



Reconnue d'utilité publique

## Revue de presse nationale et internationale

Février 2009

Du 24 janvier au 23 février 2009

### Sommaire

---

<b>Editorial : éloge de la complexité</b>	p 2
<b>Recherche sur la maladie – Diagnostic</b>	p 5
<b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques</b>	p 13
<b>Acteurs – Les Personnes malades</b>	p 17
<b>Acteurs – Les Aidants / Les Familles</b>	p 24
<b>Acteurs – Les Professionnels</b>	p 28
<b>Repères – Politiques</b>	p 34
<b>Repères - Initiatives</b>	p 50
<b>Faits et chiffres</b>	p 53
<b>Représentations de la maladie</b>	p 54

## Eloge de la complexité

Le troisième plan Alzheimer a tout juste un an. 80 à 90% de ce qui avait été prévu pour la première année a été réalisé. La France est désormais reconnue comme leader sur les plans Alzheimer européens, se félicite Florence Lustman, chargée du suivi par le président de la République ([www.lefigaro.fr](http://www.lefigaro.fr), [www.nouvelobs.com](http://www.nouvelobs.com), [www.lepoint.fr](http://www.lepoint.fr), [www.elysee.fr](http://www.elysee.fr), 2 février). Ainsi le Parlement européen estime-t-il « encourageant de constater que le Plan Alzheimer français (...) puisse se décliner au plan européen » (*Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2009). Les Anglais, d'une certaine façon, s'inspirent de notre exemple, avec un plan en dix-sept points où l'on retrouve les mêmes préoccupations et les mêmes priorités ([www.alzheimers.org.uk](http://www.alzheimers.org.uk), 4 février).

Certains pourraient dès lors être tentés de penser : comme désormais tout est simple ! Il suffit de continuer sur la même voie ! N'est-ce pas au contraire le moment idéal pour affiner sa réflexion, se re-poser les questions de fond, tenter de mieux encore s'adapter à la complexité du réel ? Complexifier, diversifier, voilà – à ce point du parcours – quelle pourrait être notre nouvelle devise.

Pas si simple, par exemple, de définir clairement les deux ou trois mots qui désignent nos premiers enjeux. Qu'est-ce précisément que la dépendance ? Ou l'autonomie (qui constitue l'objectif même de la CNSA) ? La majorité des professionnels des équipes médico-sociales des Conseils généraux (chargés d'évaluer la dépendance pour attribuer l'allocation personnalisée d'autonomie) considèrent les outils actuels d'évaluation comme devant être améliorés. Qui est capable d'évaluer ? Qui en a la légitimité ? Qui est autonome ? Qui est vulnérable ? Le questionnement rebondit, les réponses divergent ([www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr), 12 février ; [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 février). L'Allemagne étudie actuellement un nouvel instrument d'évaluation ([www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de), 19 janvier). Des chercheurs américains démontrent que les déclarations des aidants introduisent souvent un biais dans l'expertise des capacités restantes (*Family Caregiver Alliance*, 4 février ; *Gerontologist*, décembre 2008).

Pas plus simple de définir exactement ce qu'est la bienveillance : pas tout à fait bienveillance, ni bienfaisance, ni sollicitude, c'est un concept au confluent de plusieurs autres, un « mouvement d'individualisation et de personnalisation permanente de la prestation », qui ne supporte aucune définition définitive. Certains y voient déjà pourtant un « concept en trompe-l'œil », qui oublierait les racines mêmes de la maltraitance. D'autres préfèrent traquer les « bavures professionnelles », qui naîtraient selon eux d'un dysfonctionnement dans la fabrication de la norme (*Actualités sociales hebdomadaires*, 6 février). Une étude de l'*University College* de Londres préfère mettre l'accent sur la maltraitance par les aidants familiaux, enfermés dans leur solitude, privés de dispositifs de soutien ([www.alzscot.org](http://www.alzscot.org), 11 février ; *British Medical Journal*, 22 janvier).

Est-il plus simple d'établir un ensemble de règles éthiques qui s'imposeraient unilatéralement dans tous les cas, à toutes les personnes ? On assiste aujourd'hui à « un apprentissage individuel et collectif du questionnement éthique, avec un partage des forces et des faiblesses de chacun, sans jugement, à une expertise co-construite avec l'aide de personnes extérieures et à une ouverture à la complexité ». L'heure n'est plus aux décisions solitaires, mais au « partage des questions éthiques dans le groupe » (*Union sociale*, janvier 2009), à une « éthique démocratique, qui relève du débat d'idées » (*Actualités sociales hebdomadaires*, [www.plusdignelavie.com](http://www.plusdignelavie.com), 23 janvier).

Un exemple concret montre bien la nécessité présente de refuser les règles trop carrées, trop simplificatrices : est-ce que les nouvelles géronto-technologies

sont conformes ou non à l'éthique de liberté, de respect de l'individu ? La géo-localisation, au nom de la sécurité, est-elle une atteinte à la liberté d'aller et venir ? Les lits doubles médicalisés ou les temporisateurs d'entrée sont-ils garants du respect de l'intimité ou un encouragement au relâchement du sur-moi ? Gardons-nous d'« une technophobie qui conduirait, au nom de l'éthique et du droit, à se priver de technologies qui peuvent améliorer l'indépendance, le prendre-soin, la sécurité ou la liberté (...). Les robots et les machines ne nous mépriseront ou ne nous maltraiteront jamais comme des humains peuvent le faire » ([www.jerpel.fr](http://www.jerpel.fr), 30 janvier).

A toutes les étapes de la prise en charge, ce nouveau principe de complexité semble s'imposer.

Attention aux fausses évidences ! La Haute autorité de santé – et la plupart des neurologues – recommandent le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer afin de bloquer le plus tôt possible le processus de dégradation et faciliter ainsi la prise en charge. Les médecins du réseau mémoire Aloïs s'inscrivent dans la même ligne et s'efforcent de mettre à la disposition des généralistes des techniques diagnostiques jusqu'alors réservées à l'hôpital. Ils organisent ensuite la prise en charge à domicile avec une équipe composée d'une infirmière, un gériatre et un généraliste. Mais de nombreux professionnels, notamment des gériatres, émettent des réserves sur la pertinence d'une telle stratégie, faute de réponses thérapeutiques et sociales convaincantes. Le Pr Joël Ménard, qui a animé les travaux préparatoires au Plan 2007-2012, souligne le danger qu'il y aurait à instaurer un dépistage systématique « car, sur le plan éthique, ce serait indéfendable » (*Médecins*, février 2009).

Les Britanniques semblent plus proches de la ligne Aloïs : ils mettent en vedette un centre mémoire comme celui de Croydon, dans la banlieue de Londres, qui s'affiche comme centre pionnier de la détection précoce de la maladie en soins primaires. « Un diagnostic précoce, affirme le directeur, donne aux personnes malades un degré de maîtrise sur la maladie et sur la façon dont elles vont gérer leur future prise en soins » (*Living with dementia*, février 2009). De même les Japonais sont en train d'installer un système d'alerte aux premiers signes de la maladie d'Alzheimer, dont ils confient la charge aux pharmaciens d'officine (*Family Caregiver Alliance*, 18 février ; *Daily Yomiuri Online*, 16 février).

Tout le monde est d'accord pour mettre en place des formules de répit qui offrent à la personne malade et à sa famille un « espace de respiration ». Et pourtant peu d'aidants y ont aujourd'hui véritablement recours, en raison d'obstacles multiples, de nature psychologique, socio-culturelle, juridique, financière ou organisationnelle. D'où la nécessité, affirmée par le Plan, de rechercher des formules innovantes, plus souples et mieux adaptées aux besoins des aidants : diversifier, complexifier, nous y voici une fois de plus !

Selon la Fondation Médéric Alzheimer, qui a été chargée d'une étude par le ministère de la Santé (DGAS), on assiste aujourd'hui à une rupture dans la conception même du répit et dans sa mise en œuvre. La seconde génération se caractérise par une plus grande flexibilité (en termes de modalités d'accès et d'activités), une plus grande proximité du lieu des services (de l'institution vers le domicile), une prise en compte croissante des besoins conjoints de l'aidant et de la personne malade. Des formules « émergentes » proposent désormais des plages horaires plus étendues (accueil de nuit) et un accompagnement plus spécialisé ou plus intensif suivant les situations (garde itinérante de nuit, lieux de prise en charge dans des situations de crise ou d'urgence, accueil familial temporaire) : pas de réponses universelles, mais toute une gamme d'options possibles, pouvant répondre à certaines configurations ou combinant plusieurs types d'aide pour en renforcer

l'efficacité ([www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr), 4 février 2009 ; Fondation Médéric Alzheimer, 6 novembre 2008).

Qu'y a-t-il de plus divers, de plus complexe que la personne malade elle-même ? Aussi la plus grande révolution est-elle sans doute que la parole des personnes malades commence à fuser, à timidement s'affirmer, à l'exemple des pays anglo-saxons qui ont en ce domaine une belle longueur d'avance. Le site [www.survivre-alzheimer.com](http://www.survivre-alzheimer.com) est rédigé et composé exclusivement par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à l'intention d'autres personnes dans la même situation, de leur entourage et de leurs aidants. « S'il est trop tard pour guérir, écrit l'un des contributeurs, il ne sera peut-être pas trop tard pour devenir un meilleur compagnon pour soi-même (...) Une façon aussi de revenir à moi, d'arriver devant ma propre porte ».

C'est le texte le plus optimiste, le plus encourageant, que nous ayons jamais publié dans cette revue de presse.

---

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole

## RECHERCHE SUR LA MALADIE – Diagnostic

---

### Presse nationale

#### **La maladie d'Alzheimer : un diabète du troisième type ? (1)**

Quel lien entre le diabète et la maladie d'Alzheimer ? D'une part, le diabète est l'un des facteurs de risque de survenue de la maladie, et d'autre part, l'insuline aurait un rôle protecteur sur les connexions entre cellules nerveuses impliquées dans la mémoire, selon deux études récentes.

L'équipe de Laura Fratiglioni, du service de neurobiologie de l'Institut *Karolinska* à Stockholm (Suède), a vérifié l'association entre diabète, risque de maladie d'Alzheimer et démence vasculaire chez treize mille sept cents jumeaux âgés de soixante-cinq ans ou plus (l'intérêt de la recherche sur les jumeaux est d'éliminer les facteurs génétiques). Les résultats sur les paires discordantes de jumeaux montrent que l'apparition précoce (avant soixante-cinq ans) d'un diabète de type 2, où une production d'insuline subsiste mais reste inefficace, multiplie le risque de survenue d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée par un facteur 2.4. Des facteurs génétiques et environnementaux pourraient contribuer à l'association entre un diabète d'apparition tardive et une démence, mais l'environnement chez l'adulte (alimentation et mode de vie) pourrait être responsable de l'association entre diabète survenu au milieu de la vie et démence, concluent les auteurs de l'article.

*Reuters*, 2 février 2009. *Le Monde*, 14 février 2009. [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 9 février 2009. *Diabetes*. Xu W et al. *Mid- and late-life diabetes in relation to the risk of dementia: a population-based twin study*. Janvier 2009.

#### **La maladie d'Alzheimer : un diabète du troisième type ? (2)**

L'autre étude, du service de neurobiologie et physiologie de l'Université *Northwestern* d'Evanston (Etats-Unis) a mis en évidence *in vitro*, sur des neurones d'hippocampe en culture, un mécanisme protégeant les synapses (connexions entre les neurones) de la détérioration provoquée par les oligomères solubles toxiques dérivés de la protéine bêta-amyloïde. Ces molécules toxiques engendrent un stress oxydatif, des altérations et des déplacements de récepteurs membranaires cruciaux pour les mécanismes de plasticité neuronale et de mémorisation. Ces effets peuvent être totalement prévenus par l'insuline. A des doses d'insuline inférieures à la dose maximale, la protection des synapses est potentialisée par la rosiglitazone, un antidiabétique. Ces résultats suggèrent l'éventualité d'un troisième type de diabète, où l'action de l'insuline dans le cerveau serait diminuée, notamment en raison de l'âge. La possibilité de s'opposer aux effets délétères de la protéine amyloïde, grâce à l'insuline, ouvre de nouvelles pistes pour ralentir la pathogénèse.

*Le Monde*, 14 février 2009. *Proc Natl Acad Sci USA*. De Felice F et al. *Protection of synapses against Alzheimer's-linked toxins: insulin signaling prevents the pathogenic binding of Abeta oligomers*. 10 février 2009.

#### **Détection téléphonique des troubles cognitifs**

Laurence Lacoste, psychologue, et Christophe Trivalle, praticien hospitalier au pôle « vieillissement, réadaptation et accompagnement » de l'hôpital Paul-Brousse à Villejuif (Val-de-Marne), présentent l'adaptation française d'un test de détection des troubles cognitifs par téléphone (*TICS: Telephone interview for cognitive status*), le

plus souvent utilisé dans la littérature internationale. L'INSERM évalue actuellement ce test en français dans le but de l'utiliser pour des études épidémiologiques.

*Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Lacoste L et Trivalle C. *Adaptation française d'un outil d'évaluation par téléphone des troubles mnésiques : le French Telephone Interview for Cognitive Status Modified (F-TICS-m)*. Février 2009.

### **Amalgames : toxiques ?**

Répondant à une question du sénateur de la Moselle Jean-Louis Masson, s'inquiétant du risque de toxicité des amalgames dentaires à base de mercure et d'un lien possible avec la maladie d'Alzheimer, le ministère de la Santé répond que « malgré les très nombreux amalgames dentaires posés depuis des décennies, on ne connaît pas un seul cas avéré d'intoxication mercurielle d'un patient par les amalgames dont il est porteur. Les doses de mercure libérées dans l'organisme par les amalgames dentaires sont infimes et, en tout état de cause, très en deçà des seuils auxquels des effets toxiques pourraient être observés (...). Les pays qui ont interdit ou restreint l'utilisation des amalgames dentaires l'ont fait en se fondant sur des considérations environnementales et non pas en raison d'une hypothétique toxicité des amalgames sur les personnes soignées. Une information objective et très complète sur ce sujet est disponible dans le rapport de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) d'octobre 2005, intitulé 'le mercure des amalgames dentaires'. Ce rapport peut être consulté sur le site internet de l'AFSSAPS ».

[www.senat.fr](http://www.senat.fr). Question 06086 de Jean-Louis Masson. JO Sénat du 12 février 2009.

### **Comment évaluer les situations des personnes en perte d'autonomie ? (1)**

Les premières journées scientifiques sur l'autonomie organisées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) le 12 février 2009 avaient pour thème « évaluer pour accompagner ». L'événement a réuni sept cents personnes, et a permis de partager les études et expériences françaises et internationales sur les définitions et les modes opératoires de l'évaluation des situations des personnes en perte d'autonomie. Evaluer : « qui en est capable, qui en a la légitimité ? » s'interroge le Pr Gérard Saillant, chirurgien orthopédiste et président du Conseil scientifique de la CNSA. « qui est autonome, qui est vulnérable ? qui peut reconnaître les capacités à raconter, à donner du sens à l'existence humaine ? », interroge la philosophe Agata Zielinski. « Pourquoi les résidents de maisons de retraite sont-ils souvent absents de l'évaluation ? », questionne Martyne-Isabel Forest, juriste québécoise. Demandes, besoins, réponses ? « L'évaluation, ce n'est pas prendre des informations, mais échanger des informations pour faire surgir du sens », selon Jacques Ardoino, professeur en sciences de l'éducation. La CNSA n'a pas pour rôle de définir le ou les référentiels d'évaluation, mais de participer, en tant qu'agence, à la recherche scientifique sur les enjeux clés, à la mutualisation des bonnes pratiques, aux côtés de l'ANESM (agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale)», explique Laurent Vachey, directeur de la CNSA.

[www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr), 12 février 2009. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 février 2009.

### **Comment évaluer les situations des personnes en perte d'autonomie ? (2)**

Marie-Aline Bloch, directrice scientifique de la CNSA, a présenté les travaux de son équipe, menés avec le soutien de la direction de la compensation et la commission du conseil scientifique de la CNSA sur l'évaluation des besoins des personnes. Il existe de nombreux outils d'évaluation des besoins : deux sont largement utilisés car réglementaires et obligatoires en France (AGGIR, GEVA), soit largement utilisés à l'étranger et en test en France (RAI, SMAF, MHAVIE), soit en cours de développement en France (DESIR, EGS ODGAM, GEMAPA ET MAP, extensions de la grille AGGIR, HOLE et OSE, outils d'auto-évaluation). Ces outils appartiennent à trois grandes familles : les outils permettant l'éligibilité à certaines prestations, les outils



de recueil d'information essentiellement cliniques, les outils et démarches d'observation partagée. Le cabinet ASDO propose une typologie par finalité : les outils pour les professionnels, les outils centrés sur le projet de vie de la personne, les outils basés sur la parole et les attentes de l'utilisateur, les outils d'évaluation. Les concepteurs et les utilisateurs ont une perception différente des outils d'évaluation, les utilisateurs tendant à s'appropriier les outils pour répondre à leurs propres besoins. Dans la majorité des cas, il n'existe pas de protocoles de passation des outils, ce qui conduit à une grande variabilité de mise en œuvre par des professionnels de métiers différents. Une étude menée par les cabinets Deloitte, 2i Conseil et TNS Healthcare, montre que 61% des professionnels des équipes médico-sociales de conseils généraux et 40% des équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées considèrent les outils actuels d'évaluation comme inadaptés. De nombreux points restent à éclaircir, concernant le mode d'utilisation des outils, le mode d'échange entre professionnels, la façon de concevoir la place de la personne et de l'entourage, l'informatisation... Des compromis doivent être trouvés entre « simple et global », « objectif et subjectif », la politique de développement des outils (niveau local ou niveau national ?).  
[www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr), 12 février 2009.

### **Plus dure sera la chute**

L'impossibilité pour une personne âgée de se relever après une chute peut avoir de graves conséquences, notamment si elle reste longtemps immobilisée au sol (blessures, hospitalisation, institutionnalisation). Une étude prospective menée par l'Institut de santé publique de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni), portant sur cent dix nonagénaires suivis pendant un an, montre que la personne est retrouvée au sol dans 54% des cas, et qu'elle est seule dans 82% des cas. Sur les 60% de personnes ayant chuté, 80% étaient incapables de se relever seules et 30% sont restées au sol plus d'une heure. La difficulté à se relever est associée à l'âge, à la mobilité et aux troubles cognitifs sévères. La cognition est le seul facteur prédictif d'une station prolongée au sol. Les systèmes d'alarme et d'appel à distance, souvent disponibles, n'ont pas été utilisés en cas de chutes avec station prolongée au sol. Selon les personnes malades et leurs aidants, ces systèmes se révèlent complexes à utiliser, peuvent être perçus comme non pertinents et remettant en question l'autonomie de la personne. Selon les auteurs, il serait justifié de proposer un apprentissage spécifique concernant les systèmes d'alarme, prenant en compte les perceptions des personnes, ainsi qu'un entraînement pour se relever après une chute.

*Soins Gérontologie*, janvier-février 2009.

### **Ressources, recherche, éthique**

« Travailler avec » est l'expression préférée du Pr Armelle Gentric-Tilly, responsable du Centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR) de Brest, pour qui créer des liens et travailler en réseau est une méthode naturelle et indispensable. Le CMRR, labellisé en 2006, a une file active de mille patients. Une consultation quotidienne est assurée par des médecins du CHU et de l'Hôpital d'instruction des armées, et le maillage de proximité est assuré actuellement par les consultations mémoire de proximité et soixante-dix médecins libéraux du réseau gérontologique brestois, dont des gériatres pouvant intervenir à domicile ou en sortie d'hospitalisation. Un projet de consultation avancée du CMRR dans les hôpitaux généraux est envisagé. Le CMRR a une importante activité de formation (capacité de gérontologie, DIU « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » et « soignant en gérontologie », master 2 de neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique, master « actions sociales et santé » avec les Facultés de Lettres et de Droit, spécialité « direction des services vieillissement et handicap » et « droit des

personnes vulnérables ». Le CHU est partenaire de l'espace éthique de Bretagne occidentale. Le CMRR dispose de la première « jeune équipe de recherche » qui intègre médecins et spécialistes de sciences humaines. Des programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) ont été initiés sur la prévention des syndromes confusionnels chez les patients hospitalisés pour chirurgie orthopédique réglée, sur « le manque du mot dans la maladie d'Alzheimer débutante », sur une épreuve neuropsychologique de dépistage précoce. Une jeune équipe de recherche multidisciplinaire, dirigée par un philosophe, intitulée « éthique, professionnalisme et santé », a été labellisée en 2007, dont les projets portent sur la vision des médecins non gériatres sur les personnes âgées, notamment atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou sur le sens philosophique de la maladie.  
*Repères en Gériatrie*, janvier 2009.

### **Déficit cognitif léger**

Marylin Ragueneau-Le Ny et S Medjahed, de l'hôpital Charles-Foix d'Ivry (Val-de-Marne), passent en revue l'évolution du concept de déficit cognitif léger (*mild cognitive impairment*), introduit à la fin des années 1990 pour rendre compte d'une population de personnes présentant une plainte mnésique, objectivée par des performances déficitaires aux épreuves psychométriques par rapport à des sujets de même âge et de même niveau socio-culturel, mais insuffisamment sévères pour rentrer dans les critères de démence. Au fil du temps, le concept a évolué pour rendre compte de troubles objectivables affectant des fonctions cognitives autres que la mémoire. L'étiologie et la valeur prédictive de ces sous-types de déficit cognitif léger restent controversées.

Des experts français ont adopté une position sur la maladie d'Alzheimer au stade léger, précisant sa définition, son épidémiologie, son diagnostic, l'évaluation des troubles non cognitifs, l'annonce du diagnostic, la prise en charge thérapeutique, médicamenteuse ou non.

*Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Ragueneau-Le Ny M et Medjahed S. *Evolution du concept de mild cognitive impairment*. Février 2009. 6<sup>ème</sup> congrès national sur les unités spécifiques de soins Alzheimer. Paris. Serdi Editions. Delrieu J et al. « Position paper » sur la maladie d'Alzheimer au stade léger. 19-20 décembre 2008.

### **Diagnostic précoce : pour ou contre ? (1)**

La Haute autorité de santé (HAS) a intégré le diagnostic précoce dans ses recommandations, et les neurologues le jugent indispensable pour bloquer le plus tôt possible le processus de dégradation des personnes malades et faciliter ainsi leur prise en charge. Mais certains professionnels, notamment des gériatres, ont des réserves sur sa pertinence, faute de réponses thérapeutiques et sociales convaincantes. Le Dr Patrick Bouet, conseiller national de l'Ordre, refuse catégoriquement le diagnostic précoce : « Il faut que l'on arrête de demander aux médecins de mieux se former à dépister de façon précoce les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer... comme si le problème était là ! A quoi bon mieux former si ensuite on n'a rien à offrir au malade, sinon la perspective d'une dégradation inéluctable sans réelle solution collective ? Car on est désarmé : où sont les médicaments efficaces à proposer ? Où sont les solutions pour une véritable prise en charge, faute de psychologues, d'ergothérapeutes, d'infirmières, pour assurer un suivi correct de la personne à domicile ou en établissement de santé »?

*Médecins*, février 2009.

### **Diagnostic précoce : pour ou contre ? (2)**

Un diagnostic, mais à quoi bon si la médecine est impuissante ? Pour Joël Ménard, président du conseil scientifique de la Fondation de coopération scientifique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, lorsqu'on évoque l'utilité d'un



diagnostic précoce, il y a deux types de réponse : « laissez-moi en paix puisque vous ne pouvez rien faire pour moi », ou au contraire : « dites-le-moi le plus tôt possible pour que je m'organise ». Ces deux attitudes se retrouvent aussi chez les médecins : les uns cherchent à cacher la vérité au malade ; les autres ont tendance à aller plus vite pour comprendre sa maladie à son tout début. Mais il y a consensus sur un point : « on n'organise pas de dépistage, car sur le plan éthique, ce serait indéfendable. »

Faudra-t-il former les généralistes pour les préparer à un meilleur repérage et une meilleure prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Le Pr Joël Ménard répond : « ne chargeons pas une fois de plus les généralistes par des incantations : ils ne peuvent pas tout assurer dans les maladies chroniques et les polyopathologies. C'est l'ensemble de notre système de soins qui est devenu inadapté à ces prises en charge, que ce soit au domicile ou dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », souligne-t-il. Il suggère d'améliorer le système de soins de première ligne pour améliorer la situation des personnes malades et de leurs familles, en l'absence de traitement curatif.

*Médecins*, février 2009.

### **Diagnostic précoce : pour ou contre ? (3)**

« Notre cheval de bataille est le diagnostic précoce » clame le Dr Bénédicte Desfontaines et les médecins du réseau mémoire Aloïs, dont l'ambition est d'offrir aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée un accès rapide au diagnostic via la médecine de ville : « les traitements actuels ne permettent pas de récupérer les fonctions perdues, mais seulement de stabiliser l'état du malade. Il est donc essentiel d'intervenir le plus tôt possible. Or aujourd'hui en France, il s'écoule en moyenne vingt-quatre mois. C'est beaucoup trop ! », s'insurge-t-elle. « L'attente pour une consultation à l'hôpital tourne souvent autour de six à douze mois ». Le réseau Aloïs s'est organisé pour mettre à disposition des médecins les techniques diagnostiques jusqu'alors cantonnées à l'hôpital pour des raisons financières. Trois neuropsychologues, dans cinq lieux à Paris, peuvent réaliser, à la demande des spécialistes, des bilans cognitifs complets. « Les patients paient vingt-cinq euros, alors que le coût serait de deux cents euros s'ils faisaient appel à des psychologues libéraux ». Le réseau organise ensuite la prise en charge des personnes malades, avec une équipe composée d'une infirmière, d'un gériatre et d'un généraliste pour coordonner les différents intervenants (médecins paramédicaux, auxiliaires de vie, institutions, conseils juridiques...). « Nous essayons de décharger les médecins traitants qui n'ont ni le temps ni la vocation de régler les nombreux problèmes non médicaux indispensables au maintien à domicile des malades », précise le Dr Desfontaines.

*Médecins*, février 2009.

### Presse internationale

#### **Structure moléculaire de la protéine tau**

La protéine tau est particulière : sa structure n'est pas analysable avec la plupart des méthodes biophysiques, telles que la cristallographie par rayons X. En effet, elle est polymorphe, très flexible et change de forme très rapidement. Des chercheurs de l'unité de biologie moléculaire structurale de l'unité Max Planck de Hambourg (Allemagne) viennent d'obtenir une structure tri-dimensionnelle de la protéine tau (quatre cent quarante et un acides aminés) avec une résolution au niveau des acides aminés élémentaires du squelette protéique, en utilisant des techniques avancées de spectroscopie par résonance magnétique. Ces résultats ouvrent la voie à l'étude fine

des interactions entre la protéine tau et les microtubules auxquelles elle se fixe (interactions affaiblies lorsque la protéine tau pathologique est phosphorylée).  
*Max Planck Society, [www.mpg.de](http://www.mpg.de), 19 février 2009. Mukrasch MD et al. Structural polymorphism of 441-residue tau at single residue resolution. 17 février 2009.*

### **Biomarqueurs**

Un rapport de la société Biopharm identifie soixante biomarqueurs candidats pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, dont trente-quatre protéines, onze gènes, sept paramètres d'imagerie cérébrale, trois petites molécules et des associations de ces marqueurs.

L'association de plusieurs marqueurs permettrait d'améliorer l'évaluation du risque de survenue de la maladie. Une étude multicentrique suédoise (Hansson et al), portant sur cent soixante douze personnes, a utilisé la mesure du débit sanguin local et des marqueurs du liquide céphalo-rachidien (peptide bêta-amyloïde 1-42, protéine tau totale et protéine tau phosphorylée) pour prédire ce risque. Contrairement aux personnes présentant un déficit cognitif léger stable, le risque de développer une maladie d'Alzheimer est multiplié par 3.1 chez les personnes présentant un déficit cognitif léger associé à un débit sanguin diminué dans le cortex pariétal. Les biomarqueurs pathologiques présents dans le liquide céphalo-rachidien sont associés à un risque de survenue de la maladie d'Alzheimer multiplié par 13.4.

Une autre étude suédoise (Wallin et al) a utilisé les biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien pour évaluer la progression de la maladie auprès de cent quatre vingt-onze personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, résidant à domicile et suivies pendant trois ans. La progression rapide de la maladie avant le traitement par inhibiteurs de la cholinestérase était le facteur prédictif le plus souvent retrouvé en pratique médicale courante, et la progression de la maladie était modifiée de façon significative par le traitement.

*Biomarkers in Alzheimer's Disease 2009 Report, [www.biopharmreports.co.uk](http://www.biopharmreports.co.uk), [www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 29 janvier 2009. Neurobiology of Aging. Hansson O et al. Combined rCBF and CSF biomarkers predict progression from mild cognitive impairment to Alzheimer's disease. Février 2009. Int J Geriatr Psychiatry. Wallin AK et al. Can CSF biomarkers or pre-treatment progression rate predict response to cholinesterase inhibitor treatment in Alzheimer's disease? 2 janvier 2009.*

### **Progression de la maladie**

La vitesse de progression de la maladie diffère selon le type de démence, selon une étude française, menée par l'équipe de Florence Pasquier de l'INSERM U744 à Lille, qui a suivi neuf cent soixante-dix personnes au centre mémoire de Lille-Bailleul pendant 4.7 ans en moyenne (entre 1995 et 2001). Le déclin cognitif est le plus lent chez les personnes présentant une démence vasculaire, intermédiaire chez les personnes présentant une démence mixte et le plus rapide chez les personnes présentant une maladie d'Alzheimer. Plus le délai est court entre les premiers symptômes et la première consultation, plus grande est la survie.

*Reuters, 11 février 2009. Neurol Neurosurg Psychiatry. Bruandet A et al. Alzheimer disease with cerebrovascular disease and vascular dementia: clinical features and course compared with Alzheimer disease. Février 2009.*

### **Diagnostic précoce : un centre de référence en soins primaires**

On estime qu'un Britannique sur trois atteint d'une forme de la maladie d'Alzheimer est diagnostiqué de façon formelle. Le centre mémoire de Croydon, dans la banlieue de Londres, est un centre pionnier de la détection précoce de la maladie en soins primaires, dirigé par un psychologue clinicien, David Matthews. Son approche est citée comme exemple de bonne pratique dans le plan Alzheimer anglais. Ce service a été installé en 2004 par le centre de santé mentale locale, les services sociaux et la

Société Alzheimer, avec un financement de l'assurance maladie et des autorités locales. Quel est l'avantage d'un diagnostic précoce ? « Si les personnes sont informées à un stade précoce, leurs symptômes comportementaux et cognitifs sont moins apparents. Ils peuvent conserver leur autonomie et recevoir le soutien dont ils ont besoin pour vivre en sécurité de la manière qu'ils souhaitent plutôt que d'aller en maison de retraite. Un diagnostic précoce donne aux personnes malades un degré de maîtrise sur la maladie et sur la façon dont elles vont gérer leur future prise en soins », précise David Matthews. L'équipe est composée de travailleurs sociaux, d'infirmières spécialisées, d'un psychiatre, de psychologues et d'un ergothérapeute. Le service est totalement intégré. Tout membre de l'équipe peut réaliser l'évaluation initiale et, après discussion du cas en équipe, porter le diagnostic, l'annoncer, et coordonner l'accompagnement de la personne. Cette approche, qui ne repose pas seulement sur les psychiatres pour porter le diagnostic, permet d'accroître significativement le nombre de personnes pouvant être vues par le service. Chaque membre de l'équipe peut directement demander une prestation d'accompagnement (*commission ongoing care package*), comme l'adressage à un accueil de jour ou l'organisation de la prise en charge à domicile, sans avoir besoin d'adresser les personnes à une autre organisation.

Le repérage des troubles de la mémoire est fait par le médecin généraliste, qui adresse la personne au centre mémoire. Deux membres de l'équipe du centre mémoire font une visite à domicile. Pendant que l'une fait passer des tests à la personne malade, l'autre interviewe l'aidant. Cela permet d'évaluer les besoins du couple aidant/aidé. Le diagnostic est porté après discussion avec les collègues de l'équipe, annoncé à la personne malade et à l'aidant, les différentes options de traitement et de soutien sont proposées, et l'accès à ces services est facilité.

*Living with dementia*, Février 2009.

### **Détection de la maladie par le réseau des pharmaciens**

L'association pharmaceutique du Japon va demander à ses membres d'aider à la détection de la maladie d'Alzheimer, en collaboration avec des centres de soutien et d'accompagnement mis en place par les municipalités. Cette initiative est prévue à partir d'avril 2009. Les pharmaciens demanderont aux personnes âgées s'il leur arrive parfois d'oublier des choses simples, ou si on leur dit souvent qu'elles oublient. Les pharmaciens demanderont également à leurs clients quels sont les médicaments qu'ils prennent et si les symptômes ne sont pas liés à des effets indésirables. S'il y a suspicion de maladie d'Alzheimer, les pharmacies signaleront la situation de la personne à un centre de soutien régional, avec le consentement de la personne ou de membres de sa famille. Les services d'aide à domicile désigneront un professionnel chargé de la coordination entre la famille et les services de santé, afin de guider les personnes vers des services de santé disposant d'un spécialiste de la maladie d'Alzheimer. Le gouvernement prévoit d'installer cent cinquante centres médicaux spécialisés sur le territoire japonais, et cinquante mille pharmacies sont éligibles à la signature d'une convention pour la détection de la maladie d'Alzheimer. *Family caregiver alliance*, 18 février 2009. *Daily Yomiuri Online*, 16 février 2009 (article en anglais).

### **Maladie d'Alzheimer et déficience visuelle**

Ron Bramley, directeur général du *Thomas Pocklington Trust* (une fondation britannique dont la mission est d'améliorer la qualité de vie des personnes ayant perdu la vue), regrette que le plan Alzheimer anglais ne fasse aucune mention de la déficience visuelle. Selon lui, la nouvelle stratégie nationale continue à considérer la maladie d'Alzheimer sous le seul angle de la santé mentale, sans reconnaître que les déficiences visuelles ou sensorielles sont des facteurs associés à la confusion et aux troubles du comportement. La coordination entre les spécialistes de la maladie

d'Alzheimer et les professionnels de la vision, pour reconnaître les troubles de la vision chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ne peut être effective si les deux cultures professionnelles s'ignorent. Le *Thomas Pocklington Trust* a publié en novembre 2008 une étude qualitative sur le vécu et les besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer déficientes visuelles, menée par Vanessa Lawrence, Joanna Murray, Sube Banerjee (l'un des rédacteurs du plan Alzheimer anglais) et Dominic Ffytche du *King's College* de Londres auprès de dix-sept personnes malades, dix-sept aidants familiaux et dix-huit aidants professionnels, recommandant de poursuivre la recherche dans quatre directions : identifier la prévalence de la déficience visuelle chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, vivant à domicile ou en établissement ; évaluer les techniques telles que la thérapie d'orientation et la thérapie de validation chez les personnes âgées présentant à la fois une démence et une déficience visuelle ; explorer si le conseil et le soutien peuvent être utilisés pour aider les personnes âgées à développer des stratégies mieux adaptées pour faire face à la situation ; identifier les meilleures méthodes pour prendre en charge les hallucinations visuelles chez les personnes âgées présentant simultanément des troubles cognitifs et une perte de la vision. [www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 5 février 2009. *Thomas Pocklington Trust*. Lawrence V et al. *The experiences and needs of people with dementia and serious visual impairment: a qualitative study*. [www.pocklington-trust.org.uk](http://www.pocklington-trust.org.uk), novembre 2008.

### **Viellissement cérébral et audition**

L'Institut national du vieillissement américain estime que la déficience auditive touche environ un tiers des Américains âgés de soixante-cinq à soixante-quatorze ans et la moitié de ceux de plus de quatre-vingt-cinq ans. Les personnes âgées ont souvent du mal à reconnaître les mots dans un environnement bruyant. Une étude du service d'ORL de l'Université de Caroline du Sud (Etats-Unis) a utilisé l'imagerie cérébrale pour comparer un groupe de dix-huit personnes âgées de dix-neuf à trente-neuf ans et un groupe de dix-huit personnes âgées de soixante-et-un à soixante-dix-neuf ans, placés dans des conditions d'écoute difficiles, où il fallait identifier certains mots ayant été filtrés pour réduire l'intelligibilité. La performance plus faible des personnes âgées à ce test s'explique par une réduction de la taille du cortex auditif.

Pour le Dr Kelly Harris, coordinatrice de l'étude, les aides auditives ne peuvent pas résoudre tous les problèmes. Elles améliorent souvent la capacité à entendre, mais il subsiste d'autres problèmes à résoudre au niveau du cerveau, et des efforts restent à faire en termes de réhabilitation. Pour Robert Frisina, professeur d'otorhinolaryngologie, de génie biomédical, neurobiologie et anatomie à l'Université de Rochester (New York, Etats-Unis) cette étude d'imagerie est « pionnière et très prometteuse ».

*Medline plus*, 20 février 2009. *2009 Midwinter meeting of the Association for Research in Otorhinolaryngology*, Baltimore, 22 février 2009.

### **Evaluation de l'autonomie : nouvel outil**

En Allemagne, le comité consultatif de révision de la notion de soins de longue durée (*Beirates zur Überprüfung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs*) a remis à la ministre fédérale de la Santé, Ulla Schmidt, des recommandations sur la notion de dépendance et un nouvel instrument d'évaluation du degré d'autonomie (*Begutachtungsinstrument*).

Heike von Lützau-Holbein, présidente de la société Alzheimer allemande, salue ces recommandations, indique que des expérimentations de ce nouvel instrument montrent qu'il évalue correctement les besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et souhaite sa mise en œuvre le plus rapidement possible, afin que les

personnes malades puissent accéder plus facilement aux prestations de l'assurance dépendance.

[www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de), 19 janvier 2009. [www.bmg.bund.de](http://www.bmg.bund.de), 21 janvier 2009 (sites en allemand).

### **Compétences cognitives de l'aidant: quel impact sur l'évaluation de l'autonomie ?**

Le diagnostic initial et le traitement des troubles cognitifs s'appuient en partie sur les déclarations des aidants concernant l'autonomie de la personne malade pour les activités de la vie quotidienne (AVQ). Ces déclarations, subjectives, ne sont pas toujours fiables et conduisent à un biais dans l'évaluation de l'autonomie. Deux chercheurs de Phoenix (Etats-Unis) ont étudié les compétences cognitives des aidants, notamment dans le fonctionnement exécutif, comme variable explicative des désaccords entre les déclarations des aidants et les capacités objectives réelles des personnes malades, auprès de quarante couples aidants-aidés, les troubles cognitifs de la personne malade allant du déficit léger au stade modéré de la maladie d'Alzheimer. Les facteurs prédictifs significatifs d'un désaccord entre la déclaration subjective et la mesure objective de l'autonomie de la personne malade sont les fonctions exécutives de l'aidant et son niveau d'éducation.

*Family Caregiver Alliance*. 4 février 2009. *Gerontologist*. Bottiggi Dassel K et Schmitt FA. *The Impact of Caregiver Executive Skills on Reports of Patient Functioning*. Décembre 2008.

### **Âgisme**

Une enquête de l'association britannique *Help the aged*, menée auprès de deux cents médecins membres de la Société britannique de gériatrie, montre que 66% des médecins pensent que des examens complémentaires ne seront pas demandés pour explorer les symptômes présentés par des personnes âgées. 72% des médecins interrogés pensent que les personnes âgées bénéficient moins souvent de traitements neurochirurgicaux ou de chimiothérapies anti-cancéreuses. 77% des médecins interrogés se déclarent favorables à des lois contre la discrimination liée à l'âge dans l'accès aux prestations du service national de santé (NHS).

[www.telegraph.co.uk](http://www.telegraph.co.uk), 26 janvier 2009.

## RECHERCHE SUR LA MALADIE – Thérapeutiques

---

### Presse nationale

#### **Nouvelle cible thérapeutique**

L'équipe de Patrick Mehlen, du laboratoire Apoptose, cancer et développement (CNRS/Université Lyon 1/Centre anticancéreux Léon Bérard) travaille sur différentes molécules impliquées dans la régulation des cancers. Elle a découvert que la nétrine-1, une protéine connue pour intervenir à la fois au cours du développement du système nerveux et dans la régulation des cancers, est capable de se lier au récepteur membranaire neuronal du précurseur de la protéine bêta-amyloïde. Des études *in vitro* ont permis aux chercheurs d'observer que la présence de nétrine-1 dans le milieu extracellulaire et sa fixation au récepteur APP inhibent la formation du peptide toxique beta amyloïde. En collaboration avec le *Buck Institute for Age Research*, (Novato, Etats-Unis), ils ont ensuite travaillé *in vivo* chez la souris. Une injection cérébrale de nétrine-1 permet non seulement d'inhiber la formation du peptide amyloïde dans le cerveau des souris malades mais aussi de rétablir des capacités cognitives initialement perdues. La nétrine-1 pourrait donc constituer un candidat médicament potentiel pour traiter la maladie d'Alzheimer. Pour exploiter ces

résultats, un brevet entre le CNRS et le *Buck Institute* a été déposé en février 2006 et une licence cédée à une société américaine spécialisée dans les maladies dégénératives (*NTI Corp.*) en mars 2008. Une collaboration entre *NTI*, le *Buck Institute* et le CNRS cherche aujourd'hui à développer un mimétique de la nétrine-1, c'est-à-dire un composé structurellement identique qui mimerait son activité, comme médicament anti-Alzheimer.

[www2.cnrs.fr](http://www2.cnrs.fr), 2 février 2009. *Cell Death and Differentiation*. FC Lourenc et al. *Netrin-1 interacts with amyloid precursor protein and regulates amyloid-b production*. Janvier 2009.

### **Facteur neurotrophique cérébral**

Une équipe conduite par Mark Tuszynski, professeur de neurosciences à l'Université de Californie à San Diego (Etats-Unis), montre, chez l'animal, que la production de protéine BDNF (*brain-derived neurotrophic factor*, facteur neurotrophique dérivé du cerveau), normalement produite au cours de la vie par le cortex entorhinal, une zone du cortex cérébral essentielle pour la mémoire et contigüe à l'hippocampe, décroît chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Chez la souris, l'administration de BDNF stimule l'activité des circuits neuronaux impliqués dans la mémoire et améliore le fonctionnement de l'hippocampe. Des améliorations significatives à différents tests cognitifs ont été observées chez la souris, le rat et le singe.

[www.google.com](http://www.google.com), [www.lefigaro.fr](http://www.lefigaro.fr), 9 février 2009. *Nature Med.* Nagahara AH et al. *Neuroprotective effects of brain-derived neurotrophic factor in rodent and primate models of Alzheimer's disease*. 8 février 2009.

### **Interactions avec l'environnement**

Pour T Rousseau, B Fromage et C Touchet, psychologues à l'Université d'Angers, la description dans la littérature des troubles du comportement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sous-estime l'influence du milieu dans la survenue de ces comportements. Selon eux, certaines conduites dites perturbatrices ont une valeur communicante, c'est-à-dire que la personne malade interagit avec l'environnement et que ses conduites témoignent d'une intentionnalité. Ils présentent une étude menée auprès de vingt personnes malades hébergées en établissement spécialisé, afin d'appréhender la réactivité comportementale des personnes malades dans plusieurs situations de la vie quotidienne. Après une présentation globale des résultats, les études de cas soulignent une variabilité interindividuelle importante où, à niveau de déficit cognitif comparable, les modulations du contexte font produire aux personnes des comportements très différents.

*Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Rousseau T, Fromage B et Touchet C. Interactions entre le sujet âgé Alzheimer et son environnement. Février 2009.

### **Entraînement cérébral: quelles limites?**

Selon Cécile Urbain, du *Monde*, Noël 2008 aura été marqué par les ventes de consoles de jeux chez les personnes de plus de cinquante ans, auprès de qui le « programme d'entraînement cérébral » de Nintendo a fait de nombreux adeptes. Confronter sa vivacité d'esprit, de logique, de mémoire, devient un plaisir au même titre que les jeux de société. Jocelyne de Rotrou, neuropsychologue et spécialiste de la stimulation cognitive à l'hôpital Broca de Paris, n'est « pas contre l'utilisation des nouvelles technologies, bien au contraire ». Elle a participé à l'élaboration d'un programme, Memo Peps, qui devrait sortir fin février. « Mais quand j'entends une publicité annonçant que, grâce à tel jeu, 'mon cerveau qui avait soixante-dix ans en a aujourd'hui vingt', je bondis. C'est une ineptie totale et c'est ignorer les mécanismes complexes de la mémoire ».

*Le Monde*, 9 février 2009.



### **Assistance à la vie autonome: recherche en robotique**

Trois projets de robotique impliquant des partenaires français ont été sélectionnés par le programme transnational AAL 169 (Assistance à la vie autonome/*Ambient assisted living*) : DOME0 (*domestic robot for elderly assistance*) : Autriche, France, Hongrie) ; HERA (*Home services for specialised elderly assisted living*) : Autriche, Allemagne, France, Grèce), PAMAP (*physical activity monitoring for aging people*): Allemagne, France, Grèce).

[www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr), 5 février 2009. Agence nationale de la recherche, décembre 2008.

### **Public/privé : des savoir-faire à rapprocher**

Directeur général de l'Institut Pasteur de Lille (IPL), Philippe Amouyel est également directeur général de la nouvelle Fondation de coopération scientifique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Pour lui, seul le rapprochement des savoir-faire privés et publics permettra à la France d'être en pointe dans la lutte contre la maladie. Un modèle entrepreneurial associé à la recherche scientifique est pour lui une évidence.

[www.lavoixeco.com](http://www.lavoixeco.com), 26 janvier 2009.

### Presse internationale

#### **Trois pas en avant, deux en arrière (1) : médicaments**

Pour le Pr Henry Brodaty, psychiatre à l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud (Australie), trois nouvelles études constituent des avancées pertinentes, mais révèlent un manque de connaissances pour améliorer cette prise en charge.

Les troubles du sommeil restent un problème qui ne peut être résolu facilement. Le service de psychiatrie de l'Université de San Diego (Californie, Etats-Unis) a mené une étude contrôlée et randomisée auprès de quarante et un résidents de maison de retraite atteints de la maladie d'Alzheimer au stade modéré à sévère, pour évaluer l'effet de la mélatonine (10 mg/jour) sur le sommeil. Le temps de sommeil diurne et nocturne a été mesuré grâce à un bracelet. L'agitation a été mesurée par observation directe par un personnel formé, pendant vingt secondes toutes les quinze minutes pendant vingt-quatre heures. Durant cinq ans, soixante-sept observateurs ont ainsi constitué une base de données de près de quatre vingt dix mille mesures. Malgré cet effort considérable, l'étude ne montre aucun effet de l'hormone sur le sommeil. Que peuvent faire les cliniciens ? Henry Brodaty rappelle quelques principes simples : structurer une routine, éviter les siestes multiples durant la journée, les remplacer par une sieste limitée après déjeuner, éviter la caféine, faire de l'exercice physique si possible, voir la lumière du jour pendant la journée, évaluer l'effet des médicaments, notamment les inhibiteurs de la cholinestérase. La mémantine peut avoir des avantages, mais elle doit être utilisée avec précaution : en raison de ses effets indésirables : 7% de vertiges, 6% de somnolence et 2% de somnolence ou fatigue.

Dans une étude portant sur soixante-dix personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, l'école de pharmacie de Wingate (Caroline du Nord, Etats-Unis), montre que la dose de mémantine était inappropriée pour 27% des personnes hospitalisées, et que 60% des personnes ayant une insuffisance rénale n'avaient eu aucun ajustement de la dose de mémantine. L'insuffisance rénale conduit à des concentrations de médicament plus élevées au site d'action et à un risque potentiellement plus élevé d'effets indésirables. Henry Brodaty suggère que les essais cliniques incluent des



personnes représentatives de la situation réelle observée en pratique médicale courante, dont des personnes présentant une insuffisance rénale.

*Am J Geriatr Psychiatry*. Brodaty H. *Three steps forward, two steps back in helping people with dementia.* *Am J Geriatr Psychiatry*. Gehrman PR et al. *Melatonin fails to improve sleep or agitation in a double-blind randomized placebo-controlled trial of institutionalized patients with Alzheimer's disease.* *Am J Geriatr Psychiatry*. Dolder C et al. *Memantine dosing in patients with dementia.* Février 2009.

### **Trois pas en avant, deux en arrière(2) : technologies d'assistance**

Pour le Pr Henry Brodaty, les technologies d'assistance sont prometteuses, mais un long chemin reste à faire pour qu'elles fassent partie des outils quotidiens du clinicien. L'école de médecine de l'Université de Pittsburgh (Pennsylvanie, Etats-Unis) publie une revue de cinquante-huit aides techniques susceptibles d'être utilisées pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. De nombreux obstacles subsistent : manque de preuves cliniques de leur efficacité, applications monotâches, inadaptation à la progression des troubles, indisponibilité. Les systèmes de surveillance et d'analyse de l'activité sont les plus avancés mais sont encore imparfaits et leur utilisation pose des questions éthiques. La reconnaissance des besoins, des préférences et des valeurs des utilisateurs, ainsi que des essais cliniques rigoureux, sont indispensables pour le développement de ces technologies spécifiques à la maladie d'Alzheimer.

*Am J Geriatr Psychiatry*. Brodaty H. *Three steps forward, two steps back in helping people with dementia.* *Am J Geriatr Psychiatry*. Bharucha AJ et al. *Intelligent assistive devices technology applications. Current capabilities, limitations and future challenges.* Février 2009.

### **Risque des antipsychotiques : avis européen**

L'Agence européenne du médicament (*EMA-European Medicines Agency*) a émis un avis sur les antipsychotiques conventionnels (dits « typiques »), concluant qu'ils sont « associés à un risque de mortalité accru lorsqu'ils sont utilisés par des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (...). Aucune conclusion ne peut être tirée quant à savoir si le risque diffère d'un antipsychotique à l'autre au sein de la classe des antipsychotiques conventionnels. Par conséquent, à moins d'obtenir de meilleures preuves scientifiques, il ne peut être exclu que le risque supplémentaire s'applique à tous les produits de la classe ».

*Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2009.

### **Entraînement cognitif : quel effet biologique ?**

La mémoire de travail est une fonction clé de la cognition humaine et dépend d'un niveau adéquat du neurotransmetteur dopamine. L'équipe du professeur Torkel Klingberg, de l'Institut du cerveau de Stockholm, utilisant la tomographie par émission de positons (*PET-scan*) chez l'homme, montre que l'entraînement de la mémoire de travail (quatorze heures d'entraînement pendant cinq semaines), qui améliore la capacité de la mémoire de travail, est associé à des modifications de densité des récepteurs de la dopamine D1 dans le cortex cérébral. La plasticité du système des récepteurs de la dopamine D1 démontre une relation réciproque entre l'activité mentale et la biochimie du cerveau. Ceci n'avait jusqu'à présent jamais été démontré chez l'homme.

[www.sciencedaily.com](http://www.sciencedaily.com), 9 février 2009. *Science*. McNab F et al. *Changes in cortical dopamine D1 receptor binding associated with cognitive training.* 6 février 2009.

Presse nationale

**Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (1)**

L'Assemblée nationale a adopté le 17 février, à l'unanimité, une proposition de loi émanant de quatre députés, de droite et de gauche, Jean Leonetti, Gaétan Gorce, Oliver Jardé et Michel Vaxès, qui instaure une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, de quarante-sept euros par jour, sur une période maximale de trois semaines. Cette allocation doit permettre à une personne de rester au chevet d'un de ses proches mourant. La mesure pourra être fractionnée, sous réserve d'avertir l'employeur au moins soixante-douze heures à l'avance. Le coût de cette disposition (vingt millions d'euros par an), « serait minimisé par la diminution des arrêts maladie » de complaisance. Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, précise qu'il n'y a pas d'enveloppe fermée, mais « un droit de tirage illimité dans la mesure où toutes les personnes qui voudront bénéficier de cette possibilité le pourront », dans le cadre de la loi. C'est l'assurance maladie qui prendra en charge le dispositif. « La mesure que nous proposons, dans un contexte de crise, n'est qu'un transfert de charges », a déclaré Jean Leonetti. Cette allocation ne pourra être versée que pour les malades traités en soins palliatifs à domicile, condition qui suppose le développement de ce dispositif. Les trois quarts des décès ayant lieu à l'hôpital, la députée de Paris Martine Aurillac a souhaité que l'allocation y soit étendue. Selon le rapporteur du texte, le député du Rhône Bernard Perrut, il ne s'agit que d'une première étape, dont le bénéfice pourrait être étendu « à toute personne... quel qu'en soit le lieu ».

*Les Echos, Le Monde, 18 février 2008. Le Figaro, 17 février 2009. Assemblée nationale. Proposition de loi n°1407 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, 17 février 2009.*

**Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (2)**

Applaudie sur tous les bancs, Roselyne Bachelot a déclaré : « ce texte ne se limite pas à créer une prestation supplémentaire ; c'est un texte de civilisation (...) qui veut resituer l'homme dans son parcours de dignité. Notre société a décidé d'ignorer la mort, et, ce faisant, elle ignore la vie. Elle ignore la mort non seulement au moment où elle survient, mais même après. Je suis surprise, voire choquée, de voir que l'on n'accepte même plus d'accueillir le corps de la personne qui vous a quitté chez soi, à son domicile. Nos collectivités territoriales sont ainsi confrontées à une demande de funérariums, de chambres mortuaires. Et des religieux m'interpellent en me signalant que l'on ne voit plus d'enfants dans les cérémonies mortuaires, les sépultures – on les éloigne ! Ce texte de civilisation veut donc remettre l'homme, dans la totalité de sa vie et de son destin, au cœur de nos préoccupations. Certains d'entre nous prendront ce congé d'accompagnement. Il y a beaucoup de femmes aujourd'hui, dans cet hémicycle, pour parler de cela. Je souhaite que beaucoup d'hommes prennent ce congé, car je remarque qu'au moment du grand départ, que cela soit à l'hôpital ou au domicile, bien peu de nos compagnons sont là. Je les invite aussi à faire ce chemin ».

Mesure bien reçue, nécessaire mais insuffisante, selon les internautes du *Monde.fr* : « l'argent ne changera jamais la façon d'être d'une personne. Mais effectivement, trois semaines de congé pour être près de ceux qu'on aime, c'est bien. Cela évitera deux choses : de perdre son travail, et surtout de ne pas culpabiliser de n'avoir pas pu être là. C'est un bon début ».

[www.lemonde.fr](http://www.lemonde.fr), 18 février 2008. *Assemblée nationale. Proposition de loi n°1407 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, 17 février 2009.*

## **Argent de poche**

Répondant à une question du député des Ardennes Jean-Luc Warsmann, le secrétariat d'Etat à la Solidarité commente l'article 132-3 du Code de l'action sociale et de la famille, qui stipule que les ressources des personnes hébergées sont affectées à 90% au remboursement de leurs frais d'hébergement, à l'exception des prestations familiales. Le montant minimum de l'argent de poche est calculé par rapport à l'allocation aux adultes handicapés. Le secrétariat d'Etat rappelle que l'aide sociale a un caractère subsidiaire. Cela signifie que la prise en charge par la collectivité publique n'intervient qu'à défaut de ressources suffisantes de la personne ou de droits à d'autres types de solidarité (recours à l'obligation alimentaire, droits à des prestations dans le cadre de la protection sociale). « L'ensemble des mécanismes de solvabilisation des personnes âgées dépendantes en établissement fera l'objet d'une réforme en profondeur dans le cadre du chantier pour la création du cinquième risque de la protection sociale, tel que voulu par le président de la République », indique le secrétariat d'Etat.

*Assemblée nationale. Question n° 1322 de JL Warsmann. JO du 10 février 2009.*

## **Le devenir des personnes malades, avant le plan Alzheimer**

Le groupe REAL.FR (CMRR Toulouse, INDERM U558), conduit par le Pr Bruno Vellas, mène une étude prospective multicentrique visant à étudier l'histoire naturelle de la maladie d'Alzheimer, les filières de soins, les modes de recours et de prise en charge, en identifiant les dysfonctionnements et leur influence sur l'évolution de la maladie. Le groupe publie les résultats du suivi de l'étude à quatre ans, juste avant la mise en place du plan Alzheimer 2008-2012, auprès de six cent quatre-vingt-six personnes diagnostiquées. 26.7% habitent seules et 58.7% avec leur époux. L'aidant est âgé en moyenne de 64.7 ans  $\pm$  13.2 ans. L'aidant est une femme dans 59.3% des cas. L'aide médicale est mobilisée dans 68.2% des cas et l'aide non médicale dans un cas sur deux (50.4%). Après quatre ans, 30.4% des personnes sont décédées et 43.4% sont entrées en établissement d'hébergement. En incidence annuelle, on observe 7.35% de décès, 13.38% d'entrée ne établissement, 22.36% d'hospitalisation et 21.28% de perte de poids. Le déclin cognitif est mesuré par l'évolution du score MMSE (*mini-mental state organisation*), qui diminue en moyenne de 7.03 unités en quatre ans à partir d'un score initial de 20.01. Le score fonctionnel moyen des activités de la vie quotidienne, initialement de 5.43, diminue de 1.87 en quatre ans. Les profils évolutifs de la maladie à quatre ans sont hétérogènes : stabilisation dans 20.20% des cas, aggravation dans 79.20% des cas et amélioration dans 0.59% des cas. Les complications de la maladie sont des troubles du comportement, la dépression, des troubles nutritionnels, des troubles de l'équilibre. Le fardeau de l'aidant (Zarit) est resté stable dans 59.4% des cas, s'est aggravé dans 29.7% des cas et s'est amélioré dans 10.9% des cas. La moitié des personnes malades ont été hospitalisées en quatre ans. Le traitement par anticholinestérasiques est bien observé.

*6<sup>ème</sup> congrès national sur les unités spécifiques de soins Alzheimer. Paris. Serdi Editions. Vellas B et al. Le devenir des patients Alzheimer à 4 ans juste avant le plan Alzheimer : données de REAL.FR. 19-20 décembre 2008.*

## **« Bientraitance » : de quoi parle-t-on ?**

Pas tout-à-fait bienveillance, ni bienfaisance, ni sollicitude, considérations managériales positives : la « bientraitance » est un concept à la confluence de nombreux autres. Pour l'Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale (ANESM), dans sa recommandation de 2008, « la bientraitance, démarche volontariste, situe les interventions et les actes des professionnels dans un horizon d'amélioration continue des pratiques tout en conservant une empreinte de vigilance

incontournable ». Il s'agit d'un « mouvement d'individualisation et de personnalisation permanente de la prestation », qui ne supporte aucune définition définitive dans la mesure où « il appartient à chaque équipe de professionnels, en lien avec les usagers, d'en déterminer les contours et les modalités de mise en œuvre dans le cadre du projet de service et d'établissement ». Posture professionnelle à part entière, la bientraitance est également « une manière d'être, d'agir et de dire soucieuse de l'autre, réactive à ses besoins et à ses demande, respectueuse de ses choix et de ses refus ». La bientraitance « ne peut relever d'un choix arbitraire » et nécessite « une culture du respect de la personne et de son histoire », en rendant l'utilisateur co-auteur de son parcours, avec un projet d'accueil et d'accompagnement personnalisé et évalué, la valorisation de son expression, ou encore un accompagnement soutenu des professionnels.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 6 février 2009. ANESM. La bientraitance : définition et repères pour la mise en oeuvre.

### **« Bientraitance » : un concept en trompe-l'œil ?**

Pour Michel Paquet, d'*Actualités sociales hebdomadaires*, la « bientraitance », qui s'est substituée en quelques années dans les discours à la notion de maltraitance, est un concept en trompe-l'œil. Selon lui, le risque serait de construire de nouvelles pratiques en oubliant que les racines de la maltraitance sont loin d'être extirpées : « attention à ne pas s'engouffrer tête baissée dans une démarche, certes positive, mais à laquelle il manquerait un fondement ». Sur le terrain, le cap est fixé sur la prévention. Afin de sortir de l'approximation et se doter de leviers d'intervention, de nombreux conseils généraux tentent d'installer des dispositifs regroupant observation des pratiques et promotion de nouveaux comportements professionnels. Des cellules d'analyse des plaintes permettent de dresser une cartographie des situations de maltraitance. Dans les Yvelines, l'accent est mis sur la mutualisation des expertises, entre le Conseil général et l'association gérontologique (AGY), s'appuyant sur les travailleurs sociaux des coordinations déjà impliqués dans l'évaluation des usagers, pour enquêter après un signalement. Parallèlement, un groupe technique (gériatre, psychiatre, psychologue et juriste) aide les professionnels à mieux comprendre les situations de maltraitance. Le groupe se réunit toutes les semaines en alternance dans quatre communes du département. Les professionnels peuvent présenter de façon anonyme une situation critique pour laquelle ils ont besoin d'axes de travail. L'association assure ensuite le suivi et recontacte les professionnels à échéance de trois ou six mois pour voir comment la situation a pu évoluer.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 6 février 2009.

### **Maltraitance : pour une « clinique des ratages professionnels »**

Pour Pascal Pignol, psychologue à la cellule de victimologie générale du centre hospitalier Guillaume-Régnier de Rennes, c'est dans les failles des organisations que peuvent naître des « bavures professionnelles ». En effet, chaque profession fabrique sa propre norme, qui lui permet d'auto-évaluer en permanence son activité. Pour qu'une profession existe au sein d'une organisation pluridisciplinaire, il faut qu'une politique des compétences, de différenciation des postes de travail et de collaboration soit conduite dans la structure, et cette politique n'existe pas toujours. Selon Pascal Pignol, « la maltraitance, c'est ce qui vient se greffer sur des ratés dans la manière professionnelle de fabriquer la norme ». Il décrit huit types de « bavures », en apparence anodines, mais qui peuvent conduire à une escalade, parce qu'elles affectent des personnes vulnérables : l'impéritie (défaut de compétence dans une fonction exercée ; l'activité du professionnel est uniquement déterminée par ses savoirs acquis) ; l'autocratie (chacun détermine son activité en fonction de son rôle propre, sans concertation avec les autres) ; la toute-puissance

(pas de délégation à un professionnel plus compétent) ; la connivence avec un usager (des soignants peuvent par exemple se prendre pour le parent de la personne et exercer son autorité sur elle) ; le carriérisme (les professionnels ne font que ce qui leur rapporte du mérite, laissent de côté ce qu'ils estiment accessoire, et protègent l'institution) ; la prévarication (le professionnel ne remplit pas sa mission ou déroge à ses obligations professionnelles, en toute conscience) ; la « persévération » (syndrome du personnel désabusé, qui effectue ses actes conformément aux règles, mais sans se préoccuper du résultat, par exemple effectuer une toilette sans se soucier des protestations des personnes) ; le décrochage entre rétribution et compétences (facteur aggravant qui peut conduire au laisser-aller et au désinvestissement de la tâche).

Partant de la « bavure professionnelle », une mécanique d'intimidation peut se mettre en place, selon le psychologue : « confronté à une plainte, le professionnel nie toute responsabilité, voire tout préjudice. Plutôt que de se corriger, il impute les fautes à l'usager, s'en prend à sa personne, à ses valeurs ». La victime de ratés professionnels, culpabilisée, a du mal à se poser comme victime et d'alléguer sa maltraitance pour faire valoir ses droits.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 6 février 2009.

### **Accompagnement : pour une éthique adaptée aux pratiques**

Intervenant aux septièmes assises des établissements et services associatifs pour personnes âgées, Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, tire un bilan encourageant des quatorze projets sur ce thème suivis par la Fondation entre 2006 et 2008. On assiste à « un apprentissage individuel et collectif du questionnement éthique, avec un partage des forces et des faiblesses de chacun sans jugement, à une expertise co-construite avec l'aide de personnes extérieures et à une ouverture à la complexité. Sur le plan de l'élaboration d'un cadre de travail et de règles de fonctionnement sur l'éthique, les bilans font état de modalités de saisine sur des dilemmes éthiques, de modalités de transmission des recommandations aux équipes et, enfin, de modalités du respect de la confidentialité des cas étudiés ». Un médecin témoigne : « le partage des questions éthiques dans le groupe est une respiration pour des libéraux, qui ont trop l'habitude de travailler seuls, isolés dans leur cabinet ou le secret des chambres de malades ».

*Union sociale*, janvier 2009.

### **Ethique démocratique**

Au sein du collectif « Plus digne la vie », créé le 10 décembre 2008 et qui réunit des représentants associatifs, des professionnels et des personnalités de la société civile, le philosophe Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique de l'AP-HP, défend une éthique démocratique, au service en particulier des personnes les plus vulnérables : « l'éthique démocratique relève de la qualité du débat d'idées, et donc de la capacité d'accéder à un niveau de culture qui permette une délibération ». « Attribuer à la dignité une autre valeur politique, établir une passerelle favorisant une plus juste compréhension de ce qui constitue l'essentiel, là même où trop souvent notre société abdique, définit un champ assez ouvert et vaste pour ne pas tenter de le circonscrire *a priori* ». Cette initiative associative est portée par des bénévoles.

*Actualités sociales hebdomadaires*, [www.plusdignelavie.com](http://www.plusdignelavie.com), 23 janvier 2009.

### **Ethique et technologie**

Surveiller ou alerter ? Amélioration... par rapport à quoi ? s'interroge le philosophe Jérôme Pélissier. Selon lui, de nombreuses technologies améliorent ou peuvent être présentées comme améliorant l'accès aux soins (télémédecine), le lien social (visiophonie), la sécurité (géolocalisation), le bien-être (robots-animaux de

compagnie), mais d'autres technologies, qui facilitent la sexualité (lits doubles médicalisés), ou le respect de l'intimité (temporisateur d'entrée), sont beaucoup moins répandues ». « Il ne s'agit pas de juger de l'intention, ni même des résultats », mais « il est absolument anormal que toutes ces pratiques ne soient pas encadrées (car cette absence de cadre est la porte ouverte à toutes les dérives et à toutes les culpabilités). Si théoriquement l'éthique ne supporte aucune concession, il serait actuellement, concrètement, hypocrite de condamner l'usage de certaines technologies quand on constate qu'elles permettent souvent de moins porter atteinte aux droits que lorsqu'elles ne sont pas utilisées. Laisser ces questions-là aux seules familles, proches, soignants, qui se trouvent quotidiennement confrontés à ces situations, est socialement irresponsable. Le retard du législateur, et derrière lui de toute notre société, pour adapter le droit à ces nouvelles situations, est pathogène toujours, criminel souvent ». Mais le philosophe conseille d'être prudent dans l'enthousiasme : « l'amélioration apportée par la technologie peut n'apparaître que comme un pis-aller face à l'absence de procédés ou de solutions humaines (plus coûteuses ou socialement utopiques) ». Il existe un risque politico-économique (que les technologies servent de cheval de Troie à ceux qui souhaiteraient remplacer certains professionnels par des machines moins coûteuses), un risque d'« angélisme technologique », servi par la mode des gérontechnologies, le risque d'une technophobie, qui conduirait au nom de l'éthique ou du droit, à se priver de technologies qui peuvent améliorer l'indépendance, le prendre-soin, la sécurité ou la liberté . « Les robots, les machines, ne nous donneront jamais l'affection que les humains peuvent nous donner. Mais les robots et les machines ne nous mépriseront ou ne nous maltraiteront jamais comme des humains peuvent le faire. Chacun sa place. Et les robots auront celle qu'on leur attribuera en fonction de nos réflexions et de nos combats ».

[Jerpel.fr](http://Jerpel.fr), 30 janvier 2009.

### **Réforme des tutelles : site Internet**

Le ministère de la Justice a mis en place un site Internet permettant de s'informer sur les nouvelles mesures de protection juridique des majeurs.

[Lagedor.fr](http://Lagedor.fr), [www.vos-droits.justice.gouv.fr](http://www.vos-droits.justice.gouv.fr), 3 février 2009.

### **Réforme des tutelles : réactions**

Les représentants des associations (Fédération nationale des associations tutélaires, Union nationale des associations familiales, Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis, Union nationale des associations de sauvegarde de l'enfance, de l'adolescence et des adultes), s'inquiètent d'un « détournement » de la réforme et dénoncent les dispositions s'appliquant aux mandataires judiciaires exerçant à titre individuel, qui dérogent à certaines obligations d'évaluation, de contrôle et de droit des usagers. Les associations s'interrogent sur l'opportunité d'un recours devant le conseil d'Etat.

*Direction(s)*, Février 2009.

### **Sexualité des résidents**

Pour Dominique Lopez, sexothérapeute, « la sexualité, au même titre que les autres fonctions physiologiques, est un reflet de l'état de bien-être général. Mais elle reste un tabou et n'est jamais présentée, selon elle, en termes positifs. La question du plaisir sexuel des adultes âgés, voire très âgés bouscule, dérange, et peut provoquer des réactions parfois violentes de la part de professionnels ou de proches ». Quelles pistes d'action ? S'informer, se former, réfléchir individuellement et collectivement, inscrire la question de la sexualité dans les documents contractuels de l'établissement, en rappelant l'article 12 de la charte de la personne âgée accueillie (« hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou



de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé ») et l'article 14 de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante (« l'ignorance aboutit trop souvent à cette exclusion qui ne prend pas en compte les capacités restantes ni les désirs de la personne »).

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

### **Désir de vie**

Selon Jean Leonetti, le député inspirateur de la loi sur la fin de vie, « la personne malade en fin de vie, tout comme l'accompagnant et le soignant, sont traversés de deux courants : le désir de vie, le désir de mort. Pour le soignant, le désir de vie est une victoire technique de son métier, alors que le désir de mort est une façon d'éliminer l'échec de son métier. Une demande de mort n'est pas une chose normale, il faut en chercher la raison. Derrière une demande de mort, il peut y avoir une douleur, une souffrance, un abandon et la perte du sens de la vie. Il faut pallier à tous ces points. C'est en effet à nous, soignants, par les soins, de recréer les liens qui retiennent les gens à la vie ».

*Repères en gériatrie*, janvier 2009.

### **Fin de vie en soins de longue durée**

B Pradines, P Poli, gériatres au centre hospitalier et à la Fondation Pierre-Jamet d'Albi (Tarn) et V Pradines Rouzeirol, gériatre et médecin assistant généraliste au service de soins de suite et réadaptation du CHI de Castelsarrasin-Moissac (Tarn-et-Garonne), présentent l'expérience de la fin de vie d'un service français de soins de longue durée où, en moyenne, un résident meurt chaque semaine. Pour eux, des progrès récents laissent entrevoir une autre façon de vivre les derniers instants. « La question est de savoir si les personnes entrent en institution pour y mourir ou bien pour y vivre le plus convenablement possible les dernières années ou moments de leur vie ». La période de fin de vie ne doit pas être confondue avec un diagnostic. L'insistance est mise sur le vécu des divers protagonistes : le résident lui-même, sa famille et ses proches, les soignants et les bénévoles. « La complémentarité souhaitable entre la famille et l'institution n'est pas toujours possible, et peut laisser place à un conflit de pouvoir avec les soignants, sous-tendu par une culture immémoriale des prérogatives de la famille sur les soins des parents âgés ». « La dimension financière n'est pas toujours étrangère aux sentiments exacerbés en fin de vie des résidents ». Le coût à la charge des familles (entre 24.15 et 115 euros/jour) est très lourd pour des personnes peu fortunées. Encore trop peu informées du budget de l'institution, elles peuvent ainsi demeurer dans la croyance que leur argent est gaspillé ».

*Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Pradines B et al. *Fin de vie en soins de longue durée*. Février 2009.

### Presse internationale

#### **Guide de l'hospitalisation**

Le Centre de référence américain ADEAR (*Alzheimer's Disease Education and Referral Center*) à Silver Springs (Maryland, Etats-Unis) publie un guide de l'hospitalisation destiné aux personnes ayant des troubles de la mémoire.

*Alzheimer's Disease Education and Referral Center (ADEAR). Hospitalization happens. A Guide to Hospital Visits for Individuals with Memory Loss.*  
[www.nia.nih.gov/Alzheimers](http://www.nia.nih.gov/Alzheimers), décembre 2008.

#### **Unité libération-sécurité**

Ces deux concepts sont souvent présentés comme antagonistes. L'unité spécifique Alzheimer du pavillon Argyll de Sherbrooke (Québec), qui héberge trente-six



personnes au stade sévère de la maladie, se veut chaleureuse, familiale et sécuritaire. « Dans ce concept d'unité libération-sécurité, tout a été mis en place pour permettre aux résidents d'avoir la plus belle vie qui soit, que dans les différents gestes à leur endroit, cela imprime la plus belle trace dans leur mémoire émotive », explique Camille Dolbec, chef de service, qui ajoute : « pour nous, ces personnes en perte cognitive n'ont pas été placées par leur famille. On nous les a confiées ». Aménagée au second étage (mais avec un lien de plain pied pour se rendre au « jardin prothétique » extérieur, cette « unité de transition » est divisée en trois entités familiales de douze résidents chacune, donnant sur un poste central sphérique qui permet au personnel de voir et d'entendre ce qui se passe. Le poste donne sur trois salles à manger recréant l'ambiance familiale. A côté sont aménagés d'autres « pièces de vie » : salles de repos et aires d'activités et de loisirs. Deux îlots constituent les corridors menant aux chambres, vastes et aux normes les plus récentes.

[www.cyberpresse.ca](http://www.cyberpresse.ca), 24 janvier 2009.

### **Fin de vie: recommandations**

La société Alzheimer allemande (*Deutsche Alzheimer Gesellschaft*) publie une recommandation sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en fin de vie.

*Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Empfehlungen zur Begleitung von Demenzkranken in de Sterbephase.* 19 janvier 2009. [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de) (site en allemand).

### **Maltraitance à domicile**

Le département de santé mentale de l'*University College* de Londres, s'appuyant sur des équipes psychiatriques de terrain, a étudié la prévalence de la maltraitance par les aidants familiaux auprès de deux cent vingt aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile, et adressées à un psychiatre. La maltraitance a été mesurée sur une échelle de tactiques conflictuelles spécialisées (*revised modified conflict tactics scale*). 52% des aidants professionnels ont observé une forme ou une autre de maltraitance et 34% un niveau élevé de maltraitance. La maltraitance verbale est la plus courante. La maltraitance physique n'est rapportée que dans 1.4% des cas.

Pour Henry Simmons, directeur de l'association Alzheimer Ecosse, le constat est grave. Un nouveau cadre juridique sur la protection et le soutien des adultes permet les poursuites judiciaires en cas de maltraitance sévère. Selon lui, dans certains cas, l'origine de la maltraitance est à rechercher dans l'isolement des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et dans le manque de dispositifs de soutien.

[www.fundacionalzheimeresp.org](http://www.fundacionalzheimeresp.org), 11 février 2009. [www.centromaderna.com](http://www.centromaderna.com), 26 janvier 2009. [www.alzscot.org](http://www.alzscot.org), 11 février 2009. *Br Med J. Cooper C et al. Abuse of people with dementia by family carers: representative cross sectional survey.* 22 janvier 2009.

### **Accumulation**

L'accumulation compulsive d'objets, de pièces de monnaie (*hoarding*) par une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'est pas pathologique, selon le neurologue américain Reza Boulouri. Cacher de la nourriture, des vêtements, des montres et autres effets personnels n'est pas non plus une activité compulsive. La personne malade ne sait plus très bien que faire de l'objet, en est gênée, et va le cacher plutôt que de demander à quelqu'un pourquoi elle la garde. Selon Susan London, de la Fondation Alzheimer des Etats-Unis, l'accumulation démontre souvent un besoin de confort de certaines personnes malades face à l'anxiété et aux peurs profondes qu'elles éprouvent. D'autres personnes s'attachent à certains objets parce

qu'elles ont peur que leurs souvenirs s'effaceraient sans preuve tangible du passé. Face à la perte de repères du présent lors de l'évolution de la maladie, ces objets peuvent devenir de plus en plus importants.  
[www.agingcare.com](http://www.agingcare.com), 13 février 2009.

## ACTEURS – Les Aidants/Les Familles

---

### Presse nationale

#### **Travail invisible**

Dans son rapport sur la non-discrimination fondée sur le sexe et la solidarité entre les générations adopté le 3 février, le Parlement européen constate que le sous-développement des services de garde d'enfants et des services de soins aux personnes dépendantes freine l'intégration des femmes sur le marché du travail. Afin d'améliorer l'équilibre entre vie familiale et vie professionnelle, les eurodéputés demandent aux Etats-membres d'adopter des mesures en vue de « reconnaître le travail invisible et informel accompli dans le domaine de la solidarité entre les générations ». Une validation des acquis de l'expérience, en matière d'éducation ou de soins aux personnes dépendantes, devrait être proposée dans ce cadre, souligne Anna Zaborska, le rapporteur slovaque. Les Etats-membres sont invités à promouvoir des activités associant plusieurs générations.

*Parlement européen. Zaborska A. Rapport A6-0492/2008 sur la non-discrimination basée sur le sexe et la solidarité entre les générations*, 10 décembre 2008.  
[www.europarl.europa.eu](http://www.europarl.europa.eu), 3 février 2009.

#### **Lâcher prise**

La mise en confiance accompagnant les parcours de personnes malades passe par l'acceptation du « lâcher prise » et la victoire sur les réticences à utiliser les structures mises à leur disposition. Geneviève Baud, de l'Association haut-rhinoise d'aide aux personnes, présentant le projet de « répit sans séparation des Escapades familiales à Mulhouse, qui vise à sortir du ghetto de la maladie le couple aidant/personne malade, insiste sur « le plaisir de vivre des moments en couple, d'être reconnu comme tel par des regards bienveillants, le désir de rester ensemble, la valorisation des savoir-faire et des savoir-être des aidants, leur implication bénévole ou encore le contre-don et la reconnaissance à travers une offre accrue de répit.

*Union sociale*, janvier 2009.

#### **Accueil temporaire en unité de soins Alzheimer: intérêt et limites**

L'hébergement temporaire en unité de soins Alzheimer est une formule d'accueil limitée dans le temps, qui s'adresse à une personne âgée souffrant de troubles cognitifs rendant sa prise en charge à domicile particulièrement éprouvante pour l'aidant principal. Cette solution de répit doit répondre à un cahier des charges précis, défini réglementairement, tout en gardant une certaine souplesse de fonctionnement, afin d'offrir une réponse adaptée à chaque situation. Le séjour doit être bien préparé en amont afin d'éviter le glissement vers un hébergement définitif. Les équipes de l'unité mobile de gériatrie et de l'unité de soins de longue durée (USLD) du centre hospitalier de Mâcon précisent l'intérêt et les limites de ce type d'accueil, qui s'adresse à une population fragile en déclin fonctionnel, avec un risque de détérioration de son état de santé.

*Soins Gérontologie*, janvier-février 2009.

## **Accueil rural**

Autonomie et sécurité : il existe cent trente maisons d'accueil rurales pour personnes âgées (MARPA), accueillant chacune quinze à vingt-quatre résidents, entrés en moyenne à quatre vingt-cinq ans. Une centaine de projets devraient voir le jour dans les cinq ans. La Mutualité sociale agricole apporte l'essentiel de l'effort logistique et financier. Ces petites unités de vie créent en général six à sept emplois en équivalent temps plein et génèrent des échanges économiques, selon Daniel Cagnard, coordinateur des MARPA de la Somme. L'idée fondatrice de ces petits unités de vie non médicalisées était de permettre aux personnes âgées non dépendantes, mais ne souhaitant plus vivre seules, de reconstituer un lieu familial dans un environnement collectif et convivial, en stimulant les usagers pour qu'ils restent actifs le plus longtemps possible : c'est à eux qu'il revient d'entretenir leur appartement, en faisant éventuellement appel à des auxiliaires de vie extérieures. Le concept s'est élargi aux personnes âgées dépendantes. Les petits gestes sont encouragés dans un double but préventif et thérapeutique : « je coupe le pain, je sers le vin, je tiens la porte aux personnes moins vaillantes que moi. Cela me donne le sentiment d'être utile », déclare Marie Porcher, une résidente de quatre vingt-dix ans. Dans sa résidence, chaque personne dispose d'un logement particulier de trente-deux mètres carrés, avec coin cuisine et jardin. Le loyer varie de mille deux cents à mille six cents euros par mois.

*La Gazette Santé-social, 26 mars 2008.*

## **Droit des aidants**

Répondant à une question de la sénatrice de la Loire Josiane Mathon-Poinat sur la situation des aidants familiaux, le ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité a rappelé la loi n°2005-102 du 11 février 2005 qui a permis la reconnaissance juridique des aidants familiaux, mais aussi le bénéfice d'un certain nombre de droits nouveaux, notamment le droit à la formation (L. 248-1 du code de l'action sociale et des familles) et la validation des acquis de l'expérience (VAE), s'ils souhaitent s'engager dans une carrière médico-sociale. Dans le cadre des plans régionaux des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes, annoncés le 12 février 2008, la priorité a été donnée à des objectifs ambitieux en matière de VAE, notamment afin de permettre aux aidants familiaux d'accéder à des formations et d'acquérir la reconnaissance de leur expérience en termes d'accompagnement. Les politiques de professionnalisation devront tenir compte des spécificités liées à l'intervention des aidants familiaux (remplacement, financement...). Il est aussi envisagé d'associer les aidants familiaux aux formations des professionnels, afin de faciliter la construction d'une relation aidants-aidés-professionnels sur la base de la complémentarité réciproque. Par ailleurs, l'article 125 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 a institué le congé de soutien familial en faveur de personnes salariées ou non salariées devant cesser leur activité professionnelle pour s'occuper d'un proche souffrant d'un handicap ou d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Il s'agit donc d'un congé non rémunéré d'une durée de trois mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière, ouvrant des droits à l'assurance vieillesse. Cette mesure offre la possibilité à une personne exerçant une activité professionnelle de l'interrompre temporairement pour s'occuper d'un proche gravement handicapé ou dépendant. À l'instar du congé de solidarité familiale, la loi n'a prévu ni la rémunération, ni l'indemnisation du congé de soutien familial. Toutefois, il n'est pas interdit aux employeurs de prévoir des dispositions plus favorables que la loi.

*Sénat. Question 01033 de Josiane Mathon-Poinat. JO Sénat du 22 janvier 2009.*

## **Droit des familles**

Famille et représentant légal, droit de la famille à recevoir des informations concernant la personne âgée, à accéder à son dossier, droits de la famille limités aux souhaits de la personne malade, conflits de famille... Carène Ponte, juriste spécialisée en droit de la santé et responsable de formation à Irfa Evolution, commente les relations juridiques entre soignants, usagers et familles.

*Soins Gérontologie*, janvier-février 2009.

## **Comment vivront les Européens âgés de demain ?**

Entre 2000 et 2030, le nombre d'Européens âgés de soixante-quinze ans et plus augmentera de deux-tiers, et leurs caractéristiques socio-démographiques seront très différentes de celles de leurs homologues d'aujourd'hui. Le projet *Félicie* de l'Institut national d'études démographiques (INED) analyse, dans neuf pays européens, la santé des personnes âgées et les ressources dont elles disposent pour surmonter les incapacités sévères susceptibles d'affecter leur qualité de vie. Il ne s'agit pas simplement des ressources personnelles, bien-être économique ou niveau d'instruction, mais aussi du soutien potentiel de leurs parents proches, conjoint ou enfants. Cela pose la question plus spécifique des soins, en particulier des soins informels fournis par la famille aux personnes âgées qui en ont besoin. L'une des conclusions majeures est que les personnes âgées de demain seront mieux armées tant sur le plan personnel que socialement.

*INED*. Gaymu J, Festy P, Poulain M, Beets G (coordinateurs). *L'avenir des conditions de vie des Européens âgés. Future elderly conditions in Europe*. 2008.

## **Mère Elsa**

C'est du verlan (Elsa Mère pour Alzheimer), et c'est le nom de l'association d'aide aux aidants fondée par deux retraités charentais, Gabriel Prudent et Pierre Picaud, dont les épouses respectives sont atteintes de la maladie d'Alzheimer et de la maladie de Parkinson. Pour Gabriel Prudent, « 50% du stress s'évacue rien qu'en parlant ».

[www.sudouest.com](http://www.sudouest.com). 16 février 2009.

## Presse internationale

### **Aide aux aidants**

Selon un sondage de la Fondation Alzheimer pour les proches aidants au Canada, les proches aidants vivent des changements physiologiques importants depuis qu'ils prennent soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : fatigue (47%), troubles du sommeil (36%), maux de tête (23%), mal de dos (2 %), prise de poids (19%) et détérioration de problèmes de santé existants (15%). En 2005, on estimait que près d'un Canadien sur quatre avait un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'affections connexes. Avec le vieillissement de la population, cette proportion est appelée à augmenter. Francine Ducharme, chercheur à l'institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM) et titulaire de la chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille de l'Université de Montréal, il faut agir pour soutenir efficacement les aidants.

[www.ledevoir.com](http://www.ledevoir.com), 10 février 2009.

### **Promouvoir la santé des aidants**

En 2007, une équipe de chercheurs du Centre de recherche de l'Institut de gériatrie de Montréal (CRIUGM) a mis sur pied un projet de recherche privilégiant une approche proactive de la promotion de la santé et la prévention des problèmes de santé chez les aidants de personnes atteintes de démence de type Alzheimer. Un projet de recherche qui s'inscrit dans l'expertise développée par l'Institut

universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) en pratiques cliniques, en lien avec la santé des personnes âgées et de leur famille. La première phase du projet de recherche est terminée et a permis de recenser les besoins des aidants à la suite de l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et de l'élaboration d'un programme d'intervention pour soutenir ces aidants dans ce premier stade de leur parcours «officiel» d'aidant. Ce programme est en cours d'évaluation.

[www.ledevoir.com](http://www.ledevoir.com), 10 février 2009.

### **Site ressources**

Toujours en 2007, l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) lançait le site Web [Aidant.ca](http://Aidant.ca). Ce site, destiné au grand public et aux proches aidants de personnes âgées, comprend des contenus mis à jour régulièrement ainsi qu'un répertoire de ressources de soutien. Unique dans le réseau de la santé du Québec, ce site se veut une référence pour les personnes qui prennent soin d'un proche âgé en matière de formation, d'information et de soutien.

[www.ledevoir.com](http://www.ledevoir.com), 10 février 2009.

### **Ne pas négliger ses amis**

Sur [www.agingcare.com](http://www.agingcare.com), Carol Bradley Bursack conseille aux aidants de ne pas négliger leurs amis pour ne se consacrer qu'à leur seul rôle d'aidant : « lorsqu'on s'arrête de voir ses amis, les amis s'arrêtent de vous proposer de vous voir pour passer du bon temps. Les amis en ont assez qu'on décline leurs invitations. Et les aidants peuvent oublier que la vie pouvait être amusante, autrefois. Et ils sont trop occupés pour remarquer cette perte ».

[www.agingcare.com](http://www.agingcare.com), 29 janvier 2009.

### **Bénévolat : motivation et moyens intrinsèques**

Un groupe de psychologues universitaires américains (Universités *La Trobe*, *Dartmouth*, *College of St Catherine*, *University of Minnesota*) coordonné par Mark Snyder, professeur de psychologie à l'Université du Minnesota, développe une approche fonctionnelle du bénévolat (*volunteerism*) dans laquelle la satisfaction et l'intention de rester bénévole dépendent de l'adéquation entre les motivations du bénévole et les moyens intrinsèques (*affordances*) dont il dispose pour que ses motivations s'expriment (activités, rôle, organisation). L'adéquation entre les motivations et les moyens intrinsèques du bénévole est élevée lorsque les contextes organisationnels ont un faible niveau de structuration.

*Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*. Stukas AA et al. *The matching of motivations to affordances in the volunteer environment*. 1er février 2009.

### **Responsabilités intergénérationnelles et horaires flexibles**

Une étude du *Sloan Center on Aging and Work* du *Boston College* (Etats-Unis), portant sur deux mille deux cents employés de tous âges, a analysé les attitudes des salariés concernant les politiques d'horaires flexibles leur permettant de trouver un équilibre entre leurs responsabilités d'aidants et leurs responsabilités professionnelles. 90% des répondants déclarent que le travail flexible contribue grandement à leur qualité de vie, et 75% que cette possibilité contribue à leur réussite professionnelle. 20% des répondants ayant accès à une politique d'horaires flexibles utilisent leurs congés payés pour faire face à leur responsabilité d'aidant ou à d'autres responsabilités familiales.

*Family Caregiver Alliance*. 4 février 2009. *Sloan Center on Aging at Work*. Pitt-Catsouphes M, Matz-Costa C, Besen E. Workplace flexibility: findings from the Age and Generations Study. [agingandwork.bc.edu](http://agingandwork.bc.edu). Janvier 2009.

## Troubles du comportement

La Fondation Alzheimer d'Espagne (*Fundación Alzheimer España*) tiendra sa quatrième conférence européenne le 9 mai prochain et présentera à cette occasion les résultats d'une enquête Internet menée auprès de mille deux cents aidants espagnols (*TRACA : Encuesta nacional sobre trastornos del comportamiento en enfermos de Alzheimer*). Cette année, la Fondation a retenu le thème des troubles comportementaux (définition; comment les aidants y font face ; l'expérience des Associations Alzheimer; l'apathie ; le traitement pharmacologique ; les approches non pharmacologiques ; le traitement hormonal ; troubles du comportement et compétence). La Fondation propose sur son site un « observatoire de la maladie d'Alzheimer », site d'informations destiné aux personnes malades, à leurs familles et à leurs soignants.

*Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2009. <http://fundacionalzheimeresp.org>, 16 février 2008.

## Apprendre à communiquer

La maladie d'Alzheimer oblige les aidants à apprendre de nouvelles techniques de communication, pour passer de la communication verbale à la communication non verbale au cours de l'évolution de la maladie, explique le Dr Eneritz Elzegua, psychopédagogue de la résidence *Igurco Orue* (pays basque espagnol), à l'occasion de la journée sur la communication avec la personne âgée dépendante et de la gestion des troubles du comportement (*manejo de trastornos de conducta*) organisée le 29 janvier à Bilbao (Espagne). La formation des aidants sur ces sujets est indispensable pour faire face aux troubles du comportement.

[www.fundacionalzheimeresp.org](http://www.fundacionalzheimeresp.org), 30 janvier 2009 (*site en espagnol*).

## ACTEURS – Les Professionnels

---

### Presse nationale

### **Accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée : recommandation ANESM**

La section personnes âgées du comité d'orientation stratégique de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a donné un avis favorable à la recommandation relative à l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Cette recommandation "Alzheimer" s'inscrit dans le cadre des mesures 1, 15 et 16 du plan Alzheimer 2008-2012 et dans le programme de l'Anesm "Qualité de vie". Elle présente notamment des modalités pratiques d'accompagnement communes à l'ensemble des structures prenant en charge des personnes atteintes, et explicite des pratiques reconnues que chaque établissement pourra s'approprier.

[www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr), 12 février 2009.

### **ANESM : bonnes pratiques**

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM) a publié trois nouvelles recommandations de bonnes pratiques professionnelles : *Mission du responsable et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance en établissement*, *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement* et *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*.

[www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr), 22 janvier 2009. [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 3 février 2009. *Direction(s)*, février 2009.



### **ANESM : programme de travail 2009**

S'assurer que l'évaluation et les recommandations sont bien mises en oeuvre par les établissements et services sociaux et médico-sociaux : tel est l'objectif majeur de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) pour 2009. De nouvelles recommandations porteront sur l'éthique et le cadre déontologique, un thème qui s'inscrit dans le cadre du plan des métiers de la dépendance, sur le projet d'établissement et de service, sur le partenariat et les réseaux, sur l'accès aux soins des personnes handicapées. L'ANESM préparera une audition publique sur le thème de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, qui devrait se tenir en 2010. Le programme « qualité de vie » donnera lieu à des recommandations portant sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la qualité de vie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Pour sensibiliser les acteurs, des journées thématiques régionales seront organisées en partenariat avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, afin d'illustrer les recommandations par des pratiques d'établissements en lien avec la démarche d'évaluation interne ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 6 février 2009.

### **ANESM : première enquête nationale sur l'évaluation**

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a réalisé en 2008 sa première enquête nationale sur l'évaluation interne des établissements sociaux et médico-sociaux afin de mesurer les avancées dans le secteur. Réalisée en partenariat avec la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), cette étude se base sur l'analyse des réponses à un questionnaire envoyé à un échantillon de trois mille établissements sélectionnés au hasard. 60% des établissements ont engagé une démarche d'évaluation interne et 21% ont réalisé au moins un cycle complet. L'évaluation monte en charge : seulement 5% des établissements étaient entrés dans le processus en 2006. Il faut noter cependant que seulement 10% de l'ensemble des établissements ont transmis les résultats de leur évaluation à l'autorité de tutelle. Didier Charlanne, directeur de l'ANESM, s'est réjoui de constater la forte mobilisation de l'ensemble des catégories de personnel dans l'évaluation interne. En effet, selon l'enquête, 85% des structures engagées dans le processus ont fait participer l'ensemble de leurs salariés. Autre motif de satisfaction : 97% des structures évaluent systématiquement les activités principales déployées auprès de leurs usagers et les trois quarts ont évalué l'ensemble de leurs activités. Selon les établissements qui ont répondu au questionnaire, l'évaluation a eu un apport immédiat sur la remobilisation du personnel pour 89% des structures, ainsi que sur la valorisation des pratiques des professionnels. Mais la démarche d'évaluation a ses limites : en deçà d'un seuil critique de vingt-cinq employés équivalents temps plein (ETP), l'évaluation interne serait difficile à mener. Les obstacles évoqués sont le temps (72% des sondés), des problèmes méthodologiques, ou l'absence de moyens financiers.

*ANESM. Enquête nationale 2008 auprès des ESSMS.* [www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr), 16 février 2009. *Actualités sociales hebdomadaires*, [www.ash.tm.fr](http://www.ash.tm.fr), 6 et 13 février 2009.

### **Peut-on critiquer l'ANESM ?**

Critiquer l'Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale (ANESM), est-ce l'affaiblir ? s'interroge le *Mensuel des maisons de retraite*, que certains professionnels du secteur engagent à rester prudent. Entre la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) qui devrait voir ses missions élargies dans le cadre du cinquième risque, la Haute autorité de santé (HAS) qui a une fonction



d'évaluation des établissements de santé et la création annoncée d'une Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux, l'ANESM doit « faire son trou » pour survivre, selon Valérie Lespez. Didier Charlanne, directeur de l'ANESM, déclare : « nous avons entendu les critiques », émises notamment en mai 2008 par Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité, qui avait vertement rappelé l'agence à l'ordre, indiquant qu'elle devait « maintenant rapidement faire la preuve de son efficacité ». Certes, l'ANESM a produit huit recommandations de bonnes pratiques, mais les directeurs n'y trouvent pas suffisamment de repères concrets et directement utilisables pour leur pratique, selon Valérie Lespez. « Les établissements ont besoin d'être accompagnés », répond Didier Charlanne, qui compte organiser des actions en ce sens avec les fédérations d'établissements dans six ou sept régions. L'ANESM a également été critiquée sur la procédure d'habilitation des organismes d'évaluation externes, parce qu'il n'y aura pas de sélection des organismes par l'agence. Didier Charlanne précise que le législateur a prévu qu'il incombe aux établissements de déclencher l'évaluation. Un cahier des charges a été défini par décret. L'agence n'habilite pas les intervenants, mais les organismes, et la sélection européenne interdit de faire une sélection *a priori*. L'ANESM demandera aux organismes candidats un certain nombre d'engagements, sur le même modèle que la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Si l'ANESM se rend compte, *a posteriori*, que l'organisme n'a pas respecté ses engagements, elle pourra retirer l'habilitation. Trois cent vingt organismes se sont portés candidats à l'évaluation externe.

*Le Mensuel des Maisons de retraite*, janvier 2009.

### **Education thérapeutique : boîte à outils**

Après le module spécifique sur la maladie d'Alzheimer, l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) propose, sur son site, une boîte à outils multimédia comportant neuf chapitres (finalités et définitions, pratiques éducatives, éthique, le patient, relation soignant/soigné, pédagogie, accompagnement, évaluation, textes officiels). Pour chacun des thèmes, le formateur peut consulter les objectifs pédagogiques et les activités correspondantes. Au total, soixante-dix activités répondent chacune à un objectif pédagogique défini. Une rubrique « Liens utiles » propose également une liste de sites Internet. Enfin, la partie « À voir/ à lire » propose ou renvoie vers des témoignages (livres ou vidéos). Les documents associés sont disponibles sous différents formats (écran, PDF, diaporama ou vidéo). Pour la conception de cette boîte à outils, l'INPES a réuni des professionnels spécialisés dans le champ de la formation et de l'éducation thérapeutique, qui ont fourni des exemples d'activités tirés de leur propre expérience.

L'objectif est « d'inciter les professionnels de santé à questionner, écouter et encadrer le patient dans sa maladie ». En effet, plus la personne malade est actrice de sa prise en charge, plus celle-ci est efficace.

[www.inpes.fr](http://www.inpes.fr), 11 février 2009.

### **Géronto-psychiatrie**

Dans son rapport sur les missions et l'organisation de la santé mentale et de la psychiatrie, remis à Roselyne Bachelot, ministre de la Santé et des sports, Edouard Couty, conseiller maître à la Cour des comptes, évoque la géronto-psychiatrie en ces termes : « pour les personnes âgées, les médecins, au premier chef les médecins traitants, mais aussi les médecins coordonnateurs des établissements, sont confrontés à une difficulté du diagnostic, en particulier du fait de la présence de problèmes psychiatriques. Si des progrès importants ont été faits au cours de la dernière décennie pour le diagnostic des démences (consultations et centres mémoire), des progrès de même importance restent à faire pour diagnostiquer et prendre convenablement en charge l'ensemble des pathologies psychiatriques des

personnes âgées. Ces progrès passent par plusieurs voies : la reconnaissance de la géro-psycho-geriatrie comme une spécialité de la psychiatrie, la formation de personnels médicaux et non médicaux qualifiés ; une meilleure connaissance des pathologies psychiatriques des sujets âgés, la création d'unités de soins aigus en psychiatrie de l'âge, une bonne coordination entre généralistes, gériatres et psychiatres, spécifiquement organisée au sein de structures de proximité adaptées. Le lien entre établissements pour personnes âgées et services psychiatriques doit également être renforcé, notamment à travers la création d'équipes mobiles de géro-psycho-geriatrie ».

Couty E (rapporteur général), Cecchi-Tenerini R, Broudic P et Noire D. *Missions et organisation de la santé mentale et de la psychiatrie*. Janvier 2009.

### **Unités spécifiques**

Les travaux du sixième congrès national sur les unités spécifiques de soins Alzheimer, tenu à Paris les 19 et 20 décembre 2008, sont publiés. Le groupe de travail (Andrieu S et al) a retenu cinq critères nécessaires pour la définition d'une unité spécifique en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : une population ciblée (patients souffrant de maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté compliquée de symptômes psycho-comportementaux dits « productifs », « gênants » ou perturbateurs) ; un personnel en nombre suffisant, qualifié, volontaire, formé et soutenu ; un projet spécifique de soin et un projet de vie personnalisé ; une participation de la famille et un programme d'aide aux aidants ; un environnement architectural adapté et indépendant du reste de la structure.

*Sixième congrès national sur les unités spécifiques de soins Alzheimer*. Paris. Serdi Editions. Andrieu S et al. *Unités spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement. Réflexion sur les critères de définition et missions*. 19-20 décembre 2008.

### **EHPAD : tarif global**

Marc Bourquin, conseiller auprès de Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité, regrette que seuls 10% des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) aient signé leur convention tripartite de deuxième génération intégrant le « tarif global », une option tarifaire allouant un complément budgétaire de 30% pour compenser la gestion des médicaments, le règlement des interventions des médecins libéraux, la mise en œuvre des projets de vie/projets de soins... Cette option est soutenue par Thierry Toupnot, directeur d'établissement et vice-président de la FNADEPA (Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées).

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 26 janvier 2001.

### **Relation de soin en situation de communication altérée : certification professionnelle**

A l'occasion de la deuxième conférence régionale de gériatrie, organisée par l'Agence régionale de l'hospitalisation d'Ile-de-France (ARHIF), l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP) et le groupe Korian ont présenté leur expérience de certification interne des compétences « relation de soin en situation de communication altérée ». Cette certification est destinée aux infirmières, aides-soignantes, aides médico-psychologiques, rééducateurs ayant au moins trois ans d'ancienneté dans ces métiers, au sein de services de court ou long séjour de gériatrie, soins de suite et réadaptation, polyhandicap, neurologie, rééducation. La certification permet de bénéficier de sept heures d'accompagnement personnalisé avec un tuteur référent, sur le temps de travail. Pour Karima Silvent, ancienne directrice des ressources humaines de l'AP-HP, qui a rejoint le groupe Korian, « cette

reconnaissance de la maîtrise des compétences acquises à travers l'expérience ne remplace certes pas une augmentation salariale, mais participe fortement à la motivation des salariés ». A l'AP-HP, cent trente personnes sont engagées dans la certification. L'ARHIF travaille avec la Caisse nationale d'assurance maladie à la reconnaissance du référentiel de compétences, et envisage de lancer un appel à projet pour accompagner les établissements intéressés par sa mise en place.

[www.C2rsante.fr](http://www.C2rsante.fr), [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 26 janvier 2009.

### **Pharmaciens d'officine : quel rôle dans les EHPAD ?**

Pour le député de la Somme Olivier Jardé, l'apparition des nouveaux services à la personne pose la question du rôle du pharmacien de ville. Le rôle des pharmaciens dans la fourniture des médicaments aux établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) est établi grâce à la convention pharmaceutique, signée fin mars 2006 avec l'assurance maladie, et la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007. Mais le projet de convention nationale, précisant le rôle du pharmacien de ville au sein de l'EHPAD ainsi que les modalités de la préparation des doses à administrer (si elle est autorisée), n'a pas pour l'instant vu le jour. S'appuyant sur le rapport 2005 de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) sur l'approvisionnement en médicaments des EHPAD, particulièrement ceux ne disposant pas de pharmacie à usage intérieur (PUI), le ministère indique que pour assurer la qualité des soins et la sécurité de la dispensation pharmaceutique, « la mise en oeuvre d'une intervention renforcée du pharmacien d'officine au sein de l'établissement s'est avérée nécessaire. Ainsi, l'article L. 5126-6-1 du code de la santé publique définit, notamment, les conditions contractuelles entre l'EHPAD et la ou les pharmacies d'officine qui approvisionnent en médicaments les résidents de l'établissement. Un arrêté prévoyant les termes de la convention et notamment le rôle du pharmacien a été préparé et proposé à la négociation des professionnels concernés. Des divergences entre les professionnels sur la préparation des médicaments sous la forme de piluliers pour faciliter la distribution et l'administration des médicaments aux résidents de ces établissements n'ont pas permis de publier ce texte. Une expertise juridique a montré la nécessité de modifications réglementaires selon que la préparation des doses est faite à la pharmacie d'officine ou au sein des établissements. Ces modifications réglementaires, ainsi qu'un nouveau projet d'arrêté avec une convention type, vont être prochainement soumis pour concertation aux professionnels. Dans le même temps, il est demandé aux autorités sanitaires de rédiger des bonnes pratiques de distribution ».

*Assemblée nationale, question 15065 d'Olivier Jardé, JO du 27 janvier 2009.*

### **Unités de soins de longue durée : une pétition contre la partition**

Le Conseil général d'Ille-et-Vilaine publie une pétition sur son site Internet contre la fermeture de ses onze cents lits d'unités de soins de longue durée (USLD) et leur transformation en lits d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : « aujourd'hui, les EHPAD ne disposent pas d'un encadrement médical suffisant pour se substituer à l'hôpital. Le gouvernement ne peut ignorer que la densité de soignants au lit du patient y est, en moyenne, deux fois moindre que dans les unités de long séjour hospitalier (USLD). Cette réforme permet à l'Etat de se décharger de ses responsabilités en transférant les charges des USLD, financées au juste titre de la solidarité par la sécurité sociale, vers les familles et les départements », précise la pétition, qui a recueilli onze cents signatures de familles, administrateurs d'hôpitaux et professionnels de santé.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 2 février 2009.

### **Maintien à domicile : une organisation complexe**

Pour Agnès Maillard, de *Soins Gériatrie*, l'organisation du maintien à domicile est complexe et manque de visibilité : les logiques et les contraintes de l'entreprise, du service public, du secteur associatif et de l'individuel s'entrecroisent. Le champ du domicile fait appel à une multitude d'acteurs, aux compétences variées, pour répondre à l'évaluation des besoins, assurer les diverses interventions, leur coordination, leur qualité et le contrôle des aides mises en place. La multiplicité des formations et des métiers (cent vingt diplômes différents, selon l'animateur Jean-Noël Lesellier) engendre un manque de lisibilité. Devant faire face à une demande exponentielle, le secteur du domicile s'est développé quantitativement sans peut-être se donner les moyens d'une structuration globale, estime-t-elle.  
*Soins Gériatrie*, janvier-février 2009.

### **Travail de nuit**

Les modalités de mise en œuvre du travail de nuit et son impact sur les conditions de travail ont été décrits dans une étude demandée par les partenaires sociaux de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale (BASS) à l'Observatoire prospectif des métiers et des qualifications, réalisée par le cabinet « des idées plus des hommes » et discutée lors de la commission paritaire de branche du 25 février 2009. Plus de trente-cinq mille professionnels sont concernés, sur un total de cinq cent cinquante sept mille emplois (sanitaire 35%, social 24% et médico-social 46%). Les postes de nuit ne sont pas une voie d'entrée, mais des « emplois d'ancrage » dont il faut anticiper le renouvellement au cours des dix prochaines années. En effet, 90% des personnels de l'étude ne travaillent que la nuit et 80% ont une ancienneté supérieure à cinq ans. Seuls 3% envisagent de travailler le jour.

Les auteurs de l'étude s'interrogent : « on peut légitimement se demander si le fait de persister, sur des durées aussi longues, dans ce seul mode de travail, n'entraîne pas, en, partie, des déqualifications progressives » et dans quelle mesure la persistance de leur choix ne tient pas, parfois, « à la crainte de ne plus pouvoir exercer le cœur de leur métier habituel ». Les personnels de nuit « expriment des attentes fortes en faveur de la recherche d'une meilleure relation avec leurs homologues de jour ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 23 janvier 2009. *Les modalités de mise en place de travail de nuit au sein de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale à but non lucratif. Impact sur les conditions de travail des personnels concernés.* [www.cgt.fr](http://www.cgt.fr), avril 2008.

### Presse internationale

#### **Le périmètre de la coordination en médecine générale**

Une étude multicentrique américaine, menée auprès de deux mille trois cents généralistes américains, à partir des données de facturation du système *Medicare*, montre qu'un généraliste est en contact en moyenne avec deux cent vingt-neuf médecins exerçant dans cent dix-sept cabinets. Pour cent patients vus par un médecin généraliste, celui-ci doit assurer la coordination avec quatre-vingt dix-neuf médecins exerçant dans cinquante-trois cabinets.

*Family Caregiver Alliance*. 18 février 2009. *Ann Internal Med*. Pham HH et al. *Primary Care Physicians' Links to Other Physicians Through Medicare Patients: The Scope of Care Coordination*. 17 février 2009.

#### **Case management : une approche sociologique**

La sociologue Susan Pickard, de l'Université de Manchester (Royaume-Uni), inspirée par les travaux de Michel Foucault, étudie les politiques et les pratiques auprès des

personnes âgées en prenant comme modèle le *case management* (gestion de cas) des personnes à risque d'hospitalisation. Une étude de pratique, centrée sur la construction de l'expertise, la considération de la personne âgée en tant que sujet, et les relations entre expert et patient, sert de base à une discussion montrant les aspects « productifs et répressifs » de l'interaction et des résistances opposées par les personnes âgées lorsque les valeurs familiales essaient de s'imposer dans la rencontre avec les professionnels.

*Sociology*. Pickard S. *Governing old age: the "case managed" older person*. Février 2009.

## REPERES - Politiques

---

### Presse nationale

#### **Cinquième risque : nouveau report**

Le projet de loi sur le cinquième risque ne sera pas déposé début 2009. Le sénateur Alain Vasselle, président de la mission commune d'information du Sénat sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque, a annoncé un report vers le milieu de l'année, et que le Sénat prolongeait de six mois ses travaux.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 2 février 2009. [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 3 février 2009.

#### **La politique en faveur des personnes âgées dépendantes**

Selon le dernier rapport de la Cour des comptes concernant la politique en faveur des personnes âgées dépendantes, la prise en charge à domicile souffre toujours d'un défaut de coordination des intervenants et de l'éclatement des services de l'aide et du soin, sans réel partage d'informations. Le reste à charge financier pour les personnes bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) vivant à domicile reste toujours important, alors que le rapport préconisait en 2005 de recentrer les aides sur les personnes les plus dépendantes et les plus démunies. La situation de l'hébergement en institution reste marquée par des insuffisances en nombre de places, en terme de contrôle et de suivi de la qualité, ou de transparence des tarifs. Enfin si le pilotage national de cette politique a été rationalisé grâce à l'action de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), les départements sont inégalement mobilisés, au niveau local, pour mettre en œuvre les schémas gérontologiques : « sur le terrain, les améliorations restent freinées par le développement inégal des structures de coordination gérontologique, mais surtout par l'inertie de trop nombreuses collectivités départementales dans l'élaboration de schémas gérontologiques pourtant imposés par la loi », selon la Cour, qui réclame donc un recentrage de l'APA sur les personnes les plus vulnérables, une rationalisation et une clarification du système de financement, et une harmonisation des pratiques départementales, et précise : « la réflexion en cours des pouvoirs publics sur la création d'un cinquième risque, le risque dépendance, gagnerait à s'appuyer sans tarder sur l'élaboration d'un compte de la dépendance, sur des enquêtes de la DREES sur le secteur de l'aide à domicile et sur le rapport d'évaluation de l'APA au Parlement, prévu dès le texte instituant cette prestation mais qui n'a toujours pas été élaboré ».

*Cour des comptes. La politique en faveur des personnes âgées dépendantes. Rapport public annuel*. Février 2009. [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 10 février 2009.

#### **Relance : quel financement ?**

Les acteurs de l'hébergement se félicitent que les personnes âgées et les personnes handicapées n'aient pas été oubliées par les mesures gouvernementales, mais l'effort reste largement insuffisant, soulignent-ils. L'Association des directeurs au service des



personnes âgées (AD-PA) demande le déblocage des « cinq cents millions d'euros bloqués par l'Etat dans les comptes de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie », ainsi que des financements nouveaux. La FNADEPA (Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées) regrette que « l'amélioration des réponses prenne ses sources ou son inspiration dans les politiques de l'emploi ou dans le soutien au bâtiment et aux travaux publics », et appelle à « une réponse sociétale d'envergure, aiguillon d'une politique vieillisse ambitieuse, elle-même susceptible de mobiliser des fonds publics ». La FEHAP (Fédération des établissements et d'aide à la personne privés non lucratifs) suggère de solliciter le concours de la Caisse des dépôts et consignations, et demande des « dispositions exceptionnelles » pour accélérer la création d'établissements pour personnes âgées, en réduisant les contraintes pesant sur les opérations bénéficiant de subventions : réduction des délais d'attente des arrêtés de notification pour engager les travaux, mise en place par les pouvoirs publics de relais bancaires spécifiques dans l'attente des versements, bonification des taux d'intérêt des emprunts contractés en complément des subventions... Pour David Causse, coordonnateur du pôle santé-médico-social de la FEHAP, le plan de relance est « le bon moment pour résorber les files d'attente des demandes d'autorisation d'ouverture d'établissements » : il faut « amplifier et accélérer les mécanismes des enveloppes anticipées » délivrées par la CNSA aux régions. Pour développer les structures dédiées à l'hébergement temporaire et à l'accueil de jour, la FEHAP souhaite qu'elles puissent bénéficier du prêt locatif social (PLS), qui donne notamment accès à une TVA à taux réduit. A l'heure actuelle, « ces structures sont considérées, dans le code de la construction et de l'habitation, comme une résidence secondaire, ce qui ne les rend pas éligibles au PLS ».

*Actualités sociales hebdomadaires, 23 janvier 2009.*

### **Plan Solidarité grand âge : quel financement ?**

Selon la Cour des comptes, « le financement du plan Solidarité grand âge, annoncé en 2006 pour la période 2007-2012, et dont le coût a été initialement sous-estimé, n'est pas assuré ». Selon la direction générale des Affaires sociales (DGAS), il faudrait au moins 1.2 milliard d'euros en plus du 1.9 milliard annoncé.

*Cour des comptes. La politique en faveur des personnes âgées dépendantes. Rapport public annuel. Février 2009. [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 10 février 2009.*

### **Contrats de plan Etat-Région et autres financements**

Répondant à une question du député de l'Aude Jean-Paul Dupré, sur les financements pour la création et la rénovation des établissements médico-sociaux autres que ceux de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le secrétariat d'Etat à la Solidarité rappelle que les contrats de plan Etat-Région (CPER) 2000-2006 ont permis la réalisation d'investissements en faveur des établissements pour les personnes âgées et pour les personnes handicapées à hauteur de 227,2 millions d'euros. Pour la période 2007-2013, en ce qui concerne les CPER se rapportant au programme 157 « handicap et dépendance », l'accent a été mis sur la reconversion des structures hospitalières en établissements de moyen et long séjour pour personnes âgées, et sur l'adaptation des structures spécialisées pour personnes handicapées. Les opérations envisagées au titre de ces CPER doivent refléter une dimension de développement local et d'aménagement du territoire. Les CPER 2007-2013 ont permis la programmation de 210 millions d'euros d'investissements, dont 19 ont déjà été engagées sur l'année 2007. « Dans le cadre de la revue générale des politiques publiques (RGPP) le gouvernement a souhaité donner une plus grande cohérence et efficacité à cette politique d'investissement en confiant à la CNSA l'intégralité de la mission d'aide à l'investissement en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées. Ainsi, dès 2009, la CNSA financera, en sus de sa

programmation, les opérations retenues et non encore engagées dans les CPER 2007-2013. Enfin des mesures fiscales favorisant les investissements dans les établissements accueillant les personnes âgées ou adultes handicapés ont été adoptées depuis 2006. On peut citer notamment un taux de TVA réduit (5,5 %) sur les travaux de construction ou d'amélioration d'établissements, et un dispositif de prêt locatif social (PLS) qui prévoit un taux réduit de TVA (5,5 %), une exonération de la taxe foncière sur les propriétés bâties pendant quinze à vingt-cinq ans, le bénéfice de l'aide personnalisée au logement (APL) pour les résidents, un montant de PLS qui ne peut être inférieur à 50 % du prix de revient de l'opération d'investissement. Le PLS est cumulable avec les financements de la CNSA mais ne l'est pas avec un CPER ».

*Assemblée nationale. Question 2070 de Jean-Paul Dupré, 10 février 2009.*

### **Hôpital, patients, santé, territoires**

Les organisations syndicales et la Mutualité française affirment leur désaccord avec le projet de loi actuel « hôpital, patients, santé, territoires », et ont émis ensemble un avis défavorable au projet soumis par le conseil de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). Concernant l'accès aux soins, elles déclarent : « c'est à la nation tout entière d'assurer cet accès à la santé », craignant une extension de la délégation « des missions de service public au secteur privé lucratif », notamment sur des zones où l'offre privée est majoritaire. Concernant l'organisation des soins de premiers recours, elles estiment que « la liberté d'installation ne peut pas s'exercer au détriment du patient. L'installation des professionnels doit être encadrée », et souhaitent favoriser le travail en réseau dans des maisons de santé et centres de santé. Les signataires interrogent le bien-fondé de la rémunération à l'acte et souhaiteraient qu'elle évolue vers des forfaits. Concernant la gouvernance du système, les organisations syndicales et la Mutualité française souhaitent être réellement impliquées dans les futures instances nationales et régionales.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 2 février 2009.

### **Sanitaire et médico-social : la « fongibilité asymétrique »**

La création des agences régionales de santé (ARS) dans le cadre du projet de loi hôpital, patients, santé et territoires (HPST) aura un impact direct sur le champ médico-social : les futures ARS piloteront conjointement les politiques sanitaire et médico-sociale au plan régional. Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité, a confirmé le 10 février devant les députés que « la réforme se fera, en ce qui concerne le secteur médico-social, en retenant les trois lignes de force suivantes : premièrement, la pleine prise en compte des enjeux médico-sociaux dans les politiques conduites par l'agence, au même rang que les enjeux sanitaires, avec la même volonté d'améliorer l'efficacité et l'équité territoriale des politiques publiques à l'égard des personnes en perte d'autonomie ; deuxièmement, la pleine association du secteur – associations et collectivités locales – à la définition des priorités de la politique régionale de santé et à ses conditions de mise en œuvre ; troisièmement, la mise en œuvre effective de ce qu'on appelle la fongibilité asymétrique que la création des ARS va rendre possible : l'objectif est bien, en même temps que l'on développe l'offre médico-sociale, d'améliorer le fonctionnement du système sanitaire ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 février 2009.

### **Hébergement temporaire : lever les freins**

Répondant à une question du député de la Moselle Denis Jacquat sur le développement de l'hébergement temporaire, le secrétariat d'Etat à la Solidarité rappelle que 70% des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer passent plus de six heures par jour à prendre en charge la personne malade. « La



principale conséquence de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est une détérioration de l'état de santé des proches et une perte majeure de qualité de vie. Il est donc déterminant que la solidarité nationale puisse s'exercer afin que le maintien à domicile ne soit plus synonyme de solitude pour ceux qui prennent en charge et accompagnent la personne atteinte. Pour cela, les aidants doivent pouvoir disposer d'une aide professionnelle et, lorsque c'est nécessaire, recourir à des structures nouvelles dites « de répit » à la fois souples et innovantes » ; « il s'agit d'offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de structures de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures ». En 2008, 2 125 places d'accueil de jour et 1 125 places d'hébergement temporaire ont été prévues, et le financement du transport des personnes âgées vers les accueils de jour mis en oeuvre. L'évaluation des dispositifs existants est une priorité pour le secrétariat d'Etat : une étude de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) permettra de vérifier la bonne utilisation des hébergements temporaires, et, dans le cas contraire, de préconiser les modalités permettant de garantir la disponibilité de ces places. Une seconde priorité est l'expérimentation puis la généralisation de formules de répit innovantes : des formules nouvelles, plus souples, mieux adaptées aux besoins des aidants. Plusieurs formules différentes et innovantes de répit seront expérimentées, dans la lignée des expérimentations en cours, sur des territoires aux profils variés : accueil de jour, accueil de nuit, garde itinérante de jour et de nuit, garde à domicile, soutien psychologique, mais aussi différents types d'hébergements temporaires. L'utilisation de ces dispositifs sera évaluée, tout comme leur intérêt médico-économique ainsi que les obstacles, par exemple juridiques, à lever pour leur réalisation. Après ces expérimentations, les formules de répit innovantes seront développées, afin de pouvoir bénéficier sur chaque territoire d'une palette de structures de répit correspondant aux besoins des personnes malades et aux attentes des aidants. Au total, les expérimentations représentent un coût de 2,5 millions d'euros par an sur deux ans, correspondant au lancement de dix expérimentations de formules différentes sur des territoires de profils divers. Le financement supplémentaire de ces accueils de jour, par rapport aux créations déjà prévues, ainsi que le financement du transport, représentent un total de 169,5 millions, sur la durée du plan Alzheimer. Enfin, la rédaction d'un guide pour la création et l'ouverture de places de répit est prévue pour lever certains freins aux initiatives. Cette élaboration s'effectuera en partenariat avec les associations et fondations.

*Assemblée nationale. Question 27060 de Denis Jacquat. JO du 10 février 2009.*

### **Services à domicile : prestataire ou emploi direct ?**

Selon le député de l'Aube Jean-Claude Mathis, les prestataires de services à domicile s'inquiètent d'une montée en puissance des contrats passés directement entre des particuliers et leurs employés. Le secrétariat d'Etat à la Solidarité répond que « les personnes âgées tributaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ont la liberté de choisir le mode de réalisation, ainsi que le service ou la personne qui leur apportera cette aide. Les pouvoirs publics ont toutefois encadré cette liberté dans un souci de protection des personnes. Ainsi, les équipes médico-sociales chargées d'instruire la demande d'APA et d'évaluer les besoins de la personne doivent la conseiller sur le mode d'intervention qui leur paraît le plus adapté à sa situation. La loi prévoit en outre, pour les personnes âgées les plus fragiles (les personnes classées en groupe iso-ressources 1 ou 2), ainsi que celles nécessitant une surveillance régulière du fait de la détérioration de leur état physique ou intellectuel ou en raison de leur insuffisance d'entourage familial ou social), le recours préférentiel à un service prestataire, sauf refus exprès de la personne. Les services prestataires présentent en effet l'intérêt d'exonérer les personnes qui y ont recours des responsabilités d'employeur qui incombent aux personnes employant

directement un salarié et offrent des garanties en matière de continuité de service ainsi qu'en termes de professionnalisation, de qualification, et d'encadrement des intervenants à domicile. Parallèlement, et compte tenu de la part non négligeable que représente l'emploi direct dans l'aide aux personnes âgées, il importe d'améliorer les conditions de son recours et les compétences des salariés intervenant dans ce cadre. La branche des salariés des particuliers employeurs promeut, dans cet objectif, la formation continue des salariés en emploi direct et a développé des formations spécifiques à l'accompagnement des personnes âgées en situation de perte d'autonomie.

*Assemblée nationale. Question 27060 de Denis Jacquat. JO du 10 février 2009.*

### **Relais assistants de vie**

La branche des salariés des particuliers employeurs a expérimenté, avec le soutien de l'État et de plusieurs conseils généraux, des « relais assistants de vie ». L'objectif de ces services est d'apporter de l'information, d'encourager le départ en formation et de favoriser les échanges sur les pratiques professionnelles entre les « assistants de vie » qui interviennent auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, afin de développer leur identité professionnelle et d'améliorer la qualité du service rendu aux personnes âgées. Une réflexion est en cours, dans le cadre de la préparation du deuxième plan de développement des services à la personne, pour sécuriser et professionnaliser davantage encore le recours à l'emploi direct, tout particulièrement pour les personnes les plus fragiles ».

*Assemblée nationale. Question 27060 de Denis Jacquat. JO du 10 février 2009.*

### **Opacité des tarifs**

La Cour des comptes demande « l'élaboration d'un dispositif public d'information sur les prix » des établissements d'hébergement pour personnes âgées.

*Cour des comptes. La politique en faveur des personnes âgées dépendantes. Rapport public annuel. Février 2009. [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 10 février 2009.*

### **Exil belge (1)**

Dans son rapport sur l'hébergement des personnes âgées et handicapées en Belgique, Cécile Gallez, députée du Nord, indique que près de mille six cents personnes âgées françaises étaient hébergées en Belgique en 2005. « S'il fallait demain que ces personnes reviennent toutes en France, il faudrait créer de vingt-cinq à trente établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) », principalement dans le département du Nord.

Comment s'expliquent ces flux migratoires ? Cécile Gallez souligne « l'insuffisance des moyens mis en place dans certaines collectivités territoriales pour remédier à cette carence et favoriser les inégalités au niveau national ». La création de lits d'hébergement se fait sur une base de treize à quatorze lits pour mille habitants en Belgique, contre 8.4/1000 en France. Le déficit est structurel : le nombre de places en établissement n'a augmenté que de 1% par an entre 1996 et 2005 en France, alors que le nombre de personnes âgées de plus de soixante-quinze ans croît de 3% chaque année. Si cet écart perdurait, il faudrait créer cent trente mille places d'ici 2010, ce que n'ont pas prévu les plans en cours. Le taux d'encadrement est de 0.6 équivalent temps plein par personne hébergée dans la zone frontalière française, contre 0.5 en Belgique. Le nombre de soignants est plus faible en France qu'en Belgique. Le personnel belge est plus polyvalent et moins sectorisé, les fonctions des aides soignantes y sont plus étendues.

*[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 février 2009. [Lagedor.fr](http://lagedor.fr), 17 février 2009. Documentation française. Gallez C. L'hébergement des personnes âgées en France et en Belgique. Février 2009.*

## **Exil belge (2)**

Que faire ? Cécile Gallez propose notamment une harmonisation des niveaux de dépendance entre la Belgique et la France, des critères communs d'évaluation, la simplification des procédures d'autorisation administrative pour ouvrir ou rénover un établissement en France (le délai est de six mois en Belgique contre trois à sept ans en France), la récupération de locaux désaffectés comme les petits hôpitaux de campagne, les anciens dispensaires ou les bâtiments des casernes militaires dont le ministère de la Défense envisage de se séparer, l'intensification du développement de l'accueil de jour et des accueils temporaires. Au plan budgétaire, Cécile Gallez propose de modifier la répartition de la dotation globale. Actuellement, sont pris en charge par la solidarité nationale : 100% du médecin coordonnateur, 100% des infirmières, 70% des aides soignants (les 30% restants sont à la charge de l'établissement qui les répercute sur le tarif dépendance). Les établissements font par ailleurs appel à des auxiliaires de vie qui ne sont pas comprises dans la dotation globale et que l'établissement répercute à 30% sur la dépendance et à 70% sur l'hébergement. Cécile Gallez propose que, sans augmenter le montant de la dotation globale, l'établissement soit libre de répartir son effectif, comme il l'entend, entre aides soignants et auxiliaires de vie. Pour l'Etat, l'opération serait neutre. Pour l'établissement, cela lui permettrait de garder certains auxiliaires de vie particulièrement compétents mais qui n'arrivent pas à passer le diplôme d'aide soignant, ne peuvent pas rester, faute d'une enveloppe budgétaire suffisante, le diplôme étant une condition obligatoire pour être pris en compte par la dotation. Cécile Gallez suggère également d'augmenter le quota des personnels soignants, faciliter la validation des acquis de l'expérience (longue et difficile à obtenir en pratique), et élargir les tâches du personnel aide-soignant diplômé et expérimenté. [Lagedor.fr](http://Lagedor.fr), 17 février 2009. *Documentation française*. Gallez C. *L'hébergement des personnes âgées en France et en Belgique*. Février 2009.

## **Transformation des logements foyers : quel coût pour les résidents ?**

Dans une réponse au député de l'Essonne Franck Marlin sur le coût à la charge des personnes à faibles ressources, induit par la transformation de leur logement-foyer en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), le secrétariat d'Etat à la Solidarité précise que les logements-foyers non habilités à dispenser des soins aux assurés sociaux, dont le GMP (groupe iso-ressources moyen pondéré) est inférieur à 300, mais qui accueillent moins de 10% de résidents GIR1 et GIR 2 (les plus dépendants), peuvent déroger totalement au conventionnement tripartite et à leur transformation en EHPAD, ou opter pour un conventionnement partiel. Il s'agit de permettre aux gestionnaires de faire le choix d'un hébergement mixte (autonomes et non autonomes), notamment sur des territoires où l'offre d'EHPAD est insuffisante, pour garantir une continuité de prise en charge lorsque survient la dépendance. « Le conventionnement partiel favorise la maîtrise du reste à charge des résidents, puisqu'il permet aux gestionnaires de ne réhabiliter qu'une partie des locaux (par exemple le rez-de chaussée), limitant ainsi la hausse des redevances mensuelles induites par certaines mises aux normes (incendie et accessibilité) ». La redevance moyenne dans ces établissements est d'environ 750 euros par mois, couverte en partie par l'aide personnalisée au logement (APL) qui diminue le reste à charge (l'aide moyenne est de 197 euros en moyenne, avec un plafond de 383 euros). Pour le secrétariat d'Etat, cette redevance moyenne « reste à la portée des revenus les plus modestes ».

« La question du reste à charge des résidents et de leurs familles constitue un axe central de réflexion et une priorité du gouvernement dans le cadre de la mise en place d'un cinquième risque de protection sociale. Il est envisagé de créer une allocation d'accueil en établissement rendant ses bénéficiaires plus solvables et

assurant une meilleure équité, car elle sera dégressive en fonction des ressources et prendra en compte le patrimoine ».

*Assemblée nationale. Question 462 de Franck Marlin. JO du 10 février 2009.*

### **Plan Alzheimer : bilan à un an**

Un an après le lancement du plan Alzheimer 2008-2012, Nicolas Sarkozy s'est réjoui des premiers résultats obtenus, en particulier le renforcement des moyens de deux cent vingt-neuf consultations mémoire, et rappelé qu'il souhaitait la mise en place de « tous les outils nécessaires pour mesurer les résultats du plan sur le terrain ». Florence Lustman, chargée du suivi du plan, a cité les vingt-deux projets de recherche sélectionnés en 2008 et la mise en place de la Fondation de coopération scientifique. Trois centres de recherche (le groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière de Paris et les CHU de Rouen et de Lille) vont se pencher sur les problèmes spécifiques des malades jeunes. Florence Lustman s'est également félicitée de la reconnaissance de la France comme leader sur les plans Alzheimer européens. Elle estime que 80% à 90% de ce qui avait été prévu pour la première année du plan a été réalisé. Pour Arlette Meyrieux, présidente de l'association France Alzheimer, « les choses ont bougé, la machine administrative s'est mise en marche », mais les familles sur le terrain « n'ont pas encore eu d'application concrète ». Elle a demandé au Président « d'accélérer certaines mesures, notamment la formation des familles et l'hébergement temporaire ». Françoise Forette, présidente du collectif Alzheimer, est dans l'ensemble assez satisfaite : « l'argent qui a été voté est totalement sanctuarisé ». Elle n'est pas inquiète au sujet de la pérennité des engagements de l'Etat en période de crise économique et financière. Le syndicat Syncass-CFDT (cadres de direction, médecins dentistes et pharmaciens des établissements sanitaires et sociaux publics et privés) présente trois demandes : la refonte de la structure tarifaire des établissements d'hébergement, avec une nouvelle répartition des charges et une plus grande affectation des dépenses dans la section « soins » ; la réévaluation de la prise en charge des transports pour l'accueil de jour, « pour qu'il ne reste pas de coût excessif à la charge des personnes » ; la révision de l'outil d'évaluation des soins *Pathos* et du calcul du groupe iso-ressources moyen pondéré soins (GMPS) pour prendre en compte les besoins des résidents au stade avancé de la maladie et présentant des troubles du comportement importants.

*AFP, fr.news.yahoo.com, fr.reuters.com. [www.lefigaro.fr](http://www.lefigaro.fr), [tempsreel.nouvelobs.com](http://tempsreel.nouvelobs.com), [www.lepoint.fr](http://www.lepoint.fr), [www.elysee.fr](http://www.elysee.fr), 2 février 2009. Actualités sociales hebdomadaires, [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 3 février 2009. [www.professionpolitique.info](http://www.professionpolitique.info), [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 4 février 2009. [www.vivapresse.fr](http://www.vivapresse.fr), 6 février 2009. [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 7 et 9 février 2009.*

### **Plan Alzheimer : formules de répit innovantes (1)**

En association avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le ministère du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville (par le biais de la Direction générale de l'action sociale-DGAS) a lancé un appel à candidatures national pour l'expérimentation de plateformes de répit et d'accompagnement destinées aux aidants familiaux des personnes atteintes des maladies d'Alzheimer et apparentées. Il s'inscrit dans le cadre de la mesure n°1 du plan Alzheimer qui vise à apporter un soutien accru aux aidants des personnes malades en développant sur l'ensemble du territoire une offre de répit et d'accompagnement diversifiée et accessible à tous. Les principales missions de ces plateformes sont d'offrir du temps libéré à l'aidant (soit par la venue d'une aide à domicile, soit par un accueil en dehors du domicile, soit par la participation commune (aidant + personne malade) à une activité intégrant la dimension de « bon temps passé ensemble »); de soutenir et accompagner les proches en les aidant à faire face à la prise en charge d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ; de

favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant et concourir à leur bien-être psychologique et émotionnel (la personne malade et son aidant ne sont pas réduits à leur statut de malade ou de soutien); de contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades (dimension thérapeutique évaluable, dont l'impact sur la santé des personnes peut être mesuré). Cet appel à projets doit permettre de sélectionner cinq à dix sites pilotes qui seront expérimentés pendant un an avec un financement CNSA d'un million d'euros. Sur la base des résultats de cette expérimentation, de telles plateformes seront implantées dès 2010 sur l'ensemble du territoire. Les dossiers pourront être déposés jusqu'au 13 mars 2009 auprès de la DGAS. Les études réalisées par la Fondation Médéric Alzheimer et le gérontopôle de Toulouse sont données en référence sur le site de la CNSA. [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr), 22 janvier 2009.

### **Plan Alzheimer : formules de répit innovantes (2)**

La mesure 1b du plan Alzheimer 2008-2012 vise à offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de formules de répit correspondant aux besoins des personnes malades et aux attentes des aidants, en garantissant l'accès à ces structures. Le plan prévoit une évaluation des dispositifs existants, pilotée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), ainsi qu'une expérimentation, puis une généralisation, de formules de répit innovantes, plus souples et adaptées aux besoins des aidants. Dans ce cadre, la Direction générale des Affaires sanitaires et sociales (DGAS) a demandé à la Fondation Médéric Alzheimer et au gérontopôle de Toulouse d'analyser la littérature sur le sujet et d'établir une typologie des formules de répit.

Le gérontopôle de Toulouse, s'appuyant sur une analyse de soixante-seize articles de la littérature scientifique publiée entre 1987 et 2008, estime qu'il est nécessaire de conduire des essais visant à évaluer l'efficacité des différents types de répit. Il souligne que les résultats les plus positifs sont ceux d'interventions multi-dimensionnelles dont le répit fait partie, ce qui amène à réfléchir aux différentes composantes de la définition même de répit dans le futur. De plus, comme les attentes et les besoins du couple aidant/patient évoluent tout au long de la maladie, le gérontopôle estime essentiel que le « répit » puisse s'adapter à chaque stade aux problématiques spécifiquement posées. Selon les auteurs, si le besoin de répit s'est imposé comme une évidence aux cliniciens, il pourrait être intéressant, à présent, de faire évoluer son cadre conceptuel pour mieux répondre aux besoins des aidants et des malades.

Villars H, Gardette V, Sourdet S, Andrieu S et Vellas B. *Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature*, [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr), 22 janvier 2009.

### **Plan Alzheimer : formules de répit innovantes (3)**

La Fondation Médéric Alzheimer a établi une typologie des différentes formules de répit, étayée par une revue de la littérature française et internationale (plus de quatre cents articles publiés entre 1990 et 2008), et de l'analyse croisée des initiatives soutenues, connues et repérées par l'équipe de la Fondation Médéric Alzheimer, en France et à l'étranger. Une attention particulière a été donnée à la littérature grise (thèses, congrès, presse professionnelle...), afin de rendre compte de l'inventivité des équipes pionnières, dont les travaux ne sont pas toujours évalués mais qui permettent d'identifier des problématiques et des solutions nouvelles, avant la mise en place de protocoles d'évaluation plus rigoureux.

*Fondation Médéric Alzheimer. Villez M, Ngatcha-Ribert L, Kenigsberg PA (coordonnateur), Guisset-Martinez MJ, Charras K et Frémontier M, avec la collaboration des professeurs A. Hennion et JL Novella. Analyse et revue de la*

*littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Etude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer. 6 novembre 2008. [www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr), 4 février 2009.*

#### **Plan Alzheimer : formules de répit innovantes (4)**

Selon la Fondation Médéric Alzheimer, les formules de répit ont évolué, depuis les années 2000, à travers une segmentation plus fine et plus ciblée de l'offre, les groupes cibles pouvant être définis par l'âge, le degré d'autonomie, le lieu de vie ou les spécificités socio-culturelles. Ces dernières années marquent une rupture dans la conception même du répit et dans sa mise en œuvre. La seconde génération de formules de répit se caractérise par une plus grande flexibilité (en terme de modalités d'accès, d'activités), un rapprochement du lieu des services (de l'institution vers le domicile), et une prise en compte croissante des besoins conjoints de l'aidant et de la personne malade. Le répit ne se décline plus uniquement en terme de soulagement du fardeau, et ne s'adresse plus qu'au seul aidant principal, lié par un lien de parenté. Mais la valeur ajoutée sociale du répit est-elle la même pour l'aidant et la personne malade ? Comment définir les besoins ? Quels sont les différents types de services de répit ? Sont-ils adaptés aux besoins réels du couple aidant/aidé ? Qu'apportent réellement ces services et à qui ? Quels sont les freins à leur développement ? Pour répondre à ces questions, la Fondation Médéric Alzheimer s'est appuyée sur une double approche, structurale et fonctionnelle.

*Fondation Médéric Alzheimer. Villez M, Ngatcha-Ribert L, Kenigsberg PA (coordonnateur), Guisset-Martinez MJ, Charras K et Frémontier M, avec la collaboration des professeurs A. Hennion et JL Novella. Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Etude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer. 6 novembre 2008. [www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr), 5 février 2009.*

#### **Plan Alzheimer : formules de répit innovantes (5)**

Une typologie structurale distingue des formules « classiques », qui se renforcent et se diversifient (services d'information, de formation, de soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants; accueil de jour; hébergement temporaire ; séjours de vacances, sortie à la journée), et des formules « émergentes », proposant des plages horaires étendues et un accompagnement plus spécialisé ou plus intensif selon les situations (accueil de nuit, garde itinérante de nuit, lieux de prise en charge dans des situations de crise ou d'urgence, accueil familial temporaire).

Une typologie fonctionnelle permet de rendre compte des approches nouvelles visant à répondre au bon moment aux besoins du couple aidant-aidé. Loin de constituer des réponses universelles, ces initiatives constituent des options possibles, pouvant répondre à certaines configurations. Les approches sont multiples : combiner plusieurs types d'aide pour en renforcer l'efficacité (accueil de jour combiné à un programme d'aide à domicile ; répit combiné à des activités supplémentaires favorisant le bien-être de l'aidant) ; travailler sur la relation aidant-aidé, avec des espaces d'accueil et d'activité distincts, pour apprendre aux aidants à gérer leur stress et favoriser l'apprentissage de la séparation pendant un temps plus ou moins long ; permettre de vivre de bons moments ensemble ; prendre en compte la problématique des couples, à domicile et en établissement (espaces relais, escapades familiales) ; travailler en réseau avec de nécessaires relais ; réduire les tensions par la thérapie familiale ; offrir un temps de socialisation, en favorisant les rencontres entre pairs (Cafés des aidants), des temps d'échange dans des lieux banalisés (Cafés Alzheimer et Bistrots mémoire), des soirées, des week-ends et des sorties; favoriser les interventions fondées sur la mobilité des équipes vers les



personnes et leurs familles (formules itinérantes, équipes mobiles de répit, café mémoire itinérant, animation à domicile, équipe mobile de gestion des comportements difficiles, accompagnement psychologique conjoint à domicile, bénévoles ayant une activité commune avec la personne malade, Baluchon Alzheimer).

*Fondation Médéric Alzheimer.* Villez M, Ngatcha-Ribert L, Kenigsberg PA (coordonnateur), Guisset-Martinez MJ, Charras K et Frémontier M, avec la collaboration des professeurs A. Hennion et JL Novella. *Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Etude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer.* 6 novembre 2008. [www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr), [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr), 4 février 2009.

### **Plan Alzheimer : formules de répit innovantes (6)**

Selon la Fondation Médéric Alzheimer, il apparaît que les programmes d'intervention psychosociale les plus efficaces pour le répit sont les programmes les plus intensifs, impliquant à la fois les personnes malades et leurs aidants, et associant différentes approches pour s'adapter aux besoins multiples des aidants familiaux.

L'évaluation scientifique des formules de répit est encore peu développée. Seuls treize essais d'intervention, contrôlés et randomisés, ont été recensés depuis 2000. Les cultures professionnelles de l'évaluation apparaissent en effet éminemment différentes. Parallèlement à des critères médicaux objectifs, de nombreux critères psychosociaux subjectifs ont pris leur place dans les outils d'évaluation, ainsi que des critères de satisfaction des personnes, qui appartiennent au registre des instruments génériques de la qualité.

*Fondation Médéric Alzheimer.* Villez M, Ngatcha-Ribert L, Kenigsberg PA (coordonnateur), Guisset-Martinez MJ, Charras K et Frémontier M, avec la collaboration des professeurs A. Hennion et JL Novella. *Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Etude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer.* 6 novembre 2008. [www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr), [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr), 4 février 2009.

### **Plan Alzheimer : formules de répit innovantes (7)**

Selon la Fondation Médéric Alzheimer, il apparaît paradoxal que, même lorsque l'offre de répit est suffisamment développée sur un territoire, peu d'aidants aient recours à une aide, créant un décalage entre l'offre et la demande. Les obstacles, multiples, peuvent être de nature psychologique, socio-culturelle, juridique, financière ou organisationnelle. Différents travaux prenant en compte le vécu des aidants montrent qu'il est important de former les professionnels à s'adapter à des situations variées et évolutives, en s'appuyant sur toutes les ressources disponibles. Il s'agit moins d'inventer de nouvelles formules que de les diversifier à partir de celles déjà existantes, en offrant un éventail de mesures de soutien susceptibles de s'adapter au polymorphisme de la demande.

Il apparaît également nécessaire de considérer avec prudence l'ensemble de la constellation familiale, et non le seul aidant principal, avant toute intervention qui pourrait être perçue comme intrusive. Les dispositifs de répit peuvent améliorer les relations et les solidarités familiales. Les programmes à destination des aidants familiaux qui intègrent également les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer semblent être plus efficaces que ceux ne s'adressant qu'aux seuls aidants familiaux.

Ainsi se structure progressivement une démarche pragmatique de l'intervention de répit, permettant aux personnes malades et à leurs proches de vivre avec et malgré la maladie.

*Fondation Médéric Alzheimer.* Villez M, Ngatcha-Ribert L, Kenigsberg PA (coordonnateur), Guisset-Martinez MJ, Charras K et Frémontier M, avec la collaboration des professeurs A. Hennion et JL Novella. *Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Etude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer.* 6 novembre 2008. [www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr), [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr), 4 février 2009.

### **Plan Alzheimer : système d'information**

L'ensemble des consultations spécialisées sur la maladie d'Alzheimer devrait être équipé du dossier informatisé CIMA (corpus d'informations minimum Alzheimer) à l'horizon 2010. Le dispositif constituera alors un outil majeur dans la connaissance de la maladie, en permettant d'améliorer les connaissances sur l'activité des consultations spécialisées, les caractéristiques des personnes malades et les stades d'évolution au moment où le diagnostic a été posé. Il contribuera également à documenter les indicateurs de suivi du plan Alzheimer et à fournir des données épidémiologiques.

[www.e-sante.fr](http://www.e-sante.fr), 17 février 2009.

### Presse internationale

#### **Priorité européenne : promotion de la santé mentale**

Le Parlement européen s'est prononcé le 19 février en faveur de la promotion de la santé mentale, suivant les recommandations d'un rapport de la députée Evangelia Tzampazi. Le texte invite la Commission à définir des actions de prévention et de traitement des maladies mentales, en direction des groupes les plus vulnérables et notamment les personnes âgées. Les députés insistent sur la nécessité de distinguer la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées des autres maladies mentales.

*European Parliament. Committee on the Environment, Public Health and Food Safety.* Tzampazi E (rapporteur). *Report on Mental Health (2008/2209 INI- A6-0034/2009).* 28 janvier 2009. [sante-medecine.commentcamarche.net](http://sante-medecine.commentcamarche.net), 19 février 2009. [www.europarl.europa.eu](http://www.europarl.europa.eu), 11 février 2009.

#### **Priorité européenne : maladie d'Alzheimer**

Le Parlement européen a adopté une déclaration écrite sur les priorités à mettre en oeuvre dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer. Cette déclaration a été initiée par la députée française Françoise Grossetête, présidente de l'Alliance européenne contre la maladie d'Alzheimer, et ses collègues parlementaires John Bowis, Antonios Trakatellis, Katalin Levai, et Jan Masiel. Les eurodéputés appellent la Commission européenne et les Etats membres à reconnaître la maladie d'Alzheimer comme une priorité de santé publique, et leur demandent d'élaborer un plan d'action européen afin de promouvoir la recherche paneuropéenne sur les causes, la prévention et le traitement de la maladie, améliorer le diagnostic précoce, simplifier les démarches administratives et promouvoir le rôle des associations Alzheimer. La déclaration a reçu le soutien de députés des vingt-sept Etats membres et de tous les groupes politiques, et elle a été adoptée peu de temps après les conclusions du Conseil des ministres des 26 septembre et 17 décembre 2008 sous la présidence française de l'Union.

« Nous invitons maintenant la Commission européenne à suivre les recommandations des Etats-membres et du Parlement européen lors de l'élaboration de son initiative sur la maladie d'Alzheimer prévue en 2009 », déclarent les eurodéputés, qui rappellent qu'à partir de l'âge de quatre-vingt-cinq ans, une femme sur quatre et un homme sur cinq sont touchés en Europe par la maladie. « Le même défi se pose à tous les Etats membres de l'Union européenne sur des questions telles que la recherche, la prévention, le parcours de soins, le développement de nouveaux métiers, la prise en charge des patients et le soutien aux aidants pour faire face à ce fléau. Nous remercions nos collègues députés européens, ainsi que les associations Alzheimer nationales et Alzheimer Europe pour leur soutien. Il est encourageant de constater que le Plan Alzheimer français voulu par Nicolas Sarkozy puisse se décliner au niveau européen ».

Les associations Alzheimer, qui oeuvrent depuis plusieurs années à ce projet, se félicitent de cette nouvelle politique européenne.

*Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2009. *Newspress*, [www.tv5.org](http://www.tv5.org), 5 février 2009. [www.fundacionalzheimeresp.org](http://www.fundacionalzheimeresp.org), [jano.es](http://jano.es), 5 février 2009. [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de), 13 février 2009.

### **Plan de relance américain : la dimension santé**

Après un vote favorable du Congrès le 13 février, le président Obama a signé un plan de relance (*American Recovery and Reinvestment Act*) sans précédent dans l'histoire américaine. Ce plan, complexe, prévoit 499 milliards de dollars (395 milliards d'euros) de nouvelles dépenses fédérales et 288 milliards de dollars (228 milliards d'euros) de réduction d'impôts, afin de préserver ou de créer 3.5 millions d'emplois dans les deux premières années de la nouvelle présidence. Plusieurs mesures du plan concernent la santé : 59 milliards de dollars (46.7 milliards d'euros) pour les soins, 87 milliards de dollars (68.9 milliards d'euros) pour financer le système de protection sociale *Medicaid*. Le développement et la mise en œuvre d'une infrastructure nationale informatique pour l'échange des données de santé recevront 2 milliards de dollars (1.6 milliard d'euros). Les programmes de prévention auront un budget d'un milliard de dollars (0.8 milliard d'euros) et les essais cliniques 1.1 milliard (0.9 milliard d'euros). Les instituts nationaux de la santé (*NIH*) recevront 7.4 milliards de dollars (5.9 milliards d'euros), notamment pour la recherche biomédicale sur la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, le cancer et les maladies cardiovasculaires.

L'Association Alzheimer se félicite de cette décision, qui signifie qu'un plus grand effort sera fait pour la prévention et le traitement de la maladie d'Alzheimer.

*Family Caregiver Alliance*, 18 février 2009. *Alzheimer Foundation of America*, 19 février 2009.

### **Aide aux aidants: quelle politique pour l'équipe Obama ?**

L'éditorial du *New York Times* du 27 janvier plaide pour que l'administration Obama et le Congrès « étendent la protection sociale fédérale aux employés à domicile » et « s'assurent que l'aide à domicile, un secteur porteur de croissance au XXIème siècle, crée de bons emplois ». Selon le journal, les employés à domicile font partie des personnels les plus mal payés et les plus exploitables. Ceci est dû en partie à une décision de la Cour suprême de 2007, qui a refusé la protection sociale aux employés à domicile dans le cadre fédéral.

*New York Times*, 27 janvier 2009. *Family Caregiver Alliance*. 4 février 2009.

## **Plan Alzheimer anglais : dix-sept recommandations**

En Angleterre, le département de la santé a lancé son premier plan stratégique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (*National Dementia Strategy for England-Living well with dementia*). Il s'agit de la quatrième initiative politique du genre, après la Norvège, l'Ecosse et la France. Le plan anglais a été élaboré à partir d'une large consultation (cinquante réunions, six cents contributions écrites) coordonnée par le Pr Sube Banerjee, professeur de santé mentale et vieillissement à l'Institut de psychiatrie du *King's College* de Londres et Jenny Owen, directrice du service de santé communautaire du Conseil du comté de l'Essex. Les branches locales des sociétés Alzheimer ont soutenu des équipes de recherche pour interviewer des personnes malades afin que leur voix soit entendue. Le plan Alzheimer anglais propose dix-sept recommandations : 1/une campagne nationale d'information du grand public, pour une meilleure compréhension de la maladie et une réduction de la stigmatisation ; 2/le développement et l'amélioration des services de détection spécialisée des troubles de la mémoire ; 3/une meilleure information sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ; 4/un conseiller Alzheimer (*dementia adviser*), personne référente pour la personne malade et la famille après le diagnostic ; 5/d'avantage de soutien par les pairs (*peer support*) à travers des groupes de soutien et des cafés Alzheimer ; 6/un meilleur accompagnement à domicile ; 7/une amélioration de l'aide aux aidants, en développant l'accès dans tous les territoires (programme *Carer's Strategy*) ; 8/une amélioration des soins hospitaliers, avec un médecin en charge de la maladie d'Alzheimer et des équipes de soutien dans chaque hôpital ; 9/un meilleur accompagnement avant ou après une hospitalisation (*intermediate care*) ; 10/un habitat et des technologies adaptés à la maladie d'Alzheimer, afin que les urbanistes et les bailleurs se préparent aux besoins actuels et futurs des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile ; 11/Une amélioration des soins et de l'accompagnement en établissement, avec un référent Alzheimer et un meilleur accès à une aide spécialisée, afin d'offrir aux personnes malades un environnement stimulant et réduire l'usage des médicaments sédatifs ; 12/un meilleur accompagnement de la fin de vie, notamment pour les directives anticipées et la prise en charge de la douleur ; 13/des personnels mieux formés, tant dans le secteur sanitaire (*National Health Services*) que dans les services sociaux ; 14/ une meilleure planification des dispositifs ; 15/une régulation et une inspection des services pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (*Care Quality Commission*) ; 16/la recherche médicale (le département de la santé collaborera avec le *Medical Research Council* pour développer un plan pour la recherche concernant la maladie d'Alzheimer au Royaume-Uni) ; 17/un soutien national et régional aux meilleures pratiques de soins et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (*dementia care*).

*Department of Health. National Dementia Strategy for England. Living well with dementia.* Février 2009. [alzheimers.org.uk](http://alzheimers.org.uk), 4 février 2009. *Living with dementia.* Février 2009.

## **Plan Alzheimer anglais : quel coût ? quel impact ?**

Le coût du plan Alzheimer anglais est estimé à 1.39 milliard de livres (1.54 milliard d'euros). Il a été impossible d'en chiffrer les bénéfices quantifiés ou monétisés, par manque de preuves, mais le département de la santé estime qu'ils sont significatifs. Ces bénéfices sont une meilleure qualité de vie pour les personnes malades et leurs familles, ainsi qu'une économie liée à la réduction de l'entrée en établissement. Une aide à domicile précoce permettrait de réduire de 22% l'entrée en établissement, le *case management* de 6%, le soutien et le conseil au diagnostic de 28%. Le développement des centres mémoire coûterait 220 millions de livres (245 millions

d'euros) par an, mais générerait à long terme des économies de l'ordre de 130 million par an.

Le département de la santé investira 150 millions de livres (170 millions d'euros) pour la mise en œuvre du plan dans les services locaux.

*Department of Health. Impact assessment of National Dementia Strategy. [www.dh.gov.uk](http://www.dh.gov.uk), 20 janvier 2008.*

### **Défaut d'information**

Le plan Alzheimer anglais place en priorité de ses recommandations l'information auprès du grand public. En effet, il peut se passer trois ans avant que les symptômes de la maladie soient déclarés à un médecin. 70% des aidants déclarent ignorer les symptômes de la maladie avant le diagnostic. 64% des aidants nient la maladie d'un proche. 58% des aidants pensaient que les signes faisaient partie du vieillissement normal. 31% des médecins estiment qu'ils ont reçu une formation initiale ou continue suffisante pour diagnostiquer et prendre en charge la maladie. Une personne sur deux pense que la maladie d'Alzheimer est associée à une stigmatisation. Après l'âge de soixante-cinq ans, les personnes âgées craignent davantage la survenue de la maladie d'Alzheimer (39%) que le cancer (21%), une maladie cardiaque (6%) ou un accident vasculaire cérébral (12%). Environ la moitié des cas de démence ayant une composante vasculaire (démence vasculaire et démence mixte), il existe une opportunité de minimiser les effets de la démence, voire de les prévenir, à travers des messages de promotion de la santé concernant la nutrition et le style de vie.

*Department of Health. Impact assessment of National Dementia Strategy. [www.dh.gov.uk](http://www.dh.gov.uk), 20 janvier 2008.*

### **Quelles campagnes d'information pour changer les attitudes ?**

Quels messages clés délivrer au grand public ? Selon le plan Alzheimer anglais, « la maladie d'Alzheimer est une maladie. Elle est fréquente. Elle n'est pas une conséquence inévitable de l'âge. L'environnement social est important, et la qualité de vie est autant reliée à la richesse des interactions et des relations qu'à l'extension de l'atteinte cérébrale. La maladie d'Alzheimer n'est pas une sentence de mort immédiate ; on peut vivre avec la maladie et bien vivre. La famille, les amis et les professionnels peuvent beaucoup apporter, de manière positive, pour améliorer la qualité de vie des personnes malades. Les personnes malades apportent et peuvent continuer à apporter une contribution positive à la vie collective. La plupart d'entre nous connaîtront une forme ou une autre de la maladie d'Alzheimer, qu'elle nous atteigne nous-mêmes ou l'un de nos proches. Nous pouvons tous jouer un rôle en protégeant et en soutenant les personnes malades et leurs aidants. Notre risque d'avoir la maladie d'Alzheimer peut être réduit si nous protégeons notre santé générale, par exemple en mangeant de façon équilibrée, en arrêtant de fumer, en faisant de l'exercice régulièrement, en buvant moins d'alcool et en protégeant sa tête des coups et blessures ».

Le plan Alzheimer anglais recommande une approche à deux niveaux, national et local, pour modifier la connaissance et les attitudes du grand public et des professionnels. Une campagne nationale doit intégrer des efforts concertés auprès des médias pour influencer la représentation de la santé mentale, notamment à la télévision, support particulièrement efficace pour toucher les jeunes générations, ainsi qu'une communication ciblée à travers les médias professionnels. Au niveau local, les campagnes doivent s'appuyer sur des organisations partenaires clé, pour développer des messages sur mesure auprès des populations locales, sur les types de services disponibles, les modalités pour y accéder et ce que l'on peut en attendre. En se basant sur d'autres campagnes publicitaires en santé mentale (*See me, Mind Out for Mental Health* et *Defeat Depression*), les coûts d'une campagne seraient : 1.0



million de livres (1.1 million d'euros) en année 1 (lancement) et 3.5 millions de livres (3.9 millions d'euros) en année 2, puis 4 millions de livres (4.5 millions d'euros) à partir de la troisième année, en supposant que les campagnes d'information locales se développent progressivement avec le déploiement des dispositifs, afin que l'offre rencontre la demande.

*Department of Health. Impact assessment of National Dementia Strategy. [www.dh.gov.uk](http://www.dh.gov.uk), 20 janvier 2008.*

### **Plan Alzheimer anglais : soins intermédiaires**

En Angleterre, plus de 13% des lits de santé mentale et plus de 28% des lits de médecine sont occupés par des personnes dont la sortie a été retardée. Le plan Alzheimer anglais souhaite développer l'hospitalisation temporaire (*intermediate care*) selon deux modalités : en amont des soins aigus (*step-up care*) pour éviter que des problèmes de santé ne s'aggravent et conduisent à des hospitalisations d'urgence, et en aval (*step-down care*), pour offrir à la personne malade et à sa famille un « espace de respiration » pour éviter une admission prématurée en maison de retraite lorsqu'un retour à domicile est possible, avec soutien.

*Department of Health. Impact assessment of National Dementia Strategy. [www.dh.gov.uk](http://www.dh.gov.uk), 20 janvier 2008.*

### **Plan Alzheimer anglais : infirmières psychiatriques de liaison**

Le plan Alzheimer anglais propose un service de liaison assuré par des infirmières psychiatriques de secteur (*in-reach services delivered by a community psychiatric nurse*), ou un autre membre de l'équipe pluri-disciplinaire, qui se déplacerait une fois par mois dans les maisons de retraite, pour apporter un soutien aux professionnels et aux résidents, notamment pour détecter précocement et répondre aux besoins non satisfaits (mémoire, vision et audition, continence, mobilité et détresse psychologique). Ce service coûterait 60 livres (67 euros) par visite.

*Department of Health. Impact assessment of National Dementia Strategy. [www.dh.gov.uk](http://www.dh.gov.uk), 20 janvier 2008.*

### **Plan Alzheimer anglais : réactions**

Maurice O'Connell, président d'Alzheimer Europe, estime que la nouvelle stratégie nationale anglaise apportera « une différence incroyable dans la vie des cinq cent soixante-dix mille personnes malades et celle de leurs aidants », et espère que d'autres leaders politiques suivront la voie de la Norvège, de l'Ecosse, de la France et maintenant de l'Angleterre pour mettre en œuvre des stratégies nationales contre la maladie.

Le site de la BBC explique au grand public les méthodes de diagnostic, les traitements actuels, les difficultés de l'accompagnement, et présente la projection démographique des cas de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées à l'horizon 2050. Selon le Pr Sube Banerjee, l'un des rédacteurs du plan Alzheimer anglais, « le coût de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est de sept milliards de livres par an (7.8 milliards d'euros). Ce sont d'excellents établissements, mais en général, les gens ne veulent pas y entrer. Si nous acceptons une réduction dans le nombre d'entrées en institution et que nous pouvons consacrer davantage de temps à améliorer la qualité de vie des personnes malades, nous en aurons pour notre argent ».

John Dixon, président de l'association britannique des directeurs des services sociaux pour adultes, a déclaré que le diagnostic précoce et l'amélioration de l'aide aux aidants et des services de prise en charge est un réveil (*a wake-up call*) pour l'ensemble des services sanitaires et sociaux. « Il est temps de placer de façon irréversible la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées beaucoup plus haut dans notre liste de priorités. Elles ont été « la Cendrillon » de la prise en charge



pendant trop longtemps ». Il rappelle l'importance de la sensibilisation du grand public pour ne pas passer les premiers signes de la maladie sous silence et de ne pas les assimiler au processus naturel du vieillissement. Si les montants engagés par le plan Alzheimer lui paraissent insuffisants, il estime toutefois que l'investissement de démarrage de cent cinquante millions de livres (171.4 millions d'euros) est significatif en période de crise.

Rebecca Wood, directrice de l'*Alzheimer's Research Trust*, regrette l'absence de mesures concernant la recherche des causes de la maladie et sur la « camisole chimique » des antipsychotiques utilisés comme sédatifs dans les maisons de retraite.

[www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org), [www.publicnet.co.uk](http://www.publicnet.co.uk), 4 février 2009. [news.bbc.co.uk](http://news.bbc.co.uk), 12 février 2009. [www.guardian.co.uk](http://www.guardian.co.uk), 6 février 2009.

### **Le réseau lombard**

La région de Lombardie (Italie) a publié un retour d'expérience, dans le cadre du projet *Valutazione e sviluppo della rete lombarda per la malattia di Alzheimer* (valorisation et développement du réseau lombard pour la maladie d'Alzheimer), une initiative de recherche et expérimentations dont la région était le promoteur. L'impact social de la maladie a poussé la région à augmenter l'efficacité de son modèle d'assistance et l'offre sanitaire sur son territoire. Une recherche a permis d'identifier des protocoles et des stratégies d'intervention efficaces, permettant de répondre à la pluralité des besoins exprimés à la fois par les personnes malades et leurs aidants familiaux.

[www.centromaderna.com](http://www.centromaderna.com), 27 janvier 2009. Suardi C (coord.). *In-formazione Alzheimer. Alla ricerca di nuove connessioni nella rete lombarda dei servizi alle demenze*. Franco Angeli, Milan. 2007 (ouvrage en italien).

### **Protection sociale**

Le Parlement portugais a voté le 12 décembre 2008, à l'unanimité, deux lois offrant une meilleure protection sociale aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie de Parkinson.

*Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2009.

### **La fin du renouvellement d'ordonnances**

Laurette Onkelinx, ministre belge de la santé, a annoncé qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'aura plus besoin de renouveler l'accord du médecin-conseil tous les trois mois pour se faire rembourser ses médicaments. L'autorisation vaudra une fois pour toutes, et la personne malade ne devra plus prendre un rendez-vous tous les trois mois chez son médecin pour renouvellement d'ordonnance. La liste des médicaments concernés par cette mesure de simplification administrative est en cours d'élaboration.

[www.rtlinfo.be](http://www.rtlinfo.be), 16 février 2009.

### **Pour un plan Alzheimer wallon**

Chantal Bertouille, député européen (Belgique), demande un plan Alzheimer au futur gouvernement wallon, centré sur le diagnostic précoce, l'information du public via une porte d'entrée unique, et la mise en place d'un centre d'expertise sur la maladie d'Alzheimer, en charge des questions sur l'environnement de la maladie, l'éthique, la formation des aidants, la qualité de vie dans les accueils de jour, la mise en commun des données épidémiologiques et la planification des besoins à court, moyen et long terme.

*Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2009.

## **Alphabétisation scientifique**

Au Royaume-Uni, une campagne publique pour la promotion des sciences, intitulée *Science - So what ? So everything* (la science : et alors ? alors tout) a été lancée à Downing Street, en présence de l'écrivain Terry Pratchett. Selon le rapport du ministre des Sciences, Lord Drayson, la science a toujours quelque chose d'élitiste ou de trop intellectuel pour le commun des mortels. De même que Terry Pratchett veut renverser les préjugés sur la maladie d'Alzheimer, le gouvernement britannique prend conscience qu'il doit s'appliquer à combattre ces mythes pour encourager l'essor des sciences.

[www.actualitte.com](http://www.actualitte.com), 5 janvier 2009.

## REPERES – Initiatives

---

### Presse nationale

#### **Réseau de maisonnées**

Quelle doit être la taille d'une petite unité de vie ? Philippe Dahan, architecte et enseignant-chercheur à l'Université de Compiègne, qui travaille sur l'architecture et l'aménagement pour un habitat adapté à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, utilise le concept de « maisonnées », dont « la dimension idéale résulte de débats entre différentes contraintes : dimension familiale, coût du personnel, règles incendie ». « si l'on considère la dimension familiale, l'idéal défendu par les divers acteurs se situe dans la composition d'un groupe de six à douze personnes maximum. Au-delà de douze à quatorze, « on commence à être dans la gestion industrielle, mais une bonne organisation et motivation du personnel peut sans doute répondre à ce problème, l'idéal étant alors de redécouper les vingt personnes en deux fois dix ». « La gestion d'un petit nombre de personnes confinées dans un espace clos et restreint est un vrai problème qui, mal géré, peut augmenter l'agressivité des malades et créer des dysfonctionnements dans les pratiques (contention...). Le « réseau de maisonnées », idée que développent Philippe Dehan et d'autres acteurs français européens, « permet à la fois d'offrir un groupe intime, une gestion plus souple du personnel et surtout de laisser une plus grande liberté aux résidents ». Un système de rue intérieure entre maisonnées facilite les déambulations. Selon Philippe Dehan, la dimension doit aussi être pensée en terme de plateforme globale de services et de polyvalence du personnel.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 17 février 2009.

#### **Comment ne pas être perdu ?**

La Mutualité française de Côte-d'Or-Yonne mène une étude de six mois auprès de cinquante personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, porteurs de bracelets de géolocalisation. La qualité de vie de la personne malade et des aidants est mesurée sur une période de six mois, avec une adaptation des structures d'accueil et une formation des aidants.

*Mutadom télassistance.* [www.bourgogne.mutualite.fr](http://www.bourgogne.mutualite.fr), [www.vivapresse.fr](http://www.vivapresse.fr), 5 février 2009.

#### **Guichet unique**

La Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM) Bourgogne-Franche-Comté et l'association France Alzheimer Côte d'Or ont signé le 29 janvier une convention de partenariat pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et l'accompagnement de leur famille. Un guichet unique sera ainsi mis en place pour faciliter les démarches. Si besoin, le service social de la Cram apportera son soutien aux travailleurs sociaux de l'association. Les signataires

s'engage également à mener des actions de coopération, notamment l'organisation de séminaires d'aide aux aidants, de cycles d'échanges, de groupes de parole.

[www.bienpublic.com](http://www.bienpublic.com), 15 février 2009.

### **Economie sociale raisonnée**

La Fondation Léopold Bellan, déclarée d'utilité publique, a soigné ou accompagné soixante-sept mille patients ou personnes âgées en 2008. Son ambition est de leur offrir un accompagnement de qualité pour leur fin de vie. Elle doute que le privé à but lucratif soit à même de le faire, et redoute que le nombre de laissés pour compte augmente. « Les retraites de plus de deux mille euros mensuels sont rares », souligne son directeur, Joël Linhardt. La Fondation prévoit de doubler son nombre de lits pour personnes âgées et d'ouvrir ou de reprendre une dizaine d'établissements dans les cinq ou six prochaines années. Les regroupements sont devenus une nécessité pour faire des économies d'échelle, et pour développer la qualité du service : « nous allons essayer de maintenir le taux d'encadrement actuel (0.6 soignant par lit) avec un prix de journée de soixante-deux euros. Nous facturons à coût réel sans rémunérer le capital. Les produits sont réaffectés aux investissements ». Un management unique, évitant les clivages corporatistes, selon Jean-Yves Ruaux, de *Seniorscopie*, source d'une bonne adéquation entre un projet et sa concrétisation. Mais pour tous ces projets où la Fondation envisage d'innover ou de prendre le relais d'associations ou de groupements moins organisés, les montages financiers sont complexes. En effet, ils font appel à plusieurs sources de fonds (conseil général, conseil régional, caisses de retraite complémentaires... ). Pour plus de souplesse, la fondation Léopold Bellan envisage de créer une société *ad hoc* avec la Caisse des Dépôts et Consignations afin de tirer des opérations un profit permettant le réinvestissement. Pour Jean-Yves Ruaux, la fondation Léopold Bellan représente aujourd'hui « un modèle d'économie sociale raisonnée. Sa croissance et son modèle éthique performants prouvent que l'initiative de l'altruisme et de l'aide sociale n'ont pas forcément à être abandonnées à la discrétion de la puissance publique. L'organisation et les règles des structures publiques ne favorisent pas toujours la réactivité ni la souplesse d'adaptation à une situation » : la fondation Léopold Bellan, ayant constaté la difficulté à rendre viables des accueils de jour disséminés, a choisi de les adosser à ses établissements.

[www.seniorscopie.com](http://www.seniorscopie.com), 17 février 2009.

### **Textures appétissantes**

A Chasseneuil-du-Poitou (Vienne), la maison de retraite « Les Doyennés de la Clairière aux Chênes » du groupe Médica-France accueille quatre vingts résidents, dont certains, atteints de la maladie d'Alzheimer, ont du mal à se nourrir, en raison de difficultés à mastiquer ou à avaler. Ces difficultés peuvent être la source de dénutrition ou d'exclusion. Les trois cuisiniers de l'établissement ont mis au point des mets à texture modifiée : « l'aliment émulsionné garde toutes ses qualités nutritionnelles. Par exemple, une betterave rouge est mixée et on y ajoute un liant naturel à base de maïs, qui ne modifie en aucun cas le goût, mais a la particularité de lisser la texture. L'avantage de cette préparation est d'être présentable, appétissante.

Les résidents qui consomment ces aliments retrouvent le plaisir de manger et on évite ainsi le sentiment de frustration... »

*La Nouvelle République*, 20 février 2009.

### **Mamy Blue**

La chanteuse Nicoletta va enregistrer, avec des personnes âgées de la maison de retraite des Champlâtreux à Saintry-sur-Seine (Essonne), la chanson sur la maladie d'Alzheimer qu'elles ont elles-mêmes écrites sur le sujet. Six autres établissements

de l'Essonne et cinq de Seine-et-Marne ont rejoint l'initiative de l'éducateur spécialisé Dominique Mégret, qui rêve de faire un disque en enregistrant une chanson dans chacun des établissements. Nicoletta, auteur de *Mamy Blue* (1971) a accompagné sa propre mère, handicapée mentale, dans les dernières années de sa vie.

[www.leparisien.fr](http://www.leparisien.fr), 29 janvier 2009.

### **Chantons**

A travers une collection de neuf CD, des ateliers de formation et bientôt un DVD, le musicien Daniel Picq livre sa méthode *Chansonâges*, fruit d'une longue expérience d'animation en maison de retraite et services hospitaliers de la région parisienne, auprès de personnes atteintes de troubles de la mémoire, principalement de la maladie d'Alzheimer. Il se déplace avec une chanteuse et choisit son répertoire en fonction de l'âge des personnes malades, afin de leur évoquer leur jeunesse, période riche en éléments fondateurs de leur vie. « Je chante accroupi face à une personne, en lui donnant la main », explique-t-il. « Si elle réagit à la chanson, je vais essayer d'entamer un dialogue pour délimiter des repères temporels (que se passait-il à l'époque de cette chanson ?) et faire émerger des souvenirs constructifs. Ensemble, nous revivons des tranches de vie du passé afin de mieux vivre le présent ». L'équipe de *Chansonâges* a également composé un répertoire de « chansons à trous » ou au tempo ralenti, pour faire appel à des émotions joyeuses et à des ritournelles oubliées. Que pense le personnel de ces « cafés chansons-mémoire » ? « Les soins sont vécus de façon plus agréable » et le soignant peut « changer son regard sur une personne qu'il pensait totalement aphasique et qui, contre toute attente, aura participé à l'atelier ». Parrainée par le Pr Alec Bizien, chef de service de médecine interne gériatrique de l'hôpital Georges Clémenceau à Champcueil (Essonne), *Chansonâges* a séduit des médecins japonais pour lesquels Daniel Picq a travaillé le répertoire traditionnel nippon. Il reste modeste, et ne promet pas de guérison, juste un peu de bien-être.

*La Gazette Santé-social*, 26 mars 2008.

### **Une voix pour les personnes malades**

La chanteuse de gospel américaine Liz McComb a répondu à l'appel d'un groupe de chefs d'entreprise périgourdins, décidés à aider la recherche et la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, donnant un concert et animant des *master classes* pour lever des fonds au profit du centre spécialisé du Verger des Balans à Annesse-et-Beaulieu et de l'accueil de jour de Périgueux.

[www.sudouest.com](http://www.sudouest.com), 6 février 2009.

### Presse internationale

#### **Levée de fonds**

La Fédération Alzheimer italienne a recueilli près de quarante mille SMS et appels téléphoniques lors d'un appel à dons en partenariat avec la chaîne de télévision RAI et les opérateurs TIM, Vodafone, Wind, 3 Italia et Telecom Italia (dix-sept passages entre le 19 et le 25 janvier 2009). Le montant total de la collecte s'est élevé à plus de cinquante mille euros.

*Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2009.

Presse nationale

**61.3/100 : c'est le taux d'encadrement global de postes équivalents temps plein pour 100 résidents** d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) conventionnés au 31 décembre 2007; ce taux d'encadrement était de 52.7/100 avant le conventionnement.

*Cour des comptes. La politique en faveur des personnes âgées dépendantes. Rapport public annuel.* Février 2009. [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 10 février 2009.

**+10.5% entre 2005 et 2007: c'est l'évolution du montant national de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)**, qui atteint 4.5 milliards d'euros, selon la Cour des comptes. Le taux de couverture de l'APA par l'Etat est passé de 50% à sa création à un peu plus de 30% aujourd'hui, selon le président du Conseil général de la Drôme.

*Cour des comptes. La politique en faveur des personnes âgées dépendantes. Rapport public annuel.* Février 2009. [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 10 février 2009.

**+28.7% : c'est la croissance du chiffre d'affaires du groupe Orpéa, nouveau n°1 du secteur** (701 millions d'euros pour l'exercice 2008), qui souhaite dépasser 1 milliard d'euros en 2011 avec le réseau actuel et un réservoir de croissance de 7 600 lits en construction ou en rénovation. Avec 10 678 lits, Opéa retrouve sa place de n°1 français, devant Korian (10 169 lits).

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 2 février 2009. *Le Mensuel des maisons de retraite*, janvier 2009.

**26 000 : c'est le nombre d'appels reçus en huit mois au 3977, le numéro national d'appel du dispositif national de lutte contre la maltraitance envers les personnes âgées et les personnes handicapées**, selon le secrétariat d'Etat à la Solidarité. On en attendait 12 000, selon l'Association française pour la bientraitance des aînés et/ou handicapés (AFBAH). Le dispositif coûte 1.36 millions d'euros, dont 0.6 million de mesures nouvelles.

*Association française pour la bientraitance des aînés et/ou handicapés*, février 2009. *Assemblée nationale. Question 29157 de Francis Saint-Léger*, 10 février 2009.

**53 800 : c'est le nombre de lits des 10 premiers groupes commerciaux français de maisons de retraite**, qui représentent 12% des lits d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) en France.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 17 février 2009. *Le Mensuel des maisons de retraite*, février 2009.

**+2.10% : c'est le taux général d'évolution de la masse salariale de la branche de l'aide à domicile pour 2009**, fixée le 6 février.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 février 2009.

Presse internationale

**38.6%: c'est le taux d'occupation des accueils de jour (*unidades de estancia diurnas*) en Andalousie.** Selon les professionnels, les familles manquent

d'information. Les autorités régionales font la promotion des accueils de jour dans la presse locale.  
[www.latribunademarbella.com](http://www.latribunademarbella.com), 17 février 2009. [www.regiondigital.com](http://www.regiondigital.com), 13 février 2009.

## REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

---

### Télévision

A l'occasion de la sortie du plan Alzheimer anglais, la chaîne de télévision britannique *BBC2* a diffusé un documentaire en deux parties intitulé « *Living with Alzheimer's* » (Vivre avec la maladie d'Alzheimer) présentant l'écrivain Sir Terry Pratchett, atteint d'une atrophie corticale postérieure, qui a déclaré : « pourquoi être timide ou pudique (*bashful*) à propos de la maladie ? Je n'ai rien fait de mal. Trop de personnes assimilent la maladie d'Alzheimer à la folie. C'est une maladie somatique qui affecte le cerveau », ajoutant : à part cela, je dois continuer à écrire, et je suis simplement Terry Pratchett, celui qui souffre ». L'émission a réuni 2.6 millions de téléspectateurs la première semaine, et neuf cent mille de moins la deuxième semaine, pour 6.8% de parts d'audience. La chute d'audience est notamment due à la concurrence du match de football Angleterre-Espagne.  
[www.elbakin.net](http://www.elbakin.net), 12 février 2009.

### Théâtre

#### ***Mamie Mémoire, de la compagnie Les Chimères***

Le metteur en scène Jean-Marie Broucaret, de la compagnie Les Chimères de Biarritz, a choisi d'évoquer des jeux d'enfants « en réponse à une tragédie de la vie », et propose aux spectateurs « d'aller au théâtre comme on va au kiné : pour se redresser et grandir ».  
[www.sudouest.com](http://www.sudouest.com), 11 janvier 2009.

#### ***Paroles d'Alzheimer, de Raphaëlle Saudinos***

En 2000, le Syndicat d'Agglomération Nouvelle de Saint-Quentin-en-Yvelines commandait à Raphaëlle Saudinos un spectacle de sensibilisation sur la maladie d'Alzheimer, pour cinq représentations. Le metteur en scène précise : « j'avais été touchée personnellement et j'ai trouvé là l'occasion d'essayer de faire de cette épreuve familiale une histoire qui serve à chacun »... Elle a donc écrit *Paroles d'Alzheimer*, tissée de chansons connues ou originales, pour le plaisir et pour la distance, comme des respirations au sein de cette histoire d'amour et d'émotion ». Le bouche à oreille a fonctionné et la compagnie a joué cent cinquante fois depuis. AG2R, la Ville de Cognac, la Fédération ADMR de Charente, l'association France Alzheimer Charente et l'Association familiale de Cognac ont organisé une représentation dans cette ville.  
[www.sudouest.com](http://www.sudouest.com). [www.cinquiemesaisonprod.fr](http://www.cinquiemesaisonprod.fr), 16 février 2009.

### Littérature

#### ***Love after love, poème de Derek Walcott***

Le site [www.survivre-alzheimer.com](http://www.survivre-alzheimer.com) (soixante-quinze mille visites au 28 décembre 2008) est rédigé et composé exclusivement par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à l'intention d'autres personnes dans la même situation, de leur entourage et des aidants, en collaboration avec le Dr Anne-Claude Juillerat Van der Linden de la consultation mémoire HUG de Genève (Suisse). Dans sa note de



janvier-février, Marcel Brasey décrit comment le déclin intellectuel l'a forcé à vivre autrement, en réduisant drastiquement ses exigences par rapport à lui-même, en relisant des philosophes pour « s'élargir au monde et donner un sens personnel à sa maladie » : « s'il est trop tard pour guérir, il ne sera peut-être pas trop tard pour devenir un meilleur compagnon pour soi-même ! Essayer de soigner ce qui a été négligé avant, aller là où l'on est passé à côté, revoir et réécouter là où l'on n'a rien vu et rien entendu... ». « Une façon aussi de revenir à moi, d'arriver devant ma propre porte ». Il a choisi de publier sur son site le poème « *Love after Love* » du poète antillais anglophone Derek Alton Walcott (né en 1930 et prix Nobel de littérature 1992), dont il propose une traduction libre : « le temps viendra où, plein d'allégresse, tu salueras ta propre venue à ta propre porte, dans ton propre miroir. Et chacun sourira à l'autre en guise de bienvenue et lui dira : assieds-toi. Mange. Tu aimeras à nouveau l'étranger que tu étais pour toi-même. Offre-lui du vin. Offre-lui du pain. Rends ton cœur à lui-même, à cet étranger qui t'a aimé toute ta vie, que tu as ignoré pour un autre. Il te connaît par cœur. Va chercher sur l'étagère les lettres d'amour, les photographies, les notes désespérées. Détache ta propre image du miroir. Assieds-toi. Savoure ta vie. (*Feast on your life*) ». [www.survivre-alzheimer.com](http://www.survivre-alzheimer.com), janvier-février 2009.

### ***Musicophilia : la musique, le cerveau et nous, d'Oliver Sacks***

Laurent Rigoulet, de *Télérama*, publie un entretien avec Oliver Sacks un neurologue new-yorkais de soixante-quatorze ans, qui publie, avec *Musicophilia : la musique, le cerveau et nous*, la somme des observations accumulées au cours d'une vie de praticien sur « notre relation passionnée, obsessionnelle, érotique, malade ou thérapeutique avec les mélodies d'hier ou d'aujourd'hui ». « La mémoire musicale semble l'accès le plus direct à notre moi profond. Je le constate avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils sont capables, quand ils ont tout oublié, de retrouver des chansons populaires et les émotions et souvenirs qui leurs sont associés ». « La mémoire musicale est sans doute un des réseaux les plus étendus et les plus résistants de notre cerveau : c'est pour cette raison que les thérapies musicales sont efficaces. Elles ont accès à une partie immergée de notre psyché, où la mémoire, l'émotion et l'identité s'entremêlent ». *Editions du Seuil. Télérama*, 14 janvier 2009.

### ***Ta mémoire...mon amour. La maladie d'Alzheimer du point de vue des familles, de Jacques Meudre et Catherine Harnois***

Comment vivre quand le conjoint ne peut plus écrire, calculer, se repérer ? Après des dizaines d'années de mariage, comment renoncer à ce lien ? Comment rester amoureux d'une personne dont on ne sait plus si elle vous reconnaît, qui n'est plus que le fantôme d'elle-même, au comportement parfois outrancier ou vécu comme tel ? Des proches témoignent du sentiment de culpabilité d'avoir presque « préféré que le malade meure, puisque ce n'est plus lui », de la violence de devoir laver son père, devant l'injonction de professionnels intimant : « vous n'avez qu'à le faire ! », de la violence de la personne malade confrontée à son conjoint « qui dit non », de l'exigence de la maladie qui demande présence et dévouement vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept. Les professionnels conseillent de former les familles à maintenir la relation : dire encore et toujours « je t'aime, comme tu es ». « Ces malades se raccrochent à ceux dont ils sont assurés de l'amour », explique Sylvain Siboni, psychologue en institution, mais « il faut du temps pour apprendre la maladie, apprendre que la personne est encore la même personne ». Ce documentaire réalisé en 2007, produit par l'association Aiguemarine. est téléchargeable sur le site [vodeo.tv](http://vodeo.tv). [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 11 février 2009. [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 2 février 2009.

### **Making Money, de Terry Pratchett**

L'écrivain britannique Terry Pratchett a écrit un livre pour lever des fonds et financer la recherche contre la maladie d'Alzheimer, suite au don d'un million de dollars qu'il a fait à l'*Alzheimer Research Trust* en mars 2008. Dans sa lutte contre la maladie, il déclare « Je suis, comme d'autres, en train de tâtonner pour rester là lorsque le remède arrivera. C'est un choc permanent que de découvrir que le financement pour la recherche contre cette maladie représente 3% de ce que l'on consacre au cancer ».

[www.actualitte.com](http://www.actualitte.com), 5 janvier 2009.

### **Les âges de la vie : sémiotique de la culture et du temps, coordonné par I. Darrault Harris et J. Fontanille**

La sémiotique est la théorie générale des signes et de l'articulation dans la pensée. Le découpage de l'existence humaine en périodes (âges de la vie) se modifie profondément. Cet ouvrage a été élaboré à partir des contributions du congrès national de l'association française de sémiotique (Lyon, juillet 2004), qui analyse les multiples conséquences de cette nouvelle segmentation et des nouveaux sens des signes liés aux représentations de la vieillesse, dans un champ socio-culturel très vaste (littérature, écrits journalistiques, discours médicaux, campagnes publicitaires, compétences linguistiques, pratiques musicales ou plastiques, séquences comportementales...).

*Presses Universitaires de France*, 2008.

### **La personne âgée. Psychologie du vieillissement, coordonné par ML Le Rouzo**

Cet ouvrage d'enseignement présente les cadres conceptuels et la mise en place des interventions psycho-sociales visant à améliorer les performances cognitives, en prenant en compte les troubles cliniques liés au vieillissement.

*Editions Bréal (collection Amphi Psychologie)*. 2008.

### **Art-thérapie. Quand l'inaccessible est toile, de Jean-Pierre Gayol**

Créer, écrire, composer, sculpter... évoluer de l'objet de soin en sujet créatif. Pour Jean-Pierre Gayol, docteur en psychologie, « c'est la relation qui soigne, la pratique dans l'atelier ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 26 janvier 2009.

### **Douze gériatres en colère. Où il est question de la mondialisation de la maltraitance des vieux. Dominique Prédali et Jacques Soubeyran**

La maltraitance n'a pas de frontières. Douze gériatres à travers le monde dénoncent les abus financiers, physiques, psychologiques envers les personnes âgées vulnérables. Le Pr Soubeyran cite le philosophe Edmund Burke : « pour triompher, le mal n'a besoin que de l'inaction des gens de bien ».

[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 9 février 2009.

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