2008.

Eclairage et vieillissement

Une personne de soixante ans ne reçoit que 60% de la lumière qu'elle percevait à vingt ans, selon le professeur Christian Corbé, ophtalmologiste et président de l'Agence française de l'éclairage (AFE), qui a organisé un colloque cet été sur cette problématique. Le vieillissement entraîne un décalage par rapport à l'environnement habituel, en raison de la perte de sensibilité spectrale, de luminance, de contraste chromatique, d'acuité visuelle. Un bon éclairage peut remédier à cette situation, et même faire reculer certains effets de la maladie d'Alzheimer à un stade précoce, en offrant sérénité et quiétude. Le plan Alzheimer, selon lui, va inciter les professionnels de l'éclairage à se pencher sur les maisons de retraite. Jean-Jacques Ezrati, éclairagiste-conseil et Véronique Valbin, psychologue clinicienne, ont formé les soignants d'un établissement du Finistère à augmenter ou baisser les contrastes. Pour le repas, les pots à eau sont colorés. Dans les chambres, l'éclairage a été modifié (teintes froides et éclairage élevé le jour ; teintes chaudes et éclairage variable la nuit). Pour la salle de bain, la lumière est restée identique. Pour les couloirs, les variateurs existants sont davantage utilisés et en position basse le soir. Quels résultats ? Au cours des repas, les personnes montrent davantage d'autonomie pour s'alimenter, et dans les couloirs, ils accèdent plus facilement à leur chambre.

Décideurs, août-septembre 2008.

Presse internationale

Dépression et accident vasculaire cérébral : quel rapport ?

La dépression multiplierait par 2.7 le risque de premier accident vasculaire cérébral (*stroke*, AVC) à trois ans chez les personnes âgées de plus de quatre-vingt cinq ans. C'est ce que montre une étude du service de neurologie de la clinique Hrost Schmidt

de Wiesbaden (Allemagne), qui a analysé un échantillon de quatre cent quatre vingt quatorze personnes de la cohorte suédoise de Gothenburg, dont cent quarante sept souffraient d'une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

La Lettre de Successful Aging, 16 août 2008. *Stroke*. Liebetrau M et al. *Depression as a risk factor for the incidence of first-ever stroke in 85-year-olds*. Juillet 2008.

Traitements du diabète et maladie d'Alzheimer : quel lien ?

Une étude *postmortem* conduite par le service de psychiatrie de l'Ecole de médecine *Mount Sinai* de New York a comparé cent vingt-quatre cerveaux de personnes diabétiques à cent vingt-quatre cerveaux de personnes non diabétiques (âge moyen 81.2 ans). Les résultats suggèrent que la prise conjointe d'insuline et d'autres traitements du diabète est associée à une densité plus faible de plaque neuritique.

Reuters, 9 septembre 2008. *Neurology*. Beerl MS et al. *Insulin in combination with other diabetes medication is associated with less Alzheimer neuropathology*. Septembre 2008.

Activité physique et fonction cognitive

De nombreuses études observationnelles ont montré que l'activité physique réduisait le risque de déclin cognitif, mais il manquait un essai contrôlé randomisé. L'Université d'Australie du Sud à Melbourne a comparé l'effet d'une intervention d'exercice physique à domicile pendant vingt-quatre semaines à un simple programme d'éducation à la santé, auprès de cent soixante-dix personnes âgées de cinquante ans et plus, présentant des troubles subjectifs de la mémoire mais pas de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Après dix-huit mois, les chercheurs observent une amélioration modeste de la cognition chez les personnes ayant suivi une intervention d'activité physique. Le score ADAS-Cog (*Assessment scale-cognitive subscale*) s'était amélioré de 0.73 points dans le groupe des personnes avec intervention d'exercice physique et de 0.04 points dans le groupe sans intervention.

Associated Press, 2 septembre 2008. *JAMA*. Lauternschlager NT et al. *Effect of physical activity on cognitive function in older adults at risk for Alzheimer's disease : a randomized trial*. 3 septembre 2008.

Dimebon : reprise par Pfizer

Le laboratoire Pfizer, numéro un mondial de la pharmacie, va abandonner la recherche sur les traitements contre le cholestérol pour se concentrer sur les traitements contre le cancer et la maladie d'Alzheimer. Pfizer s'est engagé à payer au laboratoire Medivation une somme pouvant atteindre sept cent millions de dollars (cent cinquante-huit millions d'euros), pour acquérir les droits de développement de phase 3 et de commercialisation de la molécule *Dimebon* dans les maladies d'Alzheimer et de Huntington.

Reuters, 3 septembre 2008. www.latribune.fr, 30 septembre 2008.

Bithérapie

Des neurologues du centre mémoire du *Massachusetts General Hospital* et de Harvard ont comparé, chez trois cent quatre-vingt-deux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer probable et suivies pendant trente mois, l'efficacité au long cours d'une bithérapie associant un inhibiteur de la cholinestérase et de la mémantine, d'une monothérapie par un inhibiteur de la cholinestérase, et de l'abstention thérapeutique. La bithérapie retarderait le déclin cognitif et fonctionnel par rapport à la monothérapie et à l'absence de traitement. Ces effets de la bithérapie, faibles à modérés, augmenteraient avec la durée de traitement et seraient maintenus à long terme.

www.massgeneral.org, 22 septembre 2008. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. Atri A et al. *Long-term course and effectiveness of combination therapy in Alzheimer disease*. Juillet-septembre 2008.

Prise de médicaments et capacité cognitive

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont-elles capables de remplir elles-mêmes un pilulier de façon fiable ? Le distributeur de médicaments américain *PharMerica* (Spokane, Etat de Washington) a comparé quatre échelles d'évaluation de la capacité cognitive (mini-mental state examination [MMSE]), mini-Cog, medication transfer screen [MTS], Medi-Cog [mini-cog+MTS]) et la corrélation entre le score cognitif et le contenu du pilulier. Le meilleur test pour mesurer la capacité de la personne malade à remplir elle-même son pilulier est le test Medi-Cog, mais sa fiabilité reste modeste (sensibilité 72%, spécificité 61%).

Consult Pharm. Anderson K et al. *Identifying patients at risk for medication management: using cognitive screens to predict a patient's accuracy in filling a pillbox*. Juin 2008.

Chine : impact économique de la maladie d'Alzheimer

L'Institut de neurologie de l'Université Jiaotong de Shanghai a analysé les coûts de prise en charge de la maladie d'Alzheimer dans une étude pilote portant sur soixante-sept personnes. Le coût total par personne et par an s'établit à 19 001 renminbi (yuan chinois) par personne et par an (1 924 €), dont 8 432 renminbi (854 €) de coûts directs et 10 568 renminbi (1 070 €) de coûts indirects. Le coût total est associé significativement au degré de sévérité et aux activités de la vie quotidienne.

J Alzheimers Dis. Wang G et al. *Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of Alzheimer-type dementia in Shanghai, China*. Septembre 2008.

Etats-Unis : impact économique de la maladie d'Alzheimer

Une étude de *i3 Innovus* et des laboratoires Lilly a comparé les coûts de prise en charge de quatre mille quatre cent cinquante personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'un groupe témoin de treize mille six cent cinquante personnes sans troubles cognitifs. L'étude a analysé les coûts de prise en charge liés à la maladie, les traitements des effets indésirables et des co-morbidités. Les coûts de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont supérieurs de 1 418 dollars par personne et par an (981 €) à ceux du groupe témoin. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont un risque de fracture de 14.6% contre 6.2% dans le groupe témoin, et un risque de blessure ou chute accidentelle de 27.4% contre 11.4% dans le groupe témoin.

Alzheimer's and dementia. Health service utilization among Alzheimer's disease patients: evidence from managed care. Septembre 2008.

Comorbidité : quel impact économique ?

La société DxCG (Boston) a développé un modèle économique de la maladie utilisant une classification diagnostique par groupes homogènes de coûts (*diagnostic cost groups*) et des scores de risques relatifs prospectifs pour les maladies autres que la maladie d'Alzheimer (comorbidités). Elle a analysé les données de remboursement de vingt-cinq mille personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'un groupe témoin trois fois plus important. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant davantage de comorbidités (8.6 contre 6.5 dans le groupe témoin) et un fardeau de la maladie (*illness burden*) plus important (1.23 contre 1.04). Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont une probabilité plus importante d'avoir des troubles de santé mentale, des troubles neurologiques, des troubles cognitifs, une maladie cérébrovasculaire, un diabète avec complications aiguës, et

des blessures. Les coûts de prise en charge (3 567 dollars, 2 496 euros, par an et par personne) sont plus élevés de 34% chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les surcoûts imputables à la maladie d'Alzheimer seule, après ajustement pour les co-morbidités, s'élèvent à 2 307 dollars (1 614 euros) par an et par personne, les médicaments délivrés en ambulatoire constituant le principal inducteur de coûts (1 711 dollars, 1 197 euros).

Med Care. Kuo TC et al. *Implications of comorbidity on costs for patients with Alzheimer's disease.* Août 2008.

Futurs traitements : les risques et les bénéfiques sont-ils acceptables ?

Une enquête menée par la société RTI avec le soutien de l'*Alzheimer Drug Discovery Foundation*, l'institut d'études sur le vieillissement de New York et les laboratoires *Elan Pharmaceuticals* (Etats-Unis), auprès de deux mille cent quarante-six personnes âgées de soixante ans et plus, montre que 30% de ces personnes sont disposées à accepter, dans l'année suivant le début du traitement, un décès ou une incapacité permanente sévère qui seraient la conséquence d'effets indésirables d'un traitement modifiant le cours de la maladie d'Alzheimer.

Alzheimer Dis Assoc Disord. Hauber AB et al. *Older Americans' risk-benefit preferences for modifying the course of Alzheimer disease.* 22 août 2008.

Troubles du comportement et approches non médicamenteuses : qu'en pensent les médecins ?

Jiska Cohen-Mansfield et B Jensen, de l'Institut de recherches sur le vieillissement de *Charles E. Smith Life Communities* à Rockville (Maryland, Etats-Unis), ont étudié la connaissance et les attitudes de cent dix médecins, intervenant dans des maisons de retraite, sur l'étiologie des troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer, les traitements et les interventions non-médicamenteuses. La fréquence avec laquelle les problèmes de comportement dans la maladie d'Alzheimer sont attribués à des causes environnementales et psychosociales suggère que les interventions non médicamenteuses pourraient être employées dans un grand nombre de situations. Les médecins se déclarent en général favorables à ces méthodes, mais leur connaissance est variable. Les demandes de médicaments de la part des équipes de soins et les ressources en personnel insuffisantes constituent des obstacles à leur utilisation.

J Am Med Dir Assoc. Cohen-Mansfield J et Jensen B. *Nursing home physicians' knowledge of and attitudes toward nonpharmacological interventions for treatment of behavioural disturbances associated with dementia.* Septembre 2008.

Perception des obstacles extérieurs et réalité virtuelle

Des chercheurs de l'Ecole de sciences sociales et de droit de l'Université de Teesside (Middlesbrough, Royaume-Uni) ont construit sur ordinateur un modèle virtuel de centre ville, afin de comprendre les obstacles et les facilitateurs du fonctionnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer lorsqu'elles sortent à l'extérieur. Ils ont invité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à faire une promenade virtuelle sur l'ordinateur et une promenade réelle en centre ville. Le modèle a été modifié en tenant compte de ces tests. Les chercheurs ont constaté une amélioration de la performance des personnes malades lors des promenades, identifié des adaptations potentielles de l'environnement, mais également les limites de la représentation de la réalité virtuelle, qui doit être employée avec des tests comportementaux plus rigoureux.

Cyberpsychol Behav. Van Schaik P et al. *Involving persons with dementia in the evaluation of outdoor environments.* Août 2008.

Evaluation des capacités d'apprentissage

La plasticité cognitive augmente-t-elle après un entraînement cognitif chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Des psychologues de l'Université autonome de Madrid (Espagne) ont suivi vingt-six personnes atteintes d'une forme légère de la maladie d'Alzheimer et les ont réparties en deux groupes : dix-sept personnes ont suivi un programme d'entraînement cognitif pendant six mois, et neuf personnes ont constitué un groupe témoin. L'évaluation a été réalisée à l'aide d'un outil d'évaluation de l'apprentissage chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés (*BEPAD-Bateria de Evaluación de Potential de Aprendizaje en Demencias*). Après intervention, les personnes malades ont amélioré leur performance dans toutes les tâches associées à la plasticité cognitive : mémoire visuelle et spatiale, mémoire audio-verbale et fluence verbale. Les scores de plasticité cognitive ont diminué dans le groupe témoin.

Psicothema. Zamarrón Cassinello MD et al. *Cognitive plasticity in Alzheimer's disease patients receiving cognitive stimulation programs*. Août 2008 (article en espagnol).

Restaurer ou maintenir les capacités cognitives

L'École de soins infirmiers de l'Université du Maryland à Baltimore (Etats-Unis) a testé la faisabilité d'une intervention motivationnelle à deux niveaux visant à restaurer les capacités (*Res-Care-CI-Restorative care intervention for the cognitively impaired*) sur quarante-six résidents de maison de retraite présentant un déficit cognitif modéré à sévère. Les mesures ont utilisé l'index de Barthel, l'enquête d'activité physique pour les personnes dépendantes (*Physical activity survey in long-term care*), l'actigraphie, l'échelle Cornell de dépression dans la maladie d'Alzheimer, et l'inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield. Les auteurs observent une amélioration significative de l'humeur des résidents et des symptômes comportementaux, mais pas de la fonction physique.

L'unité de neuropsychologie de la Fondation Salvatoe Maugeri à Castel Goffredo (Italie) a développé une intervention de réhabilitation cognitive assistée par ordinateur destinée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et l'a évaluée dans le cadre d'un essai clinique randomisé. L'intervention consiste en un cycle de douze séances d'exercices sur ordinateur, le groupe témoin recevant un même nombre d'entretiens semi-structurés. Des résultats préliminaires, portant sur onze personnes au stade du déficit cognitif léger ou d'une maladie d'Alzheimer, montrent un déclin des performances cognitives à neuf mois dans le groupe témoin, mais pas dans le groupe ayant bénéficié de l'intervention, qui pourrait donc au moins retarder la progression continue du déclin cognitif.

J Am Med Dir Assoc. Galik EM et al. *Pilot testing on the restorative care intervention for the cognitively impaired*. Septembre 2009. *G Ital Lav Ergon*. Galante E et al. *Computer-based cognitive intervention for dementia : preliminary results of a randomized controlled trial*. Juillet-septembre 2008.

Lumière ambiante : quel effet ?

Des chercheurs du groupe d'analyse de la demande de soins de l'École supérieure d'Utrecht, de l'École d'architecture et d'urbanisme de l'Université technique d'Eindhoven et de la société d'éclairage médical Medilux (Pays-Bas), ont évalué les effets d'une exposition prolongée à une lumière de forte intensité (environ 1 800 lux mesurés horizontalement à hauteur de table) sur le comportement et le rythme circadien de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et hébergées en établissement. Des plafonniers émettant une lumière bleue (6 500 K) et jaune (2 700 K) ont été installés pour le groupe d'intervention, le groupe témoin étant éclairé par des luminaires traditionnels de faible intensité. Les effets de l'intervention ont été évalués à l'aide de l'échelle d'observation comportementale néerlandaise de

psychogériatrie en établissement (*Dutch Behaviour Observation Scale for Intramural Psychogeriatrics*) et d'une prise de température tympanique, qui varie avec les rythmes circadiens. Par rapport au groupe témoin, les chercheurs observent une amélioration significative des comportements d'agitation dans le groupe d'intervention (lumière bleue), ainsi qu'une augmentation significative de la gamme de températures tympaniques. Ces effets ne sont pas observés en lumière jaune. *Building and Environment*. Van Hoof et al. *Ambient bright light in dementia : effects on behaviour and circadian rhythmicity*. Janvier 2009.

Musicothérapie à domicile

Le Dr Felicity Baker, de l'École de musique de l'Université du Queensland (Australie), explore comment la musicothérapie peut améliorer la satisfaction des conjoints de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en offrant des opportunités de partager les souvenirs associés à certaines chansons. Elle envisage une intervention à domicile pour montrer au conjoint aidant comment utiliser la musique et la danse pour créer une expérience porteuse de sens pour la personne malade, pour faciliter la conversation et les interactions. Le Dr Baker envisage de développer un DVD de formation à l'intention des conjoints aidants à domicile. Elle s'appuie sur son expérience développée auprès de mères de jeunes enfants (programme *Sing, soothe, sleep* / chanter, se relaxer, dormir). Une évaluation des conjoints sera réalisée au plan de la dépression, de l'anxiété, du fardeau de la maladie, et de la satisfaction concernant la relation de couple. Les aspects culturels liés à la musique seront également étudiés. Cette recherche sera entreprise en collaboration avec l'École de psychologie de l'Université du Queensland et l'Université de Melbourne. Le recueil des données prendra deux ans.

www.medicalnewstoday.com, 23 septembre 2008.

Tout un poème

« Apprendre aux limites les plus extrêmes et vulnérables de la vie » : à partir d'un projet empirique d'écriture créative avec des personnes atteintes d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer, Ragna Aadlandsvik, de l'Université de Bergen (Norvège) explore le potentiel de la poésie pour aider à comprendre le monde intérieur de la personne malade, ainsi que les réactions et les valeurs de l'aidant dans cette rencontre. La théorie est inspirée par les travaux d'Elliot W. Eisner et John Dewey, et la lecture de textes des poètes norvégiens Aase-Marie Nesse et Odveig Klyve.

Dementia. Aadlandsvik R. *The second sight. Learning about and with dementia by means of poetry*. Août 2008.

Interventions psychosociales pour la santé des aidants : un référentiel fédéral américain

Comment transférer les méthodes d'interventions validées d'aide aux aidants, depuis les centres de recherche vers les professionnels de terrain ? En communiquant aux décideurs publics les résultats obtenus et les conditions pour y arriver. Pour le Dr Mary Mittelman, de l'Institut Silberstein de l'Université de New York, c'est un élément critique pour assurer leur diffusion la plus large. Pour les centres fédéraux de prévention d'Atlanta (*Centers for disease control and prevention*), la santé des aidants est une priorité de santé publique. Un référentiel a été développé par une quinzaine d'experts universitaires, professionnels, décideurs de santé publique et politiques (*RE-AIM Framework*, www.re-aim.org) pour aider les professionnels et les chercheurs à anticiper les problématiques pertinentes lorsqu'ils s'engagent dans la planification, la conduite ou l'évaluation des programmes d'intervention et des politiques destinées aux aidants. Le référentiel *RE-AIM* (« viser de nouveau ») comprend cinq éléments clé : comment atteindre la population-cible (*reach*) ?;

Comment démontrer l'efficacité du programme dans différentes structures (*efficacy*) ? Comment s'assurer que le programme a été délivré de façon homogène (*implementation*) ? Comment organiser le programme pour qu'il soit poursuivi dans la durée (*maintenance*) ? Des indicateurs sont proposés pour chacun de ces cinq éléments, ainsi que les difficultés systémiques fréquemment rencontrées et les moyens de les résoudre. Deux études de cas sont proposées : l'application du référentiel à un programme d'intervention dans l'Alabama (*Alzheimer's disease demonstration project*), qui suggère comment identifier de façon prospective de nouvelles directions de recherche ; l'extension du référentiel pour l'illustration d'une politique publique qui permet et encourage l'évaluation des aidants familiaux. *Assuring Healthy Caregivers. A Public Health Approach to Translating Research into Practice: the RE-AIM Framework. Centers for Disease Control and Prevention, www.cdc.gov/aging/, 2008.*

Téléassistance

Selon l'Institut *Silverlife*, le marché de la téléassistance connaît un retard de développement considérable en France : seulement deux cent cinquante mille à trois cent mille personnes disposent d'un service de téléassistance. L'Angleterre affiche un taux d'équipement de 18% pour les personnes de plus de 65 ans, contre à peine 3 % en France. Pourtant, plusieurs facteurs conduisent à anticiper une croissance du marché : l'évolution démographique, l'augmentation de la prévalence de la perte d'autonomie, l'impératif de rompre l'isolement de la personne âgée, ainsi que l'entrée, en mai 2007, de la téléassistance dans le champ des services à la personne. *Institut Silverlife. Newsletter spéciale Technologies au service du grand âge, 1^{er} octobre 2008.*

Fin de vie : quelles interventions thérapeutiques ?

Le service de santé publique de Turin (Italie) a mené une étude rétrospective portant sur cent quarante et une personnes au stade avancé de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, résidant en établissement d'hébergement, en recueillant les données des dossiers médicaux et infirmiers dans les trente derniers jours de leur vie. Les personnes malades en fin de vie reçoivent des antibiotiques (71.6%), des anxiolytiques (37.1%) et des antidépresseurs (7.8%). Une nutrition artificielle (par tube ou après gastrotomie) est prescrite dans 20.5% des cas, et une hydratation parentérale chez deux personnes sur trois. Près de la moitié des personnes malades présentent des escarres. La contention physique est utilisée dans 58.2% des cas. En général, la prise en charge de la douleur est adéquate, mais durant les derniers deux jours, plusieurs interventions ont été jugées inappropriées : la nutrition artificielle, l'hydratation, les antibiotiques et des médicaments pour prolonger la vie. Les chercheurs observent le manque de prise de décision partagée documentée dans les dossiers, et suggèrent que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade très avancé ne sont pas pleinement perçues comme étant en fin de vie. *J Palliat Med. Di Giulio P et al. Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions : a retrospective study. Septembre 2008.*

ACTEURS – Les Personnes malades

Presse nationale

Peurs

La maladie d'Alzheimer est la maladie la plus redoutée par les seniors français de plus de cinquante-cinq ans, selon une étude *Senior Strategic* menée auprès d'un échantillon représentatif de la population française âgée de dix-huit ans ou plus, pour le compte du site internet Alzheimer 360. Les seniors sont 34% à redouter

d'avantage la maladie d'Alzheimer que le cancer (25%), qui reste la maladie la plus crainte des Français, toutes générations confondues. 43% des seniors déclarent connaître une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans leur entourage. Moins d'un senior sur cinq (10%) dit s'être déjà préparé à cette éventualité (d'un point de vue pratique, financier ou médical), alors qu'ils sont 89% à penser qu'il est important de le faire. Ce manque d'initiative, malgré une telle crainte, pourrait s'expliquer en partie par le manque de connaissance de la maladie, puisque deux tiers des seniors sondés déclarent la connaître peu (62%) ou pas du tout (6%). La source privilégiée d'information sur la maladie est le médecin (84%), immédiatement suivi par Internet (68%).

www.lemarchedesseniors.com, www.alzheimer-360.com, 16 septembre 2008.
www.lepoint.fr, 19 septembre 2008.

Situations d'urgence et maladie d'Alzheimer : démarche éthique

Le Professeur François Blanchard, chef de service du CHU de Reims, évoque quatre attitudes à adopter en situation d'urgence pour la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Premièrement, reconnaître la personne avant la maladie. La maladie d'Alzheimer n'est pas une malédiction divine, mais une maladie chronique qui s'accompagne sur de nombreuses années. Il ne faut pas omettre de diagnostiquer et traiter d'autres pathologies intercurrentes (cancer, diabète, hypertension artérielle), et soulager des déficiences sensorielles (surdit , d ficiences visuelles), l'oeil et l'ouie  tant des fen tres d'information de haute importance pour le cerveau. Deuxi mement, rechercher le consentement de la personne : c'est avec elle, puis avec ses proches, que l'on passe un contrat de soin, et « elle peut toujours s'exprimer ». Troisi mement, anticiper pour  viter les situations d'urgence, en suivant le cadre de la loi Kouchner sur le droit des malades et la loi Leonetti sur l'accompagnement de fin de vie : d signer une personne de confiance, r diger des directives anticip es. Comment annoncer le diagnostic au malade ? Progressivement, et avec un accompagnement et un plan d'aide et de soins. « Toute d cision m dicale doit revenir au m decin, qui ne doit pas, par l chet , d l guer une d cision d'op rer ou d'hospitaliser   la personne de confiance ». Enfin, proposer une r ponse adapt e aux diff rents cas d'urgence. Pour d celer une cause organique   un trouble comportemental, le Pr Blanchard milite pour la cr ation d'unit s de soins aigus en court s jour g riatrique, pouvant proposer des comp tences m dicales pluridisciplinaires, ainsi qu'une formation et un accompagnement des aidants.

www.agevillagepro.com, 15 septembre 2008.

Communication non verbale

Selon Loris Tamara Schiaratura, du laboratoire PITEC de l'Universit  Charles de Gaulle-Lille 3, les comportements non verbaux, qui apparaissent dans des zones corporelles aussi vari es que la t te, les yeux, les bras ou le tronc, peuvent  tre consid r es comme des vecteurs de communication avec le milieu social. L' change d'informations non verbales permet de renseigner les partenaires de l'interaction sur leurs attitudes respectives, leurs intentions et  tats  motionnels. Dans la maladie d'Alzheimer, le maintien d'une certaine communication non verbale est observ  m me   un stade avanc  de la maladie. Les malades continuent   manifester des comportements non verbaux et   r agir   ceux d'autrui. La dynamique de l' change non verbal et des facteurs sociaux qui peuvent l'influencer sont pourtant rarement  tudi s. Or, des malentendus dans la communication peuvent avoir des cons quences n fastes   la sant  du malade. L'auteur propose des pistes de recherche dans le cadre d'une approche int grative et fonctionnelle.

Psychol Neuropsychiatr Vieil. Schiaratura LT. *La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer*. Septembre 2008.

Malades jeunes : l'engagement

A l'occasion de la Journée mondiale de la maladie, Isabelle Léouffre, de Paris-Match, a rencontré Fabienne Piel, quarante-quatre ans, mère de trois enfants, atteinte dès l'âge de trente-huit ans. « Son lit est devenu un refuge qui flotte sur un océan de vide et de silence. C'est là que Fabienne, une hyperactive qui se partageait entre son élevage canin et sa maison d'hôtes, passe désormais de longues heures, perdue dans les affres de la maladie d'Alzheimer. Elle fait partie de ces malades jeunes, trop souvent ignorés des statistiques ». Avec d'autres, elle a créé l'association *La vie sans oubli*, qui organise des manifestations pour la prise de conscience du grand public, et publie un calendrier pour financer la recherche. « Avec courage, elle s'accroche à chaque instant, refusant de se projeter dans un avenir qui n'existe plus ». Avec l'aide de sa fille de seize ans, Fabienne tient à jour le site Web de son association. Désormais incapable d'écrire, elle utilise un micro et un logiciel qui rédige à sa place : « Je suis ailleurs. J'ai perdu la notion du temps. Lire l'heure sur l'horloge du salon, je ne sais plus. Ma vie a pris une dimension jusque-là inconnue. Ma présence à la réalité s'étirole. Un autre monde s'ouvre sous mes pieds. Un univers de doutes, de douleurs, d'appréhensions, quand ce n'est pas le vide absolu. La culpabilité me dévore, aussi. Car la maladie d'Alzheimer ne se contente pas de ronger insidieusement mon cerveau; elle détruit également ceux que j'aime, mon mari et mes trois enfants. Et ça, ce n'est pas humainement supportable ». Pour Fabienne, accueillir les clients de sa maison d'hôtes est devenu difficile.

www.parismatch.com, 26 septembre 2008.

Maladie d'Alzheimer : accueil sous conditions

L'offre d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer augmente, mais reste sous conditions : 6 827 établissements pour personnes âgées, soit 69% contre 63% en 2006, déclarent ouvrir leurs portes aux personnes malades, selon l'enquête 2008 de la Fondation Médéric Alzheimer, rendue publique peu avant la journée mondiale du 21 septembre. Cette augmentation est due à celle du nombre des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), qui, en raison des conventions tripartites avec l'Etat et les conseils généraux, sont plus nombreux à les accueillir : 5 690 aujourd'hui, contre 4 068 il y a deux ans. Autre point positif : le développement des établissements déclarant disposer d'au moins une unité Alzheimer (1 533 contre 1 230 en 2006) et 145 entièrement dédiés : on dénombre actuellement plus de 34 000 places spécifiquement dédiées Alzheimer, contre 30 500 en 2006. Mais ces évolutions favorables doivent être nuancées. Il y a toujours autant d'établissements posant des limites à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : refus d'accueillir des personnes ayant tendance à errer ou fuguer, agressifs ou violents, présentant une dépendance physique importante. 3% des structures mentionnent la surcharge de travail, le manque de place ou des problèmes d'organisation. Les disparités de l'offre perdurent : les possibilités d'accueil sont plus faibles dans le Sud, le Nord-Est et l'Ile-de-France.

AFP, 12 septembre 2008. www.agevillage.com, 15 septembre 2008. lagedor.fr, 16 septembre 2008. *Actualités sociales hebdomadaires*, 19 septembre 2008. www.fondation-mederic-alzheimer.org.

Anxiété sociale

Pour le généticien Axel Kahn, l'être humain, qui sait qu'il va mourir, craint tout ce qui accompagne le déclin de ses capacités, l'accès à ses plaisirs et, avant tout, de perdre la maîtrise de son entendement. Le fait que l'on parle souvent de la maladie d'Alzheimer et que l'on indique que le nombre de personnes malades dépassera bientôt le million en France crée, selon lui, un état de très grande anxiété : la maladie est perçue comme « l'abomination absolue ».

Le Journal du Dimanche, 7 septembre 2008.

Environnement social

Pour le Pr Françoise Forette, directrice de la Fondation nationale de gérontologie (FNG), le problème sociétal lié à la maladie d'Alzheimer « ne se borne pas à l'organisation de la prise en charge des patients et à la réflexion sur la responsabilité financière respective de l'Etat, des patients et/ou de leur famille. Il implique une réflexion sur la préservation de l'identité même des patients. L'approche purement biomédicale tend à réduire cette identité au fur et à mesure des pertes cognitives jusqu'à la disparition complète du soi. Des approches dites constructionnistes accordent un rôle primordial à l'environnement social qui peut aggraver cette perte d'identité ou, au contraire, aider le patient à parcourir son itinéraire en compensant ses pertes et en gardant toute sa dignité et son identité inaliénable d'être humain ». www.senioractu.com, 22 septembre 2008.

Dignité et décision

Dans un entretien accordé à *Libération*, Jean Leonetti, auteur de la loi sur la fin de vie, estime que "*le laisser mourir, ce n'est pas le laisser crever. Quand on parle de dignité du malade, cela veut dire aussi qu'il n'y ait pas d'abandon.*" La loi ne dit pas ce que l'on peut faire, et ce que l'on ne peut pas faire. Elle offre "*une méthode pour choisir la moins mauvaise des solutions*". Cette méthode "*repose sur la transparence et la collégialité*". Le patient peut décider de l'arrêt des traitements, s'il est conscient, sinon ce sont les médecins qui prennent cette décision. Jean Leonetti assume "*ne pas faire le consensus*", et propose de continuer "*le plus loin à réfléchir ensemble*". *Libération*, 6 septembre 2008.

Dignité, liberté et responsabilité politique

Dans son discours en présence du pape Benoît XVI, Nicolas Sarkozy a évoqué le thème de la dignité humaine, qui « s'est imposée comme une valeur universelle. La dignité humaine est au coeur de la Déclaration universelle des droits de l'homme, adoptée ici à Paris il y a soixante ans. C'est le fruit d'une convergence exceptionnelle entre l'expérience humaine, les grandes traditions philosophiques et religieuses de l'humanité et le cheminement même de la raison. Je n'oppose pas les deux, je pense que les deux nourrissent la réflexion sur cette question de la dignité humaine ». « Comment la protéger toujours davantage ? C'est une interrogation constante pour nous, compte tenu des contraintes économiques, des hésitations politiques, du respect de la liberté de conscience. Eh bien, c'est en pensant à la dignité des personnes (...) que nous nous sommes engagés dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer, qui fait perdre sa dignité à des êtres humains ». www.la-croix.com, www.agevillagepro.com, 12 septembre 2009. www.lemonde.fr, 13 septembre 2008.

Géolocalisation : un fil à la patte qui rassure

Sans crier gare, les nouveaux moyens de surveillance, nouveaux « fils à la patte » s'insinuent dans le quotidien. « Les Français ont eu peur d'*Edvige*, car c'est un fichier de police, mais ils devraient aussi s'inquiéter de la multiplication des techniques de traçage des personnes développées par des sociétés privées », alerte Alex Türk, président de la Commission nationale Informatique et libertés (CNIL) et sénateur du Nord, qui rendra une recommandation sur le sujet début 2009. Selon Agnès Leclair, du *Figaro*, en prenant uniquement en compte le besoin d'équipement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le marché du traçage pourrait représenter cent vingt millions d'euros par an : deux cent mille familles de personnes atteintes par la maladie et sujettes à des fugues pourraient être intéressées par un système de géolocalisation pour un coût mensuel d'environ cinquante euros. *Le Figaro*, 30 septembre 2008.

Pouvoir d'achat

Les établissements dont les tarifs d'hébergement dépassent quatre-vingts euros par jour constatent que les entrées effectives ralentissent. Pour l'association Retraite Assistance, qui accompagne les familles dans la recherche de places en établissements, « beaucoup de familles ne peuvent pas ou plus assumer l'aspect financier et s'obligent à un maintien de la personne âgée à domicile ou au domicile d'un proche », jugé très contraignant la plupart du temps et mal adapté ». Le constat reste un faible nombre de « places abordables ».

www.agevillagepro.com, 29 septembre 2008.

Presse internationale

Besoins des personnes malades et de leurs aidants : quelles priorités ?

Une enquête internationale a été menée par l'Université de technologie et de science de Munich (Allemagne), auprès de cinq cents deux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et six cents quatorze aidants, en collaboration avec la Société Alzheimer du Canada, l'association Alzheimer de Chicago, Alzheimer's Disease International (ADI), l'association Alzheimer espagnole CEAFA, la Société Alzheimer allemande et l'École de médecine de l'Université de Saint-Louis (Etats-Unis). Les questions les plus importantes pour les personnes malades étaient : un traitement pour contrôler les symptômes ; se sentir en sécurité et soutenu chez soi ; être capable d'aimer la vie. La plupart des personnes malades se déclaraient bien respectées par les membres de la famille. Pour les familles et les aidants, les questions les plus importantes étaient d'avoir une information détaillée sur la maladie, les stratégies les plus faciles à respecter, et un médicament facile à prendre.

Selon les auteurs, il s'agit de la première enquête internationale prenant en compte simultanément la perspective des personnes malades elles-mêmes et celle de leurs aidants.

Alzheimer's and Dementia. Kurz A et al. *Personal perspectives of persons with Alzheimer's disease and their carers: a global survey*. Septembre 2008.

Maladies apparentées

La Clinique Mayo de Rochester (Minnesota) propose une liste d'étapes indispensables à la construction d'un plan d'accompagnement pour les personnes atteintes de démence à corps de Lewy (qui représente 20% des cas de démence) : utiliser des aide-mémoire ; offrir une structure d'accompagnement sereine ; surveiller la déambulation (avec une carte dans la poche de la personne malade) ; établir un rituel de coucher pour réduire les troubles du comportement ; améliorer la communication ; créer un environnement sûr ; encourager l'exercice.

Le Forum de soutien à la démence fronto-temporale (ftdsupportforum.com, Etats-Unis) compte mille membres après neuf mois d'existence. La démence fronto-temporale représente 2% à 5% des cas de démence, et 25% des maladies touchant les malades jeunes. La maladie de Pick, identifiée en 1903 comme différente de la maladie d'Alzheimer, est maintenant considérée comme l'une des formes des maladies neurodégénératives fronto-temporales. Ce groupe de maladies est caractérisé par des troubles du comportement, du langage et de la personnalité, plutôt que des troubles de la mémoire, et touche des personnes plus jeunes que dans la maladie d'Alzheimer.

www.mayoclinic.com, www.medicalnewsodday.com, 23 et 28 septembre 2008.
www.medicalnewstoday.com, ftdsupportforum.com, 25 septembre 2008.

Participation sociale des personnes malades à domicile

Deux neurologues et un généraliste du centre mémoire de l'Hôpital universitaire de Copenhague (Danemark) ont étudié la participation sociale de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade léger chez trois cent trente personnes malades vivant à domicile (étude DAISY-*Danish Alzheimer intervention study*). Les informations sur la participation sociale ont été obtenues auprès des aidants. L'incapacité à réaliser des activités de la vie quotidienne (ADL-*activities of daily living*) et les symptômes neuropsychiatriques sont des prédicteurs significatifs et indépendants de la faible participation sociale des personnes au stade léger de la maladie d'Alzheimer. Selon les auteurs, il serait important d'évaluer la participation sociale dès la perte de quelques capacités à réaliser des activités de la vie quotidienne.

Arch Gerontology Geriatrics. Sørensen LV. Social participation in home-living patients with mild Alzheimer's disease. Novembre-décembre 2008.

Retour à domicile : comprendre les besoins

Aux Etats-Unis, les centres *Medicare* et *Medicaid* ont mis en ligne deux ressources à destination des aidants familiaux : une liste de seize questions (*discharge checklist*) pour préparer la sortie d'hospitalisation ou d'un établissement en général, afin que les aidants comprennent clairement quels seront les besoins des personnes malades de retour à domicile, et comment répondre à ces besoins.

Ask Medicare est un site Internet d'information sur la couverture sociale et les prestations, les associations d'aide aux aidants et aux personnes malades, et les réponses aux questions les plus fréquentes.

Family Caregiver Alliance, 24 septembre 2008.

Stigmatisation : briser le tabou

Un programme de formation pluri-professionnel peut-il contribuer à briser le tabou sur la maladie d'Alzheimer et la stigmatisation des personnes malades ? La clinique universitaire de Hambourg-Eppendorf (Allemagne) a développé un programme de formation pour cinquante-trois médecins généralistes et cinquante-quatre infirmières à domicile. On observe un changement d'attitude, concernant l'attitude générale envers le soin et l'accompagnement des personnes malades, les possibilités thérapeutiques, le désir de soutenir les aidants familiaux, de les adresser à l'association Alzheimer et de leur suggérer qu'ils participent à un groupe de soutien. Cependant, la formation n'a eu aucun effet sur l'annonce du diagnostic et l'information du patient.

Z Gerontol Geriatr. Kaduszkiewicz H et al. Stigma and taboo in dementia care : does continuing education for GPs and nurses contribute to destigmatisation ? 8 septembre 2008. (Article en allemand)

Stigmatisation : agir sur la structure et les processus

Une étude ethnographique menée par l'Ecole des études sur le vieillissement de l'Université de Floride du Sud (Tampa, Etats-Unis) a exploré les représentations de la stigmatisation chez trois cents personnes (personnes malades, famille et personnel) dans six établissements d'hébergement ou en petites structures (*assisted living communities*) du Maryland. Quatre thèmes émergent : l'âgisme lié à la dépendance ; la stigmatisation liée à la maladie et à la maladie chronique, les aspects socio-culturels de la stigmatisation ; le caractère stigmatisant de la petite structure. Les stratégies d'action contre la stigmatisation comprennent la prise de parole des membres de la famille au nom de la personne pour faire valoir ses droits (*advocacy*), l'affirmation (*assertion*) de l'autonomie du résident, et la prise de conscience de l'administrateur d'une situation de stigmatisation potentielle.

Ces résultats montrent que la stigmatisation peut être réduite en agissant à la fois sur la structure de soins et d'accompagnement (unités séparées ou unités intégrées ?) que sur le processus (reconnaissance par les professionnels des préférences et des capacités du résident, plutôt que de ses limitations).

Gerontologist. Dobbs D et al. *An ethnographic study of stigma and ageism in residential care or assisted living*. Août 2008.

Attitudes culturelles (1)

L'équipe de Sube Banerjee de l'Institut de psychiatrie du *King's College* de Londres (Royaume-Uni) a mené une étude qualitative auprès de trente-deux d'aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'origine culturelle différente, et observent deux types d'attitude idéologique, « traditionnelle » (l'aide est conceptualisée comme naturelle, attendue et vertueuse) ou « non-traditionnelle » (dans le cas contraire). Cette analyse informe sur les sentiments, l'épuisement, les peurs et les attitudes des aidants par rapport à l'aide professionnelle. Les attitudes culturelles spécifiques par rapport au rôle d'aidant ont des implications importantes sur la mise en place de programmes de soutien aux aidants.

Pour des populations issues de l'immigration, les obstacles culturels et linguistiques limitent considérablement l'accès à l'aide et à l'accompagnement. Karen Rigueiro, coordonnatrice multiculturelle de l'hôpital *Holland* dans le Michigan, observe que la culture latino américaine se représente la démence comme une honte et un embarras, ce qui conduit à nier la maladie ou à la cacher, et décourage les aidants à recourir à une aide professionnelle, ce qui apparaîtrait de plus comme un déshonneur pour la tradition familiale.

Deux infirmières de l'Université de Californie à Los Angeles et de l'Université d'Arizona (Etats-Unis), qui ont testé cinq hypothèses sur les relations sociales entre aidants familiaux de cultures différentes, soulignent l'importance de concevoir des interventions « culturellement compétentes », fondées sur le vécu des aidants, plutôt que sur des stéréotypes culturels.

www.medicalnewstoday.com, 2 septembre 2008. *Br J Psychiatry*. Lawrence V et al. *Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asian and White British carers of people with dementia in the UK*. Septembre 2008. blog.mlive.com, 9 septembre 2008. *J Transcultural Nursing*. Phillips LR et Crist J. *Social Relationships among family caregivers*. 1er octobre 2008.

Attitudes culturelles (2)

Une étude australienne de l'Université de Sydney (Russell et al) montre qu'en Inde, les attitudes des aidants concernant la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en fin de vie concernent trois dimensions : le corps physique, l'environnement physique et social, le respect et la dignité. Un rôle important des aidants est d'interpréter et de se représenter l'expérience subjective de la personne malade.

Le Centre d'éducation gériatrique de l'Université de Stanford (SGEC) édite un DVD de 2.5 heures en chinois mandarin destiné aux aidants familiaux d'origine chinoise, qui aident un membre de la famille atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. L'éducation à la santé est délivrée par un géronto-psychiatre chinois, qui présente plusieurs situations spécifiques concernant des troubles du comportement, ainsi que les méthodes utiles et moins utiles pour faire face à ces situations. Une évaluation a montré que l'utilisation de ce DVD était efficace pour améliorer la connaissance de la maladie et réduire le stress des aidants.

Australas J Ageing. Russell C et al. *Dying with dementia : the views of family caregivers about quality of life*. Juin 2008. *Family Caregiver Alliance*, sgec.stanford.edu. 24 septembre 2008.

Attitudes des jeunes adultes

Le service de psychologie de l'Université du Massachusetts à Amherst (Etats-Unis) a étudié les attitudes des jeunes adultes face à la maladie d'Alzheimer, et observe que ces attitudes sont plus positives chez les personnes ayant déjà eu une relation étroite avec une personne malade. Ces jeunes adultes, déjà exposés à la maladie, sont davantage enclins à faire des sacrifices personnels que des jeunes adultes n'ayant pas été exposés.

Am J Alzheimers Dis Other Dement. Lundquist TS et Ready RE. *Young adult attitudes about Alzheimer's disease.* Juin-Juillet 2008.

Implication des enfants : quels déterminants ?

Aux Etats-Unis, le Bureau national de recherche économique a développé deux modèles dans lesquels le comportement anticipé des enfants adultes incite les parents âgés à accroître l'aide à leur conjoint dépendant. Un « effet de démonstration » postule que les enfants adultes apprennent, en suivant l'exemple de leurs parents, que l'aide familiale est un comportement approprié. Un « effet de punition » postule que les enfants adultes pourraient punir leurs parents incapables de d'apporter de l'aide à leurs conjoints, en n'apportant pas leur concours à l'accompagnement quand il devient nécessaire. Les conjoints aidants apportent davantage d'aide lorsque les enfants ont des liens d'attachement forts.

Family Caregiver Alliance, 24 septembre 2008. *National Bureau of Economic Research. NBER working paper 14328.* Pezzin LE et al. *Long-Term Care of the Disabled Elderly: Do Children Increase Caregiving by Spouses?* Septembre 2008.

Comment les hommes font-ils face à leur rôle d'aidant ?

KL Baker et N Robertson, du Centre de psychologie appliquée de l'Université de Leicester (Royaume Uni), publie une revue de la littérature sur la capacité des aidants masculins à faire face (*coping*) dans l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Sur quatre-vingt-treize articles, seuls neuf traitent exclusivement des aidants masculins, et un seul apporte des données quantitatives avec un cadre d'analyse explicite du stress, de l'appréciation de la situation (*appraisal*) et de la capacité à faire face. Les auteurs discutent des limitations de la recherche sur le sujet et suggèrent des pistes de recherche.

Aging Ment Health. Baker KL et Robertson N. *Coping with caring for someone with dementia : reviewing the literature about men.* Juillet 2008.

Tuteurs : comment prennent-ils des décisions ?

L'Institut Berman de bioéthique de l'Université Johns Hopkins de Baltimore (Etats-Unis) a interviewé des tuteurs publics (*public guardians*) de trois juridictions du Maryland pour étudier le processus de prise de décision concernant les soins et la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. L'objectif poursuivi par les tuteurs est de prendre des décisions qu'ils pensent être dans le meilleur intérêt de leurs clients. Pour les décisions de santé, leur but est de maximiser la qualité de vie ; pour les décisions de fin de vie, de minimiser la douleur et la souffrance. Le processus de décision est le plus souvent déclenché par un professionnel de santé. La plupart des tuteurs s'appuient sur l'avis d'un consultant médical à disposition de l'ensemble des tuteurs du Maryland. L'avis médical est mis en question lorsque les tuteurs pensent que l'intervention n'est pas dans le meilleur intérêt de leurs clients (insuffisance ou excès de traitement). Les questions les plus difficiles sont soumises à la décision d'un juge.

J Clin Ethics. Taylor HA et al. *Deciding in the best interest of clients with dementia: the experience of public guardians.*

Hospitalisation

Joan Rapaport et Jill Manthorpe, de l'unité de recherche en travail social du *King's College* de Londres, analysent les développements concernant le rôle du plus proche parent et du travailleur social dans le cadre de la loi de santé mentale en Angleterre et au Pays de Galles. Les deux intervenants ont désormais autorité pour demander l'hospitalisation d'office (*compulsory order for hospital admission*) d'une personne présentant des troubles mentaux sérieux.

Br J Social Work. Rapaport J et Manthorpe J. *Family matters : developments concerning the role of the nearest relative and social worker under mental health law in England and Wales*. Septembre 2008.

Droit à mourir ?

La baronne Mary Warnock, respectée pour ses positions éthiques, a déclaré à la chaîne britannique *BBC* que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer devraient être capables de mettre fin à leurs jours si elles ont le sentiment d'être une charge pour les autres ou pour le système de santé. Elle souhaite davantage de recherche pour établir jusqu'à quand les personnes malades peuvent être considérées comme mentalement compétentes, pour pouvoir prendre la décision d'être aidés à mourir à partir d'un certain point dans la progression de leur maladie. Rebecca Wood, directrice de l'*Alzheimer Research Trust*, s'oppose fortement à ces idées : la solution à la crise de la maladie d'Alzheimer n'est pas l'euthanasie, réplique-t-elle, mais davantage de recherche pour trouver de nouveaux traitements et des stratégies de prévention. « Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent vivre tout a fait confortablement avec un accompagnement adéquat. Elle accuse la baronne d'« ignorance choquante » et d'une vision « hautement insensible » lorsqu'elle affirme que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer « détruiraient la vie des gens » et pourraient avoir « le devoir de mourir ». Neil Hunt, directeur général de la Société Alzheimer britannique, reconnaît la contribution de la baronne au débat public et à la formation des politiques des trente-quatre dernières années, mais estime que cette fois-ci, elle va trop loin. Il lui propose de venir en débattre avec les personnes malades et leurs familles.

www.alzheimers.org.uk, www.medicalnewstoday.com, 22 septembre 2008.
News.bbc.co.uk, 19 septembre 2008.

Cohérence des informations données par les personnes malades

Une étude de l'Institut *Benjamin Rose* (Etats-Unis), portant sur deux cent treize personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré (MMSE-30-13), a mesuré la cohérence (accord entre les réponses à deux entretiens différents) et l'exactitude de l'information donnée par les personnes malades et leurs familles (accord entre les réponses). Globalement, les personnes malades donnent des réponses cohérentes et exactes aux questions factuelles et sont cohérentes dans leurs réponses aux questions dépendant d'un état (*state-dependent items*). Les personnes dont les capacités cognitives sont moins atteintes sont plus cohérentes dans leurs réponses aux questions factuelles. Selon ces auteurs, ces résultats étayaient la possibilité d'une implication accrue des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en recherche et en planification de la prise en charge.

Dementia. Clark PA et al. *Consistency of information from persons with dementia*. Août 2008.

Prévention de la maltraitance

L'association *Wise and Healthy Aging* de Santa Monica, en collaboration avec le comté de Los Angeles et le département du vieillissement (*Aging*) de la municipalité de Los Angeles (Etats-Unis), édite un guide pour la prévention de la maltraitance des personnes âgées (*Stop Elder Abuse*) : « nos aînés sont effrayés, volés et/ou battus.

Le plus souvent, on les ignore, on les laisse sans aide, incapables de s'occuper d'eux par eux-mêmes, sans médicaments et/ou sans nourriture ». Que faut-il faire ? Rester en contact activement avec le centre local d'information des personnes âgées (*Senior center*) ; planifier l'accompagnement dont on aura besoin en vieillissant ; identifier des personnes fiables pouvant apporter de l'aide en cas de besoin ; revoir ses finances régulièrement, et être extrêmement prudent pour choisir un conseiller « digne de confiance » ; participer aux activités sociales, le bénévolat étant une bonne façon de rentrer en contact avec les autres et de se faire des amis. Que faut-il surtout éviter ? Remettre à demain l'identification de ses futurs besoins physiques et financiers ; accepter une aide personnelle de n'importe qui en échange de patrimoine ou d'actifs financiers sans être accompagné par un professionnel du droit ou un témoin de confiance pour assister à la transaction ; autoriser d'autres personnes à conserver des informations financières détaillées ; donner des informations personnelles ou financières par téléphone à des personnes que l'on ne connaît pas. www.wiseandhealthyaging.org, 10 septembre 2008.

Maltraitance financière et maladie d'Alzheimer

Carole Cohen, de l'Université de Toronto (Canada), analyse les fraudes à la consommation (tirages au sort, réparations de la maison, transfert d'argent), perpétrées par des individus extérieurs au réseau social habituel de la personne malade, et qui représentent une menace différente de la maltraitance financière habituellement présentée dans la littérature juridique ou clinique. Pour elle, il est temps de faire connaître davantage ce type de fraude au grand public et aux aidants en contact avec les personnes les plus vulnérables. Quels signes doivent alerter ? Un souci croissant concernant les finances, une activité bancaire ou des paiements en carte de crédit inhabituels, des changements dans le style de vie, en particulier le repli sur soi, le développement de nouvelles relations, des achats inhabituels en nature et en quantité. Même en l'absence de ces signes, il est important d'être attentif aux difficultés financières des personnes âgées, en particulier en cas d'isolement social, de déficit cognitif ou de risque de dépendance. Les centres Alzheimer devraient se familiariser avec les pratiques les plus courantes de maltraitance financière et s'informer en routine de la situation financière des personnes malades. L'identification des facteurs de risque mérite une recherche approfondie pour intervenir avant que les victimes aient perdu les économies de toute leur vie.

Dementia. Cohen CA. *Consumer fraud and dementia-lessons learned from conmen*. Août 2008. *The Consumer Fraud Research Group. Investor Fraud Study final report 2006*. www.finrafoundation.org.

ACTEURS – Les Aidants/Les Familles

Presse nationale

On n'accepte jamais la maladie

Senouci Khettab a accompagné sa mère pendant huit ans. Huit années à faire l'aller-retour entre la France et l'Algérie. En 1999, Senouci ne voit pas poindre la maladie : « j'ai été prévenu mais je ne voulais pas le croire. On n'accepte jamais l'idée que sa mère soit malade d'Alzheimer ». Puis il a fallu se rendre à l'évidence. « elle me disait : 'Fils, tu dois m'amener à ma mère', alors que sa mère était morte depuis longtemps ». l'association France-Alzheimer 86 lui apprend à vivre avec la maladie : « quand j'ai compris que je ne pouvais pas la ramener dans ma réalité, je suis entré dans la sienne. J'ai fait comme si... ». Ne pas la contredire. Une minute plus tard, elle a oublié, et repose la même question à laquelle Senouci répond encore et toujours.

Sa mère est décédée l'année dernière. La douleur passée, Senouci veut faire profiter les autres de son expérience. Il s'est engagé dans l'association.
La Nouvelle République, 22 septembre 2008.

Expliquer la maladie aux enfants

Pour la journée mondiale du 21 septembre 2008, l'association France Alzheimer met l'accent sur le lien intergénérationnel. La maladie pèse sur les relations intrafamiliales. Les petits-enfants peuvent se sentir exclus du binôme qui se forme entre leur grand-parent malade et leur parent lorsque ce dernier est l'aidant principal. Ils sont aussi souvent mis à l'écart par leur parent cherchant à leur épargner des situations délicates ou des expériences douloureuses. Les enfants peuvent alors être tentés de taire leurs questions, voire leur peine, s'ils sentent que leurs parents ne sont pas concernés par la situation vécue par leur grand-parent malade. Les parents seront d'autant plus enclins à minimiser la perception de la maladie par leurs enfants s'ils se sentent démunis pour aborder cette maladie complexe. France Alzheimer a réalisé un livret gratuit de douze pages, en partenariat avec l'ADOSSEN (Action et documentation santé de l'Education nationale), conçu pour expliquer la maladie à des enfants de huit à douze ans à l'aide de textes informatifs, d'illustrations et de bandes dessinées.

www.francealzheimer.org, www.actualites-news-environnement.com, 8 septembre 2008. www.senioractu.com, 18 septembre 2008. www.destinationsante.fr, 19 septembre 2008.

Astuces pratiques

Mettre une nappe unie pour éviter que l'attention de la personne malade soit accaparée par les contours des motifs d'une nappe à fleurs pendant le dîner ; trouver la raison du réveil nocturne de la personne malade pour apaiser la maisonnée : un verre d'eau ? un biscuit ? L'Association France Alzheimer Renée Bobineau de Niort (Deux-Sèvres) a rédigé un guide de vingt et une fiches pratiques à l'usage des familles et soignants accompagnant des personnes psychiquement dépendantes. Pour Gisèle Llobel et Eliane Bebien, les rédactrices, ce guide est unique en France. Il a reçu le soutien du centre local d'information et de coordination (CLIC) de Gâtine.
La Nouvelle République, 23 septembre 2008. francealzheimer79@tele2.fr.

Thérapie familiale

Pour L Lethiais et K Leborgne du Centre hospitalier de Lagny-Marne-la-Vallée (Seine-et-Marne), la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des pathologies du lien et affectent l'organisation et les relations familiales. Dans le cadre d'une démarche globale, il est déterminant d'orienter certaines actions sur le système familial afin d'ajuster les prises en charge. Les auteurs proposent une approche contextuelle de thérapie familiale en psychogériatrie.

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Lethiais L et Leborgne K. *La thérapie familiale comme approche contextuelle en psychogériatrie*. Août 2008.

Les aidants familiaux de malades jeunes à domicile

La maladie d'Alzheimer touche une faible fraction de malades jeunes. L'aide à domicile est informelle. Leur situation est très difficile, car ils sont souvent en charge de famille et doivent abandonner précocement leur travail. La maladie évolue rapidement. L'aide disponible est plus restreinte que pour les personnes âgées et peu d'études leurs sont consacrées. P Thomas et JP Clément, du service de psychogériatrie et du centre mémoire de ressources et de recherches de Limoges, et C Hazif-Thomas du service de psychiatrie et centre mémoire de proximité de Quimperlé, ont extrait des études PIXEL cent dix-sept dossiers de malades jeunes vivant à domicile (soixante-cinq femmes, âgées en moyenne de 56.5 ans +/- 4.2 ans

et cinquante deux hommes, âgés en moyenne de 55.3 ans +/- 5.7 ans). Leur aidant familial est jeune (56.6 ans +/-7.6 ans), plus souvent un conjoint qu'un autre membre de la famille, et plus souvent un homme. Les familles sont très angoissées par leur situation : la problématique du travail pour le malade jeune et les conséquences financières qui en résultent, des enfants jeunes à la maison, qui ne comprennent pas ce qui se passe, ou qui souffrent devant la dégradation progressive de leur parent. Ils peuvent aussi avoir peur pour eux, le problème de l'hérédité de la maladie étant posé devant leurs yeux. Les aidants familiaux de personnes malades jeunes sont plus souvent épuisés que les aidants de personnes malades âgées (37% contre 32%) et prennent plus souvent un anti-dépresseur (31% contre 14%). Ils incriminent volontiers un traumatisme, en particulier professionnel, à l'origine du déclenchement de la maladie. La souffrance de l'aidant est majorée par son épuisement et il se plaint de l'absence de répit. La demande des aidants en matière d'informations concerne le domaine médical et l'aide en matière d'accueil temporaire. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Thomas P, Hazif-Thomas C et Clément JP. *Les aidants familiaux de malades déments jeunes vivant à domicile*. Août 2008.

Adapter son logement : quels travaux ?

Pour Pascal Dreyer, chargé de mission Leroy Merlin, bien que les conceptions et formes de l'habitat des Français aient évolué au cours des quarante dernières années, celles-ci restent inadaptées pour répondre aux enjeux du maintien à domicile des personnes âgées. A côté des professionnels du handicap, longtemps seuls dépositaires d'un savoir spécifique sur l'aménagement du domicile, de nouveaux acteurs, spécialistes de l'habitat, diffusent désormais auprès du grand public un savoir qui répond à de nouvelles attentes en termes de confort et d'ergonomie. Une enquête réalisée à Paris en 2006 par l'atelier parisien de santé publique auprès de personnes âgées vivant chez elles, montre que dans les dix dernières années, 62.6% des personnes ont fait réaliser des travaux pour adapter le logement à leurs nouvelles capacités physiques : adaptation de l'existant (petits travaux) dans 67.7% des cas, gros travaux dans 46.2% des cas. La réticence des personnes âgées au changement de leur lieu de vie, la crainte de l'intervention de personnes inconnues, le refus de la saleté des travaux comme celui d'être hébergées ailleurs durant cette période expliquent le choix d'adaptations légères ne touchant pas au bâti. La peur de voir se déprécier ce qui sera transmis aux enfants par l'adjonction d'aides techniques stigmatisantes et négatives est réelle et souvent avancée comme raison du refus. Des travaux futurs dans l'année ne sont envisagés que par une personne sur cinq, et seulement lorsqu'elles ont des revenus suffisants. *Gérontologie et société*. Dreyer P. *Limiter les conséquences de la vieillesse et de la dépendance. Agir sur l'habitat et l'environnement*. Juin 2008. *Rapport Leroy-Merlin*. ILC-France. *Vieillesse, qualité de vie et santé selon l'environnement social urbain*. Décembre 2006. www.leroymerlinsource.com.

Adapter son logement : comment accueillir chez soi les proches et les aidants ?

L'étude réalisée à Paris en 2006 par l'Atelier parisien de santé publique pour Leroy Merlin met en lumière que 58.3% des personnes interrogées déclarent qu'une personne de leur entourage ou un professionnel passe occasionnellement la nuit chez elles, dormant dans une chambre (65.2% des cas), dans le séjour/salon (26.1%) ou dans une autre pièce (bureau, dressing, entrée ou studio attenant, 8.7%). Ce sont les personnes âgées dont l'appartement possède au moins deux chambres qui bénéficient le plus de l'aide occasionnelle la nuit d'un proche ou d'un professionnel. Lorsqu'aucun lieu précis ne peut être dédié à l'aidant, un équilibre délicat à trouver doit être négocié en permanence. Selon Pascal Dreyer, il appartient aux architectes

et concepteurs de logements, travaillant à partir de la loi de 2005, d'intégrer la place des aidants.

Gérontologie et société. Dreyer P. *Limiter les conséquences de la vieillesse et de la dépendance. Agir sur l'habitat et l'environnement*. Juin 2008. Rapport Leroy-Merlin. ILC-France. *Vieillesse, qualité de vie et santé selon l'environnement social urbain*. Décembre 2006. www.leroymerlinsource.com.

Emploi familial

Les particuliers employeurs sont les principaux pourvoyeurs d'emploi dans les services à la personne. Ils représentent 13% des ménages, et rémunèrent 80% des heures travaillées pour 1.6 millions de salariés. Ils disposent d'un revenu médian avant impôts plus élevé que la moyenne de la population : plus de 4500 euros : 21% ; 3000- 4500 euros : 31% ; 2000-3000 euros : 23% ; 1500-2000 euros : 12% ; 1000-1500 euros : 7% ; moins de 1000 euros : 6%). La Fédération des particuliers employeurs (FEPEM) a commandé au CREDOC (Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie) une étude visant à mieux connaître la façon dont ces employeurs vivent les relations avec leur salarié. Les seniors non dépendants (47%) et les personnes dépendantes (6%) représentent la majorité des particuliers employeurs. 62% de ces personnes dépendantes vivent seules, connaissent mal les avantages fiscaux liés à l'emploi direct et ont recours dans 21% des cas au mode mandataire. 48% considèrent leur employé comme un membre de la famille. Les motivations principales du recours aux services à domicile sont l'incapacité d'accomplir certaines tâches par soi-même, notamment pour raisons de santé, des changements dans l'organisation du foyer, la volonté de déléguer des activités contraignantes « parce qu'on peut se le permettre », la solidarité avec des personnes en situation de précarité. Les freins au recours sont la crainte de l'intrusion à domicile, la réticence à s'offrir « un luxe » pour faire faire certaines activités ; le sentiment d'exploiter une personne ou de commettre une injustice en employant quelqu'un. Les particuliers recrutent « au feeling », via des amis et des connaissances (39%) ou grâce au bouche à oreille (34%).

CREDOC. *Consommation et modes de vie*. Angotti M. *Emploi familial : le vécu des particuliers employeurs*. 30 août 2008.

Course d'obstacles

La constitution du réseau de soutien à domicile s'apparente à un véritable casse-tête et une course d'obstacles administratifs. Jacques Selmès, pour l'approche associative et Christian Derouesné, pour l'approche médicale, réunissent en cent quatre pages l'ensemble des renseignements pratiques à destination des aidants familiaux.

John Libbey. *Alzheimer : quelles aides et pour qui ?* Collection Guides pratiques de l'aidant. www.senioractu.com, 8 septembre 2008.

Presse internationale

Stress des aidants : un modèle théorique

L'Université Case Western Reserve (Etats-Unis) a construit un modèle théorique du stress des aidants et de sa progression. Il postule que les déficits et les troubles du comportement de la personne malade et les facteurs de stress subjectifs et la représentation de la situation par l'aidant ont des conséquences négatives telles que la dépression. La perte de l'échange intime, la qualité de la relation existante et la perte du soi, le caractère « captif » du rôle d'aidant, ont des effets directs et indirects sur la dépression.

Dementia. Adams KB et al. *Personal losses and relationship quality in dementia caregiving*. Août 2008.

Mesure du temps d'aide informelle

L'Institut d'économie et de management de la santé du Centre Helmholtz de Munich (Allemagne) a adapté et validé le questionnaire RUD (*Resource utilisation in Dementia*), qui distingue trois catégories d'activités d'aide informelle dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : les activités de la vie quotidienne (ADL), les activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) et la surveillance. Le questionnaire a été administré par téléphone avec une technologie de synthèse vocale auprès de trois cent cinquante-sept aidants familiaux. Le taux de données manquantes n'est que de 4.5%. En moyenne, l'aidant principal passe 1.5 heure pour les activités de la vie quotidienne, 2.1 heure pour les activités instrumentales de la vie quotidienne (faire la cuisine, utiliser le téléphone...) et 1.9 heure de surveillance. Le temps total d'aide informelle peut être sous-estimé de 14% si on ne prend pas en compte le temps des aidants autres que l'aidant principal Cette étude a été menée dans le cadre de l'étude allemande IDA (*Dementia care initiative in primary practice* – initiative maladie d'Alzheimer en médecine générale) concernant des personnes malades à domicile.

Int J Geriatr Psychiatry. Neubauer S et al. *A valid instrument for measuring informal care time for people with dementia*. 26 août 2008. *Int Psychogeriatr*. Neubauer S et al. *Measurement of informal care time in a study of patients with dementia*. 8 juillet 2008.

Campagne mondiale de sensibilisation

L'association *Alzheimer's Disease International* (ADI), qui représente soixante-dix-sept associations nationales, a lancé le 21 septembre une campagne mondiale sur le problème croissant de santé publique et d'urgence sociale que représentent la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Six principes doivent guider le changement : promouvoir la prise de conscience et la compréhension de la maladie ; respecter les droits de l'homme pour les personnes malades ; reconnaître le rôle-clé des familles et des aidants ; offrir l'accès aux soins et à l'accompagnement social ; mettre en avant l'importance d'un traitement optimal après le diagnostic ; agir pour prévenir la maladie, grâce à l'amélioration de la santé publique.

www.medicalnewstoday.com, 19 septembre 2008. www.newswire.ca, 22 septembre 2008.

Etats-Unis : la prochaine crise financière (1)

Pour le Dr Cheryl Woodson, gériatre dans l'Illinois, qui milite pour le développement de l'aide aux aidants, les candidats à l'élection présidentielle ont très peu abordé le sujet. Y aura-t-il suffisamment de personnes pour aider les seniors à assurer leur avenir, à les aider, avec un engagement suffisant du gouvernement fédéral pour garantir des soins adaptés à leurs besoins ? Elle observe, dans sa pratique quotidienne de la banlieue de Chicago, de trop nombreuses familles incapables de payer leurs frais médicaux, parce qu'elles n'ont pas compris les clauses de leur couverture santé, et qui ont été obligées de vendre leur maison. Naviguer dans le labyrinthe de la protection sociale et faire face à la maladie d'Alzheimer sont deux importants sujets de préoccupation. Que faire ? Pour le Dr Woodson, les gens doivent d'abord prendre conscience que beaucoup deviendront les aidants de leurs parents âgés, et ne pas adopter la politique de l'autruche quand quelque chose devient différent chez leur père ou leur mère. Elle recommande une évaluation gériatrique dès les premiers signes de perte de mémoire, changement de personnalité ou comportement inhabituel.

www.blacknews.com, 23 septembre 2008.

Etats-Unis : la prochaine crise financière (2)

Selon un sondage du forum américain *AgingCare*, les aidants familiaux ne sont absolument pas préparés à la dépendance future de leurs parents. 63% n'ont pas planifié le financement des soins et de l'accompagnement dans les cinq prochaines années ; 62% déclarent que ce coût a eu un impact sur leur capacité de planifier leur propre avenir financier. 34% dépensent plus de trois cents dollars (deux cents euros) par mois en courses, produits pour la maison, reste à charge médical et transport. 54% se sont restreints financièrement pour subvenir aux besoins de leur parent. 43% ont du s'absenter de leur travail en raison de leurs responsabilités d'aidant. 48% disent que leur revenu a diminué ; 25% ont été licenciés ou ont dû quitter leur travail pour s'occuper de leur parent. L'aide apportée correspond à un temps plein : 53% des aidants apportent quarante heures d'aide par semaine ; 37% plus de quatre-vingts heures ; 21% disent n'avoir jamais de répit ; 36% ont un répit de cinq heures ou moins par semaine.

www.thematuremarket.com, 3 septembre 2008.

Allemagne : les jeunes s'engagent

Comment sensibiliser les jeunes à la maladie et comment les inciter à participer activement à l'accompagnement des personnes malades ? La Société Alzheimer allemande (*deutsche Alzheimer Gesellschaft*) a décerné le 10 septembre les prix du concours destiné aux jeunes de quatorze à vingt-et-un ans, intitulé : *Alzheimer & You-Zeig dein Engagement !* (Alzheimer et toi-montre ton engagement !), organisé avec le soutien du ministère fédéral de la Famille, des personnes âgées, des femmes et des jeunes. Les prix ont été remis par Hermann Kues, secrétaire d'Etat parlementaire, et Heike von Lützu-Holbein, première présidente de l'association. Plus de six cents jeunes ont soumis cent dix dossiers. Selon leurs professeurs, la peur que les élèves avaient de la maladie a nettement diminué au cours du projet. Dans la catégorie des lycées professionnels, le *Pflegeschulzentrums* de Goslar a été récompensé pour la conception, la réalisation et l'évaluation de visites animalières auprès de personnes malades. Le projet pourrait être pérennisé par un établissement de proximité.

www.alzheimerandyou.de, 10 septembre 2008.

Activités des personnes malades : la perspective des aidants

L'implication des aidants dans les activités des personnes malades est complexe et dynamique dans le temps. Pat Chung de la *Christ Church University* de Cantorbéry et ses collègues de l'Université de Southampton (Royaume-Uni) ont mené une étude auprès de quinze aidants familiaux. Ils ont identifié un continuum de cinq types d'activité : habituelle, reconnaissable, illogique, irresponsable et dépossédée. Les aidants emploient des stratégies particulières et éprouvent des réponses émotives particulières tout au long de ce continuum. Les interventions du clinicien pourraient être améliorées en reconnaissant la longue expérience des aidants dans la prise de décision, en comprenant les stratégies qu'ils utilisent, en permettant aux aidants de parler et partager leurs expériences sans être jugés, et en s'assurant que les aidants acceptent les interventions suggérées.

Dementia. Chung PYF et al. *Carers perspectives on the activity patterns of people with dementia*. Août 2008.

Site Internet

Un nouveau site Internet, dédié aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à leurs familles et à leurs aidants, a été lancé pour promouvoir des applications de la technologie et de la télémédecine.

www.publictechnology.net. www.alzheimers-support.com, 22 septembre 2008.

Presse nationale

Etablissements d'hébergement : vers une certification européenne ?

L'association EDE (*European association for directors of residential homes for the elderly*, association des directeurs d'établissements pour personnes âgées) est une organisation européenne encore peu connue en France, et qui fédère vingt-quatre associations nationales issues de dix-neuf pays. Angela Cluzel, sa secrétaire, ancienne directrice d'EHPAD en Corrèze, représente EDE au Conseil de la plateforme européenne des personnes âgées AGE, qui a pour vocation de promouvoir les intérêts des seniors (plus de cinquante ans) en Europe. EDE est actif dans le projet européen E-QALIN (management de la qualité en établissement), qui a donné naissance à un instrument de management de la qualité dans six pays. L'adaptation de ce référentiel en France et en Grande-Bretagne, ainsi qu'une certification européenne pour les établissements d'hébergement, sont en projet. Le projet européen AAlliance s'attache à promouvoir l'aide à la vie quotidienne par des technologies innovantes. EDE est également partenaire du projet européen Daphne III sur la maltraitance. Mais pour le directeur d'établissement français, l'Europe est loin. Seuls trente-sept directeurs français étaient présents sur neuf cent soixante participants au congrès EDE de Berlin en 2007.

Décideurs, août-septembre 2008.

ANESM : projets de recommandations

Didier Charlanne, directeur de l'Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale (ANESM) a rappelé que quatre nouvelles recommandations sont en cours d'élaboration et paraîtront d'ici la fin de l'année : le rôle de l'encadrement au regard des problématiques de maltraitance ; l'ouverture des établissements sur son environnement ; le projet de vie des personnes ; l'évaluation interne.

www.agevillagepro.com, 29 septembre 2008.

Fondations cherchent projets à financer

Il existe en France près de mille cinq cents fondations. Près d'un tiers ont été créées dans les sept dernières années, et 45% oeuvrent dans les secteurs de l'action sociale et de la santé. Trois régimes juridiques existent. La fondation reconnue d'utilité publique (38% des fondations en 2007) bénéficie d'une totale autonomie de gestion mais requiert une autorisation de l'Etat, prise après avis du Conseil d'Etat. La fondation d'entreprise (12%), dotée d'une capacité juridique limitée, nécessite une autorisation administrative délivrée pour cinq ans renouvelables. La fondation sous égide (49%), sans personne morale autonome, est abritée par un organisme habilité qui gère son budget. En 2007, ont été créées les dispositifs spécialisés de fondation partenariale, de fondation de coopération scientifique et de fondation universitaire. Comment s'y retrouver ? La *Gazette Santé-sociale* a édité un guide présentant quarante fondations distributives, qui cherchent des projets à financer.

La Gazette Santé-sociale. Guide des Fondations, septembre 2008.

Fondations : des têtes chercheuses pour l'intérêt général

Avec une croissance de 30% en six ans, les fondations françaises sortent de plusieurs siècles d'inertie, entretenue par le monopole public sur le financement des actions d'intérêt général. Fortement impliquées en matière de santé et d'action sociale, elles ont surtout l'ambition d'encourager de nouvelles pratiques et de permettre la rencontre d'acteurs d'horizons différents. Elles sont néanmoins de plus en plus sollicitées pour pallier les carences de l'Etat et des collectivités locales dans le soutien aux projets d'utilité publique. Pour Michèle Frémontier, directrice de la

Fondation Médéric Alzheimer, « le but d'une fondation comme la nôtre n'est pas de se substituer aux acteurs existants, comme les associations de familles, mais de rester des têtes chercheuses, qui agissent là où d'autres ne peuvent pas ou ne veulent pas aller. Dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, nous nous demandons en permanence quels sont les besoins non satisfaits et les grands problèmes de demain. Cela nous a amenés, par exemple, à soutenir la recherche en sciences sociales qui était, jusqu'à la création de la fondation, en 1999, quasi inexistante. Grâce notamment à notre action, cette problématique est aujourd'hui relayée par le troisième plan Alzheimer. Nous nous efforçons également de ne pas être un simple guichet, mais de suivre et d'évaluer les actions que nous soutenons. Le but étant de redistribuer ensuite à la société tous les savoirs que nous avons engrangés ».

La Gazette Santé-social. septembre 2008. *Les Fondations en France en 2007. Fondateurs, secteurs d'intervention, poids économique*, www.fdf.org, avril 2008.

Fondations : des observatoires inédits

Le travail d'enquête et de documentation des fondations permet de mieux appréhender les problématiques sanitaires et sociales. La Fondation Novartis, qui dispose d'un budget annuel de trois cent cinquante mille euros, dont un tiers est consacré à la recherche, a mené onze études nationales sur le rôle et les besoins des aidants familiaux. L'étude Pixel, consacrée à la maladie d'Alzheimer, a ainsi révélé que les enfants et les conjoints, qui consacrent cinq à six heures par jour à leur proche malade, vont souvent jusqu'à négliger leur propre santé. La Fondation Novartis, annonce la prochaine création, avec l'institut BVA, d'un panel représentatif de mille aidants familiaux de maladies chroniques. La Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, consacre environ 40% de son budget à la production directe d'enquêtes et de statistiques ainsi qu'à la diffusion de bonnes pratiques. Constatant le « déficit conséquent d'information » sur les modes de prise en charge et d'accompagnement des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, la Fondation a développé, dès 2001, une activité d'observatoire destinée à mieux recenser ces dispositifs, et emploie aujourd'hui trois salariés qui réalisent des enquêtes sur tout le territoire national, auprès des établissements et services, et qui rédigent des annuaires, régulièrement remis à jour. « Ces recensements sont bien sûr utiles aux familles et aux professionnels, mais ils intéressent également les décideurs publics, qui sont ainsi informés année après année de l'évolution du paysage médico-social », remarque Michèle Frémontier, directrice de la Fondation Médéric Alzheimer, rappelant que ce « travail exhaustif » n'est effectué par aucune autre institution à ce jour : « il faut l'indépendance financière d'une fondation comme la nôtre pour se maintenir ainsi en dehors des contraintes conjoncturelles ».

La Gazette Santé-social. septembre 2008.

Incontinence : comment justifier la charge en soins ?

Marie-Noëlle Bottella, infirmière à l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes de Bergerac « La Madeleine » est « pilote incontinence ». Elle met en place une procédure personnalisée de prise en charge de l'incontinence urinaire chez les résidents. Cette démarche comprend l'évaluation des mictions, la recherche des mécanismes et pathologies en cause, en équipe pluridisciplinaire, l'évaluation du type d'incontinence, la planification et l'information sur les prises en charge palliatives individuelles (plan de soins informatisé), formation des personnels, organisation du personnel et des pratiques pour un cahier mictionnel individualisé. L'objectif est aujourd'hui atteint : une large majorité de résidents bénéficient désormais d'un accompagnement individualisé cinq fois par jour pour aller aux toilettes. L'évaluation individualisée, avec un ergothérapeute, permet une meilleure utilisation des lève-malades, verticalisateurs, rehausseurs de toilette. Pour Sylvain Connangle, directeur de l'EHPAD, face aux limites de la grille AGGIR, l'outil

d'évaluation multidimensionnel (SMAF) qu'il a mis en place dans son établissement permet de justifier auprès des tutelles la demande de crédits supplémentaires pour des prestations de qualité, impliquant des ressources supplémentaires en personnel, pour répondre à un besoin de soins évalué de façon rigoureuse. L'Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale (ANEMS) va faire appel à ses compétences dans le cadre d'une future recommandation sur l'accompagnement de l'incontinence en établissement.

www.agevillagepro.com, 29 septembre 2008.

Contention : évaluation des pratiques professionnelles

La contention physique passive est une pratique fréquente en milieu gériatrique, mais elle présente des risques en termes de morbidité et de mortalité. Anne-Marie Durocher, gériatre à l'hôpital des Bateliers (CHRU de Lille), explique qu'un accident mortel (strangulation liée aux barrières de lit) a conduit les gériatres de l'établissement à mener des actions d'amélioration de la qualité. Deux enquêtes ont permis de faire un état des lieux en termes de prévalence et de risques liés à cette pratique. Une cellule de réflexion a élaboré un protocole. Des formations ont sensibilisé le personnel médical et paramédical aux risques liés à la contention, aux stratégies alternatives et aux obligations en termes d'évaluation, de prescription et de surveillance. Un algorithme décisionnel destiné aux médecins avant la mise en place de la contention a été distribué, et un protocole destiné à l'ensemble des soignants a été élaboré et diffusé dans les services. Un chantier qualité institutionnel et un programme de réduction des contentions ont été mis en place au CHRU, puis au niveau de la région. Deux indicateurs ont été choisis : la prescription écrite de la contention et l'utilisation d'une feuille de surveillance. Entre 2005 et 2007, la prescription est passée de 26 % à 78 %, l'utilisation d'une feuille de surveillance de 28 % à 76 %. La démarche a été validée au titre de l'EPP (évaluation des pratiques professionnelles).

Haute autorité de santé. EPP infos, septembre 2008.

Soins de suite et réadaptation : comment définir les besoins de soins ?

Selon JP Devailly et L Josse de l'unité de médecine physique et de réadaptation du CHU Avicenne, la réforme des autorisations en soins de suite et de réadaptation supprime la segmentation entre autorisations en soins de suite, d'une part, et en rééducation et réadaptation fonctionnelles, d'autre part. La tarification à l'activité, en l'absence de stratification des besoins de soins, pourrait placer les structures spécialisées en situation de vulnérabilité, estiment-ils. L'analyse des schémas régionaux d'organisation sanitaire et des récents rapports belges relatifs à la réadaptation locomotrice et neurologique montre l'intérêt de développer, en France, un système de classification des patients reposant sur une stratification des besoins en groupes homogènes de patients, et une graduation des soins propre à chaque type de structure, avec des mécanismes complémentaires d'intégration en réseau.

Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation. JP Devailly et L Josse. Réformes de l'organisation et du financement des soins de suite et de réadaptation : la gestion des paradoxes en réadaptation. Septembre 2008.

Accueil temporaire : les freins au développement

L'hébergement temporaire présente des coûts spécifiques liés au métier : en raison du *turn-over* élevé des bénéficiaires, le travail de liaison médico-social, préparatoire et pendant le séjour, le travail administratif, les activités de nettoyage et rangement des chambres mobilisent davantage les équipes. La prise en charge spécifique de la maladie d'Alzheimer nécessite en hébergement temporaire une qualification et une densité accrue des personnels. Le groupe de prévoyance PRO-BTP, en collaboration

avec le GRATH (Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes Handicapées), la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne, privés non lucratifs), l'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux) et la FHF (Fédération hospitalière de France), publie une note de réflexion et de propositions relative aux difficultés de l'hébergement temporaire médicalisé pour personnes âgées. Selon David Causse, responsable de l'action sociale de PRO-BTP, il existe quatre goulets d'étranglement : des tarifs inférieurs à celui de l'hébergement permanent, alors que le taux d'occupation est plus faible ; des délais trop longs pour obtenir l'aide sociale alors que la demande d'admission est pressante ; le saupoudrage de l'offre sur l'ensemble des maisons de retraite (deux à quatre lits d'accueil temporaire en moyenne), ce qui pose la question de la taille critique des dispositifs ; un financement reposant sur les familles. Les auteurs soulignent l'intérêt d'une convergence entre le secteur d'hébergement temporaire médicalisé pour les personnes âgées avec celui mis en place pour les personnes handicapées.

Actualités sociales hebdomadaires, www.accueil-temporaire.com, 19 septembre 2008.

Résidences-services : des espaces individuels ou collectifs ?

Les députés Michel Havard (Rhône) et Antoine Herth (Bas-Rhin) ont appelé l'attention de la ministre de l'Economie, de l'industrie et de l'emploi et du ministre du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité sur la situation des résidences services à qui la Direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle (DDTEFP) refuse de délivrer un agrément simple pour certaines de leurs activités. Pour le ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'emploi, qui rappelle la circulaire d'application ANSP/DGEFP/DGAS n° 1-2007 du 15 mai 2007, le lieu d'exercice des services à la personne doit être privé et non collectif. Le premier critère est le lieu de délivrance des prestations, qui doit être le domicile privé du bénéficiaire. Mais jusqu'où s'étend le domicile privé ? Dans le cas particulier des résidences services, les prestations rendues dans des espaces communs des résidences ne relèvent pas de l'agrément, ceux-ci étant assimilables à des parties communes. Le second critère est le caractère individuel des prestations. Ainsi, relèveront de l'agrément des prestations d'accompagnement hors du domicile proposées de manière individuelle aux personnes âgées, mais pas un accompagnement pour des sorties collectives..

Assemblée nationale. Question 26508 de Michel Havard. JO du 9 septembre 2008. Question 28608 d'Antoine Herth, JO du 16 septembre 2008.

Accompagnement : les attitudes des professionnels

Selon la thèse de Gérard Rimbart, du Centre de sociologie européenne, les crises surgissant à l'occasion de l'entrée en dépendance posent les questions de l'encadrement des personnes âgées dépendantes perçues comme « inutiles au monde » et de l'humanisation des pratiques d'accompagnement. Pour les professionnels, cette évolution se manifeste par une tension entre, d'une part, « l'enchantement » qui conduit à percevoir l'activité d'accompagnement de la dépendance comme l'occasion de nouer des liens affectifs et/ou de satisfaire une fibre humaniste et, d'autre part, le « sale boulot » auprès des grabataires dont l'état rend cet enchantement problématique. Cette tension s'organise principalement autour de groupes qui transgressent la frontière entre salariés (ou bénévoles) et personnes âgées dépendantes. Interprétés et pris en main de façon différenciée selon l'appartenance sociale, les divers cas de figure observables se structurent selon l'opposition entre une attitude qui valorise le sacrifice de l'intimité en échange du maintien d'une sociabilité courtoise ; et une autre qui consiste à défendre par la force et les cris les frontières de l'espace intime, fût-ce au prix d'un effondrement

des chances de maintenir des relations « sympathiques » avec le personnel. De son côté, le personnel d'encadrement se différencie selon que le travail consiste ou non en un « gardiennage des corps », entendu comme simple entretien des fonctions vitales de l'individu. Ce penchant est en partie déterminé par le niveau de qualification et la position institutionnelle (qui oriente vers les personnes âgées d'un type plutôt que de l'autre).

tel.archives-ouvertes.fr, 5 septembre 2008.

Ateliers cuisine : quelles règles d'hygiène ?

Selon la Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA), aucun article de la réglementation européenne ou française n'interdit les ateliers cuisine. En revanche, des précautions sont à prendre pour éviter les risques sanitaires pour les résidents impliqués. Est-il raisonnable de confier à des résidents la manipulation de denrées alimentaires ? Oui, répond Marie Line Huc, diététicienne du Club expert nutrition alimentation, dans la mesure où les produits concernés sont stables à température ambiante et vont subir une cuisson, en respectant quelques règles simples : nettoyage et désinfection des tables de travail, fraîcheur des produits, cuisson sans délai, consommation le jour même et élimination des restes.

La Lettre de la FNADEPA, septembre 2008.

Analyser l'évolution des métiers

Contribuer à l'analyse de l'évolution des métiers et des formations du travail social, c'est la mission du Comité régional du travail social de Bretagne, appelé à rassembler notamment les départements, les syndicats de salariés et d'employeurs, les fédérations associatives et les centres de formation.

Actualités sociales hebdomadaires, 19 septembre 2008.

Formations qualifiantes

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), l'Agence nationale pour la formation hospitalière (ANFH), le Centre national pour la fonction publique territoriale (CNFPT), la Formation hospitalière et médico-sociale privée (FORMAHP) et le Fonds d'assurance formation de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale à but non lucratif (UNIFAF) ont conclu de nouvelles collaborations. Pour un montant total de dix millions d'euros, la CNSA va co-financer des parcours de formation qualifiante, soit en formation classique, soit en validation des acquis de l'expérience (VAE). La CNSA espère qualifier environ quatre mille agents. Les nouveaux accords ne concernent plus que les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et s'ouvrent à d'autres dispositifs (dont les services de soins infirmiers à domicile). Le montant des financements s'élève désormais à deux mille euros par agent pour la remise à niveau VAE, sept cents euros pour l'accompagnement VAE et jusqu'à mille sept cents euros pour les « parcours renforcés » à l'intention des aides soignantes, mille euros par module de VAE dans la limite de trois modules, et huit mille euros pour les formations qualifiantes complètes.

www.agevillagepro.com, 29 septembre 2008.

Orthophoniste : quel rôle dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ?

Selon R Degiovani, orthophoniste, la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer souffre d'une absence de suivi au long cours entre les domaines médical et social. Rompu depuis longtemps à une intervention mêlant technique, prise en compte de l'environnement, soutien de la personne malade et de son entourage, l'orthophoniste peut occuper un rôle important dans la prise en charge de

la maladie ; Par sa formation, son expérience et son champ de compétence, il joue un rôle essentiel dans l'intervention cognitive et la communication, dans la réorganisation du parcours de vie de la personne malade et de son entourage, en coordination étroite avec l'ensemble des intervenants, participant ainsi à la création d'un projet cohérent de soin et d'aide.

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Degiovani R. *La place de l'intervention orthophonique dans le parcours de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.* Août 2008.

Infirmiers : revalorisation et régulation des effectifs

L'ensemble des syndicats représentatifs des infirmiers a signé le 4 septembre un avenant à la convention de la profession, prévoyant une revalorisation globale de +5.3% des actes infirmiers, applicable au 15 avril 2009. L'assurance maladie impose pour la première fois une régulation des effectifs. Les services de soins infirmiers à domicile seront régulés tant en installation qu'en extension, tandis que l'offre de soins libérale ne s'appliquera qu'aux nouvelles installations (hors zones sous dotées). Un observatoire doit être créé pour étudier pendant deux ans la régulation des structures restantes, en particulier l'offre de soins infirmiers en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

APM, www.fnj.fr, www.infirmiers.com, 5 septembre 2008.

Auxiliaire de vie sociale : accès au diplôme par la validation de l'expérience

En 2006, trois mille quatre cents diplômes d'Etat d'auxiliaires de vie sociale (DEAVS) ont été délivrés uniquement par la validation des acquis de l'expérience (VAE). Quels sont les caractéristiques, les motivations et le parcours de ces candidats ? Plus âgés et moins diplômés que les autres étudiants en formation continue, la quasi-totalité d'entre eux travaillaient au moment de leur démarche de validation, la plupart du temps dans le domaine de l'action sociale. Dans plus de 80% des cas, l'origine de la démarche est venue de l'employeur ou de l'entreprise. C'est principalement la reconnaissance du métier ou des compétences qui a motivé l'engagement des candidats dans cette voie diplômante. 90% des candidats au DEAVS ont pu bénéficier d'au moins une aide dans leur démarche de VAE, surtout ceux soutenus par leur employeur. Au bout de deux ans, plus de la moitié des candidats ont obtenu leur diplôme.

DREES. Etudes et Résultats. Marquier R. *Préparer le diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale par la validation des acquis de l'expérience.* Septembre 2008.

Aides à domicile : la rémunération

« Le SMIC nous rattrape ! » : c'est le mot d'ordre lancé par les aides à domicile de l'AVAD-APAMAH, qui emploie quatre cents aides à domicile à Valenciennes, lors d'une grève organisée par les syndicats FO, CGT et CFDT (majoritaire), constatant l'échec des négociations obligatoires annuelles sur les revalorisations salariales avec les organismes de tutelle, des salaires payés en retard et le faible montant des indemnités kilométriques (0.35 €/kilomètre). Sous-jacent au mouvement, le peu de reconnaissance d'un métier, essentiel dans le domaine des services à la personne, mais qui reste peu considéré, et qui devient plus pénible, avec le poids de la pyramide des âges du personnel : quatre-vingt salariées sur quatre cents ont plus de cinquante ans.

La Voix du Nord, 11 septembre 2008.

Aides à domicile : la formation

Pour le service d'aide et de soins à domicile de l'association AVAD-AMAPAH de Valenciennes (Nord), la maladie d'Alzheimer est une réalité inscrite dans le quotidien des personnels soignants : « toutes nos aides à domicile y sont confrontées.

Chacune suit cinq ou six personnes âgées. Il y a une ou deux personnes malades dans chaque groupe, même si l'on n'est souvent qu'au début de la maladie ». Un fait nouveau, explique Danielle Lamotte, chargée de la communication et de la formation de l'association : « cette confrontation avec la maladie d'Alzheimer, nous ne la vivions pas il ya vingt ans. La raison, c'est l'évolution de la pyramide des âges ; à l'époque, les personnes que nous suivions chez elle avaient soixante-cinq à soixante-dix ans. Aujourd'hui, elles ont soixante-quinze ou quatre-vingts ans ». La maladie d'Alzheimer demande une vigilance accrue, rend le travail plus difficile. « Une situation que les collègues gèrent plus ou moins bien ». Quatre vingt-quinze pour cent des salariés de l'association, dont des aides à domicile, ont suivi un séminaire avec une neuro-psychologue pour apprendre à mieux gérer les comportements apparemment irrationnels auxquels ils peuvent être confrontés, afin de préserver la relation humaine, en apprenant en particulier à gérer le stress de la « non-communication » et en s'appuyant sur la famille et le médecin traitant pour mieux faire face à la maladie.

La Voix du Nord, 11 septembre 2008.

Accompagnement : un certificat professionnel

Le Centre national d'enseignement à distance (CNED), en partenariat avec le Pôle de formation santé (PFS), propose aux agents d'accompagnement des personnes âgées et des personnes dépendantes une formation permettant d'acquérir les compétences nécessaires et spécifiques et de les valider en préparant un certificat professionnel de niveau V, inscrit au répertoire national des certifications professionnelles. La certification comprend neuf unités de compétences organisées autour de quatre pôles : hygiène et alimentation, connaissance de la personne âgée et de la personne dépendante dans son environnement, relation et communication, psychologie et pathologie. L'évolution professionnelle vers un emploi de soignant est également possible, les titulaires du certificat d'agent d'accompagnement auprès des personnes âgées et des personnes dépendantes sont dispensés de l'épreuve écrite d'entrée en centres de formation d'aides-soignants. Cette offre de formation est également proposée en formation libre pour toute personne désireuse d'améliorer ses compétences sans objectif de diplôme.

www.cned.fr/ailp/, 15 septembre 2008.

Services à la personne : diplôme universitaire de technologie

Une première en France : les services à la personne ont maintenant un diplôme universitaire de technologie. La première promotion sera de vingt cinq étudiants. Délivré par l'Institut universitaire de technologie (IUT) de Blagnac (Université de Toulouse Le Mirail), ce diplôme, préparé en deux ans et intitulé « 2A2M -aide et assistance pour le monitoring et le maintien à domicile » a vocation à former des professionnels qualifiés au niveau Bac+2, niveau III, spécialisés dans les services à la personne. La formation ouvre les portes à de nouveaux métiers, comme celui d'encadrant dans les organismes de services à la personne, mais aussi de technicien supérieur chargé de la relation entre la personne à domicile et le monde médical. La formation comprend des sciences technologiques (mécanique, informatique, électricité, électronique), de la physiologie pour comprendre l'état de santé de la personne, des sciences humaines (politiques publiques, psychologie, sociologie) et des connaissances générales transversales (mathématiques, langue et expression, législation, management, gestion des ressources humaines). La formation est accessible aux bacheliers des filières générale (bac S, ES) et technologique (bac STI, SMS).

www.servicesalapersonne.gouv.fr, 15 septembre 2008.

Cadres de santé : un nouveau master professionnel ?

La Faculté des sciences de l'Université d'Artois espère pouvoir créer en 2010 un nouveau master professionnel de « biologie et prise en charge de la personne âgée dépendante », destiné à former des cadres de santé amenés à gérer des établissements spécialisés dans l'accueil des personnes âgées atteintes notamment de la maladie d'Alzheimer.

La Voix du Nord, 18 septembre 2008.

Animation

Selon le Petit Robert, au sens propre, animer, du latin *animare*, signifie « douer de vie ». *Animator* est la personne qui insuffle la vie à une collectivité par son ardeur et son allant. Mais pour Gisèle Bessac, fondatrice et directrice de la Maison ouverte, la terminologie de l'animation, utilisée seule, ne permet pas d'identifier précisément les différentes ressources possibles. L'animation n'est pas une agitation extérieure, mais un mouvement individuel intérieur, favorisé par un environnement, trouvant une résonance dans des propositions inspirantes. Il s'agira, dans les années à venir, de proposer des lieux où se poser et des apprentissages de grande qualité, à des rythmes et horaires adaptés aux différents publics. Les personnes isolées ont besoin de propositions le week-end et pendant tout l'été. Les mêmes lieux peuvent déployer leurs activités le soir pour des personnes occupées dans la journée. La géométrie variable de chaque site et le développement de ressources complémentaires en réseau favorise le décroisement des âges et des populations. L'urbanisme, le paysagisme, l'architecture, l'architecture intérieure sont des éléments déterminants conditionnant des logiques d'accessibilité, de relations et de déplacements des différentes populations. Ne devrait-on développer ? L'adaptabilité des appartements aux changements familiaux et personnels tout au long de la vie, et des modes de regroupement novateurs quand la solitude générée par la difficulté à se déplacer est difficile à vivre.

Documents Cleirppa, juillet 2008.

Maladie d'Alzheimer et pratiques culturelles: partir des besoins

André Fertier, président de Cemaforre et Eucréa France, estime qu'un concept hérité d'avant la Révolution française persiste en 2008 : des citoyens, dès lors qu'ils sont malades, ou handicapés, ne relèveraient plus des financements et des services publics pour leur accès aux loisirs, à la culture, mais uniquement de la charité et du bénévolat. Pour preuve, selon lui, le comportement de la plupart des hôpitaux gériatriques et des maisons de retraite qui n'interpellent que très rarement la collectivité pour financer les activités pour les personnes malades, et doivent avoir recours à des vide-greniers, tombolas ou quêtes. Comment construire un projet culturel pour un établissement ? Il propose de partir de la personne, de ses droits, de ses besoins et non des activités déjà existantes ou pressenties, des habitudes des personnes, des professionnels et des institutions. Il existe une grande diversité de besoins : s'informer, se distraire et se cultiver au quotidien ; avoir accès à des loisirs ponctuels festifs et conviviaux ; à des sorties culturelles et de loisirs ; à des spectacles et animations au sein d'institutions d'accueil ; à des pratiques artistiques. Quelle méthode adopter ? Construire un partenariat structuré avec les services culturels de proximité ; engager une réflexion sur les implications respectives de l'ensemble des personnels concernés, internes ou externes à l'institution : aides-soignants, infirmiers, psychomotriciens, psychologues, orthophonistes, animateurs, cadres, médecins, professionnels de la culture et des loisirs, volontaires, bénévoles... ; organiser une dynamique pour la venue et l'encadrement de stagiaires, provenant notamment des métiers de la culture ; créer une commission culturelle pour l'élaboration, la planification et l'animation d'un programme culturel

d'établissement, pluriannuel et annuel, comportant des représentants des établissements culturels de proximité.

Documents Cleirrrpa, juillet 2008. www.cemaforre.asso.fr.

Pharmaciens : sanction pénale pour reconditionnement des médicaments

Dans un arrêt du 29 mai 2008, la Cour d'appel de Rouen sanctionne pénalement un pharmacien d'officine qui s'était livré à des pratiques de reconditionnement de médicaments pour une maison de retraite. Ce pharmacien avait conclu une convention lui confiant la fourniture de médicaments, alicaments, dispositifs médicaux, aides techniques et tous produits pharmaceutiques ou de santé. Il lui appartenait d'assurer la préparation des médicaments et leur répartition dans les piluliers. Une plainte de la DRASS avait conduit à des sanctions disciplinaires par le Conseil régional des pharmaciens d'officine. Un jugement en première instance avait conduit à la relaxe du pharmacien, mais le procureur a fait appel, et le pharmacien a été condamné sur deux infractions principales : commercialisation ou distribution de spécialités pharmaceutiques sans autorisation de mise sur le marché (la Cour rappelle que le conditionnement fait partie intégrante de l'AMM et assimile le déconditionnement à une nouvelle présentation du médicament, donc sans AMM, dans laquelle était intervenu un processus industriel de reconditionnement) et exercice non autorisé d'activités pharmaceutiques de fabrication (le pharmacien n'a pas le droit de procéder à la fabrication de spécialités. Pour la Cour, « si la préparation de doses à administrer peut éventuellement relever d'une intervention licite du pharmacien dans certaines conditions, cette préparation n'induit nullement un reconditionnement »). Le pharmacien a été condamné à une amende.

La Lettre de la FNADEPA, septembre 2008.

AMP : qu'est-ce c'est ?

Le métier d'aide médico-psychologique est aujourd'hui en pleine expansion. Pourtant qui peut dire en quoi il consiste ? L'AMP porte, accompagne, touche et entoure quelqu'un qui s'accroche souvent maladroitement, en serrant trop fort ou pas assez. L'AMP lave, frotte, mobilise et prend soin d'un corps parfois douloureux, dans tous les cas endolori. Tant de gestes inspirés de la banalité du quotidien ont été pendant longtemps dépossédés de l'intelligence nécessaire à les rendre humanisants. Aujourd'hui enfin, ce métier, quelque peu méprisé, porte la parole dans des lieux de pensée et d'écriture que sont les centres de formation, car un diplôme national lui assure sa légitimité. Les auteurs ont souhaité dire la réalité de ce métier et revaloriser ceux et celles qui interviennent avec compétence auprès d'un public souvent grandement dépendant, avec lequel certains professionnels diplômés rechignent à travailler. Ils présentent les savoir-faire et les savoir-être des AMP dans leur travail au quotidien et mettent ainsi en exergue une éthique de l'accompagnement. Complété par un regard historique, cet ouvrage s'intéresse aux AMP eux-mêmes : qui sont-ils ? Comment sont-ils devenus AMP ? Comment entrer en formation et obtenir le diplôme ?

Editions Eres, Aide médico-psychologique – un métier à découvrir, des professionnels à reconnaître, d'Arlette Durual et Patrick Perrard. 2008. *La Lettre de la FNADEPA*, septembre 2008.

Presse internationale

Soins primaires coordonnés

La Fondation américaine John A. Hartford a attribué une subvention de 1.7 million de dollars (1.1 million d'euros) à l'Université Johns Hopkins de Baltimore pour développer et diffuser aux médecins généralistes et aux infirmières à domicile des

programmes de formation et de ressources en ligne sur la prise en charge coordonnée des personnes âgées atteintes de maladie chronique à domicile (modèle *Guided Care*). Cette initiative, développée en partenariat avec l'Institut national du vieillissement et l'Agence pour la recherche et la qualité en santé, s'inscrit dans le cadre du projet *Medicare Medical Home Demonstration Project*, autorisé par le Congrès en 2006, et destiné à tester si un meilleur remboursement des soins de ville pour une meilleure qualité des soins pour les malades chroniques conduit à une amélioration de la santé et une réduction des coûts. Le coût total de ce projet de démonstration est de quatre cents millions de dollars (deux cent soixante-dix millions d'euros).

www.ihartfound.org, 25 septembre 2008. *Family Caregiver Alliance*, 24 septembre 2008.

Royaume-Uni : vers une norme de prise en charge

Le 18 août 2008, le groupe Alzheimer de l'Université de Bradford (*Bradford Dementia Group*) et l'organisme de normalisation britannique BSI (*British Standards Institution*) ont lancé un projet commun visant à développer pour Juillet 2009 une spécification publique (*PAS-Publicly available specification*) sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, fondé sur le référentiel *Dementia Care Mapping*. Le groupe projet est piloté par le Pr Dawn Brooker de Bradford, et la coordination de la spécification publique est assurée par Chris Bell et Bhavisha Patel de BSI. La démarche de spécification publique est un mécanisme accéléré de production d'une norme. Les acteurs-clé du domaine sont réunis et produisent, avec la méthodologie BSI, une spécification ayant les caractéristiques fonctionnelles d'une norme britannique, en ce qui concerne les systèmes de management, les comparateurs (*benchmarks*) et les codes de pratique. La spécification peut devenir une norme officielle en deux ans.

www.medicalnewstoday.com, 2 septembre 2008.

Cher confrère

Les médecins généralistes sont-ils satisfaits de l'information retournée par les spécialistes à qui ils adressent leurs patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ? Le service de médecine gériatrique de l'Université de Bergen (Norvège) a analysé cent trente-cinq lettres de réponse des spécialistes aux généralistes. Ces réponses sont en général de bonne qualité et les généralistes globalement satisfaits.

Qual Prim care. Kada S et al. *Quality and general practitioner satisfaction with reply letters for dementia patients*. 2008.

Aidants professionnels : comment devenir partenaires des aidants familiaux ?

La revue infirmière *American Journal of Nursing* publie un numéro spécial sur le soutien que peuvent apporter les aidants professionnels aux aidants familiaux. Une vingtaine d'articles scientifiques résumant les travaux de cinquante-six experts réunis pendant deux jours à Washington, lors d'un symposium organisé sur ce thème par la revue, la Fondation des retraités américains *AARP*, le *Council on Social Work Education*, *Family Caregiver Alliance*, le *Rutgers Center for State Health Policy*, avec le soutien de la Fondation John A. Hartford et la Fondation Jacob et Valeria Langeloth. Le groupe a émis des recommandations sur les connaissances et les compétences dont ont besoin les infirmières et les travailleurs sociaux pour soutenir les aidants familiaux, et propose cinq stratégies pour améliorer leurs capacités : changer le cadre de pensée organisationnel de l'offre de soins par une approche interdisciplinaire de la formation ; développer les mesures de qualité pour l'aide aux aidants (qualité des soins et qualité de vie), les intégrer aux systèmes nationaux de

mesure de la performance et au système de remboursement ; intégrer la technologie dans la délivrance du soin et de l'accompagnement, pour soutenir, améliorer et étendre la capacité des aidants professionnels à aider à la fois les personnes malades et les aidants familiaux ; exiger un contenu sur l'aide aux aidants dans la formation professionnelle ; développer des programmes d'éducation pour les aidants ; promouvoir une campagne nationale sur les aidants familiaux.

Family Caregiver Alliance, 24 septembre 2008. *Am J Nursing*. Reinhard SC et al, eds. *State of the science : professional partners supporting family caregiving*. Septembre 2008. www.nursingcenter.com, 25 septembre 2008.

Aidants professionnels et familiaux : comment améliorer l'interface ?

Des chercheurs de l'institut universitaire de gériatrie de Montréal ont interviewé vingt praticiens de sept groupes urbains, et ont analysé les contacts entre professionnels et aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au début de la trajectoire de prise en charge. En utilisant le modèle de réseaux à plusieurs niveaux de Pescolido et le modèle de sociologie individuelle de Martuccelli, ils montrent que l'interface entre les réseaux formels et informels peut être améliorée en comprenant mieux les interactions microsociales et organisationnelles, et en mettant en oeuvre un modèle social du soin.

J Aging Health. Carpentier N. *Social Care Interface in Early-Stage Dementia: Practitioners' Perspectives on the Links Between Formal and Informal Networks*. Septembre 2008.

Infirmières à domicile spécialisées Alzheimer

Au Royaume-Uni, *Admiral Nurses* (les infirmières amirales) est un groupement d'infirmières à domicile spécialisées dans la maladie d'Alzheimer, co-financé par l'association nationale *For Dementia*, les services sanitaires et sociaux régionaux *NHS and Social care Partnership Trust*, les fonds pour les médecins généralistes pivots (*Primary Care Trusts*) et l'assureur privé BUPA. La mission de *For Dementia* est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, d'offrir une formation spécialisée de qualité, de promouvoir les meilleures pratiques auprès des professionnels travaillant avec les familles et les personnes malades, et de faire entendre la voix des aidants. Grâce à des financements croisés, une nouvelle équipe a été mise en place sur le territoire de l'*East Kent*, couvrant Cantorbéry, Thanet et Douvres.

www.fordementia.org, www.medicalnewstoday.com, 22 septembre 2008.

Aides soignantes : formation à la communication thérapeutique

L Levy-Storms, de l'Université de Californie à Los Angeles (Etats-Unis), a analysé treize articles traitant de la formation à la communication thérapeutique pour les aides soignantes qui prennent soin de personnes atteintes de déficit cognitif ou de maladie d'Alzheimer en établissement. Plusieurs techniques sont recommandées : comportements de communication verbale et non-verbale, comprenant des questions ouvertes ; déclarations positives ; contact oculaire, toucher affectif et sourire. La formation à la communication thérapeutique n'est pas suffisante : les aides soignantes ont besoin d'une supervision continue et dédiée concernant les aspects psychosociaux de l'accompagnement.

Patient Educ Couns. Levy-Storms L. *Therapeutic communication training in long-term care institutions : recommendations for future research*. Octobre 2008.

Presse nationale

Recherche : priorité européenne

Les maladies neurodégénératives, notamment la maladie d'Alzheimer, se trouvent en tête de l'agenda de la présidence française de l'Union européenne. Au cours de la réunion du Conseil, les ministres se sont engagés à lutter contre ces maladies, qui risquent de se multiplier en raison du vieillissement de la population européenne. Les ministres préconisent le lancement d'une initiative européenne qui rassemblerait toutes les parties prenantes, notamment les Etats-membres et la Commission, dans le but d'augmenter le nombre de chercheurs travaillant sur la maladie d'Alzheimer et de former davantage de spécialistes en vue de réduire l'impact des maladies neurodégénératives. D'après les ministres, l'initiative pourrait constituer « un bon exemple pour déterminer des méthodes innovantes permettant de mettre en commun l'expertise et les ressources nationales dans le cadre d'objectifs européens conjoints ». Dans cette optique, le Conseil invite les Etats membres à mettre en place un forum qui rassemblerait les acteurs principaux de la recherche européenne sur la maladie d'Alzheimer et également à examiner les moyens de renforcer la coopération entre Etats membres, par exemple en élaborant des stratégies au titre du septième programme cadre.

Cordis.europa.eu, www.consilium.europa.eu, www.eu2008.fr, 29 septembre 2008.

Pour une prise en charge collective

Selon l'enquête européenne *Share (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe)*, le Danemark, la Suède, les Pays-Bas et la France se prononcent largement pour une prise en charge collective des personnes âgées. S'agissant des aides à domicile et des soins, ce soutien doit relever des Etats pour 76.3% des Danois, 63.5% des Suédois, 46.3% des Hollandais et 46.2% des Français. Elle ne doit reposer sur la famille que pour 2.7% des Danois, 10.8% des suédois, 10.9% des Hollandais et 12% des Français. A l'opposé, les Européens du Sud donnent une large place à la famille, qui doit assumer le ménage et les soins pour 52.8% des Grecs, 39.8% des Italiens et 38.5% des Espagnols.

La Tribune, 3 septembre 2008.

Agences régionales de santé : un projet de loi à l'automne

Le texte concernant les Agences régionales de santé (ARS) figurera dans le projet de loi Patients, santé, territoires, qui sera présenté en conseil des ministres dans la première quinzaine du mois d'octobre. L'objectif est une adoption début 2009 pour une mise en place complète des agences au 1^{er} janvier 2010. Quelle sera la place du médico-social ? Jean-Marie Bertrand, secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales et pilote de la réforme, a déclaré : « il s'agit de l'intégrer directement, en prenant en compte ses spécificités qui tiennent à l'existence d'un chef de file, le département, et à un mode de financement partagé ». En terme de planification, il est prévu « un projet régional de santé, avec un plan stratégique, des schémas sectoriels, notamment pour le médico-social, déclinés en programme d'action ». Les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) ne devraient pas être mis en question, selon Laurent Vachey, qui succède à Denis Piveteau à la tête de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, mais mieux articulés avec les schémas départementaux. Les conseils généraux seront également présents au conseil de surveillance des agences.

Direction(s), septembre 2008.

Agences régionales de santé : les réactions

Pour Jean-Luc Prével, député de Vendée, la place de l'assurance maladie dans les futures Agences régionales de santé (ARS) reste à définir : « si l'on veut que les ARS aient le pouvoir sanitaire, elles doivent disposer du contrôle médical et du contrôle informatique, reste à la Caisse nationale d'assurance maladie le remboursement ». « qui va donner les ordres aux ARS ? le ministère au travers des décisions ou arrêtés de la direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins (DHOS) et ceux de la direction générale des affaires sociales (DGAS), la Caisse nationale de l'assurance vieillesse (CNAV) ? » Pascal Champvert, président de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) estime que le secteur médico-social pèse peu dans la balance avec le secteur sanitaire : « on risque un effet pervers si l'on n'obtient pas la garantie que le regroupement au sein des ARS du sanitaire et du médico-social va permettre de faire venir des moyens vers le médico-social ».

www.agevillagepro.com, 29 septembre 2008.

Réforme de l'hôpital : le tiers secteur oublié ?

La FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés, non lucratifs) demande le report de l'examen par le Conseil des ministres du projet de loi Hôpital, patients, santé et territoires. La notion d'établissement privé participant au service public hospitalier (PSPH) n'y serait pas reconnue, s'insurge la FEHAP : « pourquoi se priver de reconnaître la place et la singularité d'un tiers secteur, alliant gestion privée et service de l'intérêt collectif, qui représente six cents établissements et emploie sept cent mille salariés » ? s'interroge-t-elle.

www.agevillagepro.com, 15 septembre 2008.

Plan national « Bien Vieillir »

Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, et Valérie Létard, secrétaire d'Etat chargée de la Solidarité, ont installé le 23 septembre le comité de suivi national du plan national « Bien vieillir ». Sa présidence est confiée au Docteur Jean-Pierre Aquino, qui mettra en place un groupe de travail pour élaborer le contenu d'une consultation de longévité pour les personnes de cinquante-cinq à soixante-dix ans qui ont cessé leur activité. Une expérimentation est prévue dès 2009. Ce plan national « Bien vieillir » concerne plus de dix millions de personnes, et vise à répondre au défi du vieillissement de la population, en développant trois axes : organiser une prévention ciblée pour prévenir ou retarder l'apparition de pathologies ou d'incapacités ; maintenir ou favoriser l'investissement des personnes âgées dans la vie sociale ; mettre en œuvre des stratégies de prévention, de dépistage et de formation pour les professionnels de santé et de soins. Les ministres souhaitent valoriser des actions mises en œuvre au niveau local par les villes et autres collectivités territoriales en attribuant un label « Bien vieillir ». Les initiatives intergénérationnelles seront encouragées.

www.agevillagepro.com, 29 septembre 2008.

Franchises : quel impact ?

Les franchises sur les médicaments, les actes médicaux et le transport sanitaire ont d'ores et déjà permis à la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) d'économiser quatre cent quatre vingt trois millions d'euros de janvier à août 2008. Sur l'ensemble de l'année, l'assurance maladie (tous régimes) devrait réaliser huit cent trente millions d'économies grâce aux franchises, soit pratiquement l'objectif visé de huit cent cinquante millions. Depuis le 1^{er} janvier, les assurés (à l'exception des enfants de moins de seize ans, des femmes enceintes et des bénéficiaires de la couverture maladie universelle) doivent acquitter une franchise de 0.50 € par boîte de médicament ou para cte paramédical, et de deux euros par transport sanitaire. Ces

franchises sont plafonnées à cinquante euros par an. A fin juin, 6% des assurés avaient atteint ce plafond : 18% des personnes en affection de longue durée (ALD) et 2% des autres patients. L'impact des franchises est visible dans l'évolution des remboursements de soins de ville, qui n'ont progressé que de 2.2% en huit mois, selon l'assurance maladie.

Les Echos, 25 septembre 2008.

Assurance maladie : transferts vers les ménages

La Cour des comptes évalue à trois milliards d'euros le montant des transferts de charges (forfaits, franchises...) de l'assurance maladie vers les ménages, sans que cela ait infléchi « sensiblement la tendance de consommation » de soins. Dans son rapport annuel, les sages, qui fustigent le dérapage régulier des dépenses, estiment que les accords signés entre l'assurance maladie et les professions de santé ne permettent pas de respecter les objectifs de dépenses fixés par la loi.

Selon Vincent Collen, des *Echos*, ces conclusions arrivent à point nommé pour le gouvernement, qui envisage de renforcer son contrôle sur l'assurance maladie, par la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2009 et au travers de la loi « patients, santé et territoires », mettant en place les agences régionales de santé et qui doit être votée à l'automne.

Les Echos, 10 septembre 2008.

Assurance maladie : forte croissance des soins infirmiers non techniques

Dans son rapport annuel, la Cour des comptes, qui fustige le manque d'efforts pour rétablir l'équilibre des comptes de la Sécurité sociale, pointe la forte accélération des soins infirmiers : +5.3% en 2005, +7.6% en 2006 et près de +10% au premier trimestre 2008, malgré l'instauration d'une participation forfaitaire de 0.50 € par acte paramédical au 1^{er} janvier 2008. C'est l'activité de *nursing* (toilettes et autres soins d'hygiène ou de dispensation des médicaments) qui est particulièrement visée. De 1999 à 2005, le nombre de ces actes a baissé de 48% à 36% du total des actes infirmiers, grâce à une politique de transfert sur le personnel salarié des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, via le conventionnement tripartite, les familles ou auxiliaires de vie via la démarche de soins infirmiers aujourd'hui abandonnée, ou encore les aides-soignantes des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Mais depuis 2005, la croissance annuelle des actes infirmiers non techniques est remontée à +4.1%.

Lagedor.fr, 16 septembre 2008. www.ccomptes.fr.

Protection sociale : le financement

La création d'une taxe sur le chiffre d'affaires des complémentaires santé pour diminuer le déficit de l'assurance maladie, puis de la taxe sur les revenus du patrimoine et les produits de placements, dont l'assurance-vie, pour financer la généralisation du revenu de solidarité active (RSA), préoccupe les assureurs, qui se considèrent par deux fois « placés devant le fait accompli de mesures unilatérales ». « Les prélèvements, même répétés, ne remplacent pas les réformes en profondeur dont le système français de protection sociale a besoin », selon Gérard de la Martinière, président de la Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA).

Assurer, 10 septembre 2008.

Maintien à domicile : la politique de l'assurance vieillesse

L'action sociale de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) a accentué ces dernières années ses efforts en matière de prévention de la perte d'autonomie et d'aide au maintien à domicile des trois cent cinquante mille personnes âgées fragiles dont elle assure la prise en charge. En amont de la compensation de la dépendance assumée par la CNSA et les départements à travers le versement de l'APA (allocation

personnalisée d'autonomie), la CNAV intervient, seule ou le plus souvent en partenariat, sur plusieurs axes de la prévention : information, sensibilisation, acquisition de comportements, dépistage, dans le cadre d'une politique du « mieux vieillir ». Elle a mis en œuvre en 2007 des plans d'action personnalisés (PAP) offrant aux retraités bénéficiaires de meilleures conditions de maintien à domicile, contribuant à retarder ainsi le moment de leur entrée potentielle en institution. Pour Claude Périnel, directeur national de l'action sociale de la CNAV, « cette politique ambitieuse nécessite une cohérence dans l'articulation des composantes très diverses d'une stratégie de prévention, une approche transversale et partenariale des actions possibles, et un volontarisme marqué pour vaincre le poids des habitudes, face à un public vieillissant justifiant un service de qualité.

Gérontologie et société. Périnel P. *L'action sociale de la CNAV-une politique ambitieuse de prévention de la perte d'autonomie et d'aide au maintien à domicile*. Juin 2008.

Maintien à domicile: aide ménagère supprimée pour les fonctionnaires

Mauvaise nouvelle pour les retraités de la fonction publique de l'Etat : l'aide ménagère à domicile (AMD) qui leur était attribuée va être supprimée à partir de 2010, selon le secrétariat d'Etat à la Fonction publique, qui précise que le gouvernement souhaite privilégier des prestations en faveur des actifs, plutôt que l'AMD, qui relève des compétences des mutuelles ou des collectivités locales.

Actualités sociales hebdomadaires, 19 septembre 2008.

Cinquième risque : où en est-on ?

La mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque, présidée par le sénateur de l'Oise Philippe Marini, va approfondir ses réflexions et poursuivre le dialogue avec les ministres chargés du dossier, en vue de l'élaboration du futur projet de loi sur le cinquième risque.

Après Londres et Berlin, la mission effectuera notamment un déplacement ouvert à la presse aux Etats-Unis, du 13 au 16 octobre, pour poursuivre l'étude comparative des différents systèmes mis en place dans d'autres pays pour la prise en charge publique et privée de la dépendance. Initialement prévu pour la fin du premier semestre 2008, le dépôt d'un projet de loi n'interviendra pas avant le début 2009, puisque le gouvernement a lancé une série de concertations tout au long de l'automne.

Cinq groupes de travail ont été mis en place en juillet : établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), prestation compensatrice, gouvernance, partenariat public-privé et aide à domicile. Xavier Bertrand, ministre du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, a chargé Pierre-Alain de Malleray, inspecteur des Finances, d'animer les tables rondes de concertation.

www.senat.fr, *La Tribune*, 16 septembre 2008. *Le Mensuel des Maisons de retraite*, août-septembre 2008.

Cinquième risque : le financement

Xavier Bertrand, ministre du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, a déclaré sur la chaîne LCI que la prise en charge de la dépendance se fera en trouvant « des solutions nouvelles », sans augmentation des impôts ou création de nouvelles taxes, ajoutant que le public prioritaire serait les classes moyennes. Quelles pistes ? Valérie Létard évoque le redéploiement de l'offre hospitalière de court séjour vers le médico-social, et la prise en compte du niveau de patrimoine (démarche qui ne concernera pas les personnes handicapées).

La concertation porte sur une redistribution des moyens entre les branches de la Sécurité sociale, à budget constant. La branche famille étant la seule bénéficiaire, il

est envisagé de lui transférer certains coûts (les droits à la retraite lors d'un congé de soutien familial, par exemple).

www.agevillagepro.com, 8 septembre 2008. *La Tribune*, 16 septembre 2008

Cinquième risque : les réactions

Attachée à une assurance universelle reposant sur la solidarité nationale, l'Association France Alzheimer réaffirme son soutien au projet d'un droit universel de compensation pour la perte d'autonomie, sans discrimination fondée sur l'âge ou l'origine de la dépendance, adopté à l'unanimité par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Elle s'inquiète des propositions du rapport de la mission sénatoriale, qui, selon elle, « conduit à opérer une discrimination (...) résultant de la maladie ». Pour le Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées (Synerpa), la question est la solvabilisation des clients des services et des établissements. « L'Etat pousse pour un encadrement des tarifs hébergement alors que le syndicat milite pour sa liberté tarifaire ». L'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux) s'interroge sur la place de l'Etat, « qui semble vouloir étendre son emprise presque à l'encontre de l'engagement associatif » et continue de militer pour la création d'une prestation universelle de compensation des handicaps quel que soit l'âge, assise sur un financement solidaire ».

www.agevillagepro.com, 22 septembre 2008.

APA : une croissance qui inquiète

Le sénateur Alain Lambert, président du Conseil général de l'Orne, a interpellé le 26 septembre la ministre de l'Economie Christine Lagarde et le ministre du Budget Eric Woerth sur la croissance des dépenses de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), qui augmentent deux fois plus rapidement que prévu dans son département. Selon le sénateur, dix-sept départements, essentiellement ruraux comme le Cantal, la Corrèze ou la Nièvre, sont dans le même cas.

www.agevillagepro.com, 29 septembre 2008.

APA: allocations indues

Bruno Arbouet, directeur de l'Agence nationale des services à la personne, révèle que les indus de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), continuant d'être versées après le décès d'une personne, s'élèvent à quatre milliards d'euros, soit environ un cinquième du budget de l'APA. Selon lui, de telles pertes seraient évitables en versant l'allocation dépendance sous forme de chèques emploi-service universels (CESU), mis en place en 2006. L'emploi généralisé de ces chèques aurait en outre l'avantage d'accélérer la professionnalisation du personnel de soins et d'assistance à la personne âgée dépendante.

www.espaceinfirmier.com, 19 septembre 2008.

Grille AGGIR

Pour Jean-Claude Henrard, professeur de santé publique à l'Université de Paris-Ile-de-France Ouest, la grille AGGIR (Autonomie gérontologie groupes iso-ressources) actuellement utilisée pour évaluer le degré de dépendance, en amont de la compensation financière, manque de précision. Selon lui, les dix variables discriminantes employées par la grille AGGIR ne suffisent pas pour prendre en compte chaque situation dans sa globalité. Il conseille l'emploi de modèles d'évaluation plus globaux, tel que le modèle RUG III employant plus de quatre vingt dix variables.

www.espaceinfirmier.com, 19 septembre 2008. *Le Journal du médecin coordonnateur*, août-septembre 2008.

Plan Alzheimer : prévention

En survêtement olympique, portant un tee-shirt affirmant « je marche, je suis solidaire », et munie de bâtons de marche nordique, Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, a souligné lors de la journée mondiale Alzheimer du 21 septembre que « l'activité physique quotidienne prévient un grand nombre de pathologies » et l'importance des actions de prévention et d'éducation à la santé qui permettent « d'améliorer l'espérance de vie sans incapacité ». Mettant en avant les travaux de la commission Ménard, elle a rappelé les orientations du plan Alzheimer 2008-2012 : le renforcement de la dimension éthique de la prise en charge de la maladie, le développement de la recherche médicale, la simplification et l'amélioration du parcours de la personne malade et de sa famille, dans toutes ses dimensions, et l'amélioration de la prise en charge de l'apparition précoce de la maladie d'Alzheimer (environ dix mille nouveaux malades âgés de moins de soixante ans chaque année).

www.lefigaro.fr, 19 septembre 2008. www.continentalnews.fr, 22 septembre 2008.

Plan Alzheimer : quel impact ?

Florence Lustman, chargée de la coordination interministérielle du plan Alzheimer 2008-2012, a indiqué qu'une enquête d'opinion serait lancée dans les semaines qui viennent et une seconde dans trois ans, qui dira « si les Français ont vraiment vu bouger quelque chose sur le terrain grâce à ce plan ». Deux mille personnes seront sondées à chaque enquête. Florence Lustman précise que sa tâche consiste à vérifier que « l'argent arrive bien en bout de chaîne là où il doit arriver pour financer les réalisations prévues par le plan et aussi que toutes les mesures en faveur de la recherche soient lancées ». Une réunion à l'Élysée le 19 septembre a permis de préciser, pour chacune des quarante-quatre mesures du plan, les responsables, les partenaires, les actions à mener, leur calendrier, leur financement et les données de suivi ».

L'Élysée met en avant trois réalisations : la Fondation de coopération scientifique (créée par décret le 27 juin), qui coordonne les premières actions de recherche sur la maladie, l'appel à projet pour les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), ainsi que l'inscription de la lutte contre la maladie d'Alzheimer comme priorité de la présidence française de l'Union européenne, la conférence des 30 et 31 octobre prochains à Paris devant permettre d'avancer vers un plan européen de lutte contre la maladie.

Elysée, afp.google.com, fr.news.yahoo.com, www.lemonde.fr, www.lefigaro.fr, 19 septembre 2008. www.plan-alzheimer.gouv.fr, 21 septembre 2008. www.agevillagepro.com, 22 septembre 2008. lagedor.fr, 23 septembre 2008.

Plan Alzheimer : avancement

L'Élysée a lancé le 21 septembre un nouveau site Internet, www.plan-alzheimer.gouv.fr, qui rend compte de l'avancement du plan. Les associations sont satisfaites de cet avancement : « la volonté a été affichée aujourd'hui d'aller vite », se félicite Arlette Meyrieux, présidente de l'association France Alzheimer ; « Mme Lustman a établi une feuille de route avec des objectifs rationnels de surveillance mois par mois de l'application des mesures. Cela nous donne confiance ». Pour Françoise Forette, présidente du Collectif Alzheimer, « avoir nommé un inspecteur des finances pour suivre le plan se traduit par une organisation tout à fait remarquable ». « Dans les plans précédents, on savait que l'argent partait de l'Etat, on ne savait jamais s'il arrivait véritablement là où il allait aller ».

Elysée, afp.google.com, fr.news.yahoo.com, www.lemonde.fr, www.lefigaro.fr, 19 septembre 2008. www.plan-alzheimer.gouv.fr, 21 septembre 2008. www.agevillagepro.com, 22 septembre 2008. lagedor.fr, 23 septembre 2008.

Plan Alzheimer : coordination

Selon l'Observatoire régional de la santé (ORS) de la Réunion, plus de trois mille six cents personnes de soixante-quinze ans et plus seraient atteintes de la maladie d'Alzheimer dans l'île. L'association Réunion Alzheimer, constituée en 1991, a été à l'origine du comité de pilotage qui travaille à positionner la réunion parmi les quinze sites d'expérimentation pour une coordination des acteurs de la prise en charge, selon le plan Alzheimer 2008-2012. Avec une forte mobilisation des partenaires réunionnais, l'expérience pourrait démarrer dès février 2009, selon l'association. Par ailleurs, Réunion Alzheimer redémarre une formation pour les « aidants-aimants naturels », avec le soutien de l'École des métiers d'accompagnement de la personne (EMAP). Trois bénévoles mettent en place pour fin octobre à Saint-André « le guichet unique du grand âge » dans un « village du troisième âge complètement rénové et dynamisé ».

Témoignages, 26 septembre 2008.

Plan Alzheimer : mise en œuvre du volet santé

Une circulaire de la direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins (DHOS) détaille concrètement la mise en œuvre des mesures du volet santé du plan Alzheimer 2008-2012. La déclinaison opérationnelle de ces orientations revient aux agences régionales de l'hospitalisation (ARH), chargées de les diffuser largement dans les établissements afin que les professionnels puissent se les approprier. Elles doivent également désigner un référent Alzheimer pour le champ sanitaire avant le 25 octobre. Des assises régionales associant l'ensemble des acteurs, professionnels ou non, concernés par le plan, doivent être organisés dès 2009. Le pilotage en est confié aux directions régionales de l'action sanitaire et sociale (DRASS), en lien étroit avec les ARH, et avec un appui méthodologique et logistique de l'administration centrale. Un suivi semestriel des mesures DHOS du plan Alzheimer au plan régional est prévu pour les mesures 11 (création de consultations mémoire dans les zones non pourvues), 13 (renforcement des consultations mémoire à forte activité), 17 (identification d'unités cognitivo-comportementales en soins de suite et réadaptation) et 34 (mise en place d'un suivi épidémiologique).

Circulaire DHOS/O2/O1/DGS/MC3/2008/291, 15 septembre 2008. Actualités sociales hebdomadaires, 26 septembre 2008.

Plan Alzheimer : annonce et accompagnement du diagnostic

Pour la direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins, « la précocité du diagnostic est un élément majeur de la qualité de la prise en charge » des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les besoins en consultation mémoire (CM) sont estimés à un centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) par région et une consultation mémoire pour quinze mille habitants de plus de soixante-quinze ans. Les consultations mémoire à forte activité, dont la file active (ensemble des patients vus au moins une fois pendant la période de référence, généralement l'année) est supérieure à deux cents patients, et le ratio de nouveaux patients par rapport à la file active supérieur à 40%, bénéficient d'un renforcement des moyens de personnel à hauteur de trente-cinq mille euros. En 2008, cent vingt-deux consultations mémoire seront renforcées et vingt-quatre autres créées. La création de trois CMRR est également programmée. Le renforcement des moyens des consultations mémoire permet notamment de mettre en œuvre l'une des mesures phares du plan, le dispositif d'annonce et d'accompagnement du patient et de sa famille. Ce dispositif permet au malade de bénéficier d'une information d'ensemble, précise et personnalisée concernant sa pathologie et d'une proposition de traitement. Il comprendra un référentiel de bonnes pratiques professionnelles (contenu et acteurs de l'annonce, organisation, contenu et coordination des acteurs du suivi) et une

formation des professionnels concernés. L'élaboration de ce référentiel est confiée à la Haute autorité de santé.

Circulaire DHOS/O2/O1/DGS/MC3/2008/291, 15 septembre 2008. Actualités sociales hebdomadaires, 26 septembre 2008.

Plan Alzheimer : la carte d'information

Cette carte est adressée gratuitement par l'Association France Alzheimer à chaque médecin qui en fait la demande pour ses patients. Elle comporte un volet pour les professionnels de santé avec des informations sur la personne malade et des recommandations sur la prise en charge en urgence, et un volet destiné à l'aidant. Elle est proposée par le médecin assurant la coordination de la prise en charge.

Circulaire DHOS/O2/O1/DGS/MC3/2008/291, 15 septembre 2008. Actualités sociales hebdomadaires, 26 septembre 2008.

Plan Alzheimer : épidémiologie

A partir de 2009, un outil de suivi d'activité et de recueil des données épidémiologiques sera déployé dans les consultations mémoire des établissements de santé, les consultations mémoire (CM) et les consultations mémoire de ressources et de recherche (CMRR) et les consultations de neurologues libéraux. Le CHU de Nice, en lien avec la Fédération nationale des CMRR, la direction générale de la santé (DGS) et la direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins (DHOS), est pilote de ce projet, pour lequel il reçoit un financement de 1.1 million d'euros pour l'achat du logiciel et la formation des utilisateurs, et 0.3 million d'euros pour la gestion de la base de données. L'exploitation des données est confiée à l'Institut national de veille sanitaire (INVS). L'accès des chercheurs à cette base de données sera défini par le comité de pilotage de la fédération de coopération scientifique.

Circulaire DHOS/O2/O1/DGS/MC3/2008/291, 15 septembre 2008. Actualités sociales hebdomadaires, 26 septembre 2008.

Plan Alzheimer : soins de suite et de réadaptation (1)

Cent vingt unités de réhabilitation cognitivo-comportementales de dix à douze lits doivent, sur la durée du plan, être identifiées au sein des services de suite et de réadaptation (SSR) existants sous forme d'unité fonctionnelle et d'unité médicale. Un cahier des charges précise comment les unités doivent élaborer un projet spécifique pour les personnes malades, incluant un projet médical, un projet de soins, le lieu de vie et des considérations éthiques. Qui doit être accueilli dans ces unités de réhabilitation cognitivo-comportementale ? « Sont orientées dans ces unités uniquement les personnes malades présentant l'ensemble des caractéristiques suivantes : mobilité (patient valide), agressivité, troubles du comportement productif (hyperémotivité, hallucinations, troubles moteurs, agitation, troubles du sommeil graves). L'orientation se fera dans une structure adaptée à la complexité de la situation et de la polyopathie associée : dans un SSR polyvalent pour les patients monopathologiques, dans un SSR gériatrique en cas de pathologies associées et intriquées. L'orientation est faite soit par le médecin de ville pour les personnes malades à domicile, soit par le médecin responsable du court séjour gériatrique ou les autres services aigus après la réalisation d'un bilan médical approprié, pour les patients hospitalisés ». Le cahier des charges définit également la nature des soins, les moyens humains et les normes architecturales et matérielles des unités. Les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) sont tenues de lancer un appel à projets auprès des établissements exerçant une activité SSR polyvalente ou gériatrique. Les unités ne feront pas l'objet d'autorisation ni de mention spécifique dans les futures autorisations de SSR, mais d'une déclinaison dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens de l'établissement de santé. Elles devront en outre s'intégrer dans le schéma régional de l'organisation des soins. Le surcoût d'une

unité est estimé à deux cent mille euros par an en frais de fonctionnement et de structure (montant reconductible, financé sur l'objectif national des dépenses d'assurance maladie, hors unités de soins de longue durée) et deux cent mille euros en investissement (montant non reconductible, financé par le Fonds d'aide à la modernisation des établissements de santé publics et privés).

Circulaire DHOS/O2/O1/DGS/MC3/2008/291, 15 septembre 2008. Actualités sociales hebdomadaires, 26 septembre 2008.

Plan Alzheimer : soins de suite et de réadaptation (2)

La direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins (DHOS) souhaite, à travers le nouveau programme des unités cognitivo-comportementales en soins de suite et de réadaptation (SSR) détaillé dans la circulaire du 15 septembre, « diminuer l'utilisation des psychotropes sédatifs et de la contention », stabiliser voire diminuer les troubles du comportement (« un programme d'activités structuré et adapté peut conduire à une réduction de 20% de ces troubles »), « mettre en place des stratégies compensatoires du déficit cérébral », « assurer les soins préventifs d'une situation de crise en l'absence d'une indication d'hospitalisation en court séjour en spécialité d'organe ou de réanimation » et « maintenir, voire améliorer l'adaptation aux actes de la vie quotidienne ». Selon la DHOS, « la rééducation de l'orientation, les groupes de validation cognitive, de thérapie par évocation du passé, les démarches comportementales et, d'une façon plus générale, le traitement psychosocial, permettent d'améliorer très nettement la qualité de vie et de réduire les troubles du comportement. Les pratiques suivantes doivent pouvoir être proposées à ces patients : psychomotricité, ergothérapie, orthophonie ». Les modalités de prise en charge dans cette unité spécifique doivent être définies lors de l'élaboration de chaque projet thérapeutique. « En plus des professionnels habituels de l'unité de soins de suite et de réadaptation, il faut des professionnels dédiés et spécifiques du soin et de l'accompagnement : médecin ayant une expérience ou une formation en réhabilitation cognitivo-comportementale, psychologue, professionnels de rééducation (psychomotricien, ergothérapeute,...), et personnels paramédicaux (la qualification d'assistant de gérontologie n'étant pour l'instant pas mise en place, il est possible de substituer cette compétence par celle d'aide médico-psychologique ou d'aide-soignant ayant bénéficié ou s'engageant dans une formation appropriée). Le recours à un psychologue doit être prévu pour les équipes soignantes ».

Circulaire DHOS/O2/O1/DGS/MC3/2008/291, 15 septembre 2008.

Plan Alzheimer : soins de suite et de réadaptation (3)

Quelles architecture pour les unités de réhabilitation cognitivo-comportementales en soins de suite et de réadaptation ? La circulaire de la direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins (DHOS) considère les points suivants : intégration ou juxtaposition de cette unité avec le reste du service auquel elle appartient ; plateau technique de réadaptation aux actes de la vie courante adapté aux activités thérapeutiques et plateau de réhabilitation cognitive ; accès à des plateaux techniques d'exploration et de rééducation spécialisés ; chambres à un lit ; espace de déambulation ; environnement sécurisé et rassurant ; lieu commun de vie sociale et d'activité.

Circulaire DHOS/O2/O1/DGS/MC3/2008/291, 15 septembre 2008.

Plan Alzheimer : un centre de référence pour les malades jeunes

La prévalence de la maladie d'Alzheimer de survenue précoce est mal connue. Selon l'assurance maladie, environ huit mille personnes de moins de soixante ans seraient reconnues en affection de longue durée au titre de la maladie d'Alzheimer. Un centre de référence pour les malades jeunes doit être prochainement mis en place afin de tenir compte des conséquences spécifiques de la maladie pour ces personnes. Choisi parmi les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) labellisés au terme

d'un appel d'offres, le centre sera désigné pour cinq ans par le ministre de la Santé et bénéficiera d'un financement de six cent mille euros par an. Le centre national de référence pourra être multi-sites, à l'exemple des centres de référence « maladies rares » ; il aura cinq grandes missions : recherche, surveillance épidémiologique, organisation et animation de la filière de soins, formation et information, recours et expertise.

Circulaire DHOS/O2/O1/DGS/MC3/2008/291, 15 septembre 2008. Actualités sociales hebdomadaires, 26 septembre 2008.

Plan Alzheimer : espace de réflexion éthique

Dans la maladie d'Alzheimer, la dimension éthique de la prise en charge est présente durant toute la maladie, du diagnostic à la fin de vie. Pour la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, « il s'agit d'accompagner et de considérer la personne malade, quel que soit le degré d'atteinte de la maladie, en tant que personne humaine ». L'espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) aura pour missions de constituer un lieu de ressources pédagogiques et documentaires, tant pour les professionnels que les usagers (base de données) ; d'identifier les personnes ressources dans ce domaine ; de se mettre au service des espaces de réflexion éthiques régionaux ou interrégionaux, des centres mémoire de ressources et de recherches (CMRR) et de contribuer à la mutualisation des expériences ; d'établir des liens de travail formels avec les CMRR, les espaces de réflexion éthique (ERE) et avec le Comité consultatif national d'éthique ; de participer aux actions européennes concernant cette thématique et issues des propositions de la Présidence française ; de poursuivre et approfondir les réflexions antérieurement menées sur les questions éthiques soulevées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et assurer la diffusion de ces travaux ; d'animer des rencontres pour débattre en particulier des thématiques relatives au respect des choix de la personne malade (directive anticipée, personne de confiance, participation à des études) et à l'utilisation de nouvelles technologies (bracelets de géolocalisation notamment) ; d'assurer une veille éthique et promouvoir rapidement toute réflexion nécessaire sur la maladie d'Alzheimer, notamment à la demande des ministères concernés ; d'approfondir, dans l'enseignement de l'éthique, les spécificités de la maladie d'Alzheimer ; de mettre en place une recherche psychosociale sur les conditions optimales pour recueillir l'avis de la personne malade ; d'organiser au moins deux colloques pendant la durée du Plan Alzheimer. Le financement de l'EREMA est assuré dans le cadre des missions d'intérêt général. Il bénéficiera, dans ce cadre, de 0,4 millions d'euros par an pour son fonctionnement. Un financement *ad hoc* est prévu pour l'organisation des colloques (cf mesure 39 du plan Alzheimer).

Circulaire DHOS/O2/O1/DGS/MC3/2008/291, 15 septembre 2008. Actualités sociales hebdomadaires, 26 septembre 2008.

Plan Alzheimer : enquête économique

L'Élysée a annoncé qu'une enquête médico-économique sur le coût de la maladie serait menée d'ici à 2011, à domicile et en établissement, pour les familles et la collectivité.

Actualités sociales hebdomadaires, 26 septembre 2008.

Plan Alzheimer : soins de suite et de réadaptation

Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, a annoncé que « des unités spécialisées Alzheimer seront créées au sein des services de soins de suite et de réadaptation, afin de mieux répondre aux situations de crise que suscite l'évolution de la maladie et de permettre d'assurer par

une rééducation appropriée le retour à domicile de ces patients : cent vingt structures de dix à douze lits d'ici à 2012 ».
www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr, 22 septembre 2008. Lagedor.fr, 23 septembre 2008.

Plan Alzheimer : fondation de coopération scientifique

Pour Martine Perez du *Figaro*, la Fondation de coopération scientifique sur la maladie d'Alzheimer, qui vise à regrouper tous les chercheurs travaillant sur cette maladie, est une autre forme de guichet unique. Dirigée par le Pr Philippe Amouyel, la Fondation soutiendra sans distinction, par le biais d'appels d'offres, des chercheurs de l'INSERM, du CNRS, du CEA, des laboratoires pharmaceutiques. Il s'agit de centraliser les thématiques de recherche afin d'éviter les doublons et de fédérer les moyens pour les rendre plus efficaces. Dotée de vingt-cinq millions d'euros au départ, cette nouvelle instance devrait pouvoir aussi compter sur l'apport de fonds privés.

www.lefigaro.fr, 19 septembre 2009.

Accueil de jour pour malades jeunes

Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, a inauguré le centre de jour Joseph Weill, qui fonctionne depuis février 2008. Créé par l'OSE (Œuvre de secours aux enfants), association qui gère déjà le centre Edith Krebsdorf, il présente la spécificité d'accueillir des malades à partir de cinquante-cinq ans, et de mettre à leur disposition des ordinateurs spécialement adaptés.

Lagedor.fr, 23 septembre 2008.

Aide à domicile : structuration et professionnalisation

Selon Valérie Lespez, du *Journal du Domicile et des services à la personne*, la proposition de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) aux départements est alléchante : accompagner logiquement et financièrement la modernisation du secteur de l'aide à domicile sur leur territoire. Et les conseils généraux apprécient visiblement l'offre puisqu'une quarantaine d'entre eux sont entrés dans la démarche. La CNSA espère couvrir l'ensemble du territoire national d'ici 2009. Pour 2008, le secteur des personnes âgées est doté de 65.4 millions d'euros.

Le Journal du Domicile et des services à la personne, août-septembre 2008.

Services à la personne : politique d'aides fiscales et sociales

En 2007, les aides aux services à la personne s'élevaient à 4.6 milliards d'euros et ont augmenté de 11%. Michèle Debonneuil, dans le document d'orientation qu'elle a remis à Christine Lagarde, ministre de l'Economie, de l'industrie et de l'emploi, distingue trois sous-ensembles d'aides « fiscal-sociales ». Les aides destinées aux particuliers employeurs, essentiellement sous la forme d'une réduction d'impôt sur le revenu de 50% des sommes dépensées en services à la personne, représentent huit cent soixante quatorze millions d'euros, permettent de lutter contre le travail au noir. Les aides aux personnes fragiles, dont l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), représentent 3.3 milliards d'euros (79% du total des aides). Les aides accordées aux autres acteurs (classes moyennes) pour les services « de confort » ont permis de libéraliser le marché des services à la personne, mais risquent de faire entrer la France « dans une politique coûteuse de soutien public indéfini à ces activités alors qu'elle peine déjà à financer les aides aux personnes fragiles ».

Inspection générale des Finances. Document d'orientation. Les services à la personne : bilan et perspectives. Michèle Debonneuil. minefe.gouv.fr, 10 septembre 2008. *Actualités sociales hebdomadaires*, 12 septembre 2008.

Services à la personne : doper la quantité et la qualité des emplois créés

Selon Michèle Debonneuil, la dynamique créée par le premier plan Borloo ne fait que s'amorcer : quarante huit mille emplois ont été créés en 2007 (+75% par rapport à 2006), avec un coût par emploi créé de 7 253 euros par an (47% du SMIC annuel). Ce coût est inférieur à ce que la collectivité verse à une personne qui ne travaille pas (environ dix mille euros par emploi créé par la politique générale de charges sur les bas salaires). Compte tenu de ces performances, Michèle Debonneuil propose de prolonger les aides accordées à l'achat de services de confort en les complétant, notamment en permettant à tous les Français (pas seulement aux foyers imposables) d'acheter des services à la personne en bénéficiant immédiatement, et non pas au bout d'un an, d'une réduction de prix de 50%, en coordonnant les formations pour proposer aux demandeurs d'emploi de nouveaux métiers attractifs ; en valorisant le temps partiel souvent subi, en permettant à une personne qui souhaite travailler à temps plein et à laquelle l'entreprise ne peut proposer, faute de demande, qu'un travail à temps partiel, d'être payée pendant un an à temps plein pour se former pendant les périodes où elle ne travaille pas ; enfin, en construisant la nouvelle infrastructure permettant d'organiser la production de services sur les lieux de vie (accès aux services, suivi des prestataires à distance, paiement des prestations). Si ces quatre dispositifs apparaissent techniquement faisables, leur mise en place ne peut se faire que si l'Etat « catalyse » la coordination de tous les acteurs concernés.

Inspection générale des Finances. Document d'orientation. Les services à la personne : bilan et perspectives. Michèle Debonneuil. minefe.gouv.fr, 10 septembre 2008.

Guide sur les services à domicile pour les personnes en perte d'autonomie

L'Agence nationale des services à la personne (ANSP) et l'Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale (ANEMS) collaborent à la réalisation d'un guide sur les services à domicile pour les personnes en perte d'autonomie, construit de manière à pouvoir accompagner le lecteur à chacune des étapes de sa démarche : la réflexion préalable, l'explicitation de sa demande, le premier contact avec le service ou l'intervenant, la prestation elle-même et le suivi de la prestation. Un groupe d'experts a été constitué, réunissant des particuliers utilisateurs, des experts et des chercheurs universitaires. Le groupe Bayard Presse a été retenu après un appel d'offres pour rédiger et publier le guide.

www.servicesalapersonne.gouv.fr, 15 septembre 2008.

Soins palliatifs

Les députés Georges Tron (Essonne) et Jean-Luc Pérat (Nord) ont demandé à la ministre de la Santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative quelles étaient les actions prévues pour le développement des soins palliatifs, notamment après le constat de carence dressé par Marie de Hennezel dans son rapport de septembre 2007. Le ministère rappelle les travaux du comité national de suivi des soins palliatifs, qui a rendu un rapport en septembre 2007, le programme de développement présenté par le président de la République le 13 juin 2008 et reconnaît que, malgré la montée en charge des dispositifs de soins palliatifs dans la politique régionale, discutée dans le cadre du dialogue de gestion avec les agences régionales de l'hospitalisation, « l'enjeu de la diffusion de la culture palliative demeure reste bien réel » .

Assemblée nationale. Questions n°25790 de Jean-Luc Pérat et n°27669 de Georges Tron. JO du 2 septembre 2008.

Presse internationale

Priorité européenne

Les membres du Parlement européen ayant apporté leur soutien à Alzheimer Europe, soit en signant la déclaration de Paris, soit en rejoignant l'Alliance européenne Alzheimer sont maintenant soixante-quatorze (un Autrichien, six Belges, un Bulgare, quatre Tchèques, trois Finnois, onze Français, trois Allemands, huit Grecs, deux Hongrois, six Irlandais, trois Italiens, un Lithuanien, deux Luxembourgeois, un Maltais, trois Néerlandais, deux Polonais, sept Portugais, un Roumain, un Slovaque, un Suédois et sept Britanniques).

Newsletter Alzheimer Europe, Juillet-Août 2008.

Services sociaux d'intérêt général

Solidarité et couverture universelle contre concurrence privé-public dans l'offre de services : ces interactions sont-elles régulables ? La Commission européenne a publié le 3 juillet 2008 son rapport final sur la situation de services sanitaires et sociaux d'intérêt général en Europe.

Newsletter Alzheimer Europe, Juillet-Août 2008. *European Commission. Study on social and health services of general interest in the European Union*. 3 juillet 2008.

Elections américaines

Les programmes électoraux des deux camps évoquent les aidants familiaux. Le programme démocrate promet d'offrir une assistance aux travailleurs aidant leurs proches âgés, en étendant les politiques existantes de congé familial et médical, et déclare : « nous devons réformer le financement de la dépendance pour alléger le fardeau des personnes âgées et des familles ». Le programme républicain exprime son soutien aux familles et aidants des anciens combattants (*veterans*).

Family Caregiver Alliance, 10 septembre 2008.

Elections britanniques

L'écrivain britannique Terry Pratchett, atteint de la maladie d'Alzheimer, a dénoncé la politique britannique de financement de la recherche à la conférence du Parti conservateur.

www.actualitte.com, 29 septembre 2008.

Investissement

Le département de la Santé britannique a annoncé un budget de dix-huit millions de livres (22.6 millions d'euros) pour la recherche en santé sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. La Société Alzheimer britannique se félicite de cet investissement, « extrêmement bienvenu », mais insuffisant, selon elle : les dépenses de recherche sur la maladie d'Alzheimer représentent en effet seulement onze livres sterling (quatorze euros) par personne malade et par an, contre deux cent quatre-vingt-neuf livres (trois cent soixante-quatre euros) par personne malade et par an pour la recherche sur le cancer.

www.medicalnewstoday.com, www.alzheimers.org.uk, 19 septembre 2008.

Valoriser et soutenir les aidants

Au Royaume-Uni, la Chambre des Communes a publié un rapport intitulé « *Valuing and supporting carers* » (valoriser et soutenir les aidants). Le coût de l'aide informelle au Royaume-Uni est estimé à quatre-vingt-sept millions de livres par an (109.5 milliards d'euros). La plupart des aidants familiaux étant en âge de travailler, soutenir leur capacité à maintenir leur emploi ou les aider après une période consacrée à l'aide est essentiel. Pour les employeurs, il est également critique de ne pas se priver des compétences des employés qui doivent s'absenter pour assumer

leur rôle d'aidant. Les parlementaires estiment que les aidants familiaux constituent une ressource économique qui allège les budgets publics. Ils proposent d'offrir un revenu de remplacement aux aidants qui ne peuvent plus travailler, ou qui doivent travailler à temps partiel, ainsi qu'une compensation pour les coûts supplémentaires liés à l'aide lorsqu'elle devient intensive.

Family Caregiver Alliance, 24 septembre 2008. UK House of Commons. Select Committee on Work and Pensions. Valuing and supporting carers. 29 août 2008.

Aide aux aidants

Le gouvernement australien annonce un budget de trois millions de dollars australiens (1.68 million d'euros) pour le soutien aux aidants familiaux et à l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce financement sera utilisé pour la formation et l'offre de services de proximité spécialisés. On estime à deux cent mille le nombre d'Australiens souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Family Caregiver Alliance, 10 septembre 2008.

REPERES – Initiatives

Presse nationale

« J'ai été...je suis »

En 1984, le groupe Parentèles a créé une association de recherche sur l'accompagnement des personnes malades, offrant des études d'évaluation, de l'information et de la formation. Il gère aujourd'hui sept établissements, regroupant quatre cents lits et trois cents aidants, et envisage de créer dix nouvelles unités Alzheimer d'ici 2014. Les appartements possèdent une architecture évolutive qui permet de s'adapter à la personne tout au long de la progression de la maladie, afin qu'elle puissent choisir. Selon le Dr Georges Pata, gériatologue fondateur, l'objectif est d'aider la personne malade à conserver estime de soi et dignité. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a deux identités, l'ancienne, toujours présente et la nouvelle, avec ses barrières. Il propose de s'affranchir de ces barrières en favorisant les émotions positives. En effet, avec la maladie, "la mémoire qui sait", la mémoire cognitive, disparaît progressivement au profit de "la mémoire qui ressent", la mémoire émotionnelle. Les souvenirs se construisent via les sensations et donc les émotions, explique le Pr Christian Corbé, directeur de l'Institution nationale des Invalides à Paris. Les établissements Parentèles éditent un guide intitulé « J'ai été...je suis », destiné aux aidants familiaux et professionnels, pour les aider à entrer en contact avec le patient.

APM, www.infirmiers.com, www.agevillage.com, www.agevillagepro.com, 15 septembre 2008. lagedor.fr, 16 septembre 2008. www.seniorscopie.com, 23 septembre 2008, contact@parenteles.fr.

Première pierre

La première pierre de l'Institut Alzheimer Claude Pompidou a été posée à Nice. L'architecture spécifique a été réalisée par l'architecte Marc Barani. Le montant total des dépenses de construction est de 23.7 millions d'euros, co-financé par la Fondation Claude Pompidou (dix millions), le département et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Les nouveaux locaux devraient être opérationnels en 2011, et disposeront d'une capacité de soixante-douze lits d'hébergement et dix-neuf places d'accueil de jour. Ils abriteront les locaux de recherche clinique et le centre de recherche et de ressources du CHU de Nice.

www.nice-premium.com, 29 septembre 2008.

Accueil de jour : mécénat

La création de La Fondation GSF Jean-Louis Noisiez à Sophia-Antiopolis (Alpes-Maritimes) a été annoncée le 8 septembre 2008. Elle a pour mission l'accueil de jour de vingt-cinq personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Elle porte le nom du président fondateur de GSF, l'un des leaders français du nettoyage industriel, dont le siège social se trouve sur la technopole, et qui a mis en place depuis trente ans une politique de mécénat. La Fondation ouvrira ses portes au 1^{er} décembre 2008.

www.sophianet.com, 8 septembre 2008.

Une étude pour des lieux de vie adaptés

L'architecture médico-sociale s'écarte des références aux institutions de soins pour se rapprocher de la notion de résidence. Un prix décerné par la Fondation hospitalière de France (FHF), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la Fondation Médéric Alzheimer a distingué la résidence Les Menhirs à Médréac (Ille et Vilaine ; architectes Rocheteau et Saillard) et celle du Martrais au Gâvre (architectes Leroy et Migeon, Ad hoc architecture). Le prix spécial Alzheimer a en outre été remis par la Fondation Médéric Alzheimer au centre hospitalier Saint-Morand d'Altkirch (Haut-Rhin ; architecte Catherine Dormoy) pour son unité spécialisée. Le maître mot de ces projets est le gommage de l'aspect institutionnel pour se rapprocher de la notion de résidence, de lieu de vie et pas seulement de soins.

La Gazette Santé-social, septembre 2008.

Créativité et design face à des problématiques sociales

Hélène Carentz, ingénieur et designer produit, responsable création-marketing dans l'industrie, a enseigné dix ans à l'École nationale de création industrielle. Marie Rochut artiste et créatrice couleur-matière pour l'industrie, enseigne depuis plus de trente ans à l'École supérieure des arts appliqués Duperré. Toutes deux ont voulu transférer leurs méthodes dans le domaine des relations humaines. Cette école et la Maison ouverte se sont associées depuis quatre ans pour explorer différents formats d'animation. Un réseau pluridisciplinaire de créateurs et d'animateurs s'est créé, qui présentent le projet à chaque nouvelle promotion d'étudiants. En accordant de l'importance à tous les niveaux d'un projet, en qualifiant les couleurs, les matières, les détails, les aliments et leur mise en scène, en portant une attention particulière aux relations entre les personnes, s'opère un transfert naturel des sensibilités, des compétences et des expériences. Les plus vieux sont surpris des audaces des plus jeunes. Ceux-ci sont valorisés et avouent être décomplexés par le plaisir et l'étonnement exprimés par les personnes âgées. On quitte le schéma : « les jeunes viennent créer une animation pour leurs aînés ». Chacun s'en trouve plus vivant et l'animation retrouve son sens étymologique.

Documents Cleirppa, juillet 2008.

Prix du design européen

Les lauréats de l'appel à projets européen « le *design* pour mieux vivre dans la cité, ou comment améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer vivant à domicile, de leur aidant, de leurs intervenants » ont été désignés à l'occasion du cycle de manifestations autour de la Journée mondiale Alzheimer, organisée du 12 septembre au 4 octobre par Méotis, réseau régional de la mémoire du Nord-Pas-de-Calais. Le premier prix a été décerné au projet *Deci Delà* (montre directionnelle pour sécuriser l'errance, projet d'étudiants de l'ENSCI, Paris) ; le second prix au projet *Repères* (horloge repère, lampe de chevet et aimants généalogiques sur tableau blanc, de l'École cantonale d'art de Lausanne) ; le troisième prix aux *Tissus relationnels* (serviette de bain, toucher relationnel, de

l'École Supérieure des Arts appliqués aux industries de l'ameublement et de l'architecture intérieure Boulle, France) ; une mention spéciale a été décernée aux projets *Poppy Memory* (robot intelligent aux multiples fonctions issu de l'École Supérieure d'Arts graphiques et d'architecture d'intérieur) et *Mémothèque* (base d'impression, appareil photo, agenda souvenir d'étudiants de l'ENSCI Paris et de l'ENSAD Paris). Deux autres projets ont été distingués par le jury: *Duo a tray to dry* (plateau repas de l'Istituto Superiore Industrie Artistiche de Florence) et Balivernes (jeu de société de construction d'histoire pour la communication, de l'ENSCI de Paris). Le "coup de coeur du public" (appelé à voter par Internet) est allé au projet *Deci Delà*. La fondation Médéric Alzheimer était partenaire de cette initiative. Les sept projets retenus seront présentés à l'occasion de la sixième Biennale internationale du design 2008 de Saint-Etienne.

www.zoom42.fr, www.lillemaville.com, www.lavoixdunord.fr, 13 et 15 septembre 2008.

Ateliers mémoire : fiches d'exercices

La Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA) a mis en ligne les fiches d'exercices proposées dans des ateliers mémoire de ses adhérents.

La Lettre de la FNADEPA, septembre 2008.

Services à la personne : l'exploitation en coopérative

Quelle pérennité pour les petites entreprises de services à la personne ? La première coopérative dédiée à ces services vient d'ouvrir à Marseille. Le projet de CDE-SAP, qui se développe commercialement sous le nom de *Dolce Casa Services*, a été retenu comme projet innovant par l'Agence nationale des services à la personne (ANSP) et a reçu dès son démarrage le soutien de la Région, du Conseil général, de la Maison emploi de Marseille, de la Caisse des dépôts et consignation, de la MACIF, de la Caisse d'Épargne et de l'Union régionale des sociétés coopératives de production.

www.servicesalapersonne.gouv.fr, 15 septembre 2008.

Presse internationale

Cartes de vœux

L'Association américaine Alzheimer édite quatre jeux de cartes de vœux illustrés par des personnes malades au stade précoce. Les artistes ont participé au programme artistique *Memories in the Making* (« des souvenirs par la création ») déployé dans toutes les associations locales aux Etats-Unis.

www.alz.org, 17 septembre 2008.

Café Alzheimer : un laboratoire de vie sociale

Pour Sabine Henry, présidente de la Ligue Alzheimer ASBL (Belgique), le concept du Café Alzheimer est d'améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches par un « entraînement des capacités sociales ». C'est un lieu de soin relationnel où sont stimulés les comportements répondant aux règles socialement acceptables. Quand le contexte les induit, la personne participe et s'adapte plus facilement. Ce qui est très encourageant pour les proches qui découvrent des capacités que le malade ne manifeste plus à domicile ». Né aux Pays Bas en 1997, avec le Dr Bere Miesen, le concept du Café Alzheimer s'est diffusé en Belgique. Il en existe aujourd'hui une douzaine en Wallonie, et des communes de plus en plus nombreuses manifestent leur volonté d'y consacrer un lieu. « Cette initiative vise maintenant un objectif qui dépasse la maladie d'Alzheimer : c'est un point de

rencontre auquel de nombreuses personnes âgées veulent participer », selon Sabine Henry.

www.levif.be, 22 septembre 2008.

FAITS ET CHIFFRES

Presse nationale

12.10 € : c'est le nouveau plafond du forfait journalier de soins pour les petites unités de vie (moins de 25 lits) ; il est de 31.60 € pour les accueils de jour autonomes.

Arrêté du 20 août 2008. www.agevillagepro.com, 8 septembre 2008. *Actualités sociales hebdomadaires*, 5 septembre 2008.

8.35 € : c'est le nouveau forfait journalier de transport pour les accueils de jour adossés à un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ; il est de 10.16 € pour les accueils de jour autonomes.

Arrêté du 20 août 2008. www.agevillagepro.com, 8 septembre 2008. *Actualités sociales hebdomadaires*, 5 septembre 2008.

1 212.50 € (GIR 1), 1 036.29 € (GIR2), 779.47 € (GIR 3) et 519.64€ (GIR 4) : ce sont les nouveaux montants maximaux du plan d'aide dans le cadre de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) au 1^{er} septembre 2008. La somme minimale laissée à la disposition de la personne âgée (argent de poche) est de 76 € par mois (1% du minimum vieillesse). La somme réservée au membre du couple resté à domicile s'élève à 633.12 €/mois.

Actualités sociales hebdomadaires, 12 septembre 2008.

1 milliard d'euros : c'est le chiffre d'affaires visé par le groupe ORPEA en 2011. Le groupe gère 189 établissements (EHPAD et cliniques) en France, 13 en Belgique, 1 en suisse, 9 en Italie et 17 en Espagne. Les prix de journée en EHPAD atteignent 90 à 100 euros. La durée moyenne de séjour est d'un an et demi.

www.agevillagepro.com, 8 septembre 2008.

+39.6% : c'est la croissance annuelle du chiffre d'affaires du groupe Korian au premier semestre 2008. Le groupe, implanté en France, en Allemagne et en Italie, vise une progression de +30% en 2008 et un chiffre d'affaire d'un milliard en 2011. Le groupe de protection sociale Médéric-Malakoff a acquis 3.6% du capital de Korian et souhaite en acquérir 6.2% supplémentaire d'ici 2009.

La Lettre de Décideurs en gérontologie, 1^{er} septembre 2008. www.riskassur.com, 15 septembre 2008. www.agevillagepro.com, 29 septembre 2008.

34% : c'est la prise de participation du groupe Médéric dans le capital d'Assisteo, enseigne nationale de services à la personne, qui dispose de trente agences de proximité.

www.servicesalapersonne.gouv.fr, 15 septembre 2008.

Démographie médicale

215 000 (+0.5% en un an) : c'est le nombre de médecins en activité sur la France entière, selon l'Ordre des médecins. Le nombre des médecins retraités s'est accru de 3.4% sur la même période.

www.web.ordre.medecin.fr, septembre 2008.

19 consultations mémoire de proximité et deux centres de ressource régionaux : c'est l'offre proposée par l'Assistance publique des hôpitaux de paris (AP-HP). Les personnes âgées de plus de soixante quinze ans représentent 15% des patients accueillis à l'APHP.

www.senioractu.com, 15 septembre 2008.

Les familles supporteraient 70% des coûts induits par la dépendance, selon France Alzheimer. L'engagement financier, qui augmente avec la progression de la maladie, représenterait, en moyenne, 16 000 € par an pour les personnes en institution et 10 000 € par an pour les personnes à domicile.

www.actualites-news-environnement.com, 16 septembre 2008.

Presse internationale

0.5 millions de dollars (3.4 millions d'euros) : c'est ce qu'a rapporté la campagne nationale de dons préalable à la Journée mondiale Alzheimer du 21 septembre, organisée par l'Association Alzheimer des Etats-Unis.

www.alz.org, 18 septembre 2008.

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

Sports

In memoriam

Francis Borelli, ancien président du club de football Paris Saint-Germain, atteint de la maladie d'Alzheimer, est décédé le 2 octobre 2007, à l'âge de soixante-quinze ans. La tribune présidentielle du Parc des Princes porte désormais son nom. A cette occasion, le magazine du club rend hommage à l'homme et à sa famille. Devant les supporters, qui ont respecté deux minutes de silence, ses enfants ont déclaré : « Rien n'empêche l'inéluctable. Nul n'échappe à son destin. L'inéluctable, on aurait pu penser que c'était cette maladie. On ne part pas tout à fait quand on est si vivant dans la mémoire collective ».

www.psgmag.net, 15 septembre 2008.

Philatélie

Timbre-poste

Le timbre-poste : un média grand public ? Les services postaux américains (*US Postal service*) ont mis en circulation le 17 septembre un timbre-poste de 42 cents représentant une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, vue de profil, avec la main d'un aidant sur l'épaule, sur fond de crépuscule, où un rayon de soleil du côté de l'aidant fait percer un peu de lumière et de chaleur. Cette édition, préparée de longue date, fait partie d'un programme de communication grand public sur la maladie, intitulé « *Alzheimer's social awareness postage stamp* ».

La directrice artistique Ethel Kessler de Bethesda (Maryland) a travaillé avec l'illustrateur Matt Mahurin de Northport (New York) pour attirer l'attention sur l'importance de l'aidant. Une partie des ventes ira au soutien de la recherche. Pour Richard Taylor, qui vit avec la maladie depuis sept ans et qui anime la lettre d'information *Alzheimers' From the Inside Out, LLC*, l'image sur le timbre continue à présenter les personnes atteintes de la maladie comme « virtuellement sans vie,

certainement sans aide, qui ne sont plus en contact avec le jour présent, eux-mêmes et les autres ».

Alzheimer's daily news, 15 septembre 2008. www.usps.com, 17 septembre 2008.
Alzheimers' From the Inside Out, LLC, septembre 2008.

Radio

Cafés mémoire

A l'occasion de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer du 21 septembre, l'émission « parcours santé » de la radio RCF a invité le Pr François Blanchard, chef du service de gériatrie au CHU de Reims, Catherine Ollivet, présidente d'Alzheimer Saint-Denis et Pascale Morel-Vuilliez, médecin-conseil et gériatre de la Mutualité sociale agricole de l'Ain, qui a présenté les cafés-mémoire. Ces rendez-vous réguliers permettent de briser l'isolement des personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer en milieu rural, à travers des temps d'échange avec des professionnels de santé qui viennent à leur rencontre et avec d'autres familles confrontées à la maladie.

www.msa.fr, www.francealzheimer.org, www.rcf.fr, 8 septembre 2008.

Télévision

Annie Girardot, ainsi va la vie, de Nicolas Baulieu

Une frêle silhouette au regard parfois absent. Une femme de soixante-seize ans dont les souvenirs s'évanouissent mais qui s'illumine encore dès qu'une caméra tourne. Magnifique Annie Girardot, comédienne ultra-populaire aux deux cent cinquante rôles. En septembre 2006, le public découvre dans *Paris Match* le mal qui la ronge et sonne comme l'enfer : Alzheimer. Deux ans plus tard, TF 1 a choisi de rendre hommage à l'actrice et, à travers elle, à ceux qui souffrent de cette maladie incurable grâce au documentaire « Annie Girardot, ainsi va la vie » diffusé le 21 septembre à 23 h 20 sur TF1. Huit mois durant, le réalisateur Nicolas Baulieu a suivi quelques tranches de la vie quotidienne de son amie tout en revisitant sa filmographie. « Quand j'ai réalisé en 2004 *Comme au cinéma*, un portrait d'elle sur les aléas du métier de comédienne, je savais qu'elle était déjà malade. Elle m'a alors demandé de ne pas la laisser tomber si son état s'aggravait. D'où l'idée de lui rendre l'hommage qu'elle mérite en tant que comédienne tout en parlant de la réalité de la maladie dont elle est involontairement devenue un symbole(...). Ce documentaire a été difficile émotionnellement, même si on a ri, car certaines absences donnent lieu à des situations cocasses (...).Le jour où Annie a oublié que nous la filmions et qu'elle a pris peur en croyant que nous l'avions abandonnée alors que l'équipe était autour d'elle, nous avons arrêté le tournage. » « Je savais qu'on me demanderait si Annie était consciente de sa maladie. J'ai donc eu l'idée de lui faire jouer une femme malade qui perd la mémoire et dit au revoir. On a fait sept prises car Annie a compris que le texte ressemblait à ce qu'elle vit (...). Annie Girardot ne sait plus rien d'Annie Girardot ». « Ce documentaire était-il nécessaire ? », s'interroge Dominique Dhombres, du *Monde*.

Le Parisien, 22 septembre 2008. *Le Monde*, 23 septembre 2008.

Mémoire en route, d'Amaury Brumauld

Réalisateur et dessinateur, Amaury Brumauld a filmé l'évolution de la maladie de sa mère, jadis artiste peintre : de sa voix douce, Jacqueline cherche ses mots, bute sur les paroles. Amaury la sollicite, pose des questions, l'incite à reprendre ses pinceaux, à faire travailler cette mémoire qui s'en va, au fil d'un documentaire de cinquante-deux minutes. « J'ai toujours eu du mal à parler avec ma mère, mais là, c'était un besoin de dire, d'exposer publiquement. C'est un film qui s'est fait dans le temps car le rapport au temps est très important ». Un temps impitoyable, jusqu'aux

balbutiements qui précèdent un arrêt total de la parole. « Un jour, j'ai compris que ma mère devenait un personnage, qu'on n'était plus dans un film de famille. Ce n'est pas un film sur la maladie, mais sur la mémoire. J'avais aussi besoin de parler de la maladie différemment. On ne parle pas assez de l'humiliation qui tombe sur ces personnes ». Le film a été diffusé sur TV Tours et sortira en salle à Tours (cinéma Le Studio) et à Poitiers.

La Nouvelle République, 12 septembre 2008.

Cinéma

***La Lili à Gilles*, de David Uloth (Québec)**

***Always (Toujours)*, de Sivaroj Kongsakul (Thaïlande)**

***Tiempo de mente (le temps de l'esprit)*, de Dögg Mosesdottir (Espagne)**

***Paul's Dream (le rêve de Paul)*, de Ben Lawrence (Australie)**

***Il Prigionero (le Prisonnier)*, de Davide Del Degan (Italie)**

***Dire à Lou que je l'aime*, de Hedi Sassi (France)**

Humour, intimité, tendresse. Comment réfléchir à l'accompagnement des personnes malades ? Le Studio national des Arts contemporains du Fresnoy (Tourcoing, Nord) a projeté le 13 septembre un programme de courts métrages dédié à la maladie d'Alzheimer, présenté au Festival du court-métrage de Clermont-Ferrand 2008.

La Voix du Nord, 13 septembre 2008.

***Pandora's box*, de Yesim Ustaoglu (Turquie)**

Le jury du cinquante-sixième festival de cinéma de Saint-Sébastien (Espagne) a attribué sa principale récompense, le Coquillage d'Or (*Concha de Oro*), à *Pandora's box* de la réalisatrice turque Yesim Ustaoglu, un film émouvant mettant en scène une grand-mère atteinte de la maladie d'Alzheimer (interprétée par l'actrice française Tsilla Chelton, âgée de quatre-vingt-dix ans, qui a obtenu un Coquillage d'Argent de la meilleure interprétation féminine).

www.rfi.fr, 28 septembre 2008.

Théâtre

***Saynètes*, de Valérie Vermonet**

Dirigés par Valérie Vermonet, des acteurs amateurs de Cholet, Toutlemonde et Trémentines, ainsi qu'une directrice de maison de retraite et un bénévole d'Anjou Alzheimer, ont illustré par le théâtre l'annonce du diagnostic, l'évolution de la maladie ou l'intervention des aidants. Cinq cents personnes ont assisté à ce spectacle, organisé un samedi-après midi. Des spécialistes ont ensuite répondu à des questions du public.

www.choletmaville.com, 29 septembre 2008.

Littérature

***A Swim-on Part in the Goldfish Bowl*, de Carol Thatcher**

Une partie de natation dans le bocal du poisson rouge, tel est le titre du livre controversé de Carol Thatcher, la fille de l'ancien Premier ministre britannique. Margaret Thatcher, à quatre-vingt trois ans, perd la mémoire et la notion du temps. Ses journées sont vides et elle est seule. Elle se rend parfois encore à la Chambre des Lords, où elle ne manque jamais un vote important, et replonge dans les réminiscences d'une existence trépidante. Mais celle qui se tenait toujours debout en attendant de prendre la parole, sous prétexte de ne pas froisser sa robe, reste désormais assise à écouter des paroles qu'elle ne retiendra pas. Sa revue de presse

matinale, rituel immuable, se vide de son sens : elle ne se rappelle pas le début de la phrase quand elle arrive à la fin. La Dame de fer, dont François Mitterrand disait qu'elle avait « le regard de Caligula et la bouche de Marylin Monroe », n'inspire plus aucune crainte à ses adversaires politiques, mais impose encore le respect et continue à diviser l'Angleterre. L'annonce de possibles funérailles nationales suscite certaines réserves : seul Winston Churchill avait eu cet honneur, accordé aux membres de la famille royale. La fin de vie de Margaret Thatcher a été mise en scène en octobre dernier par deux auteurs britanniques dans une pièce satirique intitulée « la mort de Maggie ».

Editions Headlines. Le Journal du Dimanche, 7 septembre 2008.

www.dailymail.co.uk, 23 août 2008. agingparentsauthority.com, 29 août 2008.

Le syndrome de Diogène, éloge des vieillesse, de Régine Detambel

La question du vieillissement de la population en Occident a, entre autres effets, celui de nous obliger à nous défaire rapidement des idées reçues sur la vieillesse et réviser nombre des propos conventionnels sur des notions telles que la beauté, les amours ou la sexualité sénescents. Régine Detambel convoque à la fois son intime fréquentation de la problématique du corps et les références que lui prodigue une vaste érudition littéraire, pour montrer notamment comment des créateurs, en offrant à l'humanité des oeuvres majeures conçues dans leur grand âge, nous donnent sans doute, à travers elles, la seule leçon de vie qui vaille.

Editions Actes Sud, 2008. La Lettre de la FNADEPA, septembre 2008.

Veille: Michèle Frémontier et Paul-Ariel Kenigsberg
Rédaction : Paul-Ariel Kenigsberg
Editorial : Jacques Frémontier