

Sommaire

<i>Le juste cadre de vie, la juste image</i>	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic	p 5
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques	p 14
Acteurs – Les Personnes malades	p 19
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 26
Acteurs – Les Professionnels	p 32
Repères – Politiques	p 35
Repères - Initiatives	p 50
Faits et chiffres	p 51
Représentations de la maladie	p 52

Le juste cadre de vie, la juste image

Ne reste-t-il vraiment qu'un choix entre deux solutions extrêmes : ou bien le maintien à domicile, avec sa conséquence inéluctable, l'épuisement de l'aidant familial (que tentent de limiter ou de corriger toutes les formules d'hébergement temporaire) ; ou bien l'entrée en institution, avec son cortège d'obligations bureaucratiques et de restrictions de la liberté ? Un peu partout dans le monde, des réflexions s'approfondissent, des initiatives se font jour, qui tentent d'échapper à cette alternative.

Small is beautiful : nées dans les années 80, les petites unités de vie se situent encore à la marge du paysage des structures d'hébergement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour Marie-Jo Guisset-Martinez, de la Fondation Médéric Alzheimer, un « comme chez soi » possible à plusieurs devient de plus en plus une idée-force, sous les différentes appellations adoptées par les promoteurs : domicile collectif, logements regroupés, maison communautaire de quartier, domicile partagé. La formule est simple : moins de vingt-cinq résidents insérés dans la cité et au cœur de la communauté locale. La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé une enquête auprès de quatre cent soixante de ces structures emblématiques d'une recherche de proximité et d'un accompagnement individualisé dans un environnement largement non institutionnel. La priorité donnée au caractère familial, convivial et aux relations avec l'extérieur dans un souci d'ancrage local et d'ouverture est affichée pour près de la moitié des structures interrogées. Pour l'autre moitié, ce sont le professionnalisme, l'environnement sécurisé, l'implication des familles qui constituent les atouts majeurs. (*La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, www.fondation-mederic-alzheimer.org, juillet 2009 ; www.lagedor.fr, 21 juillet 2009).

L'Allemagne, les Pays Bas, le Royaume Uni sont aujourd'hui en pointe pour la mise en œuvre de ce type d'expérience. Une équipe de chercheurs berlinoise s'est intéressée à la vie de personnes âgées, le plus souvent atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans des appartements situés au cœur de la ville, accueillant chacun six à douze résidents. Les aides sont apportées par des professionnels libéraux, indépendants de tout établissement. Par rapport aux personnes accueillies en unité spécialisée, les bénéficiaires de cette formule reçoivent un peu moins de psychotropes, mais leurs symptômes dépressifs et leurs troubles du comportement restent équivalents. Les chercheurs suggèrent cependant que l'accueil en petite unité de vie constitue une option raisonnable pour une partie des sujets âgés qui ne peuvent plus vivre à domicile (www.revuedegeriatrie.fr, 15 juillet 2009; *19th IAGG World Congress of Gerontology and Geriatrics*, Paris, 5-9 juillet 2009).

A la limite, les nouvelles technologies permettraient, dans certaines conditions, de développer le maintien à domicile. Une équipe de chercheurs d'Eindhoven (Pays Bas) a suivi un panel de quarante personnes au stade léger de la maladie, dont le domicile avait été équipé de dispositifs techniques appropriés, après une analyse de leurs besoins et un temps de formation. Les bénéfices rapportés sont le confort, une sensation de sécurité, davantage d'autonomie et un fardeau moindre pour l'aidant. Les chercheurs concluent à la faisabilité du projet, mais à la condition que les différentes disciplines puissent travailler en équipe avec un seul objectif : le soutien aux personnes dans leur vie quotidienne (www.revuedegeriatrie.fr, 15 juillet ; *19th IAGG World Congress of Gerontology and Geriatrics*, Paris, 5-9 juillet).

Certains redoutent cependant que la nouvelle loi Hôpital, patients, santé, territoires ne « fragilise le développement de ces structures alternatives » à taille humaine qui naissent en milieu urbain ou rural à l'initiative du secteur associatif ou mutualiste, de centres communaux d'action sociale ou de communes. D'après ces

critiques la loi « modifie en profondeur les modalités d'instruction des demande d'autorisation de création, d'extension et de transformation des institutions sociales et médico-sociales, dont les petites unités de vie (...). Dans ce contexte, craignent-ils, il ne reste plus beaucoup de place pour les structures innovantes » (*Direction(s)*, septembre 2009) ; www.agevillagepro.com, 7 septembre 2009).

Derrière toutes ces recherches de nouvelles formules d'hébergement se profile toujours l'éternelle question philosophique ou éthique, qui se traduit, dans la vie de tous les jours, en termes simplement juridiques : la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est-elle un individu souverain, un sujet de droit, ou bien un non sujet, un demi fantôme, quelqu'un qu'il convient avant tout de protéger de soi-même ?

Prenons un exemple concret : les directives anticipées. En France comme ailleurs, elles ont du mal à s'imposer face à l'inertie des institutions, voire des familles. Une équipe de recherche de l'Université de Newcastle (Grande Bretagne) constate même qu'elles sont rarement utilisées : les proches revendiquent l'exclusivité des initiatives dès que la personne présente des signes de démence. Une recommandation a été élaborée par ces chercheurs pour inciter les professionnels à promouvoir l'usage des directives anticipées. En Australie, l'Université de Nouvelles-Galles du Sud a même créé un service dédié à ces directives en partenariat avec des médecins généralistes et spécialistes, ainsi qu'avec le personnel d'un établissement accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (*Dementia*, août 2009).

Des policiers américains avaient émis l'idée que l'on pourrait contraindre ces personnes à porter un bracelet électronique, ce qui faciliterait les recherches en cas de fugue. Une commission d'études du Sénat vient de conclure par la négative : « Si cela était obligatoire, qui déciderait ? Le médecin ? L'établissement d'hébergement ? La famille ? La police ? » La présidente de la Commission préconise de recommander l'utilisation du bracelet, mais sur une base purement volontaire (*Indiana News*, 19 août).

En France, des personnalités de la majorité et de l'opposition s'inquiètent d'un projet gouvernemental qui, selon elles « permettrait au directeur d'une maison de retraite de confiner une personne âgée dans son lit ou dans sa chambre, ou, pour les mieux lotis, dans une unité de l'établissement ou l'enceinte de son parc ». Faut-il fermer les portes pour retenir des personnes désorientées n'ayant pas pu consentir à leur entrée en établissement ? « Aucune disposition législative n'encadre l'entrée et le maintien en maison de retraite d'une personne qui n'a pu y consentir. Aucune disposition n'encadre non plus les recours des proches qui peuvent tenter un procès en responsabilité civile contre une maison de retraite, ce qui risque d'exposer inconsidérément les directeurs d'établissements. La généralisation des mesures coercitives accentuerait évidemment le phénomène ». Elle risquerait d'inciter les personnels à « se montrer des gardiens vigilants plutôt que des animateurs inspirés des moments que les personnes âgées peuvent encore vivre » (www.liberation.fr, 4 septembre 2009; www.news.yahoo.com, même date ; www.agevillagepro.com, 6 septembre ; *ENSP, Conférence de consensus*, 24-25 novembre 2004).

Beaucoup dépend, en définitive, de la représentation de la personne malade que la société se construit chaque jour au gré des images diffusées par les medias, par l'école, par la rumeur de la rue, et qui évoluent lentement, trop lentement. Rien n'est plus difficile que de trouver l'image juste. Un bon exemple nous en est fourni par l'anecdote d'un message choc conçu par une célèbre agence de publicité, qui devait sensibiliser le grand public à la maladie d'Alzheimer. On y aurait vu des personnes âgées circulant pieds nus, mangeant de la nourriture pour chiens ou urinant dans un magasin. Une pétition mise en ligne a obtenu le retrait de cette séquence « réalisée avec tous les codes du film d'horreur » ([Fondation Médéric Alzheimer](http://alzheimer-</p></div><div data-bbox=)

autrement.org, www.lepost.fr, 2 septembre 2009. www.arretsurimages.net, lagedor.fr, 8 septembre 2009. www.agevillagepro.com, 7 septembre 2009).

Les lecteurs habitués de cette revue de presse ont appris, depuis un certain temps, à faire la connaissance de Richard Taylor, cet Américain atteint de la maladie, qui publie chaque mois une Lettre d'information. Une fois de plus, nous avons envie de lui donner la parole : « La communauté médicale, la société, la culture, l'histoire tentent de nous convaincre que nous sommes ceci ou ne sommes pas cela. Nous sommes nous-mêmes et nous devons être l'intégralité de nous-mêmes. Nous sommes aussi une personne avec la maladie d'Alzheimer qui aime, qui a des besoins et qui vit avec ses aidants » (*Alzheimer's From the Inside Out Newsletter n°17, juillet 2009*).

Peut-être serait-ce à lui, ou à ses frères en dignité et en souffrance, qu'il faudrait demander de mettre au point la juste image.

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Revue de presse août 2009
(articles du 16 juillet au 11 septembre 2009)

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Diagnostic

Presse nationale

Nouveaux gènes de susceptibilité

Une équipe anglaise, menée par Denise Harold de l'École de médecine de Cardiff, et une équipe pluridisciplinaire française, à travers de grandes études génomiques portant au total sur plus de vingt mille personnes, ont découvert de nouvelles formes génétiques, favorisant la maladie d'Alzheimer ou protégeant contre elle. Le premier gène code pour une protéine dénommée *clusterine*, impliquée dans la constitution des plaques amyloïdes. La présence d'un variant de ce gène est associé à une réduction du risque de survenue de la maladie de 15%. Le second gène est un récepteur d'une protéine impliquée dans l'inflammation, sa présence est associée à une augmentation du risque de 15%. Le troisième gène, *Picalm*, intervient dans la dégradation des synapses, structures qui permettent aux neurones de communiquer à travers la transmission de l'influx nerveux.

Le Figaro, 7 septembre 2009. *Nature Genetics*. Harold D et al. *Genome-wide association study identifies variants at CLU and PICALM associated with Alzheimer's disease*. 6 septembre 2009.

Bilans neuropsychologiques

La revue *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* consacre un dossier aux bilans neuropsychologiques et neurologiques dans la maladie d'Alzheimer. Pour les neuropsychologues Catherine Thomas-Antérion, du centre mémoire de ressources et de recherches du CHU de Saint-Etienne, et Florence Mahieux, de la consultation mémoire de l'hôpital Charles-Foix d'Ivry-sur-Seine, les progrès du diagnostic neuropsychologique concernent essentiellement la phase débutante de la maladie. La mémoire épisodique, avec des épreuves contrôlant l'encodage de l'information, et des épreuves de reconnaissance, est le domaine le plus sensible de l'expertise. Le bilan doit comprendre une évaluation de toutes les fonctions cognitives : langage, praxie (coordination de l'activité gestuelle), gnosie (reconnaissance et perception des formes, discernement des faits), fonctions exécutives, raisonnement. L'ensemble des données de ces tests, rapportés à la clinique, permet le plus souvent de distinguer maladie d'Alzheimer, dégénérescence lobaire fronto-temporale et démence à corps de Lewy. Ces tests ont la meilleure sensibilité et spécificité dans la maladie d'Alzheimer, et présentent également un grand intérêt dans les formes focalisées des maladies dégénératives.

La mémoire sémantique (celle des concepts et des savoirs) est modifiée dès les premiers stades de la maladie d'Alzheimer. La démence sémantique, caractérisée par la perte progressive des connaissances sémantiques des objets et/ou des personnes, se manifeste en imagerie par une atteinte temporale.

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Thomas-Antérion C et Mahieux F. *Les troubles cognitifs de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés : pourquoi et comment les explorer ?* Août 2009. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Thomas-Antérion C et Borg C. *La mémoire sémantique : une mémoire que l'on oublie trop souvent*. Août 2009.

Mettre la maladie d'Alzheimer en images

Pour Jérémie Pariente et ses collègues de l'équipe de neurologie du CHU Purpan de Toulouse, qui proposent une synthèse des techniques de neuro-imagerie, diagnostiquer une maladie d'Alzheimer en 2009 reste difficile, car aucun marqueur clinique, biologique ou d'imagerie n'apporte à lui seul le diagnostic. La neuro-imagerie structurale, métabolique, moléculaire et fonctionnelle est une aide au diagnostic et permet une meilleure compréhension physiopathologique de la maladie. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Pariente J et al. *Mettre la maladie d'Alzheimer en images*. Août 2009.

Presse internationale

Epidémiologie : nouvelles données européennes

La Commission européenne publie les taux de prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, par tranche d'âge et par sexe, issus des travaux des groupes d'experts *EURODEM* et *EuroCoDe*. Selon la gériatre Emma Reynish du CHU de Toulouse, coordonnatrice du groupe de travail, les taux de prévalence dans la tranche d'âge des personnes de plus de quatre-vingt-cinq ans a été réévaluée à la hausse. Le nombre total de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées dans les vingt-sept pays de l'Union européenne, est maintenant estimé à 7.3 millions, au lieu de 6.5 millions sur la base des études antérieures, précise Jean Georges, directeur exécutif d'Alzheimer Europe. Pour la France, le groupe expert *EuroCoDe* estime maintenant la prévalence à neuf cent soixante quatorze mille personnes en 2009. L'estimation antérieure était de huit cent cinquante-quatre mille en 1991, selon les données *EURODEM*.

www.alz.org/icad, 13 juillet 2009. *Alzheimer Europe Newsletter*, juillet-août 2009. www.medicalnewstoday.com, 14 juillet 2009. Ec.europa.eu, juillet 2009.

Epidémiologie : prévalence et incidence au grand âge

L'étude épidémiologique italienne de Monzino, portant sur deux mille cent personnes âgées de quatre-vingts ans et plus dans la province de Varèse, au nord de Milan, montre une prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées de 22.9% dans cette tranche d'âge, augmentant avec l'âge (13.5% entre quatre-vingts et quatre-vingt-quatre ans, 30.8% entre quatre-vingt-cinq et quatre-vingt-neuf ans, 39.5% entre quatre-vingt-dix et quatre-vingt-quatorze ans et 52.8% au-delà. L'incidence annuelle moyenne varie entre 6.0% et 20.7% selon la tranche d'âge.

www.alz.org/icad, 13 juillet 2009.

Nouveaux critères diagnostiques

Lors du congrès mondial de gériatrie et de gérontologie (IAGG), qui s'est tenu à Paris du 5 au 9 juillet 2009, le professeur Bruno Dubois a préconisé l'utilisation de nouveaux critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer. Il est admis que la maladie d'Alzheimer typique se présente de façon assez homogène : des troubles mnésiques progressifs, caractéristiques (liés à l'atteinte de l'hippocampe), une atrophie cérébrale précoce au niveau des structures temporales médianes ; un appauvrissement en matière grise de différentes structures hippocampiques et parahippocampiques ; l'évolution de marqueurs biologiques dans le liquide céphalo-rachidien. Les critères diagnostiques proposés comportent un critère majeur : le déficit de la mémoire épisodique (diminution progressive des capacités mnésiques, déficit du rappel non amélioré par l'indigage, déficit isolé ou associé à d'autres troubles cognitifs), et au moins un critère mineur, qu'il soit structurel (atrophie du lobe temporal médian en imagerie par résonance magnétique), biologique (modification des biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien) ou fonctionnel (signes évoquant une réduction du métabolisme dans les régions temporales et pariétales du

cerveau, en imagerie fonctionnelle PET). Ces critères doivent encore être confirmés par de nouvelles études. Ils s'appliquent à tous les stades de la maladie. www.agevillagepro.com, 24 août 2009. IAGG 2009. Communication SB7-144. Dubois B. *For a new diagnostic approach of Alzheimer's disease*. Paris, 7 juillet 2009.

Diagnostic au stade précoce

De nouveaux tests mesurant des modifications anatomiques ou chimiques du cerveau pourraient permettre le diagnostic de la maladie d'Alzheimer au stade le plus précoce, et aider au développement de nouvelles molécules, selon Neil Buckholtz, chef de l'initiative internationale de neuroimagerie ADNI de l'Institut national du vieillissement américain (NIA). Cette étude, co-financée par des fonds publics et par l'industrie, implique plus de huit cents chercheurs. Jusqu'alors, seule l'autopsie permettait de révéler les plaques et les fibrilles signant la maladie d'Alzheimer dans le cerveau. A défaut, le diagnostic s'appuie sur des tests neuropsychologiques, par essence subjectifs. Les biomarqueurs (imagerie cérébrale, protéines du liquide céphalo-rachidien ou du sang ...) pourraient permettre de mener des essais cliniques moins coûteux. Une étude pilote européenne vient de confirmer la faisabilité d'un programme multicentrique utilisant les biomarqueurs pour de futurs essais cliniques. Le laboratoire Bayer publie les résultats d'une étude de phase II, portant sur deux cent treize personnes, montrant que le *florbetaben* (un marqueur des plaques amyloïdes) permet de détecter la maladie d'Alzheimer huit fois sur dix en imagerie par émission de positrons (PET-scan), et se prépare à la phase III en vue de l'enregistrement.

www.reuters.com, www.alzheimersreadingroom.com, 14 juillet 2009. *Exp Gerontol*. Burger K et al. *Validation of Alzheimer's disease CSF and plasma biological markers : the multicentre reliability study of the pilot European Alzheimer's disease Neuroimaging initiative (E-ADNI)*. Septembre 2009.

Annonce du risque génétique

La présence d'une forme mutée du gène de l'apolipoprotéine E (APOE) est un facteur de risque génétique pour la maladie d'Alzheimer. Une personne sur quatre en bonne santé possède une copie de l'allèle APOE epsilon 4, héritée de l'un des parents, et environ 2% ont deux copies. Selon une étude menée par le neurologue Richard Caselli, de la Clinique Mayo de Scottsville (Arizona, Etats-Unis), le déclin cognitif chez les porteurs du gène muté débute avant l'âge de soixante ans, et son accélération est plus rapide que chez les non porteurs, malgré un état clinique normal.

Mais le typage génétique des personnes supposées à risque et de leurs familles a été découragé par l'association Alzheimer américaine. La représentation médicale dominante est que le test n'est pas définitif, qu'il pourrait inutilement effrayer les personnes en leur faisant croire qu'une terrible maladie les menace, et que le diagnostic ne sert à rien en l'absence de traitement ou de prévention de la maladie d'Alzheimer. L'équipe de Robert Green, neurologue à l'Université de Boston, a voulu remettre en cause ce parti pris, en présentant l'information sur le test génétique comme celle d'un médicament, avec des bénéfices et des risques pouvant être mesurés. Dans un essai clinique contrôlé, randomisé, portant sur cent soixante-deux adultes asymptomatiques, ayant un parent proche atteint de la maladie, les chercheurs ont comparé un groupe de personnes à qui les résultats du test étaient annoncés à un groupe à qui les résultats n'ont pas été communiqués. A six semaines ou à un an, on n'observe aucune différence significative entre les groupes au plan de l'anxiété, de la dépression, ou du stress consécutif à l'annonce. Les personnes qui apprennent qu'elles ne sont pas porteuses d'un gène muté sont soulagées, celles qui apprennent qu'elles sont porteuses d'un gène muté expriment des sentiments négatifs, mais sans que cela génère de stress. Ces résultats font peur aux assureurs,

qui redoutent que de trop nombreuses personnes connaissant leur risque génétique se mettent à souscrire un contrat d'assurance dépendance.

www.prnewswire.com, 15 juillet 2009. www.nytimes.com, 16 juillet 2009. sciencepresse.qc.ca, 29 juillet 2009. *N Engl J Med*. Caselli RJ. *Longitudinal modeling of age-related memory decline and the APOEε4 effect*. 16 juillet 2009. *N Engl J Med*. Greene RC et al. *Disclosure of APOE genotype for risk of Alzheimer's disease*. 16 juillet 2009.

Test sanguin

Un test sanguin, développé par Milan Fiala de l'Université de Californie à Los Angeles (Etats-Unis), utilise la capacité des monocytes (globules blancs) à digérer le peptide amyloïde bêta présent dans le sang, capacité qui peut être déficiente chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les monocytes extraits du sang sont incubés avec du peptide bêta-amyloïde fluorescent pendant une nuit, puis analysés en cytométrie de flux (une méthode d'immunologie courante pour séparer les cellules). Le système a été testé auprès de dix-huit personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de quatorze personnes sans troubles cognitifs (des professeurs d'Université). Les résultats ont été positifs dans 94% des cas chez les personnes malades et négatifs chez 100% du groupe contrôle. La société MP Biomedicals LLC a reçu une licence exclusive pour la commercialisation de cette technologie.

www.medicalnewstoday.com. 4 août 2009. www.newsroom.ucla.edu, 15 juillet 2009. *Exp Gerontol*. Fila M et al. *Biomarkers of inflammation and amyloid beta phagocytosis in patients at risk of Alzheimer's disease*. 20 août 2009.

Epigénétique

L'épigénétique étudie les relations entre l'environnement et les gènes. La recherche épigénétique dans la maladie d'Alzheimer est très récente. Une étude américaine fait l'objet d'une discussion sur le réseau virtuel *Alzheimer Research Forum*. L'équipe de Paul Coleman, du *Sun Health Research Institute* de Sun City (Arizona) a étudié le cas rare de deux jumeaux monozygotiques (qui disposent par définition du même patrimoine génétique). Ils ont fréquenté la même école et ont travaillé tous deux comme ingénieurs chimistes. L'un des deux, qui a travaillé professionnellement avec des pesticides, est mort à soixante-seize ans de la maladie d'Alzheimer, après seize ans de lutte contre la maladie. L'autre a travaillé dans un environnement différent ; il est décédé d'un cancer de la prostate à soixante-dix-neuf ans, et sans troubles cognitifs. Les chercheurs ont identifié une modification chimique significative (réduction de la méthylation de l'ADN) dans les noyaux des neurones du néocortex temporal chez la personne malade. Les chercheurs émettent l'hypothèse que des mécanismes épigénétiques pourraient servir de médiateur et inscrire, au niveau moléculaire, les effets des événements de la vie sur le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer. Paul Coleman souhaite maintenant étudier l'ensemble du génome pour identifier quels gènes sont affectés par la méthylation de l'ADN dans la maladie d'Alzheimer. Axel Schumacher, du laboratoire d'épigénétique de l'Université technique de Munich (Allemagne), note que l'analyse de tissus à un stade avancé de la maladie ne permet pas de dire si les phénotypes épigénétiques observés sont une conséquence ou une cause de la maladie.

www.alzforum.org, 21 août 2009. *PLoS One*. Mastroeni D et al. *Epigenetic differences in cortical neurons from a pair of monozygotic twins discordant for Alzheimer's disease*. 12 août 2009.

La mouche, modèle animal

Chez la mouche, une nuit de privation de sommeil induit des perturbations des capacités cognitives comparables à celles observées dans la démence liée à la maladie de Parkinson. Laurent Seugnet, chercheur associé à l'École supérieure de

physique et chimie industrielles de Paris, en collaboration avec les services de neurobiologie et neurologie de l'Université *Washington* de Saint Louis (Missouri, Etats-Unis), a utilisé des drosophiles porteuses du gène de l'alpha-synucléine (une protéine qui s'agrège au niveau des synapses, et qui est le composant des fibrilles dans la démence à corps de Lewy et la maladie de Parkinson). Les mouches perdent des neurones dopaminergiques et présentent des troubles moteurs. La capacité d'apprentissage est restaurée par la curcumine (principe actif issu du curry). Ce modèle animal pourrait permettre de tester rapidement l'efficacité d'autres molécules.

Newswise.com, 21 juillet 2009. *Sleep*. Seugnet L et al. *Persistent Short-Term Memory Defects Following Sleep Deprivation in a Drosophila Model of Parkinson Disease*. Août 2009.

Apolipoprotéine E

Marie-Jo LaDu, professeur associé d'anatomie et biologie cellulaire à l'Université d'Illinois de Chicago (Etats-Unis) a reçu une subvention de dix millions de dollars (sept millions d'euros) de l'Institut national du vieillissement pour étudier le rôle de l'apolipoprotéine E, un transporteur du cholestérol, et de ses récepteurs dans le système nerveux central et dans la progression de la maladie d'Alzheimer.

Tigger.uic.edu, 1^{er} septembre 2009.

Diabète, dépression et capacités cognitives : quel rapport ?

Une étude menée auprès de cent vingt-trois personnes par le service de psychiatrie de l'Université nationale de Séoul (Corée) et le centre de diabétologie *Joslin* de Harvard (Boston, Etats-Unis) montre que des niveaux élevés de glutamate (un neuro-transmetteur cérébral dérivé du glucose) sont associées à une dépression légère et à la réduction des capacités cognitives chez des personnes diabétiques de type 1. La concentration de glutamate était plus élevée de 9% chez les diabétiques, et la dépression présente dans 25% des cas. Les concentrations élevées de glutamate endommagent les neurones du cortex préfrontal, une zone associée à la réflexion de haut niveau et à la régulation des émotions.

www.joslin.org, 3 août 2009. *Arch Gen Psychiatry*. Lyoo IK et al. *Altered prefrontal glutamate-glutamine-gamma-aminobutyric acid levels and relation to low cognitive performance and depressive symptoms in type 1 diabetes mellitus*. Août 2009.

Cerveau à risque

Pour l'équipe du centre d'excellence sur le vieillissement de l'Université Laval de Québec (Canada), le stade du cerveau à risque est la première étape du continuum de déficit cognitif vasculaire, chez des personnes ayant des facteurs de risque vasculaire. Cependant, il n'existe pas de définition claire de ce concept. Les chercheurs ont souhaité caractériser le profil neuropsychologique de personnes âgées selon trois niveaux de risque vasculaire, en utilisant des données de l'étude canadienne sur la santé et le vieillissement, portant sur cinq cent soixante-dix-sept personnes ne présentant pas de troubles cognitifs à l'inclusion. Les personnes présentant trois facteurs de risque vasculaire ou plus présentent un déficit plus élevé dans les fonctions exécutives ou de vitesse de traitement.

J Geriatr Psychiatr Neurol. Wiederkehr S et al. *Vascular risk factors and cognitive functions in nondemented elderly individuals*. 1er septembre 2009.

Réseaux neuronaux

Les différents types de démence montrent des modifications différentes dans l'activité cérébrale. La détérioration des fonctions cognitives peut être illustrée, voire expliquée par une désorganisation fonctionnelle des réseaux cérébraux. Une étude de cartographie fonctionnelle en électro-encéphalographie, menée par les équipes

des professeurs Philip Scheltens et Cornelis Stam, du centre médical de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), a permis de différencier la maladie d'Alzheimer et la démence fronto-temporale. Les réseaux de neurones actifs chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont devenus plus aléatoires et déstructurés, par opposition à l'équilibre entre spécialisation locale et intégration globale, observée chez les personnes sans troubles cognitifs. Contrairement aux attentes des chercheurs, les personnes souffrant de démence fronto-temporale ont développé une organisation plus ordonnée des réseaux neuronaux, ce qui reflète probablement un mécanisme causal différent.

www.sciencedaily.com, 21 août 2009. *BMC Neuroscience*. deHaan W et al. *Functional neural network analysis in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease using EEG and graph theory*. 21 août 2009.

Risque cardio-vasculaire

L'équipe de Miia Kivipelto, de l'Université de Kuopio (Finlande) et de l'Institut Karolinska de Stockholm (Suède), a analysé les facteurs de risque cardiovasculaire sur près de dix mille personnes suivies depuis quarante ans par l'assureur et opérateur américain *Kaiser Permanente*, et observe qu'un niveau sanguin élevé de cholestérol au milieu de la vie (240 mg/dL ou plus) est associé à un risque de maladie d'Alzheimer accru de 66% en fin de vie (trente ans plus tard). Des taux modérés de 200-239 mg/dL sont associés à un risque de démence vasculaire accru de 52%.

Une autre étude, de l'équipe de santé publique de l'Université du Minnesota (Etats-Unis), portant sur onze mille personnes vivant à domicile et âgées de quarante-six à soixante-dix ans (*Atherosclerosis risk in communities cohort*), montrent que l'hospitalisation avec démence est fortement associée à la consommation de tabac, l'hypertension et le diabète, et que cette association est plus forte lorsque les facteurs de risque sont évalués avant cinquante-cinq ans : le risque d'hospitalisation avec démence est multiplié par 3.4 pour le diabète, 4.8 pour le tabac, 1.7 pour l'hypercholestérolémie.

www.medicalnewstoday.com, 4 et 5 août 2009. *Health Day*, 4 août 2009. *Dement Geriatr Cogn Disord*. *Midlife serum cholesterol and increased risk of Alzheimer's and vascular dementia three decades later*. 4 août 2009. Alonso A et al. *Risk of dementia hospitalization associated with cardiovascular risk factors in middle life and older age : the atherosclerosis risk in communities (ARIC) study*. 19 août 2009.

Cerveau hyperactif: une stratégie pour faire face ?

L'équipe de Stephen Rao, du service de psychologie de l'Université médicale *Rosalind Franklin* de Chicago (Etats-Unis) a étudié un groupe de soixante-neuf adultes ne présentant pas de troubles cognitifs, mais dont deux tiers présentaient un risque génétique ou familial de développer une maladie d'Alzheimer. Les participants ont été placés dans un appareil d'imagerie fonctionnelle par résonance magnétique, et on leur a demandé s'ils connaissaient le nom de personnages célèbres. Des noms peu familiers étaient également glissés dans les questions (tâche de discrimination sémantique). Chez les personnes à risque, l'activation cérébrale se fait préférentiellement pour les noms célèbres ; c'est l'inverse chez les personnes non à risque. Les zones anatomiques activées sont différentes. Ces résultats ne sont pas attribuables à des variables démographiques, à une atrophie cérébrale, à la performance de la mémoire épisodique, au fonctionnement cognitif global, aux activités de la vie quotidienne ou à la dépression. Pour Stephen Rao, ces résultats démontrent qu'une tâche d'activation très précise de la mémoire sémantique est sensible aux facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer, et que la mobilisation d'autres réseaux neuronaux pourrait refléter une réponse compensatoire du cerveau pour réaliser la tâche, chez des personnes par ailleurs sans symptômes cognitifs. De

tels tests d'imagerie fonctionnelle pourraient éventuellement être utilisés dans le diagnostic ultra-précoce de la maladie d'Alzheimer.

My.clevelandclinic.org, 24 août 2009. *Neurology*. Seidenberg M et al. *Semantic memory activation in individuals at risk for developing Alzheimer disease*. 25 août 2009.

Déficit cognitif léger : qu'en pensent les neurologues ?

Le déficit cognitif léger est une catégorie diagnostique de recherche qui entre peu à peu dans la pratique clinique. Une enquête américaine, menée par l'Université du Michigan à Ann Arbor, la *Mayo Clinic* de Rochester, l'Université de Pennsylvanie à Philadelphie et l'Université de Boston, auprès de quatre cent vingt neurologues, montre que 90% d'entre eux reconnaissent le déficit cognitif léger comme diagnostic. Ils font en routine des recommandations de surveillance et de suivi (88%), conseillent leurs patients sur l'exercice physique (78%) et mental (75%) et communiquent sur le risque de démence (63%). Mais peu de répondants donnent en routine de l'information sur les services de soutien (27%) ou un résumé écrit du diagnostic (15%). La plupart (70%) prescrivent des inhibiteurs de la cholinestérase, la mémantine (39%) ou d'autres traitements (vitamine E, ginkgo..) étant prescrits moins souvent. Les répondants avancent plusieurs avantages pour le diagnostic de déficit cognitif léger : mettre un nom sur le problème peut aider (91%) ; impliquer le patient dans la planification financière (87%) ; motiver le patient pour des activités de réduction du risque (85%) ; aider la famille à la planification financière (72%) ; prescrire des médicaments utiles pour traiter le déficit cognitif léger (65%). Certains répondants évoquent les désavantages à utiliser le déficit cognitif léger comme diagnostic clinique : un diagnostic précis et fiable est difficile (23%) ; ils préfèrent généralement le décrire comme maladie d'Alzheimer précoce (21%) ; un diagnostic peut inquiéter inutilement (20%).

ICAD 2009. Roberts S et al et al. *Clinical practices regarding mild cognitive impairment (MCI) among neurology service providers*. *Presentation S4-04-04*. 15 juillet 2009.

Tabac

Une étude des équipes de recherche cérébrovasculaire et de biologie cellulaire de l'Université de Cleveland (Ohio, Etats-Unis) montre que la fumée de tabac est un facteur étiologique critique de déficit vasculaire au niveau de la barrière hémato-encéphalique, en déclenchant une réponse inflammatoire qui dégrade la fonction de barrière, avec pour conséquence une perte transitoire de débit sanguin local, comme celle observée dans les accidents vasculaires cérébraux.

Brain Research. Hossain M et al. *Tobacco smoke : a critical etiological factor for vascular impairment at the blood-brain barrier*. 1er septembre 2009.

Stress post-traumatique

Une étude menée par Kristine Yaffe du service de psychiatrie de l'Université de Californie à San Francisco, portant sur cent quatre-vingt-un mille anciens combattants américains montre que le stress post-traumatique, fréquent chez les soldats revenant du combat, est associé à un quasi-doublement du risque de développer la maladie d'Alzheimer.

www.alz.org. *Communiqué de presse ICAD 2009*. Yaffe K et al. *Post-traumatic stress disorder risk of dementia among US veterans*, 13 juillet 2009.

Connaissance des facteurs de risque et de protection

Une enquête Internet, menée par Colleen Jackson de l'Université du Connecticut et portant sur six-cent soixante-seize adultes, montre une connaissance (*literacy*) encore faible du grand public sur les facteurs de risque et de protection dans la

maladie d'Alzheimer. 61% des répondants n'indiquent aucune association entre la maladie et l'obésité, ou la pression artérielle élevée ; 66% ne savent pas que le stress est un facteur de risque et 38% ne savent pas que l'exercice physique est un facteur protecteur. La moitié des répondants ne savent pas que la maladie réduit l'espérance de vie. Cependant, plus de 95% pensent que la maladie d'Alzheimer est distincte du vieillissement normal, et qu'elle n'est pas déterminée uniquement par la génétique.

www.alz.org. ICAD 2009. *Alzheimer Europe Newsletter*, juillet-août 2009. Jackson CE et al. *Dementia literacy : public understanding of known risk factors*. Poster P3-229. 14 juillet 2009.

Sommeil : un facteur de risque ?

Le service de neurologie de l'hôpital universitaire du 12-October de Madrid a suivi pendant 3.2 ans la durée du sommeil de trois mille trois cents personnes en population générale. Les chercheurs observent que le sommeil prolongé (durant la nuit et pendant la journée) est associé à une incidence doublée de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Pour Susanne Sorensen, directrice de la recherche de la Société Alzheimer britannique, « il s'agit peut-être d'une coïncidence statistique. Il n'existe aucun lien physiologique apparent entre ces deux variables, et il est improbable (*unlikely*) que dormir plus que la normale puisse augmenter le risque de démence ».

www.medicalnewstoday.com, 17 août 2009. *Eur J Neurol*. Benito-León J et al. *Total daily sleep duration and the risk of dementia : a prospective population-based study*. Septembre 2009.

Capacités linguistiques : un facteur de protection ?

Une étude neuro-anatomique, menée par JC Troncoso de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore (Etats-Unis), a utilisé des textes écrits par des religieuses américaines lorsqu'elles étaient adolescentes, avant d'entrer au couvent, pour étudier la « densité des idées » (nombre moyen d'idées par dix mots) et la complexité grammaticale des écrits, et la relation éventuelle entre les capacités linguistiques dans la jeunesse et l'apparition de la maladie d'Alzheimer en fin de vie. Ils montrent que les écrits précoces de huit femmes n'ayant aucun déficit cognitif sont significativement plus denses en idées que ceux de six femmes ayant développé un déficit cognitif léger ou une maladie d'Alzheimer. Malgré la présence de lésions cérébrales caractéristiques de la maladie d'Alzheimer, un score plus élevé de « densité d'idées » tôt dans la vie est associé à une cognition intacte en fin de vie. Au plan histologique, ces personnes asymptomatiques (maladie d'Alzheimer « silencieuse ») présentent une hypertrophie significative des neurones dans la région de l'hippocampe. Cette hypertrophie neuronale pourrait constituer une réponse cellulaire précoce à la pathologie ou refléter des mécanismes compensatoires pouvant prévenir le déficit cognitif malgré des lésions neurologiques substantielles.

Neurology. Iacono D et al. *The Nun Study. Clinically silent AD, neuronal hypertrophy and linguistic skills in early life*. 8 juillet 2009.

A votre santé !

La consommation modérée d'alcool est associée à un risque réduit de survenue de la maladie d'Alzheimer chez les adultes au milieu de la vie. Cette association vaut-elle aussi pour les personnes plus âgées ou présentant un déficit cognitif léger ? Dans une étude portant sur trois mille soixante-neuf personnes âgées en moyenne de 79.2 ans (cohorte multicentrique *GEMS* sur les effets du *Gingko biloba*), des chercheurs américains montrent que chez les adultes cognitivement normaux, une prise modérée d'alcool (1-2 verres par jour) est associée à une réduction de 40% du risque de développer une maladie d'Alzheimer à six ans. Dans le déficit cognitif léger,

l'alcool n'apporte aucun effet bénéfique et sa consommation en grande quantité est associée à un risque accru.

Science Daily, 13 juillet 2009. www.alz.org. ICAD 2009. Presentation O2-02-05, *Alzheimer's and dementia*. Sink KM et al. *Moderate alcohol intake is associated with lower dementia incidence: results from the Gingko evaluation of memory study (GEMS)*. 13 juillet 2009.

Régime méditerranéen

Dans le cadre de l'étude française des trois Cités, l'équipe INSERM U897 de l'Université Victor Ségalen à Bordeaux montre, sur un échantillon de mille quatre cents personnes, que la haute observance d'un régime méditerranéen est associée à un déclin cognitif plus faible mesuré par le score MMSE (*mini-mental state examination*) mais pas nécessairement avec d'autres tests cognitifs et pas au risque incident de démence.

Nikos Scarmeas, professeur associé de neurologie clinique, du Centre médical de l'Université de Columbia (New York), et ses collègues ont étudié mille neuf cents personnes âgées en moyenne de soixante-dix-sept ans dans une étude observationnelle (étude descriptive non contrôlée). Ils montrent que les personnes très actives physiquement ont un risque de développer une maladie d'Alzheimer réduit de 33%, et celles observant un régime de type méditerranéen un risque réduit de 40%. La combinaison d'un régime de type méditerranéen et de l'exercice physique est associée à une réduction du risque de 60%

Newsweek.com, 24 août 2009. cumc.columbia.edu, 14 août 2009. *JAMA*. Féart C et al. *Adherence to a mediterranean diet, cognitive decline and risk of dementia*. 12 août 2009. *JAMA*. Scarmeas N et al. *Physical activity, diet and risk of Alzheimer's disease*. 12 août 2009.

Qualité de vie

Que savons-nous de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées? Quelle est la valeur prédictive et explicative des échelles spécifiques de la maladie qui pourraient être utilisées dans des essais cliniques? Pour Sube Banerjee, de l'Institut de psychiatrie du *King's College* de Londres et l'un des co-auteurs du plan Alzheimer britannique, qui publie une revue de la littérature sur le sujet, il n'existe pas de preuve convaincante qu'une incapacité cognitive ou une plus grande limitation d'activité serait associée à une réduction de la qualité de vie liée à la santé dans la maladie d'Alzheimer. Il soutient que la dépression et la qualité de vie liée à la santé seraient deux concepts différents. L'histoire naturelle de la qualité de vie liée à la santé chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les interventions capables de promouvoir cette qualité de vie sont largement inconnues. Il existe cependant des instruments de mesure de la qualité de vie, spécifiques à la maladie, qui peuvent être utilisés directement dans les essais cliniques.

Int J Geriatr Psychiatr. Banerjee S et al. *What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease-specific measures of health-related quality of life in people with dementia*. 26 août 2009.

Apathie et dépression au stade précoce

Une étude néerlandaise, des services de psychologie de l'Université ouverte des Pays-Bas à Heerlen et du Centre médical de Nimègue, menée dans soixante-trois maisons de retraite, montre, comme cela était déjà connu pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, que l'apathie et l'humeur dépressive sont associées à des problèmes cognitifs et fonctionnels au stade précoce de la maladie. La sévérité de la démence explique 14% de la variance des scores de réalisation des

activités de la vie quotidienne, 13% de la détérioration globale (échelle GDS) et 9% des scores MMSE (*mini-mental state examination*).

Am J Alzheimer's Dis Other Demen. Leontjevas R et al. *Apathy and depressive mood in nursing home patients with early-onset dementia.* 1er août 2009.

Capacités visuelle et spatiale, capacités fonctionnelles : quel lien ?

Toshiya Fukui, du service de neurologie de l'hôpital de Yokohama, et Eiyai Lee, du service de la parole et de l'audition du *Clinical Welfare College* de Tokyo (Japon), dans une étude portant sur cinquante-sept personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, montrent que les capacités visuelle et spatiale (mesurées par le test de la montre, la copie de dessins) sont associées de façon significative aux capacités fonctionnelles pour les activités de base et les activités instrumentales de la vie quotidienne.

Am J Alzheimer's Dis Other Demen. Fukui T et Lee E. *Visuospatial function is a significant contributor to functional status in patients with Alzheimer's disease.* 1er août 2009.

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Thérapeutiques

Presse nationale

Antipsychotiques

Malgré les recommandations de différentes agences nationales, les antipsychotiques restent utilisés pour traiter les « comportements perturbateurs » associés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées : psychose, agitation et agressivité. Des gériatres et épidémiologistes canadiens, de l'hôpital juif et du Centre universitaire *McGill* de Montréal (Québec) passent en revue l'efficacité et les effets indésirables de cette classe de médicaments chez les personnes âgées atteintes de démence. La rispéridone, l'olanzapine et l'aripiprazole auraient des effets modestes mais supérieurs au placebo pour le traitement des comportements perturbateurs. Mais il existe des effets indésirables multiples (risques accrus de décès, d'accident vasculaire cérébral, d'arythmie cardiaque, de signes extrapyramidaux et de troubles métaboliques). Pour les auteurs, la mise en place d'une approche non-pharmacologique comme traitement initial apparaît « prometteuse ».

Une étude menée par le service de santé publique de l'Université de Virginie à Charlottesville (Etats-Unis) auprès de six cents médecins généralistes et six cents psychiatres, pour tester leur connaissance des indications autorisées par la *Food and Drug Administration*, montre que 41% des médecins interrogés croient que la quétapine (Seroquel) est indiquée dans les troubles de l'agitation chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, alors que cette indication n'a jamais été autorisée et qu'un encadré noir avertit du danger à prescrire cette molécule chez les patients âgés.

La Revue de Gériatrie. Monette J et al. *Efficacité et effets indésirables des antipsychotiques chez les personnes atteintes de démence.* Juin 2009.

Immunoglobulines : un facteur protecteur ?

Une étude de la Fondation américaine *Alzheimer's Drug Discovery*, utilisant les données médicales de vingt millions de personnes, a observé que le traitement par une immunoglobuline intraveineuse était associé à une réduction significative de 42% de l'incidence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées à cinq ans.

Neurology. Fillit H et al. *IV immunoglobulin is associated with a reduced risk of Alzheimer disease and related disorders.* 21 juillet 2009.

Mémoire visuelle et spatiale

Bernard Croisile et ses collègues du service de neuropsychologie de l'hôpital neurologique de Bron (Rhône) ont évalué l'intérêt du test dit des « cinq dessins » (T5D) pour explorer en pratique médicale courante la mémoire visuo-spatiale de personnes atteintes d'une forme légère de la maladie d'Alzheimer lors d'un bilan de mémoire. Il s'agit de mémoriser cinq dessins abstraits, chaque apprentissage d'un dessin étant immédiatement suivi de sa reconnaissance avec trois autres dessins assez semblables. Cette étape conduit à un score de reconnaissance noté sur 5. après cinq à dix minutes d'interférence, une reconnaissance différée constitue l'étape de mémoire à long terme, avec également un score noté sur 5. Le score total (sur 10) est la somme des scores de reconnaissance immédiate et différée. Les chercheurs ont déterminé les valeurs les plus discriminantes de ces trois scores. Ils montrent, sur une étude portant sur soixante-treize sujets normaux et soixante-quinze ayant une forme légère de maladie d'Alzheimer, que les notes des personnes malades aux trois scores sont toujours significativement inférieures à celles du groupe témoin. Le taux d'oubli des personnes malades est de 38.8%, celui des témoins de 1.1%. Le score de reconnaissance différée est plus pertinent pour repérer les personnes ayant une forme légère de la maladie. Au seuil de 5, il a une sensibilité de 93.3% et une spécificité de 82.2%, et permet de classer correctement 87.8% des personnes testées.

La Revue de Gériatrie. Croisile B et al. *Le test des cinq dessins : un test de mémoire visuo-spatiale à utiliser dans la maladie d'Alzheimer.* Juin 2009.

Robot

Six mille personnes ont participé à la *Campus-party* robotique de Valence (Espagne). Parmi les machines présentées, *Paro*, un « robot thérapeutique » japonais, est un bébé phoque blanc « conçu pour les personnes ayant des problèmes cognitifs, comme les enfants autistes ou les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». Déjà commercialisé au Japon et en Europe du Nord, il est équipé de capteurs qui reconnaissent les caresses et la voix de son propriétaire, et lui permettent de réagir en conséquence. « Le phoque a été choisi car il n'éveille aucun souvenir émotif, comme l'aurait fait un chien ou un chat », explique le constructeur.

www.agevillage.com, 3 août 2009.

Presse internationale

Recherche thérapeutique : quels traitements pour demain ?

La nouvelle génération de traitements de la maladie d'Alzheimer évolue du simple traitement des symptômes à la modification des mécanismes neurobiologiques de la maladie. Mais une série d'essais cliniques décevants remet en question les stratégies de développement des nouvelles molécules. Pour Paul Aisen, du service de neurosciences de l'Université de Californie à Los Angeles, qui dresse une revue des différentes molécules en cours d'essai, les stratégies gagnantes utiliseront les nouveaux outils disponibles pour reconsidérer le diagnostic, l'évaluation et l'analyse, avec des marqueurs intermédiaires (*surrogate markers*) validés, pour faciliter les essais aux stades précoces, là où les bénéfices cliniques semblent les plus probables. *Behavioral Neuroscience.* Aisen PS. *Alzheimer's disease therapeutic research : the path forward.* Août 2009.

Thérapie génique

Le centre Alzheimer de l'Université de Californie à San Diego entame une étude clinique de phase II sur cinquante personnes pour tester l'efficacité et la sécurité d'une thérapie génique chez l'homme. Le traitement expérimental utilise le transfert

par neurochirurgie d'un gène codant de façon inductible pour le facteur de croissance neurotrophique (NGF) dans le cerveau, qui doit restaurer des neurones du système cholinergique.

University of California San Diego Health Sciences, 4 août 2009. *newswise.com*, 24 août 2009.

Gelée orale

Les laboratoires Eisai ont reçu l'autorisation de mise sur le marché, au Japon, d'une formulation orale d'Aricept (donepezil) sous forme de gelée, destinée aux personnes ayant des difficultés à avaler.

www.japancorp.ne, 22 juillet 2009.

Médicaments et prévention des chutes en jardin thérapeutique

Le service de psychiatrie et sciences neuro-comportementales de l'Université de Virginie à Charlottesville a étudié l'impact d'une prise programmée de psychotropes sur le nombre et la sévérité des chutes de vingt-huit résidents d'une maison de retraite, ayant accès à un jardin thérapeutique. Le type et la dose des médicaments ont été suivis un an avant et un an après l'ouverture du jardin. Les chercheurs ont observé une réduction de 30% de la fréquence des chutes et leur sévérité chez les utilisateurs fréquents du jardin par rapport aux utilisateurs occasionnels. Ils constatent également, chez les utilisateurs fréquents, une réduction significative des antipsychotiques à haute dose et une augmentation du nombre de personnes sans antipsychotiques, mais aucune modification des anti-dépresseurs, hypnotiques et anxiolytiques.

Am J Alzheimer's Dis Other Dem. Detweiler M et al. *Scheduled medications and falls in dementia.* Août 2009.

Stimulation magnétique transcrânienne

La stimulation magnétique transcrânienne est testée par une équipe brésilienne, du laboratoire de neurosciences de l'Université *Mackenzie Presbyterian* de Sao Paulo, comme outil de revalidation cognitive des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les souvenirs erronés sont réduits d'un tiers lorsqu'on applique une stimulation de faible intensité au lobe temporal antérieur gauche, après la phase d'encodage, et permettrait d'augmenter la réactivité des réseaux neuronaux et améliorer les performances de reconnaissance visuelle.

La Lettre mensuelle de l'année gérontologique. Recherche et pratique clinique. Août-septembre 2009. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* Boggio PS et al. *Temporal cortex direct current stimulation during the recognition memory task in Alzheimer disease.* Avril 2009. *PLoS One.* Boggio PS et al. *Temporal lobe cortical electrical stimulation during the encoding and retrieval phase reduces false memories.* 2009. *Brain Nerve.* *Transcranial direct current stimulation: a new tool for human cognitive neuroscience.* Janvier 2009 (article en japonais).

Stimulation cognitive : quelle efficacité ?

La stimulation cognitive peut-elle ralentir le déclin cognitif ? Charles Hall et ses collègues de l'*Albert Einstein College of Medicine* (New York, Etats-Unis) ont suivi sur quatre cent quatre-vingt-huit personnes âgées sans troubles cognitifs à l'inclusion, durant douze à dix-huit mois, et ont observé les effets de la participation déclarée à des activités de stimulation cognitive. Chaque journée d'activité cognitive retarde la survenue du déclin cognitif de 0.18 ans. Pour les chercheurs, les activités cognitives dans la dernière partie de la vie influencent la réserve cognitive, indépendamment de l'éducation.

Newswise.com, 28 juillet 2009. *Neurology.* Hall CB et al. *Cognitive activities delay onset of memory decline in persons who develop dementia.* Août 2009.

Réhabilitation cognitive au stade du déficit cognitif léger

Alexander Kurz et ses collègues, du service de psychiatrie et psychothérapie de l'Université technique de Munich (Allemagne) ont exploré les bénéfices d'un programme de réhabilitation cognitive à composantes multiples sur dix-huit personnes au stade du déficit cognitif léger et dix personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade léger. L'intervention de groupe, d'une durée de quatre semaines, proposée en accueil de jour, comportait de la planification d'activités, un entraînement à l'affirmation de soi (*self-assertiveness*), des techniques de relaxation, de gestion du stress, l'utilisation d'aide-mémoires externes, de l'entraînement de la mémoire et des exercices moteurs. Après quatre semaines, les personnes au stade du déficit cognitif léger ont montré une amélioration significative pour les activités de la vie quotidienne, l'humeur, la mémoire verbale et la mémoire épisodique non-verbale. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade léger ont montré une amélioration non significative en terme de mémoire verbale, sans autres changements.

Int J Geriatr Psychiatr. Kurz A et al. *Cognitive rehabilitation in patients with mild cognitive impairment.* 17 juillet 2009.

Environnement facilitateur

La désorientation spatiale est l'un des principaux motifs d'entrée en établissement d'hébergement. L'autonomie des résidents et leur qualité de vie sont fortement associées à leur capacité à atteindre certains endroits de leur maison de retraite. L'environnement physique a le potentiel de soutenir ces capacités. Une étude du département d'architecture de Dresde (Allemagne), menée par des infirmières de trente maisons de retraite, a évalué la capacité de repérage des résidents à travers cinq tâches. Les caractéristiques architecturales des établissements ont été analysées et leur impact quantifié. Les résultats confirment que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer deviennent de plus en plus dépendantes d'un environnement compensateur lorsque la maladie progresse. Les facteurs architecturaux statistiquement significatifs comprennent un petit nombre de résidents par unité de vie, un plan de circulation bien défini de la circulation sans changements de direction, et la présence d'un seul séjour/salle à manger. Cette étude a donné lieu à des recommandations architecturales.

Am J Alzheimer's Dis Other Dement. Marquardt G et Schmiege P. *Dementia-friendly architecture : environments that facilitate wayfinding in nursing homes.* 1er Août 2009

Jeux vidéo : quel impact sur le déclin cognitif ?

Jouer peut-il ralentir le déclin cognitif ? Les psychologues Anne McLaughlin et Jason Allaire, de la *North Carolina State University* (Etats-Unis), ont obtenu une subvention fédérale de 1.2 millions de dollars (huit cent quarante mille euros) pour mettre en place une étude de quatre ans visant à étudier les effets des jeux vidéo sur le déclin cognitif des personnes âgées. La *Fondation Robert Wood Johnson* a décidé d'allouer 8.5 millions de dollars (six millions d'euros) pour étudier l'impact des jeux vidéo, notamment sur la progression de la maladie d'Alzheimer ou les compétences de conduite.

Time, 11 juillet 2009.

Fin de vie en maison de retraite: l'approche d'un médecin généraliste

Gillie Evans, du *Jenner Health Centre* de Whittlesey (Royaume-Uni) explique, dans une étude portant sur cinquante personnes hébergées en maison de retraite, comment un médecin généraliste peut améliorer la qualité des soins en fin de vie, en utilisant des directives anticipées et des revues annuelles s'appuyant sur les

indicateurs pronostiques du *Royal College of General Practitioners*, permettant d'identifier les personnes ayant besoin de soins palliatifs [concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les critères sont : l'incapacité à marcher sans assistance, associée à une incontinence urinaire et fécale, pas de communication verbale cohérente, incapacité à s'habiller sans assistance, score de Barthel <3, capacité réduite à réaliser les activités de la vie quotidienne ; les critères aggravants sont une réduction de poids de 10% dans les six mois précédents sans autre cause, une pyélonéphrite ou une infection urinaire ; un niveau de sérumbumine de 25 g/L, des escarres graves au stade II/IV, des fièvres récurrentes, une prise alimentaire réduite par voie orale, une pneumopathie d'inhalation]. Des formulaires et des protocoles ont été élaborés pour aide à la décision dans différentes situations : évaluation de la douleur, soins de fin de vie, situations d'urgence, évitement de l'hospitalisation, difficultés à avaler, agitation aiguë, arrêt cardiopulmonaire. Ces formulaires sont téléchargeables sur le site du Conseil national des soins palliatifs britannique (NCPC).

Dementia. Evans G. *Improving end of life care for the person with dementia*. Août 2009. *National Council for Palliative Care*. Evans G. *Making a difference: Palliative Care in Dementia Group*, 2008.

www.ncpc.org.uk/download/events/palldementia_230108/GillieEvans.pdf, 2008.

Royal College of General Practitioners. *Prognostic Indicator Paper v 2.25. Gold Standards Framework England*, juin 2006.

Réduire la souffrance en unité spécifique

Bechor Zvi Aminoff, du centre médical *Chaim Sheba* de Tel Hashomer (Israël), propose le concept de syndrome de souffrance, pour décrire un ensemble de symptômes de la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, caractérisés par un score élevé sur l'échelle MSSE (*mini-suffering state examination*), une survie inférieure à six mois, et une aggravation irréversible et rebelle de la souffrance et de l'état de santé jusqu'au décès. L'échelle MSSE comporte dix items : agitation, cris, douleur, escarres, malnutrition, troubles de l'alimentation, action invasive, état médical instable, souffrance selon l'avis médical, souffrance selon l'avis de la famille. Chaque item est coté 1 (présence) ou 0 (absence). La souffrance est jugée haute si le score est compris entre 7 et 10, intermédiaire entre 4 et 6, et faible entre 0 et 3. L'auteur propose d'hospitaliser les personnes avec un score compris entre 7 et 10 dans une unité spécifique pour prendre en charge la souffrance pendant un mois environ. La sortie peut être envisagée si le score diminue durant l'hospitalisation.

Dementia. Aminoff BZ. *Relief of suffering with dementia units. Innovations in care-the Israeli perspective*. Août 2009. *The Open Geriatric Medicine Journal*. Aminoff BZ. *End-stage Dementia: Aminoff suffering syndrome and relief of suffering units*. 2008.

Soins palliatifs (1)

La revue *Dementia* propose plusieurs exemples de projets innovants concernant les soins palliatifs pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour Louise Robinson, de l'Université de Newcastle et Elisabeth Sampson, de l'*University College* de Londres (Royaume-Uni), la recherche évaluative dans ce domaine (quelle efficacité, quelle acceptabilité ?) reste rare.

Les soins palliatifs et les soins à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont des priorités pour les services nationaux de santé (*NHS*) britanniques. La Commission d'Audit britannique (équivalent de la Cour des comptes) considère que la prise en charge à domicile de la démence au stade sévère présente un avantage économique. Toutefois, les soins palliatifs à domicile sont quasiment inexistantes. Pour Adrian Treloar, du Service national de santé (*NHS Trust*) d'Oxleas, Monica Krugel et Dimitrios Adamis du *Memorial Hospital* (Royaume-Uni), qui ont

étudié un service innovant de soins palliatifs à domicile, les facteurs clé de succès sont : un équipement adapté, une expertise sur les médicaments pertinents, l'alimentation, les besoins d'accompagnement social, la compréhension et le soutien des organismes payeurs et l'aide informelle. L'étude a révélé des obstacles dans l'accès au soutien, conséquence d'une faible compréhension des besoins au stade avancé de la maladie, ainsi que de préjugés organisationnels. Les auteurs démontrent qu'il est possible de délivrer des soins palliatifs de qualité à domicile pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, avec des résultats très positifs.

Aux Etats-Unis, Joe Shega, de l'Université de Chicago et Carla Tozer, de l'Université *Northwestern*, dressent un constat similaire. L'expansion des services de soins palliatifs (*hospice services*) pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer se heurte à des obstacles liés au pronostic, à des représentations erronées des services de soins et des familles concernant le processus de fin de vie dans la maladie d'Alzheimer, au remboursement des soins et à la réglementation.

Dementia. Robinson L et Sampson EL. *End of life care in dementia: research needed urgently to determine the acceptability and effectiveness of innovative approaches*. Août 2009. *Dementia*.

Treloar A et al. *Palliative and end of life care at home is feasible and rewarding. Results from the "Hope for Home" study*. Août 2009. *Dementia*.

Shega J et Tozer C. *Improving the care of people with dementia at the end of life. The role of hospice and the US experience*. Août 2009.

Soins palliatifs (2)

Chris Ghiotti, de *Redbridge Dementia Partnership* (Royaume-Uni) présente le développement d'un projet lancé en mai 2008, et financé pour cinq ans par la loterie nationale britannique (*BigLottery Fund*). Sur le territoire d'un quartier de Londres (*Borough of Redbridge*), le projet *DeLcAP (Dementia End of life Project)* s'est donné pour objectif de soutenir à tout moment cinq familles aidant une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade ultime, vivant à domicile. Le résultat recherché est d'améliorer le bien-être à la fois de la personne et des aidants. Le projet s'appuie sur l'expérience des soins palliatifs à domicile dans le domaine du cancer. L'équipe a mis en place une équipe multi-disciplinaire comprenant des spécialistes de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, des praticiens des soins palliatifs, des médecins généralistes et des infirmières de ville. Le financement permet de développer en outre des services de répit, de formation et de conseil. Le projet est suffisamment petit pour permettre l'expérimentation et la conception des modalités de prise en charge qui utilise efficacement les connaissances et les compétences des différents professionnels, afin de dépasser la fragmentation des différents services à domicile et d'aider les familles qui le souhaitent à accompagner la personne malade chez elle jusqu'à la fin.

Dementia. Ghiotti C. *The Dementia End of Life Care Project (DeLcAP)*. Août 2009.

ACTEURS – Les Personnes malades

Presse nationale

Petites unités de vie : *small is beautiful*

Nées dans les années 80, les petites unités de vie se situent encore à la marge du paysage des structures d'hébergement pour personnes âgées et encore davantage lorsqu'il s'agit d'accueil de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Pour Marie-Jo Guisset-Martinez, de la Fondation Médéric Alzheimer, un « comme chez soi » possible à plusieurs est une des idées force de ce qu'il est convenu de nommer « petites unités de vie », d'où les appellations : domicile collectif, logements regroupés, maison communautaire de quartier, domicile partagé, adoptés par les

promoteurs. Si leur émergence dans le dispositif d'hébergement a soulevé beaucoup de critiques, elle a néanmoins inspiré, dès les années 90, la création au sein des maisons de retraite, des unités spécifiques, souvent appelées à tort « petites unités ». Il semblerait plus judicieux de réserver le terme « petite unité de vie (PUV) aux structures de moins de vingt-cinq places insérées dans la cité et au cœur de la communauté locale. La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé une enquête auprès de quatre cent soixante de ces structures, emblématiques d'une recherche de proximité et d'un accompagnement individualisé dans un environnement largement non institutionnel. La priorité donnée au caractère familial, convivial, et aux relations avec l'extérieur dans un souci d'ancrage local et d'ouverture, est affichée pour près de la moitié des structures interrogées. Pour l'autre moitié, ce sont le professionnalisme, l'environnement sécurisé, l'implication des familles et l'adaptation aux situations qui dominent, témoignant ainsi des différents choix des promoteurs qui privilégient une ou plusieurs des caractéristiques des PUV. Dans d'autres pays, les structures de petite taille occupent une place importante dans l'offre d'accueil et de soins (par exemple, en Allemagne, au Pays-Bas, ou au Royaume-Uni)

La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Fontaine D, ed. *Les petites unités de vie ou comment recréer un «chez soi» avec les autres.* www.fondation-mederic-alzheimer.org. Juillet 2009. Lagedor.fr, 21 juillet 2009.

Personnes âgées hébergées : des résidents de plus en plus dépendants (1)

Fin 2007, six cent cinquante-sept mille personnes vivaient dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), dont les trois quarts dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Les personnes séjournant en EHPA sont âgées en moyenne de quatre vingt-quatre ans, et trois sur quatre sont des femmes. Au-delà de soixante-neuf ans, celles-ci sont majoritaires et l'écart s'accroît avec l'âge. En 2007, deux cent trente mille personnes sont entrées en EHPA, dont trente huit mille en hébergement temporaire. L'âge moyen à l'entrée en EHPA est de quatre-vingt-trois ans et cinq mois. On enregistre également près de deux cent trente mille sorties définitives. Les décès représentent 60 % des sorties de l'année, les trois quarts étant survenus en établissement et les autres au cours d'une hospitalisation. En 2007, la durée moyenne de séjour (2.5 ans) est inférieure de deux mois à celle de 2003. C'est dans les logements-foyers non-EHPAD que les personnes âgées restent le plus longtemps et dans les unités de soins de longue durée (USLD) et dans les établissements privés à but lucratif qu'elles restent le moins longtemps. La clientèle des EHPA est de plus en plus dépendante : 84 % des résidents sont considérés comme dépendants (GIR 1 à 4) fin 2007 et 51% comme très dépendants (GIR 1 et 2).

DREES. Etudes et résultats. Prévot J. *Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007.* Août 2009. ash.tm.fr, 24 août 2009. www.agevillage.com, 24 août 2009.

Personnes âgées hébergées : cohérence et orientation (2)

Environ 80% des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) présentent des troubles de la cohérence (dans le comportement ou la communication). La désorientation touche entre 60% et 80% selon l'âge. Les troubles de la cohérence ou de l'orientation touchent une part non négligeable des résidents les moins dépendants (respectivement 24% et 11% chez les personnes classées en GIR 6, 44% et 28% des résidents classés en GIR 5).

DREES. Etudes et résultats. Prévot J. *Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007.* Août 2009.

Personnes âgées hébergées : protection juridique (3)

En moyenne, une personne âgée sur quatre hébergée en établissement est placée sous un régime de protection juridique des majeurs. Cette proportion varie fortement selon le statut de l'établissement (43 % des résidents des USLD non-EHPAD, 32 % des résidents de maisons de retraite non-EHPAD, 28 % des résidents des EHPAD, 15 % des résidents des logements-foyers EHPAD, 9 % des résidents des logements-foyers non-EHPAD sont sous protection juridique). 9% des résidents disposent d'une protection juridique assurée par la famille ; pour 8 %, elle est assurée par une association, pour 5 % par un tuteur privé, pour 3 % par un établissement (y compris l'établissement d'hébergement) et pour moins de 1 % par un autre organisme (par exemple un centre communal d'action sociale).

DREES. Etudes et résultats. Prévot J. Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007. Août 2009.

Accès aux informations concernant les personnes sous protection juridique

Le député du Gard Yvan Lachaud dénonce le fait que la proche famille et les enfants d'une personne sous protection n'ont pas un droit systématique à prendre connaissance de l'inventaire judiciaire de ses biens, le manque de publicité pour les mesures de sauvegarde de justice, et la possibilité pour le tuteur ou le curateur de refuser la communication de certains documents. Le Garde des sceaux rappelle la loi 2007-308 du 5 mars 2007 sur la protection juridique des majeurs, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2009, qui consacre la protection de la personne et impose en conséquence une meilleure prise en compte de la volonté de la personne à protéger et de ses droits et libertés individuelles. À ce titre, la loi impose le respect dû à l'intimité de la vie privée de la personne protégée, et prévoit l'encadrement strict de l'accès aux informations concernant sa situation tant personnelle que patrimoniale. C'est ainsi que la consultation des éléments du dossier judiciaire concernant la personne protégée est ouverte, jusqu'au prononcé de la mesure, au requérant, ainsi que, sur autorisation du juge, à ses proches s'ils justifient d'un intérêt légitime. Cette consultation est, en outre, permise tout au long de la procédure, au majeur lui-même, à son avocat et aux personnes chargées de la mesure de protection. Par ailleurs, conformément à l'article 503 du code civil, l'inventaire du patrimoine de la personne protégée doit être transmis par le tuteur au seul juge des tutelles ; néanmoins, cet inventaire peut être réalisé en présence de deux témoins majeurs qui peuvent être des proches du majeur protégé, ceux-ci pouvant ainsi en vérifier le caractère complet et exact. Enfin, le tuteur est tenu à l'obligation de confidentialité concernant le compte de gestion, conformément à l'article 511 du code civil ; cependant, l'accès à ce compte par les proches du majeur qui ne sont pas chargés de la mesure de protection est possible avec l'autorisation du juge, sur justification d'un intérêt légitime.

Assemblée nationale, question 46937 d'Yvan Lachaud, JO du 11 août 2009.

Droits des usagers : des fiches pédagogiques

Constatant que l'usager recherche souvent une information sur un seul thème et qu'il ne se réfère pas nécessairement à la charte de la personne hospitalisée, la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) a mis en ligne une série de fiches pédagogiques sur les droits des usagers. Les cinq premiers thèmes traités sont : les règles d'accessibilité aux informations de santé à caractère personnel ; l'instruction des plaintes ou réclamations et la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge ; les directives anticipées ; la personne de confiance ; le congé de représentation.

www.sante-sports.gouv.fr, 22 juillet 2009.

Alzheimer, une maladie à confiner ?(1)

La mesure 39 du plan Alzheimer (réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer) a pour objectifs de « mettre fin au flou juridique lié à la difficulté d'appréhender le consentement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de clarifier le rôle des différentes personnes référentes auprès du malade : personne de confiance, tuteur, aidant ». Mais peut-on retenir une personne âgée dans une maison de retraite « pour son bien » ? s'interrogent Michèle Delaunay, députée de la Gironde, David Causse, coordonnateur du pôle santé-social de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP), Paulette Guinchard, ancienne ministre des Personnes âgées et Denis Jacquat, député de la Moselle, qui s'inquiètent d'un projet gouvernemental qui, selon eux, « permettrait au directeur d'une maison de retraite de confiner une personne âgée dans son lit ou dans sa chambre, ou, pour les mieux lotis, dans une unité de l'établissement ou l'enceinte de son parc ». « Qui protège-t-on, et de quoi, » avec la mesure 39 du plan Alzheimer ? s'interrogent-ils. « Notre perception est que cette disposition a surtout pour vocation de nous protéger nous-mêmes d'un autre regard sur la perte d'autonomie liée au grand âge et au sens que peut prendre la fin de vie en établissement. Nous retrouvons un peu ici le choix d'Achille : vaut-il mieux une fin de vie vivante, ouverte sur l'extérieur mais avec des risques ? Ou une mort sociale avant que d'être clinique : un véritable ennui... mortel ».

Libération, fr.news.yahoo.com, 4 septembre 2009. www.agevillagepro.com, 6 septembre 2009. www.plan-alzheimer.gouv.fr, septembre 2009.

Alzheimer, une maladie à confiner ?(2)

Faut-il fermer les portes des maisons de retraite pour y retenir des personnes âgées désorientées n'ayant pas pu consentir à leur entrée en établissement ? « Dans ces situations, tout est dans la nuance intelligente et pragmatique apportée par du personnel formé et en nombre suffisant », répondent Michèle Delaunay, David Causse, Paulette Guinchard et Denis Jacquat. « Encore faut-il aussi que l'on se décide à en pourvoir les maisons de retraite à la mesure de leurs missions : ce serait une autre manière de considérer et de traiter le problème de la maladie d'Alzheimer en établissement d'hébergement ». Rappelant qu'aujourd'hui « aucune disposition législative n'encadre l'entrée et le maintien en maison de retraite d'une personne qui n'a pu y consentir », et que légiférer d'emblée ne serait pas la meilleure approche du problème, selon la conférence de consensus de 2004, les quatre signataires ajoutent qu'« aucune disposition n'encadre non plus les recours des proches qui peuvent tenter un procès en responsabilité civile contre une maison de retraite, ce qui risque d'exposer inconsidérément les directeurs d'établissements. La généralisation des mesures coercitives accentuerait évidemment le phénomène. Cela engagera les responsables, à leur cœur défendant, à une pratique défensive et à demander à leurs collaborateurs de se montrer des gardiens vigilants, plutôt que des animateurs inspirés des moments que les personnes âgées peuvent encore vivre ». Les quatre signataires demandent la création d'une mission parlementaire pour ouvrir un débat collectif sur le sujet.

Libération, fr.news.yahoo.com, 4 septembre 2009. www.agevillagepro.com, 6 septembre 2009. ENSP. *Conférence de consensus. Liberté d'aller et de venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligations de soins et de sécurité*, 24-25 novembre 2004.

Aide sociale départementale : renouvellement de la prise en charge

Monsieur X est accueilli en maison de retraite depuis 1999. Ses frais d'hébergement ont été pris en charge par l'aide sociale pour une durée de cinq ans. Ses droits ont expiré le 30 avril 2004, mais l'UDAF (Union départementale des associations familiales), tuteur de Monsieur X, n'a demandé le renouvellement de l'aide que le 7 mars 2005. L'admission à l'aide sociale n'a été prononcée qu'à compter de cette demande. La commission intercantonale d'admission a refusé la prise en charge rétroactive et la commission départementale d'aide sociale de la Haute-Vienne a refusé d'annuler cette décision. Le Conseil d'Etat fait droit à la demande de l'UDAF. Il fixe rétroactivement la prise d'effet de la demande de renouvellement au jour de la date d'expiration de la précédente prise en charge au motif que la demande porte sur le renouvellement de la prise en charge dans un établissement où le bénéficiaire était déjà accueilli.

www.institutdroitetsante.fr, Université Paris-Descartes. Veille juridique sur les principales évolutions législatives, jurisprudentielles et doctrinales en droit de la santé. 1^{er}-15 juillet 2009.

Presse internationale

La recherche des mots me harcèle

Richard Taylor, atteint de la maladie d'Alzheimer et qui anime la lettre d'information *Alzheimer's From the Inside Out*, va mettre en place un camp d'été (*Dementia Summer Camp*), pour les couples devant faire face au diagnostic de démence, avec le soutien de l'équipe de recherche et d'éducation à la santé de Waterloo (près de Toronto, Canada). Il travaille également avec son frère Robert à un nouveau livre rassemblant les cent questions qui lui sont posées le plus fréquemment par les personnes malades et leurs aidants, et proposant cent réponses, pensées et rêveries (*musings*). Il s'agit d'un travail beaucoup plus lourd qu'il ne l'avait imaginé, mais il s'est fixé comme objectif de le terminer d'ici la fin 2009. « Mon attention, ma concentration, ma capacité à rester sur l'ouvrage m'échappent de plus en plus », écrit-il. « Je commence beaucoup de choses, j'en finis peu, et je saute ou j'erre d'une tâche à l'autre. Il est frustrant d'y penser, mais je ne peux pas m'en empêcher. La recherche des mots me harcèle tous les jours davantage, mais cela n'apparaît pas à l'écrit parce que je prends le temps de m'arrêter et de chercher le mot adéquat ».

Alzheimer's From the Inside Out Newsletter n°17, juillet 2009.

Nous sommes nous-mêmes

Richard Taylor s'insurge : « Mettre une étiquette (*label*) médicalement précise et socialement acceptable sur une maladie est une question pour les médecins, qui les empêche peut-être de dormir. En fait, pour nous, cela n'a pas réellement d'importance que l'on appelle par tel ou tel terme notre syndrome, notre collection de comportements atypiques. Ce qui est important, c'est comment nous avons décidé de réagir émotionnellement aux mots que nous prononçons nous-mêmes, d'y penser et d'en parler. Nous devons constamment nous rappeler cela, nous-mêmes et chacun d'entre nous. Nous avons besoin de rendre chacun capable (*enable*) d'être lui-même ou elle-même, de se comprendre, d'aimer et de se sentir aimé. La communauté médicale, la société, la culture, l'histoire tentent de nous convaincre de qui nous sommes ou ne sommes pas. Nous sommes nous-mêmes, et nous devons être l'intégralité de nous-mêmes : nous sommes aussi une personne avec la maladie d'Alzheimer qui aime, qui a des besoins, qui vit avec ses aidants.

Alzheimer's From the Inside Out Newsletter n°17, juillet 2009.

Satisfaire les besoins de base

Une étude de l'Université de l'Etat de Floride à Tallahassee (Etats-Unis), menée dans la communauté hispanique auprès de mille deux cents personnes, montre que les difficultés à satisfaire les besoins de base (par exemple, ne pas avoir suffisamment d'argent pour les soins, manquer d'une nourriture adéquate) sont des facteurs prédictifs du déclin cognitif plus puissants que le revenu. Selon les auteurs, les aides financières centrées sur l'accès aux soins et à la nourriture pourraient substantiellement réduire le niveau de stress et des troubles de santé de cette population.

J Aging Health. Sachs-Ericsson N et al. *Problems meeting basic needs predict cognitive decline in community-dwelling Hispanic older adults*. 1er septembre 2009.

Le pouvoir de l'écriture

Selon Ellen Bouchard Ryan, Karen Bannister et Ann Anas, du centre d'études gérontologiques de l'Université *McMaster* à Hamilton (Canada), les besoins sociaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont rarement étudiés. L'appauvrissement des interactions sociales peut introduire le risque, pour la personne malade, d'être positionnée négativement par les autres, sans moyens d'affirmer son identité unique. Cherchant des stratégies pour aider ces personnes à récupérer (*reclaim*) leur identité sociale et personnelle, les auteurs ont analysé les mémoires publiés d'écrivains atteints de la maladie d'Alzheimer, et montrent que le travail d'écriture permet aux personnes malades d'engager un dialogue avec d'autres personnes, créateur de sens et formateur d'identité. Ecrire renouvelle le statut de la personne comme un partenaire social contributif, offre des rôles nouveaux et positifs, et introduit pouvoir et maîtrise (*empowerment and control*).

J Aging Studies. Bouchard Ryan E et al. *The dementia narrative : writing to reclaim social identity*. Août 2009. *Neurology*.

Expérience subjective

Wendy Hulko, du Centre de recherche sur la personne (*personhood*) atteinte de la maladie d'Alzheimer de l'Université de Colombie-Britannique (Canada) s'est intéressée à l'expérience subjective de la démence, à travers des entretiens, des observations et des *focus groups* auprès de huit personnes malades, d'environnement social différent, et plus de cinquante membres de leur entourage. Les expériences subjectives de la maladie sont variées (« ce n'est pas un problème » ; « c'est une nuisance » ; « c'est l'enfer ») et la vision négative de la vie avec la maladie n'apparaît pas aussi universellement répandue que ne le laisse suggérer la littérature. Cette vision semble influencée par le lieu de résidence social.

J Aging Studies. Hulko W. *From "not a big deal" to "hellish": experiences of older people with dementia*. Août 2009.

Laisser quelqu'un d'autre décider ?

Pour l'équipe de recherche sur la maladie d'Alzheimer de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), les directives anticipées (*advanced care planning*) sont rarement utilisées, et le sont encore moins lorsque la personne a des troubles de la mémoire. Les familles s'impliquent souvent dès que la personne présente des signes de démence. Cette implication affecte-t-elle les directives anticipées et la position des personnes malades, notamment dans le nouveau cadre juridique de la loi sur la capacité mentale, qui permet aux familles d'avoir leur mot à dire sur les questions de santé et les questions financières. La recherche en ce domaine est embryonnaire au Royaume-Uni. L'Université de Newcastle a initié une étude pour répondre à ces questions et élaborer une recommandation pour inciter les professionnels à promouvoir l'usage des directives anticipées.

En Australie, Anne Meller et Gideon Kaplan, de l'école de santé publique et communautaire de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud (Etats-Unis), ont développé un service dédié aux directives anticipées (*advance care planning*), en partenariat avec des médecins généralistes, des médecins spécialistes et le personnel d'un établissement accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles.

Dementia. Exley C et al. *Advance Care Planning : an opportunity for person-centred care for people living with dementia*. Août 2009.

Privation de liberté

Sandra Dwyer, professeur en travail social à l'Université de Leicester (Royaume-Uni), étudie les implications des mesures de sauvegarde dans la privation de liberté (*Deprivation of Liberty Safeguards*), extension du *Mental Capacity Act* de 2005, pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Ces mesures ne devraient s'appliquer qu'à une minorité des personnes malades. Elles demandent une évaluation complète, menée par des professionnels qualifiés et expérimentés. L'auteur estime que les personnes privées de leur capacité juridiques qui sont placées en maison de retraite ne bénéficient pas du même niveau d'évaluation que les personnes soumises au régime du *Mental Health Act* de 1983.

British J Social Work. *The deprivation of liberty safeguards and people with dementia : implications for social worker*. 29 juin 2009.

Pas de surveillance électronique obligatoire

Des policiers américains avaient émis l'idée qu'il serait peut-être plus facile de retrouver des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer dans le cadre de recherche de personnes disparues (programme *Silver Alert*) s'ils portaient un bracelet électronique. Les législateurs américains n'obligeront pas les personnes malades à le faire. Une commission d'étude du Sénat américain conclut que cela serait difficile. Ce ne sont pas les libertés individuelles qui sont mises en avant, mais la difficulté à mettre en œuvre le processus : « si cela était obligatoire, qui déciderait ? Le médecin ? l'établissement d'hébergement ? la famille ? la police ? ». Selon la sénatrice Patricia Miller, présidente de la Commission de la Santé de l'Indiana, le rôle de l'Etat devrait se limiter à encourager l'utilisation de bracelets par les établissements et les services d'accompagnement, sur une base volontaire.

Indiana News, 19 août 2009.

Habitat groupé ou maison de retraite ?

Selma Te Boekhorst, du programme sur le vieillissement de l'Institut néerlandais de santé mentale, et ses collègues gériatres et psychologues de recherche en médecine extramurale de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), ont mené une étude quasi-expérimentale portant sur soixante-sept résidents de dix-neuf habitats groupés et quatre-vingt-dix-sept résidents de maisons de retraite traditionnelle, mesurant leur qualité de vie (échelles spécifiques *DQOL* et *Qualidem*) et leur statut fonctionnel. Les résidents des habitats groupés avaient besoin de moins d'aide pour les activités de la vie quotidienne et étaient davantage engagés socialement. Aucune différence n'a été observée en termes de problèmes de comportement ou de statut cognitif. Les personnes résidant en habitat groupé ont montré un sens esthétique plus élevé et avaient davantage de choses à faire. Aucune différence n'a été observée en termes de prescription de médicaments psychotropes. Les résidents en habitat groupé étaient moins contraints physiquement.

Int J Geriatr Psychiatr. Te Boekhorst S et al. *The effects of group living homes on older people with dementia : a comparison with traditional nursing home care*. Septembre 2009.

Directives anticipées

Le site *Caring Connections*, de l'organisation nationale des soins terminaux et palliatifs américaine, permet de télécharger les textes des directives anticipées applicables dans chacun des Etats.

Caringinfo.org, 24 août 2009.

Directives de non hospitalisation

Les complications au stade sévère de la démence posent fréquemment la question de l'hospitalisation. Les directives de non-hospitalisation peuvent éviter des transferts inutiles, coûteux et souvent délétères pour la personne malade. Une enquête nationale américaine, portant sur quatre vingt dix mille personnes, a observé la pratique des directives de non-hospitalisation auprès de cette population spécifique vivant en institution. L'âge avancé, la dépendance totale, le fait d'être sous tutelle sont des facteurs liés à la mise en place de ces directives, qui concernent 7.1% des personnes au stade sévère.

La Lettre mensuelle de l'année gériatologique. Recherche et pratique clinique. Août-septembre 2009. J Am Geriatr Soc. Mitchell SL et al. Decisions to forgo hospitalization in advanced dementia : a nationwide study. Mars 2007.

ACTEURS – Les Aidants/Les Familles

Presse nationale

Places disponibles en accueil de jour et en hébergement temporaire

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a mis à disposition, sur son site Internet, la liste des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire disponibles pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Cette mesure s'inscrit dans le plan Alzheimer dans la mesure 1, visant à développer et diversifier les structures de répit. La liste des places, classées par région et département, est actualisée au 1^{er} janvier 2009, et est susceptible d'évoluer.

www.cnsa.fr, *Actualités sociales hebdomadaires*, 4 septembre 2009.

Aidants : victimes collatérales

L'Association France-Alzheimer estime que les aidants familiaux, confrontés à des charges affectives, psychologiques, physiques et financières, sont les « deuxièmes victimes de la maladie d'Alzheimer ». La charge financière moyenne serait de dix mille euros par an pour une personne malade vivant à domicile, et de quinze mille euros pour une personne malade hébergée en établissement.

www.francealzheimer.org, 7 septembre 2009.

Partir en vacances (1)

Nicole Dubois, qui accompagne des personnes atteintes de maladies neurodégénératives au centre de jour de l'OSE *Edith Kremsdorf* de Paris, organise des séjours thérapeutiques limités à quinze personnes malades et dix encadrants polyvalents. « Les séjours de vacances organisés pour des personnes en grande perte d'autonomie dans des lieux adaptés sont des séjours de bien-être. Avec un encadrement spécifique, ils constituent un temps de plaisir exceptionnel, ils permettent à leurs aidants familiaux un répit sans culpabilité parce qu'ils sont confiants et rassurés », déclare-t-elle. Le bon fonctionnement du groupe n'est pas perturbé par l'âge, le degré d'autonomie ou la sévérité de la maladie, mais par des troubles sévères du comportement trop importants. La durée des séjours est de quinze à dix-huit jours. Le temps d'adaptation est différent pour chacun et peut aller jusqu'à cinq jours. La situation de vacances permet de ne pas être limité par le temps : la personne malade est aidée à être acteur de sa vie, à réaliser ce dont elle

a envie : « on la laisse faire, comme elle veut et à son rythme, on suscite le bon geste, on l'accompagne », afin de « créer une atmosphère sans pression, sécurisante, qui favorise les prises d'initiative et fait resurgir des capacités oubliées » (se raser ou faire sa toilette seul, par exemple) qui perdureront plus ou moins longtemps. Pour l'équipe d'encadrement, le séjour est un temps privilégié, pour l'observation de chaque personne, qui permet de mieux identifier les difficultés et d'adapter une attitude thérapeutique plus précise mais sans contrainte et sans limite de temps : « un formidable enrichissement et beaucoup d'émotions ».

Gérontologie sans frontières. Dubois N. Thérapeutique innovante. Vacances pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 15 juillet 2009.

Partir en vacances (2)

Depuis les années 1990, *France Alzheimer* organise des « séjours de vacances offrant au malade et à son aidant un temps de partage et de détente pour rompre avec le quotidien douloureux de la maladie ». Les concepts fondamentaux restent communs à l'ensemble des séjours : présence centrale de bénévoles, taille limitée des groupes de vacanciers (quatorze binômes aidant/aidé maximum), hébergement en établissements banalisés et durée moyenne du séjour n'excédant pas douze jours. Au fil du temps, les séjours se sont diversifiés pour mieux répondre aux besoins : dans les séjours classiques dits « séjours détente », l'aidant continue à s'occuper de la personne malade pendant la journée. Des « séjours répit » et des « séjours relais » offrent à l'aidant et à la personne malade des espaces différents. Les séjours « aidants isolés » concernent les aidants séparés de la personne malade suite à une entrée en institution ou à un décès. De mai à octobre 2009, l'association organise dix-sept séjours pour cinq cents vacanciers qui, sauf dans les séjours « aidants isolés », viennent en binôme, formé de l'aidant principal et de la personne malade dont il assure la prise en soins à domicile. Il s'agit dans la plupart des cas de couples. L'équipe d'accompagnement est constituée pour chaque séjour de six à sept bénévoles avec un responsable, des soignants professionnels prenant en charge les soins. La participation demandée aux familles est comprise entre deux cents et mille quatre cents euros pour un séjour de deux personnes, selon leur niveau de revenus. *Gérontologie sans frontières. France Alzheimer. Vacances en binômes. 15 juillet 2009.*

Partir en vacances (3)

Prendre quelques jours de vacances ou rester auprès d'un proche qui ne peut plus vivre seul ? Pour la MACIF, les Français sont aujourd'hui totalement démunis face à ce dilemme. L'assureur, qui estime que la perte d'autonomie n'est pas prise à sa juste valeur en France, réalise actuellement une enquête nationale en ligne pour comprendre les besoins souvent complexes de la situation singulière des aidants dans leur vie quotidienne. Il s'agit de la première étape d'un projet qui se déploiera en 2009 et 2010.

www.agevillage.com, 14 juillet 2009.

Former les aidants

La Fondation Novartis, en partenariat avec France Alzheimer, l'hôpital Bretonneau de Paris et le Centre d'études gérontologiques ville-hôpital, met gratuitement à disposition des professionnels et des structures médico-sociales un programme de cinq modules de formation pour les aidants : connaître et comprendre la maladie ; agir à long terme face à la maladie ; communiquer avec la personne malade ; communiquer avec les soignants ; prendre soin de soi.

www.proximologie.com, www.agevillage.com, 7 septembre 2009.

Aînés ruraux : sensibilisation à la maladie d'Alzheimer

En partenariat avec la Fondation Médéric Alzheimer, la Fédération nationale des aînés ruraux édite une plaquette pour permettre aux responsables de son réseau (neuf mille clubs) de mieux comprendre la maladie d'Alzheimer, afin d'éviter l'isolement des adhérents qui en souffrent. En 2007, la Fédération des aînés ruraux avait lancé une enquête auprès de cent cinquante présidents de clubs et responsables d'activités dans seize départements, pour mieux connaître la situation concernant la maladie sur le terrain et proposer des pistes de réflexion. Des besoins ont été identifiés dans trois domaines. En premier lieu, l'information, la sensibilisation et la prévention sur la maladie, le soutien, l'accompagnement, les aides financières. En second lieu, le soutien psychologique et amical pour les aidants afin qu'ils bénéficient de réconfort moral, d'écoute, de distractions, qu'ils puissent participer à des groupes d'échanges et avoir du temps pour eux. Enfin, le soutien et l'accompagnement des personnes malades par des structures adaptées et spécialisées qui aident à maintenir les plus longtemps possible les malades et leurs proches dans un environnement normal et qui prennent le relais quand cela s'avère nécessaire. Les Aînés ruraux souhaitent jouer un rôle d'orientation, d'information et de médiation auprès de leurs adhérents directement ou indirectement touchés par la maladie. Ils se placent en complément et en soutien des associations et des structures spécialisées telles que France Alzheimer.

www.ainesruraux.org, www.agevillage.com, 14 juillet 2009.

Alternatives à l'hébergement : une troisième voie possible ?

Selon Estelle Nouel, de *Direction(s)*, différentes formes d'habitat collectif constituent « une timide troisième voie » entre maintien à domicile et accueil en établissement. Mais, prévient-elle, la nouvelle loi Hôpital, patients, santé, territoires « pourrait fragiliser le développement de ces structures alternatives » à taille humaine, qui naissent en milieu urbain ou rural, à l'initiative du secteur associatif ou mutualiste, de centres communaux d'action sociale ou de communes. Alain Villez, conseiller technique aux personnes âgées à l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS), « cette loi modifie en profondeur les modalités d'instruction des demandes d'autorisation de création, d'extension et de transformation des institutions sociales et médico-sociales, dont les petites unités de vie. Avec la suppression des comités régionaux de l'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS), remplacés par des procédures d'appels à projets, les promoteurs sociaux perdent la possibilité de déposer des projets correspondant à leur analyse des besoins. Ils n'auront plus comme seule possibilité que de les déposer en fonction des orientations et des territoires prioritaires définis par les conseils généraux et l'Agence régionale de santé (ARS). Dans ce contexte, il ne reste plus beaucoup de place pour les structures innovantes. Les autorités risquent, en effet, de manifester une certaine réticence à lancer des appels à projets sur cette thématique qui, par nature, se satisfait assez mal de la notion de cahier des charges ».

Direction(s), septembre 2009. www.agevillagepro.com, 7 septembre 2009.

Conflit sur les horaires de visite : intervention policière

Selon l'association *Vedibe* (Vieillir dans la dignité et le bien-être en Ile-de-France), une maison de retraite de Bagnolet (Seine-Saint-Denis) a resserré ses horaires de visite, de 14 heures à 18 heures 30, alors que le contrat de séjour précisait une plage horaire de 11 heures 30 à 20 heures. Deux familles ayant l'habitude de venir aider leur maman qui mange très lentement (il faut parfois une heure) se sont vues priées de quitter la maison de retraite par des agents de police appelés par la direction, ce qui a aggravé la tension latente entre certaines familles et la direction, entre lesquelles les relations étaient devenues conflictuelles. Cris et altercations ont

amené certains membres du personnel à déposer des mains courantes au commissariat. Les familles dénoncent la surcharge de travail du personnel, qui conduit à « des erreurs à répétition » dans la distribution de médicaments, et la difficulté à trouver du personnel pour conduire les résidants aux toilettes, aggravant l'incontinence.

www.agevillagepro.com, 1^{er} septembre 2009.

Mandataires judiciaires : financement accru pour les familles

La sénatrice du Var Christiane Hummel fait remarquer que les établissements publics en charge des majeurs protégés sont obligés de créer un ou plusieurs postes de mandataires judiciaires, sans toutefois disposer des moyens nécessaires. Le ministère du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville rappelle que la loi 2007-308 du 5 mars 2007 sur la protection juridique des majeurs impose aux établissements de santé dispensant des soins de longue durée ou des soins psychiatriques, dès lors que leur capacité d'hébergement dépasse un certain seuil fixé par décret, de désigner un ou plusieurs mandataires judiciaires à la protection des majeurs. Le texte en cours de rédaction prévoit un seuil de cent mille journées pour la psychiatrie et cinquante-cinq mille journées pour les soins de longue durée. Avant l'entrée en vigueur de cette réforme au 1er janvier 2009, les établissements de santé exerçaient déjà la mission de gestion des tutelles hospitalières et avaient ainsi créé des postes de mandataires judiciaires. Toutefois, ces postes étaient en partie financés par les mesures de tutelles ou de curatelles d'État, à hauteur de deux millions d'euros environ. Ce type de mesure étant supprimé dans le cadre de la réforme, la loi prévoit désormais que, s'agissant des établissements psychiatriques, cette charge est financée par la dotation annuelle de financement, après prélèvement sur les ressources des majeurs (article L. 361-1, II du code de l'action sociale et des familles). Au titre de l'année 2009, la circulaire DHOS/F2/F3/F1/DSS/1A/2009/78 du 17 mars 2009 relative à la campagne tarifaire des établissements de santé affecte un montant de sept millions d'euros, réparti entre les régions au prorata de l'activité en psychiatrie. Ce montant est destiné à couvrir, non seulement la perte du financement d'État, mais également les surcoûts liés à la mise en oeuvre des nouvelles dispositions de la loi, notamment le renforcement des normes et des conditions de gestion de la tutelle et l'élévation des exigences en matière de compétences demandées aux agents concernés, ce qui va essentiellement entraîner des formations pour les agents en place. Concernant les établissements gérant des soins de longue durée, les nouvelles charges exposées par ces établissements (minorées du prélèvement opéré sur les ressources des majeurs), seront financées par la hausse des tarifs d'hébergement (prévue par l'article R. 314-182 du code de l'action sociale et des familles)

Sénat. Question écrite 06240 de Christiane Hummel, 6 août 2009.

Presse internationale

Risque des aidants : comment l'évaluer ?

Dans le cadre de l'essai clinique multicentrique randomisé REACH II (*Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health*), portant sur six cent quarante couples aidant/personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, et mené par SJ Czaja du service de psychiatrie et comportement du centre du vieillissement de l'Université de Miami (Floride, Etats-Unis), une nouvelle échelle de seize critères a été développée pour évaluer six domaines liés au risque des aidants et pouvant faire l'objet d'une intervention : la dépression, le fardeau, le soin de soi et les comportements de santé, le soutien social, la sécurité et les problèmes liés au comportement de la

personne malade. Cette échelle multidimensionnelle donne des résultats comparables dans trois cultures ethniques différentes.

Family Caregiver Alliance, 10 août 2009. Czaja SJ et al. *Development of the risk appraisal measure : a brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers*. Juin 2009.

Maladie d'Alzheimer : un risque accru pour les aidants ?

L'équipe de Maria Norton, professeur associé de gérontologie à l'Université d'Etat de l'Utah (Etats-Unis) a suivi pendant dix ans plus de mille deux cents couples de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants. Dans une communication au Congrès International sur le maladie d'Alzheimer (ICAD 2009) à Vienne, elle a rapporté que les conjoints auraient un risque accru de développer eux-mêmes une maladie d'Alzheimer. Chez les femmes, les aidantes dont les maris sont atteints de la maladie d'Alzheimer ont un risque multiplié par quatre, par rapport aux épouses dont les maris n'ont pas la maladie d'Alzheimer. Chez les hommes, ce risque est multiplié par douze. Pourtant, la maladie d'Alzheimer n'est pas contagieuse. L'explication la plus probable, selon le psychiatre Ralph Nixon de l'Université de New York et vice-président du comité scientifique de l'Association américaine, est que ce risque accru est lié au stress, un facteur de risque connu de la maladie d'Alzheimer. En outre, les personnes stressées sont moins enclines à respecter une alimentation équilibrée et à faire de l'exercice, ce qui accroît encore le risque. Pourquoi un risque plus élevé chez les hommes ? Selon Maria Norton, « les hommes âgés auraient tendance à s'appuyer sur leurs femmes pour maintenir le lien social avec les proches et les amis. Ce système de soutien social s'étiologie lorsque la femme est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, les hommes auraient tendance à moins aller voir le médecin sans y être incités par leurs épouses. Le risque d'hypertension ou d'hypercholestérolémie est accru, ce qui augmente également le risque de maladie d'Alzheimer».

www.webmd.com, 15 juillet 2009.

Proximité relationnelle : quel effet sur le déclin cognitif ?

Le service du développement familial et humain de l'Université d'Etat de l'Utah (Logan, Etats-Unis) a étudié l'effet de la proximité relationnelle des aidants à la personne aidée (*caregiver-care recipient relationship closeness*) sur le déclin cognitif et fonctionnel dans la maladie d'Alzheimer, en utilisant le modèle de Rusbult (investissement dans les relations dyadiques). Une étude quantitative a été menée auprès de cent soixante-sept participants (64% de femmes, âgées en moyenne de quatre-vingt-six ans, vivant depuis quatre ans avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée), vus à l'occasion de six visites pendant vingt mois. La proximité relationnelle des aidants et la présence de conjoints aidants a un effet statistiquement significatif sur l'atténuation du déclin cognitif des personnes malades.

www.medicalnewstoday.com, 23 juillet 2009. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. Norton MC et al. *Caregiver-recipient closeness and symptom progression in Alzheimer's disease. The Cache County Dementia Progression Study*. Septembre 2009.

La vie après l'aide

Mary Larkin, maître de conférences en travail social à l'Université De Montfort à Leicester (Royaume-Uni) a consacré sa thèse de doctorat aux expériences des anciens aidants. Elle a étudié trente-sept aidants de personnes âgées dépendantes. L'arrêt de l'aide a coïncidé avec le décès de la personne aidée. Elle distingue trois phases dans la trajectoire des aidants : le vide consécutif à l'aide (*post-caring void*), la fin du temps de l'aide (*closing down the caring time*) et la construction de la vie

après l'aide. L'étude montre que 70% des aidants ont plus d'une expérience d'aide, ce qui conduit Mary Larkin à avancer deux nouveaux concepts : la trajectoire post-aide et « l'aidant en série » (*serial carer*).

British J Soc Work. Larkin M. *Life after caring: the post-caring experiences of former carers*. Septembre 2009.

Aide aux aidants: l'expérience du Pays de Galles

Les équipes de gérontologie sociale et de psychologie clinique de l'Université de Bangor (Pays de Galles, Royaume-Uni), analysent la mise en œuvre à cinq ans de la stratégie du Pays de Galles pour les aidants, mise en place en 2000, à partir d'entretiens auprès d'aidants professionnels et bénévoles. Les perceptions divergent, entre les perceptions positives des aidants professionnels concernant l'amélioration de l'accès au soutien et la diversité des types de soutien, et l'expérience quotidienne des aidants. Les professionnels apprécient le changement dans le processus d'évaluation, qui oblige à expliciter les résultats pour les aidants, et a eu un effet incitatif sur le financement de nouveaux services. Cependant, ces nouveaux services n'ont atteint qu'un nombre limité d'aidants, en raison de problèmes d'organisation et d'accès.

British J Social Work. Seddon D et al. *A study of the Carers Strategy (2000) : supporting carers in Wales*. Juillet 2009.

Fils aidants

Comment les fils aidants vivent-ils l'expérience de l'accompagnement de leurs parents ? C'est le sujet d'une nouvelle étude soutenue par la société Alzheimer allemande, qu'entreprend Andreas Banse, infirmier, sous la direction du Professeur P. Dorschner de l'Université de Iéna (Allemagne).

Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Newsletter 5/2009, juillet 2009 (*site en allemand*).

Piété filiale

Tang Yingzi, du *China Daily*, rapporte que le vieillissement rapide de la population chinoise, couplée aux conséquences de la politique de l'enfant unique des années 1970-1980, amène de jeunes Chinois expatriés en Amérique à rentrer au pays pour prendre soin de leurs parents âgés, sous la double pression de la piété filiale traditionnelle et de l'absence de services publics adéquats. Dans une enquête portant sur plus de trois mille personnes nées dans les années 1970-1980, 70% des personnes interrogées disent se sentir incapables de prendre soin de leurs parents en raison de la pression du travail.

Family Caregiver Alliance, 22 juillet 2009. *China Daily*, 26 juin 2009.

Alternatives à l'hébergement : petites unités de vie

En raison de la perte d'autonomie, des troubles du comportement, de l'insuffisance des aides disponibles, de l'épuisement de l'aidant ou de l'inadaptation du logement, il arrive souvent que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'ait pas d'autre choix que d'entrer en institution. De nouveaux modes d'hébergement constituent des alternatives à l'entrée en institution. Une équipe berlinoise, de l'Université de Sciences appliquées *Alice Salomon* et de l'Institut de sociologie médicale de l'Université de la Charité, s'est intéressée à la vie de personnes âgées, le plus souvent atteintes de la maladie d'Alzheimer (score MMSE<24), dans des appartements situés au cœur de la ville, accueillant chacun six à douze personnes âgées. Les aides étaient apportées par des professionnels de ville, indépendants de tout établissement. Par rapport aux personnes accueillies dans des unités Alzheimer des établissements d'hébergement du même territoire, les nouveaux entrants dans ces appartements sont tout aussi âgés, mais un stade moins sévère de la maladie d'Alzheimer. Ils reçoivent un peu moins de psychotropes. Ils ont autant de

syndromes dépressifs et de troubles du comportement. Les chercheurs suggèrent que l'accueil en petite unité de vie constitue une option raisonnable pour une partie des sujets âgés déments qui ne peuvent plus vivre à domicile.

www.revuedegeriatrie.fr, e-letter IAGG, 15 juillet 2009. *19th IAGG World Congress of Gerontology and Geriatrics, Paris, 5-9 juillet 2009. Communication PB7076.* Wolf-Ostermann K et al. *The Berlin Study on structures and outcomes of small scale living arrangements for people with dementia.* Juillet 2009.

Alternatives à l'hébergement : appartements intelligents

Une équipe d'Eindhoven (Pays-Bas, siège de la recherche du groupe Philips) a étudié l'apport des nouvelles technologies pour le maintien à domicile de personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer. Quarante personnes au stade léger de la maladie et leurs aidants ont bénéficié de l'équipement de leur domicile, après une analyse des besoins et la formation des personnes. L'évaluation a été réalisée par une analyse ethnographique du domicile et des entretiens, après plusieurs semaines d'utilisation. Les bénéfices rapportés sont le confort, une sensation de sécurité, davantage d'autonomie et un fardeau moindre pour l'aidant. Les chercheurs concluent à la faisabilité du maintien à domicile grâce aux nouvelles technologies, mais à la condition que les différentes disciplines puissent travailler en équipe avec un seul objectif : le soutien aux personnes dans leur vie quotidienne.

www.revuedegeriatrie.fr, e-letter IAGG, 15 juillet 2009. *19th IAGG World Congress of Gerontology and Geriatrics, Paris, 5-9 juillet 2009. Communication PB7088.* Huijnen C et al. *Technology can definitely support the well-being of people who live at home with (mild) dementia.* Juillet 2009.

Soutien financier aux aidants

En Nouvelle-Ecosse (Canada), les aidants naturels éligibles auront bientôt droit à une aide financière de la province de quatre cents dollars par mois. Pour recevoir ce soutien, un aidant naturel doit offrir au moins vingt heures d'accompagnements par semaine, sur une base continue, à une personne à faible revenu : dix huit mille huit cents dollars canadiens par an (onze mille neuf cents euros) pour une personne seule et trente-six mille six cents dollars (vingt-trois mille six cents euros) pour une personne mariée.

www.radio-canada.ca, 12 août 2009.

ACTEURS – Les Professionnels

Presse nationale

Directeurs d'établissements : postes vacants

Les députés Philippe-Armand Martin (Marne) et Philippe Vigier (Eure-et-Loir) s'inquiètent des difficultés que rencontrent les maisons de retraite et plus particulièrement celles situées en milieu rural pour pourvoir aux postes d'encadrement et de soins des personnes âgées. Le ministère du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville reconnaît que les vacances de poste de direction sont nombreuses et parfois prolongées, en dépit de publications réitérées au *Journal officiel*, et particulièrement en milieu rural. Plusieurs pistes sont proposées : dans le cadre de l'intercommunalité, mettre en place une direction commune à plusieurs établissements dans une zone géographique donnée ; recruter des directeurs en provenance de la fonction publique d'État et de la fonction publique territoriale, par voie de détachement ou par intégration directe ; recruter des contractuels de droit public. Le ministère rappelle également les mesures pour rendre l'emploi plus attractif : les rémunérations prévues dans les conventions seront

prochainement toutes alignées sur les rémunérations de la fonction publique hospitalière. Par ailleurs, un plan des métiers du médico-social a été lancé en février 2008 afin de renforcer l'attractivité et la reconnaissance de ces métiers. Enfin concernant la qualification, les directeurs du secteur associatif disposent désormais d'un cadre réglementaire adapté qui, en outre, reconnaît la fonction de direction commune lorsque cette dernière est mise en place par les associations, notamment dans le cadre de la création de groupements de coopération.

*Assemblée nationale. Question 17227 d'Armand-Philippe Martin, JO du 11 août 2009.
Assemblée nationale. Question 46668 de Philippe Vigier, JO du 25 août 2009.*

Professions et formations sociales : le profil des entrants

C'est vers trente ans environ et déjà avec un niveau supérieur ou égal au diplôme envisagé que les personnes s'inscrivent dans les filières sociales. Cet âge relativement élevé s'explique notamment par de fortes proportions d'étudiants qui reprennent des études, soit pour évoluer professionnellement, soit pour s'insérer ou se réinsérer sur le marché du travail. Plus d'un étudiant sur deux travaillait l'année précédant son inscription. Il s'agit principalement de ceux qui sont inscrits dans les filières d'un niveau supérieur à bac +2 (entre 76 % et 95 %). S'appuyant sur l'enquête annuelle 2006, la DREES a étudié la situation des vingt-sept mille étudiants de première année, sur un effectif total de cinquante-cinq mille. 26 % de ceux qui entrent en première année se destinent au métier d'auxiliaire de vie sociale, 18 % à celui d'aide médico-psychologique, 15 % à celui d'éducateur spécialisé. La plupart des étudiants des filières sociales sont des femmes (86%). Quatre étudiants sur cinq bénéficient d'une prise en charge financière, notamment ceux qui préparent des diplômes d'auxiliaire de vie sociale, d'aide médico-psychologique ou d'assistant familial (niveau V équivalent d'un BEP ou d'un CAP) et, dans une moindre mesure, ceux qui suivent une formation d'un niveau supérieur à bac +2 (niveaux I et II). Les niveaux de formation reproduisent les disparités sociales : c'est au niveau V qu'on retrouve le plus d'enfants d'ouvriers (38%) et le moins d'étudiants ayant des parents cadres ou exerçant une profession intermédiaire (8.5% contre 41% pour les diplômés de plus haut niveau). 90% des étudiants qui se sont présentés aux examens ont été reçus en 2006. Plus de cinq mille étudiants ont été diplômés par validation des acquis de l'expérience.

DREES. Etudes et Résultats. Grenat P et al. Les étudiants se préparant aux diplômes de travail social en 2006. Juillet 2009. www.ash.tm.fr, 21 août 2009.

Assistants de service social : accès à la profession pour les étrangers

La direction générale de l'action sociale (DGAS) commente, dans une circulaire, les conditions d'accès des ressortissants étrangers souhaitant exercer en France le métier d'assistant de service social. Compte tenu du nombre réduit de candidats, l'administration n'organisera qu'une session annuelle de validation ouverte aux ressortissants communautaires.

Actualités sociales hebdomadaires, 28 août 2009. Circulaire DGAS/4A/2009/256 du 7 août 2009.

Manager d'entreprises de services à la personne : licence professionnelle

La première promotion de la nouvelle licence professionnelle de manager d'entreprises de services à la personne va faire sa rentrée le 5 octobre 2009 sur le site de l'Institut d'Administration des entreprises (IAE) de Niort (Deux-Sèvres). Cette nouvelle formation est ouverte aux titulaires d'un diplôme Bac+2 (DUT, BTS, L2) ou aux salariés dans le cadre d'une formation continue pouvant justifier d'une expérience à un poste d'encadrement et d'une validation des acquis professionnels (VAP). Cette licence permet d'apporter une expérience de terrain et des ouvertures professionnelles via son déroulement en alternance (contrat de professionnalisation

ou période de professionnalisation pour les personnes déjà en poste). Environ quinze stagiaires devraient inaugurer cette première année, avec comme objectifs d'apprendre à gérer une structure de services à la personne en assurant une qualité de gestion et de service, d'animer une équipe pluridisciplinaire dans un métier de contact, et de promouvoir des activités pour assurer la pérennité de l'organisation. *ANSP News*, juillet 2009.

Etablissements et services sociaux et médico-sociaux : évaluation

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) publie des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur la conduite de l'évaluation interne. Ce document méthodologique actualise une recommandation publiée par l'agence en mars 2008. L'ANESM précise qu'il s'agit d'un « outil pédagogique accessible aux équipes, quel que soit leur niveau d'information et de pratique ».

Concernant l'évaluation externe, « aucun financement spécifique n'est prévu » pour les établissements médico-sociaux, a rappelé l'ANESM. Les cabinets de conseil et d'audit devront constituer des équipes pluridisciplinaires afin de « mobiliser les compétences correspondant aux activités de la structure » évaluée.

www.anesm.sante.gouv.fr, Juillet 2009. ash.tm.fr, 18 août 2009.

Harmonisation des salaires

Il n'existe pas de convention collective unique pour les établissements hébergeant des personnes âgées : tout dépend de leur statut. A partir du 1^{er} août 2009, un arrêt d'extension impose à toutes les entreprises de la branche, qu'elles adhèrent ou non à un syndicat professionnel, la grille de classification des établissements NAF 853D. L'un des articles concernant la grille des salaires vise à « permettre une évolution de carrière et limiter les risques de rattrapage par le SMIC des coefficients d'entrée de grille ». Son extension rend obligatoire l'harmonisation des salaires, en particulier des plus bas.

Lagedor.fr, 6 août 2009.

Aide et soins à domicile : prévenir les risques professionnels

Le pôle de recherche et d'action de l'organisme de prévoyance *Chorum* publie deux guides pratiques destinés à améliorer la qualité de vie au travail des deux cent trente mille salariés qui interviennent dans les cinq mille structures de l'aide et des soins à domicile. Un guide méthodologique propose aux structures une démarche simple pour identifier les risques professionnels, les évaluer, mettre en forme le document unique réglementaire obligatoire, et concevoir un plan de prévention de ces risques. Un deuxième guide, consacré aux pratiques de prévention des risques professionnels, fait le point sur les risques dominants dans le secteur, en présentant des pistes d'action concrètes : évaluation de la personne aidée, formation de salariés référents a été réalisé en partenariat avec la Mutualité française et l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA).

Cides.chorum.fr, ash.tm.fr, 2 juillet 2009.

Professions paramédicales : passage au système licence-master-doctorat

Dans une communication relative au passage au LMD (licence, master, doctorat) des professions paramédicales, Roselyne Bachelot, ministre de la Santé et des sports, a déclaré que « les infirmières sont au cœur du système de soins. Afin de donner à cette profession la reconnaissance qu'elle mérite et de la rendre plus attractive, le Président de la République a souhaité que la formation des infirmières soit reconnue au niveau licence. Ce sera fait dès la promotion 2009-2012 ». Le diplôme d'Etat infirmier est donc modifié à compter de la prochaine rentrée, afin d'augmenter le poids des enseignements scientifiques et de permettre le renforcement significatif

des heures de cours réalisés par des enseignants universitaires. Les infirmières déjà diplômées pourront valider les acquis de leur expérience auprès des universités. Au-delà de la reconnaissance de leur fonction, cette validation leur ouvrira la possibilité de préparer un master. Selon la ministre, cette réforme répond à l'évolution de la demande de soins, qui fait apparaître le besoin de « professions intermédiaires » entre les paramédicaux (à bac + 3) et les médecins (à bac + 9), notamment pour prendre en charge les patients atteints de pathologies chroniques. L'intégration d'autres professions de santé dans le processus LMD sera achevée en 2012 au plus tard. Par ailleurs, un volet « revalorisation statutaire » de la réforme LMD a été ouvert le 2 juin avec la réunion des huit organisations représentatives de la fonction publique hospitalière.

www.gouvernement.fr, Conseil des ministres du 29 juillet 2009.

Infirmières : formations doctorales

Une enquête de l'association de recherche en soins infirmiers portant sur les formations doctorales actuellement suivies par cent vingt-neuf infirmières. Ces infirmières exercent généralement des fonctions d'encadrement, le plus souvent dans le secteur de la formation initiale ou continue. Une large majorité des formations doctorales se font dans les sciences humaines, et les sciences de l'éducation.

www.agevillagepro.com, 7 septembre 2009. www.arsi.asso.fr, septembre 2009.

Contentieux

Les Editions ASH publient un numéro juridique sur le contentieux de l'aide et de l'action sociales.

Editions ASH. www.librairies-liaisons.com, 24 août 2009.

Presse internationale

Coordonnateur infirmier : quels effets pour les aidants ?

L'administration des personnes âgées de l'Iowa (Etats-Unis) a évalué le modèle de services du *care manager* (coordinateur de soins) pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, intégré dans un système de gestion de cas (*case management*). L'objectif pour la délivrance des soins infirmiers était le maintien en sécurité des personnes malades à leur domicile, en les mettant en relation avec les services appropriés et en assurant un soutien à la fois aux personnes malades et à leurs aidants. Janet Specht et ses collègues, de l'Ecole d'infirmières de l'Université de l'Iowa (Etats-Unis), montrent que les aidants assistés par des coordonnateurs infirmiers montrent une amélioration de leur niveau de stress, de potentiel d'endurance et de bien-être.

Family Caregiver Alliance, 10 août 2009. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. Specht J et al. *The effects of a dementia nurse care manager on improving caregivers outcomes*. Juin-Juillet 2009.

REPERES - Politiques

Presse nationale

Vieillir avec un handicap : politique européenne

Le Comité des ministres du Conseil de l'Europe a adopté à Strasbourg une recommandation adressée aux Etats-membres visant à mieux prendre en compte le vieillissement et le handicap au 21^e siècle, dans la vie quotidienne. « Les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées handicapées souhaitent vivre leur

vie avec le plus grand degré de liberté et d'autonomie possible, dans un environnement humain et physique où elles pourront bénéficier de services de soutien qui facilitent ce mode de vie au lieu de l'entraver ».

Conseil de l'Europe. Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au 21e siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive. 8 juillet 2009. www.senioractu.com, 13 juillet 2009.

Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer en Europe (1)

Une équipe internationale, composée d'experts de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), de l'Université de Kuopio (Finlande), du cabinet *Innovus* (Suède), de la *London School of Economics* (Royaume-Uni), de l'Université *Corvinus* de Budapest (Hongrie), de l'association Alzheimer Europe (Luxembourg) et de la Fondation Médéric Alzheimer, propose un modèle de l'impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer en Europe, développé dans le cadre du projet *EuroCoDe* (*European Collaboration on Dementia*, projet financé par la Commission européenne dans le cadre du programme d'action communautaire en santé publique 2003-2008, initié et coordonné par Alzheimer Europe et soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer). Les experts ont mené leur étude en analysant la littérature scientifique. Les résultats obtenus, tenant compte des nouvelles données épidémiologiques *EuroCoDe*, sont prudemment exposés dans un article du numéro de juin de la revue *Gérontologie et Société*, entièrement dédié à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Avec sept millions de personnes malades dans les vingt-sept pays de l'Union européenne (UE27), le coût total de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (comprenant les coûts directs médicaux et non médicaux, ainsi que les coûts indirects liés à l'aide informelle apportée par les aidants) est estimé à cent soixante-sept milliards d'euros en 2008, dont environ vingt milliards d'euros pour la France. D'ici 2030, ces coûts devraient progresser d'environ 40% à deux cent cinquante milliards pour l'Europe et près de trente milliards pour la France. L'aide informelle représente 55% du coût total. Les coûts annuels par personne malade sont estimés à 22 194 euros en 2008, dont 9 925 euros en coûts directs et 12 270 en coûts indirects. Pour la zone UE27, le poids de la maladie (*burden of disease*) est estimé à 2.12 millions d'années de vie ajustées à l'incapacité (441 années de vie ajustées à l'incapacité pour cent mille personnes). Ce poids est supérieur à celui du diabète. www.seniorscopie.com, 8 septembre 2009. *Gérontologie et société*. Kenigsberg PA et al. *Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe*, juin 2009.

Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer en Europe (2)

Selon les experts du groupe socio-économie du projet *EuroCoDe*, l'aide informelle ne peut pas être tenue pour une ressource gratuite par les décideurs car elle « induit une perte de temps et donc un coût que les aidants auraient pu utiliser pour travailler ou pour des activités de loisir ». Les prospectivistes doivent à la fois estimer le rapport coût-efficacité des dispositifs de soutien aux aidants, de même que « prévoir quels seraient les coûts à la charge de la collectivité en cas de pénurie d'aidants, liée au vieillissement de la population européenne ». Cette évolution n'est pas sans conséquence puisque, selon les pays, le coût de l'aide informelle peut varier de 36 à 85% des coûts totaux de la maladie. La large prise en charge publique des personnes est synonyme de coûts totaux élevés en Europe du Nord (quarante-trois mille euros annuels en Norvège) contre vingt cinq mille en France, le pays se situant dans la moyenne européenne et deux mille sept cents euros en Ukraine, reflétant des coûts directs plus faibles liés aux politiques de prise en charge ou au coût de la main d'œuvre, des coûts indirects supportés par les familles ou de l'espérance de vie. La famille joue un rôle prépondérant en Europe du Sud. « Alors que les

ressources financières des systèmes de santé et de protection sociale sont en permanence sous tension et que la population des personnes malades augmente, comment améliorer la prise en charge de la maladie dont le coût représente 1,3% du PIB européen, avec le meilleur rapport coût-efficacité ? » s'interrogent les experts. Pour *Seniorscopie*, le développement des services à la personne ne suffira pas à cette prise en charge. Le recours à une solidarité sociétale, qui reste à organiser, pourrait s'imposer.

www.seniorscopie.com, 8 septembre 2009. *Gérontologie et société*. Kenigsberg PA et al. *Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe*, juin 2009.

Direction générale de la cohésion sociale

Fabrice Heyriès, nommé en janvier 2009 à la direction générale de l'action sociale et ancien directeur adjoint du cabinet de Xavier Bertrand, ministre du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, a été chargé de créer la future Direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Il compte parmi les dix représentants de l'État au Conseil de la CNSA. La DGCS va piloter les politiques de cohésion sociale dans un contexte de réorganisation de l'ensemble des services avec la mise en place des agences régionales de santé (ARS) et des directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS). Fabrice Heyriès précise qu'il n'y aura pas de bouleversement majeur dans la répartition des missions entre la DGCS et la CNSA, mais plutôt un ajustement pour une clarification des rôles. Pour le handicap, par exemple, il y a actuellement quatre intervenants : le cabinet du ministre pour le politique, la direction générale de l'action sociale qui impulse et conçoit les réformes et qui les pilote, la CNSA qui est opérateur, et la délégation interministérielle aux personnes handicapées. Ces rôles, clairs en théorie, sont brouillés dans les faits et les différents acteurs sont placés quelquefois en position de concurrents. Selon Fabrice Heyriès, la DGCS assurera davantage de stratégie, de prospective, d'évaluation, de comparaison internationale et de synthèse, et moins de tâches de gestion, sur l'ensemble de ses politiques. Une sous-direction en charge de la perte d'autonomie sera formée, incluant les problématiques propres aux personnes âgées et aux personnes handicapées. Il s'agit d'une réforme administrative menée sur le long terme, sans relation avec la distinction entre deux secrétariats d'État en charge respectivement des Aînés et de la Solidarité. Le Conseil national de pilotage des ARS, où siègent les directeurs de la DGCS et de la CNSA, donnera les directives dans ce secteur aux ARS qui seront un des réseaux de mise en oeuvre des politiques publiques. Les missions de la CNSA sont contractualisées dans une convention d'objectifs et de gestion (COG) avec l'État. La première arrive à échéance, la seconde (2010-2013) est en fin de rédaction. Ce document de référence fixera l'ambition de l'État-stratège en matière d'autonomie, et traduira clairement les choix de gestion et opérationnels définis par la CNSA pour la mettre en oeuvre.

CNSA, lettre n°12, août 2009. *Actualités sociales hebdomadaires*, 4 septembre 2009. www.agevillagepro.com, 7 septembre 2009.

Agences régionales de santé

Début 2010, les DRASS, DDASS (directions régionales et départementales de l'action sanitaire et sociale) et ARH (agences régionales de l'hospitalisation) laisseront place à un établissement public chargé de définir et appliquer la politique régionale de santé, l'Agence régionale de santé (ARS). La loi a été promulguée. Les ARS auront pour missions de « définir la politique de santé régionale, en liaison avec tous les acteurs, assurer la régulation et la coordination de leurs actions, contribuer à la réduction des inégalités en matière de santé, veiller aux grands équilibres financiers et respecter l'objectif national de dépenses d'assurance maladie. Les ARS travailleront à améliorer la santé de la population et accroître l'efficacité du système

de santé ». La santé ne se réduit pas aux soins. C'est « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (article 22a de la loi). Les ARS seront compétentes dans la promotion de la santé et la prévention, la veille et la sécurité sanitaire, l'organisation des soins hospitaliers et ambulatoires, les pratiques soignantes et les modes de recours aux soins des personnes, l'accompagnement médico-social. Les ARS seront placées sous la tutelle des ministres chargés de la santé, de l'assurance maladie, des personnes âgées et des personnes handicapées. Elles sont dotées d'un conseil de surveillance et dirigées par un directeur général. Elles sont accompagnées d'une conférence régionale de la santé et de l'autonomie, chargée de participer par ses avis à la définition des objectifs et des actions de l'agence dans ses domaines de compétences, et de deux commissions de coordination des politiques publiques de santé, associant les services de l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale. Ces commissions sont compétentes pour assurer la cohérence et la complémentarité des actions dans les domaines de la prévention, de la santé scolaire, de la santé au travail, de la protection maternelle et infantile, de la prise en charge et de l'accompagnement médico-social.

www.sante-sports.gouv.fr, 23 juillet 2009.

Remettre les aînés au cœur de la société

Nora Berra, secrétaire d'Etat chargée des Aînés, souhaite conduire une conférence nationale sur la place des Aînés dans la société. Elle rappelle l'importance du lien social, qui est « l'affaire de tous », et de l'aide aux aidants, notamment par la formation des familles. Elle constate que trois quarts des seniors préfèrent rester à leur domicile, certains par choix, d'autres par manque de moyens. « Il faut donc continuer à développer le côté sociétal de mon action, c'est une de mes missions », a-t-elle déclaré.

www.agevillagepro.com, 4 août 2009.

« Bien vieillir - vivre ensemble » : nouveau label

Le ministère de la Santé a lancé un nouveau label en partenariat avec l'association des maires de France (AMF) et l'association parlementaire « Vieillir ensemble », dans le cadre du plan national « Bien vieillir 2007-2009 ». Pourront obtenir ce label les villes qui établiront un plan d'action sur cinq ans en faveur des aînés.

Jean-Pierre Aquino, président du Conseil de suivi du plan Bien vieillir, rappelant la pensée de Claude Levi-Strauss selon laquelle « l'intégrité physique ne résiste pas à la dissolution de la personnalité sociale », a indiqué que le plan Bien vieillir ne se limite pas à la santé du corps, mais intègre « les caractéristiques sociales et psychosociales pour faire de ce plan national une action reposant sur un authentique trépied : les aspects nutritionnels, les aspects concernant l'exercice physique et la structuration du lien social ». Le plan Bien vieillir comprend neuf axes et trente trois mesures, qui « seront toutes concrétisées », promet le Dr Aquino.

John Beard, directeur du département « vieillissement et cycle de vie » de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), a déclaré que le label « Bien vieillir - vivre ensemble » appréhendait le vieillissement de manière innovante. Depuis 2007, plus de la moitié de la population mondiale vit dans les villes, et d'ici à 2030, trois personnes sur cinq seront citadines. Selon lui, le label français sera « une plateforme qui va favoriser les échanges d'expériences et d'information au niveau national et international » et l'OMS, qui continuera à collaborer à ce programme, encourage les villes françaises à « participer à ce grand projet ».

Pour Gilles Berrut, directeur du CHU de Nantes, ce label est une chance pour que la personne âgée soit réhabilitée aussi dans le regard des personnels de santé en tant que personne nécessitant un plan de prévention et de dépistage.

www.travail-solidarite.gouv.fr, 18 juillet 2009. lagedor.fr, www.agevillagepro.fr, 21 juillet 2009.

Bien vieillir : comment communiquer sur la prévention ?

L'un des axes du plan national « Bien vieillir » vise à informer le grand public sur les stratégies de prévention du vieillissement pathologique. L'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) a mis en œuvre une communication spécifique nationale, sous forme de vingt-huit programmes courts d'une minute (« la santé à tout âge »), présentés alternativement par les journalistes Sophie Aurenche et Michel Cymès, et diffusés en 2007 et 2008 sur France Télévision. Stéphanie Pin et ses collègues de l'INPES analysent l'impact de cette communication auprès des seniors à partir d'une étude qualitative (entretiens et *focus groups*) et d'une évaluation menée auprès de mille personnes. Les seniors utilisent des supports d'information divers, et manifestent leur souhait d'avoir des informations précises et documentées sur des pratiques de prévention abordant positivement la question du vieillissement et de la santé. L'enquête d'impact révèle que les programmes ont été appréciés (86% des personnes de cinquante-cinq ans et plus ayant reconnu au moins un message de la campagne ont déclaré l'avoir aimé ; 76% ont estimé que ces films donnaient des informations nouvelles et 70% ont dit qu'ils les reverraient avec intérêt), mais leur diffusion et le taux de rétention sont restés confidentiels : 3% de la population-cible se souvenaient de la campagne après sa première diffusion.

Neurologie Psychiatrie Gériatrie. Pin-Le Corre S et al. « La santé à tout âge », ou comment communiquer sur la prévention auprès des seniors. Août 2009.

Analyse des besoins sociaux

L'Union nationale des centres communaux et intercommunaux d'action sociale (UNCCAS) publie avec le soutien de la direction générale de l'action sociale (DGAS), un guide pratique pour analyser les besoins sociaux. Si cette analyse est une obligation réglementaire annuelle, depuis le décret 95-562 du 6 mai 1995, « l'ensemble des CCAS-CIAS ne s'en est pas encore emparé pour y répondre », constate l'Unccas. Le guide présente le cadre réglementaire de l'analyse des besoins sociaux, les enjeux et la stratégie de mobilisation qui peut être mise en œuvre autour de cette démarche. Une méthodologie détaillée est ensuite proposée aux professionnels pour la réaliser.

www.unccas.org, www.ash.tm.fr. UNCCAS. *Comprendre l'analyse des besoins sociaux, ses enjeux, sa méthodologie*. Septembre 2009.

Hébergement : développement du secteur privé

Les secteurs public et privé non lucratif représentent la majorité des six cent cinquante mille places en maisons de retraite. Selon Jeanne Brousse, responsable du pôle programmation de la direction des établissements et services médico-sociaux, le mode de dépôt des dossiers par les promoteurs, dépendant maintenant d'une procédure publique d'appel à projet, devrait accélérer le développement du secteur privé par les grands groupes, qui pourront y répondre systématiquement, ce qui ne sera pas le cas du secteur public.

www.la-croix.com, 18 août 2009.

Aide ménagère : nouveau barème de la CNAV

Le barème de participation des bénéficiaires de l'aide ménagère de la Caisse nationale d'Assurance vieillesse (CNAV) a été modifié. La participation était jusqu'alors exprimée en montants horaires. Elle est maintenant définie en pourcentage. Ainsi, un retraité vivant seul, et ayant des ressources mensuelles de huit cent vingt-cinq euros, participera à hauteur de 10% du plan d'actions

personnalisés, et à hauteur de 73% si elle dispose de revenus mensuels supérieurs à mille cinq cent soixante-trois euros.

Actualités sociales hebdomadaires, 28 août 2009.

Dépendance : quel impact sur l'emploi ?

Une étude de l'INSEE analyse, pour la région Basse-Normandie, l'impact de l'augmentation du nombre des personnes âgées dépendantes entre 2005 et 2020 (+21.4% à domicile et +2.5% en institution) sur le besoin d'emplois pour leur prise en charge. Les projections ont été faites en utilisant les hypothèses du Centre d'analyse stratégique en termes de taux d'encadrement. Les emplois devraient augmenter de 35% en quinze ans pour répondre à la demande prévisionnelle. En institution, l'évolution des besoins en aides médico-psychologiques et en aides-soignantes est estimé à +50%.

INSEE Basse-Normandie. Ménard A. *La prise en charge des personnes âgées dépendantes d'ici à 2020 : un enjeu fort pour les départements*. Juillet 2009.

Comment financer le risque dépendance ? (1)

Philippe Bas, ancien secrétaire général de l'Élysée, ancien ministre de la Santé et de la solidarité, rouvre le débat sur le financement du risque dépendance, en proposant de mettre en place une seconde journée de solidarité, « qu'il faut avoir le courage de proposer [...] Il vaut mieux financer le progrès de la solidarité par le travail, qui enrichit la France, que par l'impôt, qui l'appauvrit. Nous ne manquons pas de vacances et de RTT. Saurons-nous surmonter nos égoïsmes pour donner à nos anciens et aux personnes handicapées un peu de ce temps libre dont nous disposons à profusion ? ». Selon lui, « si nous ne surmontons pas les crispations qui surgissent à chaque fois qu'il est question du financement de la solidarité, nous pouvons être certains que jamais le cinquième risque ne verra le jour. Il n'y a pas d'autre raison au retard pris par ce grand projet présidentiel ».

www.lemonde.fr, 5 août 2009.

Comment financer le risque dépendance ? (2)

Dans l'entourage de Nora Berra, secrétaire d'État aux Aînés, on affirme que Philippe Bas a parlé de sa propre initiative : « Nora Berra veut mettre en place entre 2009 et 2010 un débat national sur les aînés dans notre société, comme l'a demandé en avril le chef de l'État. Nous voulons aussi réfléchir au rôle social des personnes âgées, à leur place dans la ville. Cette réflexion collective va bien au-delà de la question sur le financement de la dépendance ». Fabrice Heyriès, directeur de la direction générale des affaires sociales (DGAS) a indiqué lui aussi la relance prochaine de la discussion sur le cinquième risque, et que le plan Alzheimer y concernerait un public particulier parmi les futurs bénéficiaires.

Seize organismes représentant les personnes âgées, leurs familles et les professionnels du secteur ont exprimé en juillet dans un communiqué leur inquiétude sur « le retard pris par le gouvernement sur la mise en place d'un cinquième risque de protection sociale pour l'aide à l'autonomie ». Les syndicats sont critiques : « Philippe Bas évoque la solidarité nationale, mais la solidarité doit aller de pair avec la notion de justice », déclare Jacques Voisin, président de la CFTC. « Or l'idée même d'une journée de solidarité n'est pas juste, puisqu'elle n'est presque totalement financée que par les salariés ». Il demande une étude d'impact sur les apports de la journée nationale actuelle. « On ne peut pas faire une telle proposition, alors que les rythmes de travail sont déjà si pénibles. Il faut plutôt aborder la question de la redistribution des richesses ». Pour Françoise Vagner, responsable de l'Union confédérale des retraités CGT, « les personnes âgées n'ont jamais voulu que les salariés travaillent gratuitement. Ce n'est pas leur conception de la solidarité ». La CGT estime que la perte d'autonomie doit être financée dans le cadre de la

Sécurité sociale, et en faisant davantage participer les entreprises. Pour Marisol Touraine, secrétaire nationale du parti socialiste en charge de la santé et de la sécurité sociale, « on n'a pas le sentiment que la journée de solidarité donne des résultats à ce point satisfaisants pour qu'elle devienne un modèle ». Le PS, qui a demandé la création d'une mission parlementaire sur le fonctionnement de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et l'utilisation des fonds, n'exclut pas le recours à la CSG (contribution sociale généralisée) et se prononcera à l'automne. Quant au rôle accru d'un financement complémentaire par l'assurance privée, Pascal Champvert, président de l'association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA), n'est pas contre, à condition que le socle reste la protection sociale. www.lepoint.fr, 16 juillet 2009. www.lemonde.fr, 5 août 2009. www.la-croix.com, www.letelegramme.com, 6 août 2009. www.lepetitjournal.com, 10 août 2009. www.lamaisondelautonomie.com, 17 août 2009. www.agevillagepro.com, 24 août 2009 et 7 septembre 2009.

Comment financer le risque dépendance ? (3)

Pour le libéral Bernard Courtois, la solution serait une assurance contre le risque dépendance qui serait obligatoire, comme l'assurance automobile ou celle des risques locatifs. « Une telle assurance se distinguerait de l'assurance maladie obligatoire en ce qu'elle ne se situerait pas dans le cadre de la sécurité sociale comme un « cinquième risque », et que les employeurs ne seraient pas tenus d'y cotiser. En effet, contrairement à l'assurance maladie qui implique les employeurs parce qu'elle participe au maintien de leur main-d'œuvre en état de produire, l'assurance-dépendance concernerait des personnes retraitées, sorties du système productif. Une cotisation modeste, de l'ordre de 0.10% à 0.15%, assise sur l'ensemble des revenus, couvrirait les besoins hors assurance-maladie. Elle dispenserait les départements de participer comme ils le font actuellement au financement de la dépendance, charge pour eux de moins en moins supportable, ce qui occasionnerait une diminution des impôts locaux. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) serait destinataire des primes.

La députée des Bouches-du-Rhône Maryse Joissains-Masini estime que faire reposer la prise en charge du risque dépendance sur la prévoyance individuelle est « inadaptée tant aux capacités économiques des ménages qu'à la nature du risque à assurer. Ainsi, un nombre croissant de Français ne peuvent souscrire une complémentaire santé alors même que le risque est certain et immédiat ».

Le député de Loire-Atlantique Michel Hunault propose de mettre en œuvre « un système mixte, conciliant l'exigence de solidarité nationale pour des millions de Français qui ne possèdent rien, en revalorisant notamment le minimum vieillesse, les retraites modestes et l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) d'une part, et mettre en œuvre, soit obligatoirement comme en Allemagne, soit de manière incitative, un système d'assurabilité visant à couvrir un état futur et éventuel de dépendance d'autre part. Ce mécanisme fiscal incitatif existe d'ailleurs pour le financement des retraites complémentaires, et donne lieu à une déduction du revenu imposable ». Il souhaite un contrôle sur les sommes épargnées, « qui devront pouvoir être cédées ou transmises aux ayants-droits de l'assuré, si celui-ci meurt avant d'en avoir bénéficié ».

www.lemonde.fr, 11 août 2009 et 21 août 2009. *Assemblée nationale, question 48191 de Maryse Joissains-Masini*, JO du 21 juillet 2009. www.newsassurance.com, 2 septembre 2009.

Comment financer le risque dépendance ? (4)

L'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux) a demandé à Xavier Darcos, ministre du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, que le gouvernement redonne « sans

tarder un signal politique clair sur le maintien de l'objectif de création de la prestation universelle de compensation envisagé depuis deux ans », « même si sa mise en œuvre peut supposer qu'il soit procédé par étapes ».

La FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) indique que les jeux de hasard et d'argent représentent un chiffre d'affaires annuel de trente-sept milliards d'euros. « un modeste prélèvement de 2% au profit de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) apporterait sept cent cinquante millions d'euros fort bienvenus pour répondre aux attentes des Français vulnérables, et de ceux qui s'en occupent ou s'en préoccupent ».

www.agevillagepro.com, 24 août 2009.

Aide sociale départementale : les personnes âgées premières bénéficiaires

Les personnes âgées constituaient, fin 2008, les plus nombreux bénéficiaires de l'aide sociale départementale, avec près de 1.3 million de personnes âgées (dont sept cent vingt mille à domicile) sur environ 1.8 million de bénéficiaires de prestations destinées aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à l'enfance, selon la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). L'allocation personnalisée d'autonomie (APA), en croissance de +4%, représente à elle seule près des neuf dixièmes de l'ensemble des aides sociales des départements en faveur des personnes âgées.

DREES. Etudes et Résultats. Bailleau G et Trespeux F. Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2008. Août 2009.

Tarifification des EHPAD

Aujourd'hui, les tarifs des EHPAD sont divisés en trois sections : les soins (assurance maladie), la dépendance (département) et l'hébergement. Les EHPAD commerciaux peuvent pratiquer un tarif « libre » pour l'hébergement, alors que le tarif est « fixé » par le département pour les EHPAD publics et associatifs.

Un projet de décret modifiant la tarification des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), et devant s'appliquer en janvier 2010, a provoqué un tollé dans le milieu gérontologique. Le texte prévoyait de créer une nouvelle tarification pour l'hébergement (à la charge des familles ou de la personne âgée), et préconisait de laisser la maison de retraite fixer elle-même son prix de journée pour les personnes ne bénéficiant pas de l'aide sociale. L'évolution de ce tarif devait être encadrée par la direction de la concurrence et des prix.

Devant la montée des oppositions, le gouvernement a fait savoir que qu'il n'avait « aucunement l'intention de libéraliser les tarifs des maisons de retraites publiques et associatives », indique-t-on dans l'entourage de Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés. Si le gouvernement « n'envisage pas à ce stade de modifier les règles de tarification de l'hébergement », la tarification des soins et de la dépendance devrait toutefois bien être modifiée. Répondant à une question du député de l'Isère Jacques Remiller et du sénateur de la Vienne Jacques Fouché, le ministère rappelle que « la question de la solvabilisation des personnes âgées et l'allègement du reste à charge des familles constituent un axe central de réflexion du gouvernement dans le cadre du cinquième risque », et que « dans l'attente de la mise en œuvre d'une évolution sur le sujet, les personnes âgées qui ne seraient pas en mesure de faire face à leurs frais d'hébergement peuvent solliciter leur prise en charge par l'aide sociale dans les établissements habilités à cet effet par le Conseil général ».

www.agevillage.com, 24 août 2009. www.agevillagepro.com, 17 août 2009. www.la-croix.com, 19 août 2009. *Assemblée nationale. Question 48912 de Jacques Remiller. JO du 25 août 2009. Sénat. Question 08859 d'Alain Fouché, JO du 27 août 2009.*

FEHAP : les priorités

La Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP) a été reçue le 16 juillet par Nora Berra, secrétaire d'Etat chargée des Aînés. Les priorités de la FEHAP concernent la fixation du niveau de l'ONDAM 2010 (objectif national de dépenses de l'assurance maladie) pour les personnes âgées et la poursuite du plan Solidarité grand âge ; le cinquième risque ou l'assurance autonomie ; la convergence tarifaire sur les soins ; la loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires) et les décrets d'application à venir, notamment sur les établissements sociaux et médico-sociaux privés d'intérêt collectif (ESPIC) ; la tarification adaptée pour les patients lourds en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ; le projet de décret sur la tarification des établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes et l'instauration des états prévisionnels des recettes et des dépenses ; la création des pôles d'activités et de soins (PASA) et des unités d'hébergement renforcées (UHR) dans le cadre du plan Alzheimer.
www.agevillagepro.com, 20 juillet 2009. *CNSA Lettre n°12*, Août 2009.

Médicaments : réintégration dans le forfait soins des EHPAD (1)

Pierre-Jean Lancry, directeur de la santé de la CCMSA (Caisses centrales de la Mutualité sociale agricole) a remis au ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité son rapport préparatoire à la réintégration des médicaments dans le forfait soins des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), prévue par l'article 64 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2009. Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, a présenté les enjeux stratégiques et économiques de ce sujet apparemment technique. Le mauvais usage des médicaments serait responsable de 10% des hospitalisations des personnes de plus de soixante-cinq ans et 20% de celles de plus de quatre-vingts ans, représentant un grave problème de santé publique pour les six cent mille personnes âgées hébergées, et un surcoût pour l'assurance maladie. L'absence d'expertise pharmaceutique dans une majorité d'EHPAD en est une raison majeure. La loi de financement de la sécurité sociale 2009 pose le principe de la mise en place d'un pharmacien référent dans chacun des EHPAD : il s'agit de changer en profondeur le rôle du pharmacien d'officine qui, au delà de son rôle traditionnel de fourniture des médicaments se voit attribuer un rôle central d'expertise pharmaceutique ; d'autre part elle prévoit la constitution d'une « liste en sus » pour les produits rares et coûteux qui n'ont pas vocation à rentrer dans le budget de l'EHPAD.

gouvactu.adminet.fr, 26 août 2009. *Circulaire DGAS/2C/DSS/1C/CNSA/2009/195 du 6 août 2009*. ash.tm.fr, 26 août 2009. www.agevillagepro.com, 17 et 31 août 2008. *Assemblée nationale, question 21008 de Jacques Gersperrin*, JO du 21 juillet 2009. *Direction(s)*, septembre 2009.

Médicaments : réintégration dans le forfait soins des EHPAD (2)

La dépense de médicaments, qui s'élève en moyenne à 4,12 € par jour et par résidant, intègre les remboursements réalisés par l'assurance maladie (3,52 € par jour et par résidant) et la part restant à la charge des organismes complémentaires ou des usagers (0,60 € par jour). Nora Berra a indiqué qu'à terme, tous les résidants seront exonérés du reste à charge sur les médicaments. « Il s'agit de la plus élémentaire solidarité envers nos aînés les plus fragiles ». « Au cours de l'année 2010 nous mènerons une discussion avec les mutuelles et les organismes complémentaires, qui feront là une économie significative de l'ordre de cent millions d'euros. Cette économie devra d'une façon ou d'une autre être restituée à l'assurance maladie et bénéficier aux seuls usagers ». Dans le cadre de cette expérimentation, l'activité du pharmacien référent (liste des médicaments à utiliser de façon préférentielle, vérification des bonnes prescriptions, formation et

information des professionnels, suivi des consommations) sera rémunérée par l'EHPAD sur une base forfaitaire de 0.35€ par jour et par résident. L'élaboration de la liste des médicaments sera effectuée avec le médecin coordonnateur.
gouvactu.adminet.fr, 26 août 2009.

Cotation de la charge en soins (1)

Le volet médico-social du plan Alzheimer 2008-2012 détaille le financement des pôles d'activité et de soins adaptés (PASA) et des unités renforcées (UHR), ainsi que les modalités de codage des pathologies dans le système *Pathos* de l'Assurance maladie, qui sert à quantifier la charge en soins pour chaque résident, et dont les résultats sont utilisés dans l'allocation de ressources aux établissements. Cette tarification couvrira rétroactivement (à partir du 6 juillet 2009) la totalité des charges de personnels propres à ces structures. Le manque d'information sur les dossiers médicaux pourra conduire à une sous-cotation de la charge en soins, donc à une sous-dotation pour la structure.

Le président de l'association SOS Longue durée (SOSLD), le docteur Bernard Pradines, a lancé avec dix gériatres un manifeste intitulé « personnes âgées : la coupe réglée », pour dénoncer les « effets pervers » de l'outil *Pathos*. Selon les signataires, « l'état de santé d'une personne âgée fragile est souvent fluctuant, et la sous-évaluation des besoins est évidente si le risque de rechutes n'est pas pris en compte ». « Seuls les actes techniques sont valorisés », « ainsi peut être oubliée une règle essentielle de l'éthique : les services rendus à la personne. Ceci pénalise les petits établissements situés en zone rurale, éloignés des plateaux techniques ». « Par son mode de raisonnement, la mise en équation de la personne humaine et de sa souffrance, *Pathos* met en péril l'humanisation de la fin de vie », déclare le manifeste.

www.agevillagepro.com, 1^{er} septembre 2009. *Direction(s)*, septembre 2009. *Circulaire DGAS/DSS/DHOS/2009/195* du 6 juillet 2009. www.sgoc.fr, août 2009.

Cotation de la charge en soins (2)

Fabrice Heyriès, directeur de la direction générale de l'action sociale (DGAS), explique que le système actuel présente des effets pervers potentiels. Par exemple, une gestion dynamique de l'établissement ou un accompagnement de qualité des personnes aidées peuvent induire une amélioration de l'autonomie des résidents. Le nombre de points évalués peut diminuer et faire chuter les ressources de la structure, alors que ces mêmes ressources ont permis d'atteindre ces objectifs qualité. Les diminuer ferait chuter la prestation ». La DGAS a indiqué que ces effets pervers potentiels seront étudiés en concertation avec les fédérations professionnelles, pour définir « des mesures d'amortisseur selon les investissements et les preuves de qualité de prestation ». « Il s'agit à la fois d'éviter de respecter des logiques d'indicateurs au détriment de la qualité de service auprès des personnes, mais aussi de maintenir une tension sur l'évaluation et la quantification des prestations fournies au regard des besoins réels ».

www.agevillagepro.com, 7 août 2009.

Résidences services et services de soins

Répondant à une question du député d'Indre-et-Loire Philippe Briand, le ministère de la Santé et des sports rappelle que les dispositions de l'article 95 de la loi du 13 juillet 2006 portant engagement national pour le logement (ENL) rendent le statut de la copropriété des immeubles bâtis incompatible avec l'octroi de services de soins et empêchent ainsi que des personnes morales de droit privé puissent gérer et fournir des prestations de soins qui relèvent d'une compétence médico-sociale qu'elles ne sont pas habilitées à exercer et d'un secteur administré. Cependant, si la loi fait obstacle à ce qu'une personne morale de droit privé gestionnaire d'une résidence

puisse être gestionnaire d'une activité médico-sociale et à ce qu'une résidence-services sous contrat de la copropriété des immeubles bâtis fournisse des services de soins, elle n'interdit pas pour autant, sous réserve du respect du droit de la copropriété, l'installation libre (sans contrat de prestations avec la copropriété) d'un cabinet d'infirmiers libéraux non réservés aux seuls résidents de la copropriété.
Assemblée nationale. Question 45667 de P. Briand. JO du 14 juillet 2009.

Plan Alzheimer : équipes pilotes spécialisées à domicile

La mesure 6 du Plan Alzheimer 2008-2012 prévoit un renforcement de l'offre de services de soins adaptés en s'appuyant sur de nouveaux professionnels formés aux soins d'accompagnement et de réhabilitation et sur la mise en œuvre d'une nouvelle prestation d'accompagnement et de réhabilitation à la fois en direction des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, mais aussi en direction de leurs aidants (activités thérapeutiques, de réhabilitation sociale, soutien psycho éducatif des aidants...). Pour répondre à cet objectif, des équipes spécialisées « pilotes » composées d'aides-soignants (AS) ou d'aides médico-psychologiques (AMP) formés à la maladie d'Alzheimer (futurs assistants de soins en gérontologie), de psychomotriciens ou d'ergothérapeutes sont constituées au sein de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), de services polyvalents d'aides et de soins à domicile (SPASAD) ou encore dans le cadre de coopérations formalisées comprenant des SSIAD ou des SPASAD (groupement de coopération sociale et médico-sociale, convention de partenariat, groupement d'intérêt économique...). Quarante équipes spécialisées ont été sélectionnées pour mettre en place ce dispositif novateur de prise en charge à domicile de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, tant au début de la maladie que lors de la survenance de crises. Cette sélection est une première étape dite d'expérimentation pour la période 2009-2010. L'objectif est de généraliser ce dispositif pour 2012 par la création de cinq cents équipes spécialisées sur l'ensemble du territoire.

www.travail-solidarite.gouv.fr, 4 août 2009.

Presse internationale

Initiative européenne (1)

La Commission européenne a adopté le 22 juillet 2009 une communication au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences. L'Union européenne soutiendra les actions menées au niveau national dans quatre domaines essentiels: la prévention, notamment par des mesures favorisant le bien-être mental et le diagnostic précoce; la coordination de la recherche dans toute l'Europe; la diffusion de bonnes pratiques en matière de prise en charge et de traitement; et la définition d'une vision commune sur les questions d'éthique (droits, autonomie et dignité des personnes souffrant de démence).

ec.europa.eu. *Communication de la Commission COM(2009) 380/4 au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences. 22 juillet 2009. Alzheimer Europe Newsletter, juillet-août 2009.*

Initiative européenne (2)

Les actions prévues par la Commission européenne sont les suivantes : intégrer la dimension de la démence dans les actions présentes et futures de l'Union européenne en matière de prévention des maladies, en particulier dans les actions orientées vers la santé cardiovasculaire et l'activité physique ; rédiger un ensemble de recommandations, qui aiderait le grand public à prévenir la démence ; intégrer la dimension de la démence dans les politiques européennes en matière de régimes de

retraite flexibles et dans le cadre d'action relatif aux personnes âgées prévu par le pacte européen pour la santé mentale et le bien-être ; étoffer les données épidémiologiques sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences en mettant en application les conclusions du projet *EuroCoDe*; exploiter la future enquête européenne de santé par examen afin de dégager de nouvelles données européennes sur la prévalence des cas de troubles cognitifs précoces ; adopter une proposition de recommandation du Conseil concernant une initiative pilote de programmation conjointe de la lutte contre les maladies neurodégénératives, en particulier la maladie d'Alzheimer ; recenser les bonnes pratiques existantes et émergentes en matière de traitement et de prise en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence et améliorer la diffusion et l'adoption de ces pratiques (en recourant, lorsque c'est possible, aux fonds structurels) ; définir, en recourant à la méthode ouverte de coordination, des cadres de qualité pour les services assurant le traitement médical et la prise en charge des personnes atteintes de démence ; utiliser les moyens prévus par le plan d'action de l'Union européenne 2003-2010 en faveur des personnes handicapées (PAH) pour soutenir les organisations de patients ; établir, en recourant aux possibilités prévues par le programme «Santé», un réseau européen de protection des droits et de la dignité des personnes atteintes de démence, qui serait chargé de formuler des recommandations portant sur la dignité, l'autonomie et l'inclusion sociale de ces personnes et de partager les bonnes pratiques en matière de respect des droits des adultes vulnérables et de lutte contre les mauvais traitements à l'égard des patients. ec.europa.eu. *Communication de la Commission COM(2009) 380/4 au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences*. 22 juillet 2009. *Alzheimer Europe Newsletter*, juillet-août 2009.

Initiative européenne (3)

Selon le Commissaire européen Janez Potočnik, « 85% des dépenses publiques liées à la recherche ne font l'objet d'aucune coordination européenne ». Il invite les Etats à « s'engager pour une approche pragmatique de la mise en commun des ressources et des investissements dans la recherche afin de mieux lutter contre la maladie ». Le septième programme-cadre de recherche de la Commission européenne (2007-2013) met l'accent sur la recherche collaborative, et comprend une sous-activité intitulée « recherche sur le cerveau et ses pathologies, le développement humain et le vieillissement ». La Commission indique qu'une attention particulière sera accordée à la « recherche translationnelle » pour que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées bénéficient des résultats de la recherche fondamentale et que de nouvelles cibles médicamenteuses puissent être déterminées. Janez Potočnik et la Commissaire européenne à la Santé, Andrea Vassiliou, ont salué la politique menée par la France pendant sa présidence de l'Union européenne au second semestre 2008, rappelant que Nicolas Sarkozy avait plaidé pour une « coordination européenne de la recherche ». ec.europa.eu, 22 juillet 2009. *Alzheimer Europe Newsletter*, juillet-août 2009.

Initiative européenne (4)

Susanne Sorensen, directrice de la recherche de la Société Alzheimer, salue l'initiative de la Commission européenne, mais fustige le gouvernement britannique : « alors que l'Europe avance, le Royaume-Uni est toujours à la traîne, derrière les Etats-Unis, l'Allemagne et la France en terme de financement de la recherche contre la maladie d'Alzheimer. Dans une lettre ouverte au gouvernement, trente-et un experts de la maladie demandent un triplement des fonds publics. www.medicalnewstoday.com, 22 et 24 juillet 2009.

Politique européenne : l'apport du projet EuroCoDe

Le projet *EuroCoDe* (*European collaboration on dementia*), financé dans le cadre du programme d'action communautaire en santé publique 2003-2008, initié et coordonné par Alzheimer Europe et soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer, visait à améliorer l'information et les données portant notamment sur l'incidence, la prévalence, les facteurs de risque et de prévention, la détection à un stade précoce, la lutte contre la stigmatisation, les recommandations en matière de diagnostic, de traitement et d'interventions non-pharmacologiques, la situation des personnes s'occupant des malades, l'impact socio-économique et à mieux connaître la façon dont la démence est abordée à l'échelon national par les différents systèmes de protection sociale. Les conclusions ont été présentées lors de la conférence européenne consacrée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, qui s'est tenue les 30 et 31 octobre 2008 sous la présidence française. Les conclusions des rapports d'Alzheimer Europe intitulés *Dementia in Europe Yearbook* (compilés avec le soutien de la Commission européenne) permettent également de broser un tableau général de la prévalence de la démence, des systèmes de remboursement des médicaments contre la démence et de l'offre de soins à domicile au niveau européen, tout en fournissant une description détaillée de la situation dans trente et un pays (les 27 États membres de l'Union européenne, plus l'Islande, la Norvège, la Suisse et la Turquie). L'ensemble de ces conclusions, dont celles du Conseil de décembre 2008, servira de base aux futures initiatives de la Commission européenne dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.

*Communication de la Commission au Conseil et au Parlement européen Commission européenne concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences, COM (2009) 380/4, ec.europa.eu, AFP, 22 juillet 2009. www.alzheimer-europe.org. Alzheimer Europe. *Dementia in Europe Yearbook*, 2008.*

Quelles options pour financer l'accompagnement social ?

Au Royaume-Uni, le secrétaire à la Santé Andy Burnham a lancé une consultation sur le futur de l'accompagnement social (*social care*). Il a déjà écarté l'idée d'un financement total par l'État, qui serait trop lourd à porter par les seules personnes en âge de travailler, ou un financement individuel laissé à l'appréciation de chacun (« *pay for yourself* »). Il propose trois options possibles. Une approche « partenariale », dans laquelle l'État paierait environ un quart à un tiers du coût des services sociaux de base, laissant le reste à charge des personnes. Un schéma d'assurance volontaire, pour laquelle l'État s'engagerait dans les mêmes proportions, avec des primes d'assurance de vingt à vingt-cinq mille livres (vingt-trois à vingt-huit mille euros aux prix actuels) pour couvrir le reste. Une troisième solution est un schéma d'assurance obligatoire, à un coût compris entre dix-sept et vingt mille livres (dix-neuf à vingt-trois mille euros) pour assurer un accompagnement social gratuite à tous ceux qui en ont besoin.

www.telegraph.co.uk, 14 juillet 2009.

Crise économique : vers la faillite de l'aide sociale américaine ?

Aux États-Unis, en cette année de crise économique, le manque de recettes fiscales atteignait en juin 166 milliards de dollars (116 milliards d'euros), ce qui représente 24% des budgets de quarante-huit États. Au moins vingt-deux États et le district fédéral ont soit réduit les aides pour la santé, la réhabilitation, les soins à domicile et les services aux populations à faibles revenus, soit augmenté substantiellement les prix de ces services, et les impôts locaux.

L'État de Californie est au bord de la faillite financière et n'honore plus ses dettes. Le gouverneur républicain, Arnold Schwarzenegger, a refusé de signer un budget prévoyant un déficit de 26.3 milliards de dollars (18.6 milliards d'euros) et de plonger davantage l'État dans la crise. Le gouverneur veut convaincre la majorité

démocrate du Congrès d'accepter des réductions budgétaires drastiques et impopulaires, dans les domaines de l'éducation, de la protection sociale, des services sociaux, administratifs et judiciaires. A. Schwarzenegger a demandé que le budget des centres de ressources aux aidants soit réduit de 4.1 millions supplémentaires, et a demandé d'autres réductions, notamment dans le soutien aux aidants à domicile et les accueils de jour Alzheimer. L'épouse démocrate du gouverneur, Maria Shriver, dont le père Sargent Shriver est atteint de la maladie d'Alzheimer, est sortie de sa réserve, déclarant que « le gouverneur Schwarzenegger est confronté à des décisions difficiles dans une période économique pénible », mais qu'elle « continuera d'être le porte-parole des individus qui souffrent de la maladie d'Alzheimer, de leurs familles et des populations les plus vulnérables ». Le Président du Sénat de Californie, Darrell Steinberg, a attaqué le gouverneur devant la justice pour abus d'autorité.

Family Caregiver Alliance. 22 juillet 2009. Le Monde, 18 juillet 2009.

Comprendre le processus de réforme du système de santé américain

Pour expliquer au grand public les questions complexes actuellement discutées par les différentes commissions du Congrès, l'Association américaine des retraités (AARP) en présente les grandes enjeux sur son site Internet : diminuer les coûts des médicaments et renforcer le système de protection sociale *Medicare* (pour les personnes âgées) ; protéger les choix de santé des Américains ; lutter contre la discrimination par les assurances, notamment pour la couverture des personnes âgées de cinquante à soixante-quatre ans ; garantir une couverture stable et abordable lorsqu'on change d'employeur ou que l'on perd son emploi. La Fondation *Kaiser* propose sur son site Internet un film pédagogique de vingt minutes, illustré de diagrammes et d'interviews des acteurs clés.

Family Caregiver Alliance. 22 juillet 2009. bulletin.aarp.org, 28 août 2009.

L'héritage de Ted Kennedy

La commission Santé, éducation, travail et retraite (*HELP*) du Sénat américain, présidée par Edward Kennedy, a approuvé le 15 juillet le texte *Affordable Health Choices Act* (pour des choix de santé abordables), comportant un texte juridique clé, le *Community Living Assistance Services and Support Act (CLASS Act* ; services d'assistance et de soutien pour vivre à domicile), qui aidera les personnes à épargner en vue de leur dépendance future. Sur son lit de mort, Edward Kennedy a salué ce texte comme « un pas majeur pour atteindre les objectifs pour lesquels ses deux frères ont donné leur vie : une Amérique plus équitable et plus juste, une nation où chaque Américain peut totalement avoir droit à la promesse de soins de santé de qualité ». La secrétaire d'Etat à la Santé et aux services sociaux Kathleen Sebelius a indiqué que Barack Obama souhaite que ce texte fasse partie de la réforme du système de santé. Une analyse du bureau du Budget du Congrès indique que l'acte *CLASS* permettrait de réaliser des économies, en retardant l'entrée en établissement d'hébergement et en évitant l'hospitalisation par les soins à domicile.

Robyn Golden, directeur des programmes sur les personnes âgées à l'Université *Rush* (Chicago, Etats-Unis), indique que 40% à 50% des réadmissions de personnes âgées à l'hôpital dans les trente jours suivant leur sortie sont liées à des problèmes sociaux et au manque de services à domicile. Les réadmissions à l'hôpital coûtent au système de protection sociale des personnes âgées *Medicare* douze milliards de dollars par an.

Family Caregiver Alliance, 22 juillet 2009. Help.senate.gov, août 2009. newamericamedia.org, 13 août 2009. eurekaalert.org, 27 juillet 2009.

Inclure la dépendance dans la réforme de la santé ?

La Fondation SCAN (Californie) publie un rapport de politique publique recommandant d'inclure la dépendance dans la réforme de la politique de santé, au lendemain de la publication d'un sondage national indiquant que 80% des Américains soutiendraient davantage une réforme du système de santé intégrant une meilleure couverture des services d'aide à la dépendance. Ce rapport, rédigé par Harriett Comisar et Judy Feder de l'Université *Georgetown* de Washington, Anne Tumlinson d'*Avalere Health* et Sheila Burke de Harvard, propose aux décideurs publics quatre options. Les deux premières amélioreraient la couverture dépendance pour les personnes aux revenus les plus bas, tout en modernisant le système Medicaid (pour les plus pauvres) en adaptant davantage les services aux besoins individuels et en utilisant les ressources plus efficacement. Les deux autres options visent à renforcer la protection en cas de dépendance pour une large population : d'une part par une meilleure coordination des soins médicaux et de l'accompagnement social des personnes âgées, d'autre part par l'instauration d'une couverture assurantielle pour les personnes, quel que soit leur âge ou leur revenu. Selon Harriett Comisar, les quatre options pourraient être envisagées simultanément et seraient porteuses de sens dès maintenant.

www.thescanfoundation.org, Juillet 2009.

Maladie d'Alzheimer : vers un projet national américain ?

Deux sénateurs américains, Mel Martinez (Floride) et Evan Bayh (Indiana), tous deux membres du comité spécial du Sénat sur le vieillissement, ont déposé un projet de loi visant à créer un bureau à la Maison blanche chargé de la coordination d'un projet national Alzheimer, dont le périmètre couvrirait la recherche, les soins et les services aux personnes malades et à leurs aidants. Cette initiative a reçu le plein soutien des Associations Alzheimer.

www.medicalnewstoday.com, 31 juillet 2009.

Maladie d'Alzheimer : vers un plan californien

Cinq organisations américaines, la Fondation SCAN, l'Association Alzheimer, le *California Endowment*, la Fondation Archstone et la Fondation Rosalinde et Arthur Gilbert ont initié un projet collaboratif de deux cent quatre-vingt-cinq mille dollars (deux cent mille euros) pour développer un plan Alzheimer pour la Californie, s'appuyant sur un partenariat public-privé incluant l'Association Alzheimer, le Conseil de Californie et le Comité Alzheimer de l'Etat de Californie

www.thescanfoundation.org, Juillet 2009.

Maladie d'Alzheimer : vers une allocation de handicap ?

L'administration de la sécurité sociale américaine réfléchit à l'inclusion de la maladie d'Alzheimer chez les personnes jeunes (de moins de soixante-cinq ans) à la liste des cinquante pathologies permettant un accès plus rapide à l'allocation de handicap (*disability insurance*) dans le cadre des allocations à titre compassionnel (*compassionate allowances*). La *Fondation Alzheimer américaine (AFA)* soutient cette proposition.

www.alzfdn.org, 3 septembre 2009.

Presse nationale

Accueil de jour mobile

Près d'Alençon (Orne), la section locale de l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles) a mis en place un accueil de jour itinérant pour offrir un service de répit d'un jour par semaine dans cinq cantons différents. « Nous étions confrontés à la détresse des familles, seules pour s'occuper de leur malade et souvent très isolées. Comme il est difficile de leur demander de faire de longs trajets pour conduire leur proche, c'est l'équipe qui se déplace », explique Audrey Blin, jeune neuropsychologue de vingt-sept ans qui dirige l'accueil de jour. Deux aides médico-psychologiques passent chercher les personnes malades avec un minibus : « nous ne leur imposons rien, on fait en fonction des envies du jour ». Il y a tout de même des « incontournables » destinés à stimuler le corps et l'esprit : la lecture de l'éphéméride, qui donne l'occasion de chercher la date du jour ; la vaisselle après le café, pour faire travailler les doigts et l'agilité ; la visite des pots de capucines et de haricots tout juste plantés, pour marcher un peu. « Notre objectif est de rendre le lieu convivial, presque familial. Car si les malades perdent petit à petit la mémoire récente, ils conservent des souvenirs du passé lointain, ainsi que la mémoire des émotions, indique Audrey Blin. Peut-être que Simone ou Gaby ne se souviennent pas de mon prénom, mais elles se rappelleront qu'elles étaient à l'aise à l'accueil de jour ».

www.la-croix.com, 5 août 2009.

Des jeunes bénévoles contre l'isolement

Dans le cadre du service civil volontaire, la Ville de Paris recrute trois cents jeunes âgés de dix-huit à vingt-cinq ans, pour lutter contre l'isolement des personnes âgées : visites de convivialité ; accompagnement aux sorties (dans les clubs seniors, les restaurants Emeraude, aide aux activités...) ; repérage des personnes souffrant de solitude, en soutien au Centre d'action sociale de la Ville de Paris ; portage de livres et repérage des activités culturelles facilement accessibles pour les personnes âgées ayant des difficultés à se déplacer.

www.paris.fr, 22 juillet 2009.

Assistance à domicile : prestation spécifique Alzheimer

Le réseau d'assistance à domicile ADHAP Services a mis en place, en collaboration avec France Alzheimer, un programme d'exercices spécifiques pour les personnes malades, adaptés aux différents stades de la maladie et proposé par les assistantes de vie et les aides médico-psychologiques (AMP), dans le cadre de prestations d'accompagnement délivrées au domicile des personnes malades.

Les Echos de la franchise, 8 septembre 2009.

Médiation animale

Le service de santé publique du CHU de Clermont-Ferrand, en partenariat avec l'Association française d'information et de recherche sur l'animal de compagnie (Afirac) et l'Association des paralysés de France, propose un diplôme universitaire de relation d'aide par la médiation animale. Selon le neurologue Didier Vernay, responsable d'enseignement et président de l'Afirac, « l'originalité de ce cursus est de réunir sur un même lieu à la fois les professionnels de santé, les acteurs sociaux ou associatifs et les professionnels du monde animal, vétérinaires, éthologues ou éducateurs canins ».

Direction(s), septembre 2009.

Presse internationale

Interventions psychosociales

Afin d'étayer sur des bases scientifiques l'efficacité des interventions psychosociales dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, et de diffuser ces résultats auprès du plus grand nombre d'organisations, l'association *Alzheimer's Disease International (ADI)* et la Fondation Médéric Alzheimer ont lancé leur second appel à prix européen. Le premier prix, doté de dix huit mille euros, récompensera la meilleure intervention psychosociale fondée sur des preuves scientifiques, déjà mise en œuvre et évaluée. Le second prix, doté de sept mille euros, récompensera l'intervention psychosociale la plus prometteuse, ayant déjà montré des résultats positifs mais demandant une mise en œuvre et une évaluation plus complètes.

www.alz.co.uk/award, août 2009.

Pour l'amour de George

Le comité des jeunes professionnels de la Fondation Alzheimer américaine (AFA) organise des *cocktail-parties* dans des grandes villes des Etats-Unis, intitulés *For the love of George*, en mémoire de George Irvin, personne malade décédée en 2008. Des dégustations sont prévues à Chicago (*Kendall College Culinary Institute*), des concerts de musique country à Nashville, un orchestre de danse *groove* à New York.

www.alzfdn.org, 3 septembre 2009.

Faire les courses

En Caroline du Nord (Etats-Unis), le programme d'Etat *CARE (Caregiver alternatives to running on empty*-« pour éviter aux aidants d'être à court ») coûte à l'Etat 0.6 million de dollars (quatre cent vingt mille euros). Ce programme, co-financé par des fonds fédéraux, est destiné à des populations rurales à faibles revenus (trois mille bénéficiaires). De nombreuses familles ne peuvent pas payer une aide à domicile dix-huit dollars par heure (12.7 €/h). Les employés de CARE apportent du répit à domicile pour que les aidants de personnes âgées dépendantes puissent aller faire des courses ou passer à la banque. Len Erker, de l'association Alzheimer locale, supervise le programme. Pour lui, les bénéfices principaux sont de montrer aux familles qu'elles ne sont pas seules pour faire face au stress, à la culpabilité et à des problèmes de santé. Le programme s'appuie sur des approches éprouvées du répit, indique Lisa Gwyther, fondatrice du programme *CARE* et directrice du service de soutien familial au centre du vieillissement de l'Université *Duke* de Durham.

www.newsobserver.com, 20 juillet 2009.

FAITS ET CHIFFRES

Presse nationale

1.6 milliards : c'est le chiffre d'affaires des services à la personne en 2008.

Le secteur, qui emploie deux millions de personnes, a créé cent mille emplois par an depuis 2006 (en 2005, le plan Borloo prévoyait la création de cinq cent mille emplois sur trois ans). Crise oblige, l'activité 2009 sera en retrait par rapport à 2008, selon Bruno Arbouet, directeur général de l'Agence nationale des services à la personne. *ANSP News*, juillet 2009. *La Tribune*, 22 juillet 2009.

+22.5% : c'est la croissance du chiffre d'affaires du groupe de maisons de retraite Orpéa au premier semestre 2009, « en décorrélation à l'environnement économique et financier ». Orpéa explique ces résultats par le taux d'occupation

élevé, des bâtiments modernes, dans les grandes métropoles ou à leur périphérie, une offre de soins innovante et l'amélioration continue de la qualité.

www.agevillagepro.com, 20 juillet 2009.

Presse internationale

55% : c'est la proportion des actes de maltraitance financière envers les personnes âgées commis par l'entourage, selon une étude du *MetLife Mature Market Institute*, réalisée en collaboration avec le comité national pour la prévention de la maltraitance et l'Université *Virginia Tech* (Etats-Unis).

www.washingtonpost.com, 16 juillet 2009.

500 000 dollars (350 600 euros) : c'est le patrimoine nécessaire pour couvrir 8.5 ans de dépendance en résidence médicalisée aux Etats-Unis, selon le cabinet d'avocats *R James & Associates* d'Auburn Hills (Michigan). Une autre étude, de *Genworth Financial*, évalue à 2 825 dollars (1 980 euros) le coût médian mensuel national d'une chambre privée dans ce lieu de vie.

News.yahoo.com, 7 août 2009.

127 millions de dollars (74.8 millions d'euros): c'est l'investissement du gouvernement australien dans la formation des professionnels aux soins et à l'accompagnement des personnes âgées.

Family Caregiver Alliance, 10 août 2009.

10 000 dollars (7 000 euros): c'est le nouveau montant des amendes pour maltraitance en Californie, pour les personnes « coupables de placer une personne âgée ou un adulte dépendant dans des situations susceptibles de causer un dommage corporel grave ou la mort ». Pour les autres situations, l'amende est de 5 000 dollars (3 500 euros). Les amendes antérieures étaient respectivement de 6 000 et 2000 dollars. 84% des cas de maltraitance ne sont pas signalés.

www.presstelegram.com, 18 août 2009.

18 millions de dollars (12.5 millions d'euros) : c'est le montant des dons cumulés depuis 2001, faits par une famille américaine (George P et Cynthia Mitchell) à l'Université du Texas à Houston et à l'Université Johns Hopkins de Baltimore, pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer.

www.chron.com, 1^{er} septembre 2009.

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

Presse

Ignorance

A Singapour, le bureau de la promotion de la santé a interrogé quatre mille cinq cents personnes âgées de dix-huit à soixante-neuf ans sur dix signes qui devraient faire penser à une maladie d'Alzheimer. 64.5% des répondants ont pu identifier l'un de ces signes, mais ils n'étaient plus que 0.1% à pouvoir en identifier trois. Une campagne nationale d'information a été lancée.

Channelnewsasia.com, 8 juillet 2009.

Information

Le service de promotion de la santé, éducation et comportement à l'Ecole de santé publique de l'Université de Caroline du Sud (Etats-Unis), a analysé les média

pouvant disséminer l'information sur la santé cognitive auprès des personnes âgées. Sur trente mille pages de chaque magazine publié entre 2006 et 2007, quatre-vingt quatre articles traitaient de santé cognitive. Peu étaient écrits par des spécialistes scientifiques. Sur cinquante-six articles concernant la prévention, le contenu était focalisé davantage sur la nutrition et le comportement que sur l'activité physique ou les activités sociales. Moins de 20% orientaient les lecteurs vers d'autres ressources pour obtenir des informations complémentaires.

Am J Alzheimer's Dis Other Dement. Mathews A et al. *What are the top-circulating magazines in the United States telling older adults about cognitive health ?* 1er Août 2009

Sensibilisation

« Imaginez que vous avez soif, mais que vous ne vous souvenez pas comment vous servir un verre d'eau, ou vous voulez aller aux toilettes mais sans savoir où elles sont. Imaginez que vous marchez en rond, que vous êtes salué par les mêmes visages à chaque tour, mais que chaque tour vous semble le premier. Imaginez que vous oubliez le nom de votre fille ou de votre fils et que vous ne savez plus lacer vos chaussures », écrit Brad Devereaux, du *Lovell Chronicle* (Wyoming, Etats-Unis), présentant l'unité spécifique Alzheimer de l'hôpital local, ouverte depuis 1992. Aider une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est un travail à plein temps. L'Association Alzheimer locale organise une marche pour lever des fonds pour la recherche et pour sensibiliser la population à la maladie.

Lovellchronicle.com, 20 août 2009.

Célébrités

La juge Karen Williams, de la Cour d'Appel de Caroline du Sud, a démissionné de son poste en révélant au grand public qu'elle était atteinte d'une forme débutante de maladie d'Alzheimer. Cindy Alewine, présidente de l'association Alzheimer locale, salue son courage, espérant qu'il incitera d'autres personnes atteintes de déficit cognitif à faire connaître leur maladie et à partager leurs préoccupations et accéder aux soins et à l'accompagnement. Elle rappelle que le diagnostic précoce, avec un accompagnement actif, peut significativement améliorer la qualité de vie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants.

L'acteur américain Larry Hagman (qui incarnait JR Ewing dans la série télévisée *Dallas*), ne souhaite pas faire entrer sa femme en établissement d'hébergement, par amour pour celle qu'il a épousée il y a cinquante ans.

www.greenvilleonline.com, 17 juillet 2009. www.tele7.fr, 19 juillet 2009.

Produits culturels pour l'activité cérébrale

Pour Jean-Yves Ruaux, de *Seniorscopie*, la crainte des seniors, souvent fondée, de la détérioration de la mémoire épisodique (celle qui autorise à se rappeler) et de la mémoire prospective (celle qui permet d'anticiper) est un facteur favorisant la conception et l'essor sur le marché de produits visant à la restauration et à l'entretien de la mémoire. L'offre commerciale développe à la fois des gammes de produits pour augmenter le stock d'informations (connaissances, acquis culturels, savoirs) et d'autres faisant appel à la nostalgie. Le business joue gagnant sur toutes les mémoires, et ce succès est autant celui des jeux électroniques que celui des jeux sur papier, des livres ou des magazines de jeux. Parmi les motivations, l'hédonisme raisonné, la recherche de souvenirs et la volonté de transmettre aux cadets les traces d'une époque ou d'une expérience que le temps a patinés d'une manière positive.

www.seniorscopie.com, 8 septembre 2009.

Télévision

Publicité retirée (1)

« Heureusement, ils ne s'en souviendront pas » : c'est le message conçu par l'agence de publicité *Saatchi & Saatchi* pour l'Association France Alzheimer, et prévu pour sensibiliser le grand public à la maladie d'Alzheimer. Les images montrent des personnes âgées circulant pieds nus, mangeant de la nourriture pour chien ou urinant dans un magasin. Valérie Roumanoff, sœur de l'humoriste et co-fondatrice du site de soutien Alzheimer-autrement.org, est parvenue à empêcher sa diffusion sur toutes les grandes chaînes, notamment grâce à une pétition mise en ligne sur le site le 25 août, interpellant l'Association France Alzheimer : « au lieu de présenter une vision aussi simpliste et apocalyptique de la maladie d'Alzheimer et ainsi de renforcer l'attente d'une solution médicamenteuse ou biologique « miracle », votre association devrait plutôt amener le public à penser autrement la maladie d'Alzheimer, à considérer que le vieillissement cérébral peut s'exprimer sous des formes multiples, plus ou moins problématiques, et qui dépendent de très nombreux facteurs, à comprendre qu'outre les médicaments, il existe de très nombreux autres moyens de prévention et d'intervention (psychologiques et sociaux) et enfin à réaliser que, même dans les expressions les plus problématiques du vieillissement, les personnes conservent leur humanité », écrivent Martial van der Linden, professeur de psychopathologie et de neuropsychologie cognitive, et le Dr Anne-Claude Juillerat van der Linden, neuropsychologue à la consultation mémoire des Hôpitaux universitaires de Genève. Selon Valérie Roumanoff, « cette publicité a été réalisée avec tous les codes du film d'horreur: musique effrayante, caméra à l'épaule, patients présentés comme des monstres qui s'immiscent petit à petit dans nos vies (au supermarché, dans la rue...) et qu'il faut éliminer au plus vite pour préserver notre société ».

alzheimer-autrement.org, 2 septembre 2009. www.arretsurimages.net, lagedor.fr, 8 septembre 2009. www.agevillagepro.com, 7 septembre 2009.

Publicité retirée (2)

Le 5 septembre, Arlette Meyrieux, présidente de France Alzheimer, a annoncé : « nous avons choisi d'arrêter la diffusion du clip en télévision et sur notre site internet. Nous présentons nos excuses aux personnes qui ont pu être blessées par certaines images ». « Ces images difficiles sont le reflet de situations vécues par certains à un stade avancé de la maladie. Il s'agit de quelques histoires, mais pas de toutes les histoires vécues par chacun, car nous ne pouvions pas présenter l'ensemble des situations rencontrées par les personnes malades et leur famille dans un spot télévisé. Nous avons choisi cette année d'attirer l'attention du public sur des troubles symptomatiques de la maladie comme la désorientation, les problèmes gestuels ou les problèmes de reconnaissance tels qu'ils se manifestent à un stade avancé de la maladie. Nous avons ainsi voulu sensibiliser le public au fait que la maladie d'Alzheimer ne se réduisait pas à l'amnésie ».

alzheimer-autrement.org, 2 septembre 2009. www.lepost.fr, 7 septembre 2009.

Internet

Facebook

L'Association Alzheimer du Portugal *APFADA* est sur le réseau social virtuel *Facebook*, afin de promouvoir la nécessité d'un plan Alzheimer national incluant des actions d'information, de formation, de diagnostic précoce ainsi qu'une réponse complète et adéquate aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Par ailleurs, consciente de la grande difficulté du rôle des aidants des

personnes atteintes de démence et des problèmes émotifs qui peuvent en résulter, l'APFADA a ouvert une consultation de psychiatrie pour les aidants.
www.alzheimerportugal.org, 31 août 2009 (site en portugais)

Photographie

Journal photographique, de Jean Grothé

Le musée populaire de la photographie de Drummondville (Québec) présente pendant un mois une exposition du photographe Jean Grothé, qui relate le parcours d'une relation entre un fils et sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer entre 1996 et 2000. Le photographe juxtapose à seize photos de courts textes évoquant la réalité de plus en plus complexe qu'il doit affronter au cours du temps. Jean Grothé, psychologue de profession, a étudié la photographie à l'Université *Concordia*.
www.journalexpress.ca, 2 septembre 2009.

Télévision

Emmy Award

Les *Emmy Awards* sont des trophées qui récompensent chaque année depuis 1949 les meilleures émissions et les meilleurs professionnels de la télévision américaine. L'*Academy of Television Arts & Sciences* (ATAS) honore les programmes nationaux en *prime time*. Cette année, le bureau des gouverneurs a décidé de récompenser Sheila Nevins, présidente des documentaires *HBO*, notamment pour la série documentaire *The Alzheimer's Project*.
www.emmys.com, diversitynewshollywood.blogspot.com, 19 août 2009.

Théâtre

Marketing de rue

Afin de collecter des fonds pour lutter contre la maladie d'Alzheimer, l'association Alzheimer espagnole AFAL a souhaité communiquer dans la rue d'une manière qui pouvait fortement impliquer les passants. Des acteurs ont sillonné les rues de Madrid, feignant de reconnaître des gens. S'adressant directement à ces derniers, les acteurs distribuaient, en fin de conversation, une carte portant la mention « ainsi agit une personne atteinte d'Alzheimer. Aidez-nous à vaincre cette maladie ».
Quietglover.com, 25 juillet 2009.

Poésie

Complainte, d'Arlette Croste

« Si loin, si près de toi qui dérives dans tes rêves, Où es-tu, mon doux homme-enfant? Dans quelle forêt sans fond ? Dans quelle eau sans chemin ? Accroche-toi à mes doigts, Accroche-toi à ma mémoire. Petit Poucet égaré dans le passé, Toi qui flottes dans tes brumes heureuses, Où sont les Lignes échangées? Où sont les griffures acérées? Où sont les silences partagés? Si loin, si près, toi qui dérives dans tes rêves, Accroche-toi à mes doigts, Accroche-toi à ma mémoire. Frêle bateau démâté, Tendre Ulysse ballotté par les vents, Tu vogues et tu vas, Et tu m'entraînes. Vers où, mon amour...vers où, mon amour? Si loin, si près, toi qui dérives dans tes rêves, Accroche-toi à mes doigts, Accroche-toi à ma mémoire ».

Arlette Croste, soixante-douze ans, de Castres, a été primée pour ce poème écrit à son mari atteint de la maladie d'Alzheimer, dans le cadre du concours national de poésie organisé par *La Poste* et intitulé « déclarez-vous en toutes lettres ».
www.ladepeche.fr, 9 août 2009.

Musique

In memoriam

Le compositeur de jazz américain George Russell, enseignant à l'Université de Boston, et dont les théories (*Lydian chromatic concept of tonal organization for improvisation*) ont influencé la musique modale de Miles Davis, Bill Evans et John Coltrane, est mort de complications liées à la maladie d'Alzheimer.

Associated Press, Libération, www.google.com, purepeople.com, 29 juillet 2009.

Laissez-moi oublier, d'Alain Fauconnier

« Depuis que plus personne ne veut mourir, c'est le cerveau qui dit : « Assez ! Assez de pensées, assez de souvenirs, laissez-moi le droit d'oublier ! »...comme si le cerveau était las d'être sollicité et ne voulait plus jouer son rôle, à l'heure où le recul de l'espérance de vie lui en demande toujours plus. Une composition pop-rock du guitariste engagé Alain Fauconnier, qui veut « ne rien savoir des jours qui passent, vivre l'instant comme une grâce ».

www.alzheimer-conseil.fr, 15 juillet 2009.

Littérature

Dépendance : le défi d'aujourd'hui, édité par François-Xavier Albouy et Marc-Olivier Padis

Jusqu'où peut-on prévenir la dépendance et quels sont les choix de société pour l'organisation d'une société vieillissante ? Le trimestriel *Risques (Les Cahiers de l'assurance)*, en partenariat avec la revue *Esprit*, publie les actes du colloque tenu fin 2008 à l'initiative de la Fondation du risque, soulignant l'urgence à inventer un nouveau modèle plus respectueux des besoins des familles et plus soucieux de l'équité entre générations.

Risques, avec la revue *Esprit*, juin 2009. *Direction(s)*, septembre 2009. www.ffsa.fr, 25 juin 2009.

Caring for people with dementia in acute care settings : a resource pack for staff, de Julie Christie et Colm Cunningham

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ne sont pas toujours capables de se conformer aux protocoles rapides de traitement et au rythme de changement qui existe en soins aigus à l'hôpital. De plus, les personnes malades peuvent présenter un degré élevé de confusion et de perte fonctionnelle, et un risque élevé de survenue d'événements indésirables qui peuvent être évités. Les défis à surmonter sont des deux côtés : celui des personnes malades et celui des professionnels, qui essaient de répondre à leurs besoins. Julie Christie et Colm Cunningham, du *Dementia Services Development Centre* de l'Université de Stirling (Ecosse), publient un ouvrage destiné à aider les professionnels des services de soins aigus hospitaliers à travailler de façon positive avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et à acquérir une expertise en ce domaine.

University of Stirling. Dementia Services Development Centre. Christie J et Cunningham C. Caring for people with dementia in acute care settings : a resource pack for staff. www.dementia.stir.ac.uk. 13 juillet 2009.

Alzheimer, mode d'emploi - le livre des aidants, de Jean-Pierre Polydor

La maladie d'Alzheimer installe le couple malade-aidant dans un univers décalé, inhabituel et déroutant. Pour le neurologue Jean-Pierre Polydor, les aidants ont un rôle thérapeutique.

www.capgeris.com, 9 septembre 2009.

Conduire le changement en gérontologie – principes, méthodes et cas pratiques, sous la direction de Colette Eynard, Olga Piou et Alain Villez

Les responsables d'établissements ou services en gérontologie conduisent leurs structures dans un contexte de changement qui les oblige à analyser les commandes explicites ou implicites faites par les pouvoirs publics ainsi que par les bénéficiaires, devenus consommateurs de services sociaux ou médico-sociaux. Comment améliorer la qualité du service, tout en incitant à entamer des projets par la réflexion pour mieux aller vers l'action ? Trois consultants en gérontologie étayent l'idée que chaque obligation doit être une chance de faire évoluer une structure, un établissement ou un service à domicile, à travers vingt-sept fiches thématiques proposant des méthodes qui ont fait leurs preuves. Colette Eynard est gérontologue sociale et consultante associée au CLEIRPPA (Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées). Olga Piou est qualicienne et directrice du CLEIRPPA. Alain Villez est président de l'association Réseau de consultants en gérontologie, et directeur adjoint de l'URIOPSS (Union régionale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux).
Dunod, 2009.

Soigner la maladie d'Alzheimer - Guidance des aidants et relation soignante, de Pierre Charazac

Selon Pierre Charazac, responsable du département de psychogériatrie de l'hôpital Saint Jean de Dieu à Lyon, deux processus spécifiques surviennent au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Le premier, la désidentification démentielle, provoque la perte du sentiment de soi. Le second est l'entrée en établissement d'hébergement. L'ouvrage, qui débute par un débat sur la fragilité et la résilience identitaire, aborde la psychopathologie, le soutien de la personne malade par la parole et le corps, la dépendance et la guidance du soignant dans son rapport au couple aidant-aidé. La guidance désigne l'ensemble des interventions visant à étayer la relation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer avec son aidant et à l'adapter à son milieu. « Fil rouge » de l'aide aux aidants au fur et à mesure que les difficultés se démasquent, elle ne prend pas la place du traitement de la maladie, mais intervient en aval d'une psychothérapie éventuelle et peut éventuellement préparer à celle-ci. « Il nous faut cultiver une espérance chez le malade dans sa recherche à s'actualiser, à se projeter dans le présent. Il faut lui faire confiance en soi, en son potentiel, en son intégrité, en son droit de vivre notamment dans son identité propre ».

Dunod, 2009.

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