

**Sommaire**

---

**Editorial : « Laisse-moi faire ! »** p 2

**Recherche sur la maladie – Diagnostic** p 5

---

**Recherche sur la maladie – Thérapeutiques** p 11

---

**Acteurs – Les Personnes malades** p 21

---

**Acteurs – Les Aidants / Les Familles** p 27

---

**Acteurs – Les Professionnels** p 34

---

**Repères – Politiques** p 42

---

**Repères - Initiatives** p 55

---

**Faits et chiffres** p 56

---

**Représentations de la maladie** p 58

---

## « Laisse-moi faire ! »

« Parfois je souris et parfois je me renfrogne, lorsque quelqu'un me dit de faire quelque chose, plutôt que de me le demander si je veux le faire. D'autant plus qu'on ne me le demandait jamais avant mon diagnostic. « Mets ton manteau maintenant ! ». « Ne fais pas ça ! ». « Assieds toi, je reviens tout de suite ! ». « Laisse-moi faire, tu sais que tu ne peux pas le faire ! » (...) Pourquoi ne pouvons-nous nous asseoir et discuter de ces coups, de ces blessures et de ces atteintes portées à ma perception de moi-même et de ma confiance en moi ? » (*Richard's Monthly Newsletter, News from Alzheimer's from the inside out*, décembre 2008). Ces lignes déchirantes sont tirées du blog que Richard Taylor, atteint de la maladie d'Alzheimer, tient tous les mois sur Internet.

Cette revendication de l'autonomie, du libre arbitre, qui si violemment nous interpelle, remet dans une lumière aveuglante deux des problèmes fondamentaux que nous pose aujourd'hui la maladie : un problème philosophique (comment définir l'étendue ou les limites de ce qu'est vraiment un homme ?), donc politique ; un problème juridique (où commence et où finit la liberté de l'individu, fût-il en apparence le plus diminué ?), donc pratique.

Françoise Héritier, professeur honoraire au Collège de France et ancienne présidente de la Fondation Médéric Alzheimer, énonce avec le plus de clarté l'axiome anthropologique qui doit fonder toute notre action : « Ni la perte de l'autonomie ni même la perte de la conscience de soi ne sont des facteurs qui rayent les individus de la communauté des humains (...). Même si elle ne le sait plus, car sa mémoire et sa conscience ont un jour sombré, cette personne au regard absent a occupé une place, sa place dans le monde, celui de la parenté, celui de la famille, de l'amitié, du travail (...). Et elle y a toujours sa place qui ne peut être effacée. » (*Réalités familiales*, décembre 2008).

Aussi n'est-il pas étonnant que François Fondard, président de l'Union des associations familiales (UNAF), et Christine Basset, administratrice, s'interrogent sur les « dimensions éthique, sociale, culturelle, voire presque philosophique de la prise en charge » (même source).

Dans le même numéro de la revue, piloté par le Dr Jean-Pierre Aquino, conseiller technique de notre Fondation, Alain Cordier, président de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), insiste à son tour : « Voilà que la liberté et l'autonomie, voilà que ces deux mots si fondateurs de nos réussites individuelles et collectives, se trouvent d'un coup bouleversés par la perte d'autonomie. Il nous faut alors deviner qu'une vie humaine ne saurait se limiter à ce qui est performant, à ce qui se montre, à ce qui se veut supérieur, à ce qui est possible ». Et Michel Geoffroy, médecin, philosophe et directeur de recherche au Collège des Bernardins, mesure, ici encore, avec lucidité le véritable enjeu : « Il ne s'agit plus de sauver la gloire de l'homme, mais son humanité. La société du vingt-et-unième siècle saura-t-elle le comprendre ? »

A cette question, Florence Lustman, chargée du pilotage du Plan Alzheimer, répond avec force que la dimension éthique doit être présente à tout moment dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle annonce qu'un espace de réflexion éthique, pour lequel un appel d'offres a été lancé, organisera régulièrement des rencontres autour de cette thématique. Le plan, rappelle-t-elle, prévoit également d'apporter des réponses à des questions centrales telles que le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, le consentement, la personne de confiance, les bracelets électroniques (même source).

C'est qu'en effet le développement de la maladie pose aujourd'hui des questions que les juristes n'avaient pendant longtemps fait qu'entrevoir. Certes le législateur français a, depuis quelques années, fait un effort considérable pour adapter le Droit : loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, loi du 2 avril 2005 sur la fin de vie, loi du 5 mars 2007 sur la tutelle et la protection des majeurs. Mais, remarquent Federico Palermi, juriste à la Fondation, et Anne-Marie Duguet, maître de conférences à la Faculté de médecine de Toulouse, la désignation d'une « personne de confiance » ne s'avère possible et effective qu'au seul stade précoce de la maladie, lorsque la personne malade jouit encore de son entière capacité juridique. Cette capacité suppose une double compétence : le pouvoir de comprendre et celui de se déterminer et faire des choix. La procédure, quand elle peut avoir lieu, ne saurait cependant justifier que l'on ne recherche pas systématiquement le consentement de la personne malade, ou tout du moins son assentiment, et qu'on l'exclue du processus de décision. Le nouveau mandat de protection future, permettant à un majeur pleinement capable de se faire représenter lorsque ses facultés mentales seront altérées, entraîne des conséquences juridiques différentes, puisque le mandataire, contrairement à la personne de confiance, a des fonctions de représentation et peut consentir à la place de son mandant (même source).

La complexité de la loi, qui traduit, bon an mal an, celle des situations, entraîne nécessairement, explique Agnès Brousse, chargée de mission à l'Union nationale des associations familiales, une professionnalisation de la protection juridique. Le Barreau de Paris, qui a créé une sous-commission pour l'accès au droit des majeurs vulnérables, assure désormais des actions de formation et d'information, notamment par des consultations téléphoniques gratuites (même source).

Mais certains des enjeux éthiques (conception de la personne vulnérable, évaluation du consentement personnel...) et politiques (répartition des rôles entre la solidarité familiale, civile et nationale ; entre le juge et les psychiatres...) ont été escamotés pendant le débat sur ces lois, dans un souci d'économie budgétaire. Le sociologue Benoît Eyraud estime que le législateur « en est resté au stade des intentions quant au développement des aides qui pourraient être apportées aux tuteurs familiaux. » Ce qui traduit, selon lui, « une gêne (...) sur le sens de la spécificité du mandat tutélaire, tantôt familial, tantôt privé, tantôt professionnel » (*Actualités sociales hebdomadaires*, 2 janvier 2009).

Cette vigoureuse affirmation philosophique et politique, mais aussi les ambiguïtés du débat juridique, se reflètent tout à la fois dans les certitudes et les interrogations de la pratique quotidienne.

Et d'abord, bien sûr, pour les personnes que la maladie a déjà frappées. Est-il, par exemple, légitime de les faire participer à des essais cliniques si elles ne sont plus en état de formuler leur consentement ? Non, répond la commission nationale consultative de bio-éthique américain, sauf directives anticipées clairement exprimées. Une étude menée par l'Université du Michigan montre cependant qu'une large majorité des personnes interrogées estime que la société devrait permettre le consentement donné par un tiers de la famille. Une autre enquête, à l'initiative de l'Université de Pennsylvanie, va encore plus loin puisque plus des deux tiers sont même d'accord pour passer outre à la décision de la personne malade ([www.sciencedaily.com](http://www.sciencedaily.com), 16 janvier).

Tout à l'inverse, un mouvement se dessine pour que, à l'image des pays anglo-saxons, les personnes malades aient accès à une véritable parole institutionnelle : « Aux Etats Unis, rappelle Marie-Jo Guisset, responsable du Pôle Initiatives locales à la Fondation Médéric Alzheimer, les personnes malades occupent des sièges au sein des associations » (*Le Quotidien du Médecin*, 18 décembre 2008). Devenir des décideurs, ou des co-décideurs : c'est l'attitude résolue que prennent

d'ores et déjà un certain nombre d'entre elles, comme Richard Verba, membre du groupe de travail « éthique et communication » de la commission Ménard, qui avait préparé le Plan Alzheimer. Les associations de familles et les institutions commencent à favoriser l'intégration des personnes malades dans leurs conseils d'administration, leurs jurys de sélection de projets, ce qui permet une certaine forme de socialisation et de « réaffiliation sociale ». Attention, en effet, à la confusion entre porte-parole et usurpateur de la parole ! ([www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 5 janvier). De la même façon, lorsque s'impose une thérapie familiale, il est impératif que le premier concerné participe, quelle que soit la sévérité de la maladie (*Réalités familiales*, op.cit.).

Les aidants familiaux n'échappent pas toujours, eux non plus, aux ambiguïtés et aux contradictions. Pour Fabrice Gzil, attaché d'enseignement et de recherche à Paris VII, ils se trouvent dans une situation éthique tout à fait singulière : ils doivent prendre, le plus souvent seuls, des décisions qui devraient être prises par d'autres ou avec d'autres. Ils doivent sans arrêt - c'est là leur dilemme - arbitrer entre des exigences et des valeurs contradictoires, sans pouvoir jamais espérer que la personne malade pourra un jour se réapproprier, ou au contraire infirmer, ce qui a été ainsi décidé (même source).

Enfin les médecins se trouvent souvent pris, à leur tour, dans la même spirale. Face aux injonctions contradictoires qu'il identifie dans les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS), le professeur Jacques Touchon, de l'Université de Montpellier, invoque le « devoir de transgression » au regard des moyens mis à sa disposition. Parmi ces injonctions contradictoires : les droits de l'homme et les normes de sécurité, l'intimité du domicile et l'anonymat des chambres en EHPAD ou en unité de soins de longue durée, la motivation du patient et des proches face à l'annonce non accompagnée du diagnostic ([www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 22 décembre).

Écoutons cependant, pour nous réjouir, une petite note de fierté nationale qui nous vient des États Unis. Pour Meryl Comer, présidente de l'Initiative Alzheimer de la Fondation américaine Geoffrey Beane, la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer comme priorité européenne est largement due à la présidence française. Et de recommander à Barack Obama de « redécouvrir un devoir américain du soin et de l'accompagnement pour faire face à l'épidémie qui définira une génération ». « Il nous incombe à tous d'apprendre un peu de français », conclut-elle. (*Alzheimer's and Dementia*, Comer M. *Policy Forum. French Lessons*, janvier 2009). Et nous qui, si souvent, face à nos retards en matière d'autonomie des personnes malades ou de prise en charge par la société civile, avons envie d'apprendre un peu d'américain !

---

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole

## RECHERCHE SUR LA MALADIE – Diagnostic

---

### Presse nationale

#### **Fonctionnement neurocognitif : inné ou acquis ?**

Quel est le rôle respectif des facteurs environnementaux et de notre patrimoine génétique sur nos capacités cognitives ? Selon une étude du service de neurologie de l'hôpital *La Sapienza*, à Rome (Italie), portant sur quatre vingt-treize paires de jumeaux, sans troubles cognitifs, nés entre 1926 et 1940, la part du déterminisme génétique serait de 55% pour les capacités cognitives mesurées par le test MMSE (*mini-mental state examination*), 79% pour l'attention, 69% pour la capacité à reproduire des dessins ou 54% pour la capacité à se souvenir d'une histoire. La fluence verbale (nombre de mots émis par minute chez un patient parlant spontanément ou décrivant une scène imagée) serait davantage influencée par l'environnement (62% pour sa composante phonologique et 54% pour sa composante sémantique).

*La Lettre de Successful Aging*, 6 janvier 2009. *Age Ageing*. Giubilei F et al. *Heritability of neurocognitive functioning in the elderly: evidence from an Italian twin study*. Novembre 2008.

#### **Mémoire prospective**

Quel est l'effet du vieillissement physiologique sur les processus cognitifs impliqués dans les tâches sollicitant les processus de récupération de l'intention ? Le terme de mémoire prospective, à l'opposé de la mémoire rétrospective (qui renvoie à la mémoire des événements passés), fait référence aux situations dans lesquelles la personne doit se souvenir d'une action à réaliser dans le futur (penser à prendre un ami à la gare, régler une facture, transmettre un message à quelqu'un, prendre un traitement chaque jour...). La mémoire prospective est complexe et implique la mémoire épisodique, les fonctions exécutives, la mémoire de travail, les ressources attentionnelles, ce qui la rend sensible au vieillissement normal et aux pathologies cérébrales. Les performances des personnes sont variables en fonction de la nature des tâches à effectuer. Chez les personnes vieillissantes, il existe un déficit de la mémoire prospective qui demeure bénin. Chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en revanche, le déficit est précoce et a des retentissements importants sur l'autonomie. Estelle Eusop-Roussel et Anne-Marie Ergis, du laboratoire de psychopathologie et de neuropsychologie cliniques de l'Université René Descartes (Paris 5) à Boulogne-Billancourt, dressent une revue des données hétérogènes qui renvoient à la complexité de ce concept de mémoire prospective.

*Psychol Neuropsychiatr Vieil*. Eusop-Roussel E et Ergis AM. *La mémoire prospective au cours du vieillissement normal et dans la maladie d'Alzheimer*. Décembre 2008.

#### **Concentration de matière grise**

Grenoble Institut des neurosciences (GIN) vient de recevoir une subvention de 1.2 millions d'euros, représentant 10% des dépenses subventionnables, pour la construction de nouveaux locaux. Le GIN associe l'Université Joseph Fourier Grenoble 1, le Centre hospitalier universitaire et les sciences du vivant du Commissariat à l'Énergie atomique de Grenoble. Erigé dans l'enceinte du CHU de Grenoble, il accueille deux cents chercheurs répartis auparavant sur quatre sites. Ces équipes travaillent sur le vieillissement de la population et le développement de maladies

neurodégénératives, les accidents vasculaires cérébraux, les épilepsies, les tumeurs cérébrales, les maladies mentales, les myopathies, le stress chronique.  
*Enviscope*, 22 décembre 2008.

### **Risque de chute : attention aux médicaments**

Une étude de la Fondation *Sjukhem* et de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), portant sur deux mille six cent cinquante et une chutes (28% en unités spécifiques Alzheimer et 82% en unités générales), montre que les chutes s'accompagnent de fractures essentiellement dans les unités spécifiques. On observe une corrélation significative entre les chutes et le risque de chute évalué, l'utilisation de certains médicaments (neuroleptiques, somnifères et association de somnifères et benzodiazépines) et la contention physique (fauteuils roulants, rails de lits).

*Scand J Caring Sci*. Fonad E et al. *Falls in somatic and dementia wards at community care units*. 1er décembre 2001.

### **Risque de chute : attention à la perception des capacités posturales**

Chaque année, au moins une personne sur cinq âgée de plus de soixante-cinq ans vivant à domicile fait une chute. Dans 5 à 15% des cas, il s'ensuit un traumatisme physique grave ou une fracture. Les séquelles psychologiques et fonctionnelles sont également très importantes. En France, en 2005, on estimait à un million le nombre de personnes âgées qui ne sortaient plus de chez elles après avoir chuté. Les chutes ont des causes multiples. Si la majorité des études sur la chute abordent un point de vue biomécanique, certaines chutes peuvent être abordées comme résultant d'un décalage cognitif entre l'information saisie par les systèmes perceptifs et les capacités d'action réelle. Surestimer ses capacités posturales peut causer la chute chez les personnes âgées, selon une étude menée par Marion Luyat, Delphin Domino et Myriam Noël, du laboratoire de neurosciences fonctionnelles et pathologiques (UMR 8160) de l'hôpital Roger Salengro de l'Université de Lille, qui a comparé les perceptions et les performances posturales de quinze personnes jeunes et de quinze personnes âgées sans troubles cognitifs, à qui les chercheurs ont demandé de marcher sur un plan incliné. Les sujets âgés surestiment trois fois plus leurs capacités posturales que les sujets jeunes. Il existerait un défaut d'actualisation cognitive entre ce que la personne âgée croit être capable de faire sur le plan de l'action et ce qu'elle est réellement encore capable de faire. Cette explication est inspirée du concept d'« affordance », néologisme introduit en 1979 par James Jerome Gibson, qui proposait une théorie écologique de la perception, traduisant la faculté que l'organisme a de percevoir les potentialités d'action offertes par l'environnement en fonction des propriétés de cet environnement, mais également en fonction des propriétés intrinsèques de l'organisme.

*Psychol Neuropsychiatr Vieil*. Luyat M et al. *Surestimer ses capacités peut-il conduire à la chute ? Une étude sur la perception des affordances posturales chez la personne âgée*. Décembre 2008. *Année Psychol*. Luyat M et Regia Corte T. *Les affordances : de James Jerome Gibson aux formalisations récentes du concept*. 2008. Gibson JJ. *The ecological approach to visual perception*. Editions Houghton Mifflin, Boston, 1979.

### **Vieillesse et santé des populations**

L'Europe vieillit : plus de 20 % des Européens ont plus de soixante ans et ce chiffre devrait atteindre 35 % en 2050. Le vieillissement s'accompagnant souvent d'une dégradation des conditions de santé des personnes, le risque d'un accroissement des dépenses de santé et d'une réduction de la performance économique est important. Le projet de recherche européen SHARE (*Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe*) vise à constituer une base de données sur les questions sanitaires, sociales et économiques liées au vieillissement. Les données sont recueillies tous les

deux ans auprès de ménages dont l'un des membres est âgé de cinquante ans ou plus. Ce panel permet de mieux comprendre les transitions entre trois phases importantes de la vie : avant la retraite, pendant la retraite et en fin de vie, et de dégager plus facilement des liens de causalité car on peut établir des séquences chronologiques d'évènements. Cette dimension longitudinale est essentielle pour analyser le vieillissement comme un processus dynamique et non plus comme une situation donnée. Les données de la vague 2 de l'enquête européenne *SHARE* confirment les observations de la vague précédente : une situation socioéconomique défavorable s'accompagne d'un état de santé moins bon. Les Européens ayant un faible niveau d'éducation ou de richesse sont plus fréquemment exposés à des maladies cardio-vasculaires, à des cancers du poumon, à de l'arthrose ou à une incapacité. *SHARELIFE*, la troisième vague, qui fournira des données rétrospectives retraçant les « histoires de vie », permettra de tester les relations entre les maladies, la mortalité et la qualité de vie à long terme. Il sera aussi possible de superposer trajectoires individuelles et changements économiques, sociaux, politiques et institutionnels des États. L'enquête aura lieu dans treize pays européens (Suède, Danemark, Pays-Bas, Belgique, France, Allemagne, Autriche, Suisse, Pologne, République tchèque, Espagne, Italie et Grèce).

*IRDES. Questions d'économie de la santé. Barangé C, Eudier V et Sirven N. L'enquête SHARE sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe devient longitudinale. Décembre 2008.*

### **Pas de diagnostic sans accompagnement**

L'annonce du diagnostic ne se limite pas à donner le nom d'une maladie ; c'est la première pierre d'une relation de confiance et d'aide qui va se construire tout au long du suivi. Pour Jean-Luc Novella, professeur de santé publique et gériatrie au CHU de Reims, l'annonce du diagnostic n'est justifiable que s'il existe une organisation et une réelle volonté des acteurs en présence de mettre en place un accompagnement de qualité. Mais rien n'est évident dans cette annonce, car celle-ci peut se heurter aux craintes de la famille, ou encore à une procédure d'annonce vide de sens et de soutien pour la personne malade, souligne Jean-Luc Noël, psychologue clinicien au groupe hospitalier Saint-Périne de Paris. Quelles décisions prendre ? Quels traitements donner ou ne pas donner ? Quelles interventions ou non-interventions ? Faut-il une aide à domicile et comment va-t-elle être acceptée ? Quelle liberté de mouvement ? Quelle liberté de conduire, d'utiliser des moyens de paiement ? Quel lieu de vie ? Quelle information donner à la personne malade ? Pour Florence Mahieux, neurologue au CEGAP-consultation mémoire de l'hôpital Charles Foix d'Ivry-sur-Seine (Val-de-Marne), beaucoup de choses ne peuvent être dites (et entendues) que progressivement. L'acceptation de la maladie n'est pas automatique. Il s'agit de faire le deuil de ce qui était auparavant, et qui ne reviendra pas, mais aussi d'être capable de voir et de valoriser ce qui continue et restera encore longtemps.

*Réalités familiales, décembre 2008.*

### **La dépendance dans les campagnes**

Le groupe Agrica présente les premiers constats du programme de recherche AMI sur le vieillissement en milieu rural et agricole, conduit auprès de mille retraités agricoles par l'équipe du Pr Jean-François Dartigues de la Faculté de médecine de l'Université de Bordeaux 2. Il s'agit de la première étude longitudinale (cinq ans) et multidisciplinaire (onze domaines de recherche) menée auprès de populations agricoles et rurales. Quelques tendances se dessinent : la dépendance sévère concerne moins de 10% des personnes de la cohorte, mais reste supérieure à celle constatée en ville ; les problèmes de santé (obésité, hypertension, déficiences auditives) concernent un retraité sur quatre ; les déficiences visuelles plus d'un

retraité sur deux. Plus de 67% des retraités s'estiment satisfaits de leurs conditions de vie malgré un sentiment d'isolement.

*Décideurs en gérontologie*, décembre-janvier 2009.

### **Approches psychosociales du vieillissement**

Pour la psychologie sociale, le rapport du sujet à son environnement est constamment médiatisé par l'interaction à autrui. L'identité des individus est partiellement déterminée par les croyances qu'ils associent à leurs groupes d'appartenance et les comparaisons qu'ils réalisent par rapport à autrui. Les systèmes de catégorisation sociale et les stéréotypes relatifs à un groupe social ont des répercussions sur l'identité, les comportements et les performances de ses membres. Les représentations sociales sont des constructions modulées par les aspirations identitaires des individus et la logique des relations intergroupes. La prise en considération simultanée de ces trois ordres de phénomènes permet une meilleure compréhension de certaines situations sociales complexes liées à l'âge. Pascal Moliner, Michèle Ivan-Rey et Julien Vidal, du laboratoire Psychopathologie et société (EA 4210) de l'Université Paul Valéry à Montpellier, passent en revue trois approches psychosociales du vieillissement : l'identité du sujet âgé (identité personnelle : représentation de soi, estime de soi, représentation du contrôle ; identité sociale : comparaison sociale et conformisme), la catégorisation sociale des personnes âgées (effet des stéréotypes) et les représentations sociales du vieillissement (vieillesse et dépendance, autonomie, santé et maladie, qualité de vie).

*Psychol Neuropsychiatr Vieil*. Moliner P, Ivan-Rey M et Vidal J. *Trois approches psychosociales du vieillissement. Identités, catégorisations et représentations sociales*. Décembre 2008.

### **Déambulation**

La déambulation est un trouble du comportement fréquent chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, peu étudié et mal défini, selon Denise Strubel et Mariana Corti, du service de gérontologie et prévention du vieillissement du CHU de Nîmes, qui publient une revue sur le sujet. Elle correspond à un besoin répété, prolongé, parfois compulsif de marcher, avec ou sans but. Sa fréquence augmente avec la sévérité de la maladie ; elle est plus marquée en milieu institutionnel et dans la maladie d'Alzheimer. Ses conséquences pour la personne malade peuvent être graves, car elle peut se perdre, s'épuiser et être victime de traumatismes. La déambulation retentit sévèrement sur l'entourage familial et soignant, notamment en cas de fugue. Tous les comportements de déambulation ne sont pas équivalents et méritent d'être précisés. L'analyse du trouble permet de proposer des thérapies spécifiques, médicamenteuses ou non. La déambulation préserve l'autonomie et la trophicité musculaire. Des hypothèses multiples peuvent être formulées pour expliquer ce symptôme, allant d'une activité occupationnelle ou d'une activité automatique à une activité finalisée, inscrite dans la vie mentale du sujet. Le traitement, mal codifié, nécessite parfois le recours à des médicaments (effet modeste des antipsychotiques à petite dose), mais repose surtout sur des approches non médicamenteuses, diverses et multiples, encore insuffisamment évaluées.

*Psychol Neuropsychiatr Vieil*. Strubel D et Corti M. *La déambulation chez les patients déments*. Décembre 2008.



### **Avancement de la recherche aux Etats-Unis: synthèse**

Les instituts de recherche américains publient leur rapport 2007 sur l'avancement des travaux de recherche sur la maladie d'Alzheimer financés sur fonds fédéraux. Les chercheurs ont repoussé les limites de la connaissance sur plusieurs fronts : recherche fondamentale et génétique sur la nature de maladie et sa relation avec le vieillissement normal ; études épidémiologiques sur les associations entre le risque de survenue de la maladie, le style de vie et les maladies chroniques ; études sur les changements physiologiques signalant le développement de la maladie d'Alzheimer ; recherche « translationnelle » (flux bidirectionnel de la recherche biomédicale vers son application au malade et des observations faites auprès du malade vers la recherche biomédicale) ; études sur l'aide aux aidants. Ces découvertes, à la fois porteuses d'espoir et de complexité nouvelle, conduiront au développement de meilleures méthodes pour un diagnostic plus précoce et plus précis, l'identification de cibles thérapeutiques potentielles, le développement de nouvelles stratégies pour aider les aidants à faire face à la maladie, et l'identification des différents facteurs pouvant réduire le risque de maladie.

*National Institute on Aging. National Institutes of Health. US Department of Health and Human Services. 2007 Progress report on Alzheimer's disease. Discovery and hope. Novembre 2008.*

### **Comment les peptides bêta-amyloïdes sont-ils éliminés dans le sang ?**

Le dépôt de peptides bêta-amyloïdes dans les vaisseaux cérébraux les obstrue (angiopathie amyloïde cérébrale de la maladie d'Alzheimer). L'équipe de Berislav Zlokovic, du Centre des maladies neurodégénératives et vasculaires de l'Université de Rochester (New York, Etats-Unis) apporte, chez l'homme et dans deux modèles animaux, une preuve directe du lien entre deux processus à l'œuvre dans la maladie d'Alzheimer : la réduction du flux sanguin et l'accumulation de peptide bêta-amyloïde toxique. La surexpression de deux protéines, le facteur de réponse sérique et la myocardine, dans les cellules musculaires lisses des parois des vaisseaux sanguins cérébraux, empêche l'élimination de peptide amyloïde dans le sang. Le mécanisme d'élimination est activé via la protéine LRP, qui intervient dans le transport du cholestérol.

[www.urmc.rochester.edu](http://www.urmc.rochester.edu), *Nature Cell Biology*. Bell RD et al. *SRF and myocardin regulate LRP-mediated amyloid-beta clearance in brain vascular cells*. 21 décembre 2008.

### **Cartographie cérébrale**

Le service de neurologie de l'Université de Californie à Davis (Etats-Unis) a obtenu une subvention de deux cent mille dollars (cent cinquante mille euros) de la Fondation *Dana* pour tester l'efficacité d'une nouvelle méthode de calcul en imagerie par résonance magnétique (*Localized Components and Analysis*) développée par le service des sciences informatiques de la même université. Les chercheurs analyseront les images recueillies auprès de huit cents adultes participant au programme de recherche en neuro-imagerie ADNI (*Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative*), et examineront les différences d'atrophie spatiale de l'hippocampe de personnes sans troubles cognitifs et de celles présentant un déficit cognitif léger ou une maladie d'Alzheimer.

[www.eurekalert.org](http://www.eurekalert.org), 16 janvier 2009.

## **Imagerie et tests neuropsychologiques: quelle valeur ajoutée pour le diagnostic ?**

Neuf centres experts italiens de diagnostic de la maladie d'Alzheimer publient une étude portant sur quatre cent soixante-quatorze personnes ayant reçu un diagnostic d'expert de démence vasculaire ou neurodégénérative. La contribution de la neuro-imagerie structurale et de la neuropsychologie a été estimée en mesurant le nombre de personnes qu'il est nécessaire de tester (*NNT-number needed to test*) pour améliorer d'une unité le diagnostic d'expert. Les experts peuvent porter un diagnostic sans avoir recours à l'imagerie ou à la neuropsychologie dans 93% des cas pour la maladie d'Alzheimer, et dans 76% des cas pour les maladies apparentées. Un examen complémentaire permet d'améliorer la précision du diagnostic dans les deux cas. Le nombre de personnes à tester pour améliorer le diagnostic est de 15.3 pour la maladie d'Alzheimer et de 4.1 pour les autres diagnostics.

*Alzheimer Dis Assoc Disord.* Geroldi C et al. *The added value of neuropsychologic tests and structural imaging for the etiologic diagnosis of dementia in Italian expert centers.* Octobre-décembre 2008.

## **Personnalité, style de vie et risque de maladie d'Alzheimer**

L'équipe de Laura Fratiglioni, du centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), a suivi pendant six ans une cohorte de cinq cent six personnes âgées sans troubles cognitifs à l'inclusion (projet *Kungsholmen*), dont cent quarante-quatre personnes ont développé une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Les traits de personnalité ont été évalués en utilisant l'inventaire d'Eysenck. Chez les personnes calmes et relaxées, le risque de démence est réduit de 51%. Certaines stratégies (style de vie actif, participation à des activités de loisirs avec une composante mentale, sociale et physique, ou un réseau social riche, permettent également de réduire le risque.

[www.washingtonpost.com](http://www.washingtonpost.com), 19 janvier 2009. *Neurology.* Wang HX et al. *Personality and lifestyle in relation to dementia incidence.* 20 janvier 2009.

## **Troubles du sommeil et maladies neurodégénératives : quel rapport ?**

Une étude multicentrique menée au Canada et en Italie, portant sur quatre vingt treize personnes, âgées en moyenne de 65.4 ans (80.4% d'hommes), suivies pour troubles du sommeil sans cause apparente avec mouvements oculaires rapides, estime le risque de survenue d'une maladie neurodégénérative (maladie de Parkinson, démence à corps de Lewy, maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, atrophie multiple) à 17.7% à cinq ans, 40.6% à dix ans et 52.4% à douze ans.

*Neurology.* Postuma RB et al. *Quantifying the risk of neurodegenerative disease in idiopathic REM sleep behaviour disorder.* 24 décembre 2008.

## **Recommandations finlandaises**

Un groupe d'experts finlandais publie des recommandations de bonne pratique pour le diagnostic et la prise en charge des troubles progressifs de la mémoire, incluant la prévention, le diagnostic précoce en centre mémoire, le plan de soins et de réhabilitation, mis en œuvre par un coordinateur mémoire, le traitement symptomatique. Des compétences spécifiques sont requises pour la prédiction et le traitement des troubles du comportement. Un traitement holistique des comorbidités somatiques est utile. La protection des intérêts de la personne, des volontés formulées de son vivant (*living will*) et une évaluation de la capacité à conduire sont partie intégrante du traitement. Les besoins particuliers des personnes en âge d'exercer une activité professionnelle et souffrant de troubles de la mémoire doivent être pris en considération. Des compétences spécifiques sont requises pour la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vingt-quatre

heures sur vingt-quatre. Les secteurs privés et associatif peuvent délivrer des services répondant aux besoins des personnes ayant des troubles de la mémoire. *Suomen Lääkärilehti (Finnish Medical Journal)*. Suhonen J et al. *Finnish recommendations for best practices in the treatment of progressive memory diseases*. Octobre 2008 (article en finnois).

### **Détection de la maladie : perceptions**

Des chercheurs de l'Université d'Indiana (Etats-Unis) et de l'Université de Kent (Royaume-Uni) ont comparé l'acceptation, les bénéfices et les risques perçus de la détection (*screening*) de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée auprès de deux cent quarante-cinq personnes âgées consultant dans des centres de médecine générale (*primary care clinics*), à l'aide d'un questionnaire de cinquante-deux items (PRISM-PC). Les participants britanniques montrent des scores significativement plus élevés que leurs homologues américains concernant l'acceptation de la détection, la stigmatisation, la perte d'autonomie et la souffrance perçues. Les deux groupes voient un bénéfice à la détection de la maladie. Le faible degré d'acceptation et le haut niveau de risque perçu pourrait constituer un obstacle significatif à la prévention et au traitement à l'avenir.

*Int J Geriatr Psychiatry*. Justiss MD et al. *Patients' attitudes of dementia screening across the Atlantic*. 29 décembre 2008.

### **Tests par téléphone**

L'équipe de neurosciences cliniques de l'Université *Brown* à Providence (Rhode Island, Etats-Unis) publie une revue critique des tests de détection administrés par téléphone pour le diagnostic des troubles cognitifs. La plupart des mesures utilisées permettent de distinguer s'il y a ou non suspicion d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Toutefois, il existe une variabilité considérable entre les mesures utilisées, avec une sensibilité comprise entre 38% et 100%, et une spécificité comprise entre 79% et 100%. Des études de validation sont nécessaires pour préciser quelles populations pourraient bénéficier de cette technologie.

*Am J Alzheimers Dis Other Demen*. Smith MM et al. *A review of telephone-administered screening tests for dementia diagnosis*. 30 décembre 2008.

## RECHERCHE SUR LA MALADIE – Thérapeutiques

---

### Presse nationale

#### **Nanotechnologies**

Des chercheurs du service de génie électrique à l'Université d'Arkansas montrent, *in vitro*, chez le rat, que des nanotubes magnétiques, associés à un facteur de croissance neuronal, permettent la différenciation de cellules spécifiques en neurones, sans toxicité cellulaire anormale apparente.

[www.newswise.com](http://www.newswise.com), 13 janvier 2009. *Nanotechnology*. Xie J et al. *The effects of functional magnetic nanotubes with incorporated nerve growth factor in neuronal differentiation of PC12 cells*. Mars 2008.

#### **Antipsychotiques et réduction de l'espérance de vie**

L'administration prolongée d'antipsychotiques (neuroleptiques) réduit l'espérance de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, selon une étude randomisée conduite par Clive Ballard du *King's College* de Londres, menée auprès de cent soixante-cinq personnes malades vivant en institution et recevant soit des antipsychotiques (thioridazine, chlorpromazine, halopéridol, trifluoropéridol ou

rispéridone), soit un placebo, et suivie pendant quatre ans. La probabilité cumulée de survie à douze mois était de 70% chez les personnes sous antipsychotiques contre 77% chez les personnes sous placebo. La différence de survie s'accroît au fil du temps : 46% contre 71% à deux ans, 30% contre 59% à trois ans. Cette étude est la première du genre à être menée sur une aussi longue période. Les antipsychotiques sont souvent utilisés, en dehors de leurs indications officielles, chez des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, pour corriger ou prévenir les périodes de grande agitation et l'agressivité. De tels résultats conduisent à remettre en question l'usage qui peut être fait des médicaments antipsychotiques chez ces malades. Cet usage se fonde sur une série d'études récentes montrant un bénéfice modeste et de courte durée (six à douze semaines) pour lutter contre les troubles du comportement. Les auteurs ne remettent pas en cause cet usage ponctuel, à de faibles doses, des antipsychotiques les plus récents, mais condamnent leur utilisation prolongée, pratique répandue et qui entraîne, au Royaume-Uni, des dépenses annuelles de l'ordre de quatre-vingt millions de livres (quatre vingt dix millions d'euros). Ils plaident pour des interventions psychosociales et des soins individualisés, et estiment que l'usage fréquent et prolongé des antipsychotiques en institution est le reflet d'une insuffisance de personnel et d'une insuffisance de formation. En Europe et en Amérique du Nord, la proportion de malades en institution à qui ces médicaments sont prescrits sur une longue période est estimée entre 30% et 60%.

*Le Monde*, 12 janvier 2009. *Lancet Neurol.* Ballard C et al. *The dementia antipsychotic withdrawal trial (DART-AD): long-term follow-up of a randomised placebo-controlled trial.* 9 janvier 2009.

### **Economie de la dépendance : programmes de recherche européens**

Dans le cadre du septième programme-cadre de recherche et de développement (PCRD) et en collaboration avec seize autres partenaires, l'IRDES (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé) développe un projet INTERLINKS (*Health systems and long-term care for older people in Europe – Modelling the INTERfaces and LINKS between prevention, rehabilitation, quality of services and informal care*). Il s'agit de mettre en place une méthodologie permettant de construire un cadre conceptuel de description et d'analyse des différentes modalités d'organisation des soins au long cours (*long term care*) pour personnes âgées dans une perspective européenne et en prenant en compte trois niveaux d'analyse : macro (financement, régulation), méso (organisation et planification des ressources) et micro (délivrance sur le terrain). Le but est de montrer comment les liens vers les services de soins médicaux, la qualité des services de soins de long terme, les incitations à la prévention et à la réhabilitation, et l'aide aux aidants informels peuvent être gouvernés et financés afin de renforcer les structures, les procédures et les résultats des organisations de soins de long terme. Un outil de comparaison inter pays sera construit afin de permettre à chacun de se situer et de définir ses zones d'action prioritaires. Ce modèle permettra d'émettre des recommandations au niveau européen. Le leader du projet est le *European Centre for Social Welfare Policy and Research* de Vienne (Autriche). Les données proviendront de la littérature, d'un groupe d'experts, ainsi que d'expérimentations sur le terrain. L'enquête internationale SHARE pourrait constituer l'un des outils majeurs de cette recherche.

En lien avec ce projet européen, l'IRDES collaborera en 2009-2011 avec le Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé de l'Université Paris-Dauphine et la MiRe-DREES, sur un projet comportant quatre volets : approche comparative internationale, état des lieux des populations traitées en soins de long terme en France, comportements de demande de soins de long terme et

comportements d'offre sur le marché de la prise en charge institutionnelle (coûts, pratiques de gestion, qualité).

IRDES. Lettre d'information. Janvier 2009. IRDES. Programme de recherche 2009-2011, novembre 2008. [www.irdes.fr](http://www.irdes.fr).

### **Maladie d'Alzheimer et surdit  : faut-il appareiller ?**

Faut-il appareiller un patient malentendant souffrant d'Alzheimer, et, si oui, comment ? C'est   cette question que le Groupe de recherche Alzheimer Presbyacousie, (GRAP Sant ), souhaite r pondre gr ce   une recherche lanc e depuis six mois. « Pour ce faire, explique Laurent Vergnon, fondateur du GRAP Sant , nous allons proposer   des malentendants atteints d'Alzheimer et pr sentant un score MMSE (*Mini-mental state examination*) sup rieur   15 de porter des aides, fournies par la fondation Siemens ; la moiti  du groupe b n ficiera en outre d'un suivi orthophonique. Les r sultats pourraient fournir un argument suppl mentaire en faveur d'un appareillage pr coce, souligne Laurent Vergnon. « La privation sensorielle est dramatique, qu'elle soit visuelle ou auditive ». « Inversement, cela pourrait confirmer que si un malentendant n'est pas appareill , les contacts avec les autres vont se faire plus rares, la communication  galement et cela pourrait cr er un terrain favorable au d veloppement de troubles cognitifs ajout s, car le cerveau est alors 'd saff rent ' ». In fine, ces travaux pourraient  tayer la th se selon laquelle il vaut beaucoup mieux appareiller avant la survenue de la maladie d'Alzheimer pour que le port d'une aide auditive devienne un automatisme. L' tude pourrait confirmer qu'en pr sence d'une surdit  de perception, quand le transcodage n'est plus effectu  correctement et qu'il y a distorsion, il ne faut pas seulement appareiller la personne mais aussi la mettre en relation avec un orthophoniste pour se familiariser avec le nouveau langage "d form " qu'elle doit maintenant essayer de comprendre.

[www.audition-infos.org](http://www.audition-infos.org), 14 janvier 2009.

### **Plus personne au lit ? le coussin sonne l'alarme**

Bernard Briantais, retrait  de Cholet, a mis au point un coussin « intelligent » permettant de d tecter l'absence prolong e d'une personne  g e dans son lit. Il se place sous le matelas et d clenche une alarme si la personne  g e ne retourne pas se coucher au bout d'un certain temps. La dur e est r glable en fonction des besoins et du mode de vie de la personne. L'alerte peut se d clencher ainsi au bout de quelques secondes ou de quelques minutes. Le syst me a initialement  t  con u pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer r sidant en  tablissement, incapables d'utiliser un m dailleton d'alerte. La technologie a  t  adopt e par une vingtaine de maisons de retraite dans la r gion de Cholet et  quipe d j  cent vingt lits. Marie-Th r se Girard, directrice de la maison de retraite Nazareth, a  quip  depuis deux ans une quinzaine de chambres de ce syst me. « C'est une meilleure s curit  pour le r sident et un meilleur confort. On fait de la pr vention ». La nuit, il y a trois rondes, espac es de deux heures et demie. « Le personnel n'a pas  t  totalement lib r . Mais la surveillance est plus pointue. Il peut intervenir rapidement et  viter de retrouver une personne inanim e. ». Parfois, le personnel s'est oppos    cette installation, craignant qu'elle ne se transforme en outil de contr le. Marie-Th r se Girard hausse les  paules : « Les appels classiques sont d j  enregistr s. O  est la diff rence ? » Elle est dans le confort des personnes  g es. « C'est de la bientraitance ! ».

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 9 janvier 2008. Ouest France, [www.choletmaville.com](http://www.choletmaville.com), 25 novembre 2008.

### **Th rapie familiale**

Que faire lorsque les familles ne s'accordent pas sur l'accompagnement de leur parent malade ? Inge Cantegreil, psychologue au service de g rontologie clinique de

l'hôpital Broca de Paris, il s'agit souvent de familles qui ont du mal à communiquer : des conflits anciens peuvent être réactivés lorsque la maladie survient. Dans ce cas, une thérapie familiale peut être proposée. Le premier objectif est d'améliorer la communication au sein de la famille pour arriver à une décision commune, réunissant tous les membres de la famille ainsi que la personne malade, pour faciliter la mise en place de l'accompagnement. Le deuxième objectif est que la personne malade participe à cette thérapie quelle que soit la sévérité de la maladie. Il y a toujours un moyen de s'exprimer. Ainsi, si une personne présente des troubles du langage, de la mémoire ou encore du jugement, elle pourra toujours, d'une façon ou d'une autre, exprimer ce qu'elle souhaite, pour autant qu'on lui donne la parole, qu'on l'observe et qu'on l'écoute. Quant à lui, l'aidant familial est en quête de reconnaissance à deux niveaux : de la part de la personne malade, et de celle des proches. Mais l'aidant n'obtient que très rarement une reconnaissance de la personne malade, car la relation est souvent à sens unique. Les enfants et les proches ne vivant pas avec la personne malade en permanence surestiment parfois les capacités de l'aidant, et éprouvent souvent des difficultés à se représenter ce qu'il vit. La thérapie familiale doit donc aussi se centrer sur l'aidant afin de lui allouer la place qui lui appartient.

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Nouvelles technologies : vers un pôle de référence national sur le domicile**

« Parce que la santé à domicile comporte des enjeux importants pour l'économie française, », la direction générale des entreprises du ministère de l'Économie a lancé un appel à candidatures pour la création d'un centre de référence national sur la prise en charge de la santé à domicile et de l'économie. Il s'agit de développer une industrie innovante et compétitive en favorisant la coopération entre le monde académique, le monde médical, le monde industriel et les collectivités locales. Le marché de la santé à domicile représentait quatre milliards d'euros en 2006, dont 2.8 milliards pour les matériels et prestations de services associées. Ce centre aura avant tout des missions d'intérêt général : information, sensibilisation des différents acteurs, coordination des projets, définition de procédures, de normes, certifications, labellisation et « vitrine de ces technologies, en disposant notamment de plates-formes de démonstration de solutions de télésanté ». Mais il sera également autorisé à effectuer des activités de nature commerciale (formation, veille, conseil...).

*Le Journal du domicile et des services à la personne*, janvier 2009.  
[www.telecom.gouv.fr/ticsante](http://www.telecom.gouv.fr/ticsante).

### **Gérontechnologies**

Dans le domaine des gérontechnologies, Guillaume Sarkozy, président du groupe de protection sociale Malakoff Médéric, a été élu président du centre MADoPA, centre de référence national en technologies et services pour le maintien à domicile des personnes âgées. Cette association, créée à l'initiative de l'Université de technologie de Troyes, du Conseil général de l'Aube, de la Mutualité française Aube et de Malakoff Médéric, a pour objectif d'œuvrer en matière de recherche et d'innovation, d'évaluation et certification, de formation et de communication, pour proposer aux multiples acteurs concernés (industriels, prestataires de services, acteurs médicaux et sociaux...) des formations en gérontechnologies, promouvoir leur culture et leur utilisation éthique.

*Le Journal du domicile et des services à la personne*, janvier 2009.

### **Repenser l'architecture pour apaiser les résidents désorientés**

L'unité Alzheimer de l'hôpital de Saint-Morand à Altkirch (Haut-Rhin) a mis en cohérence un projet de soins, d'accompagnement, une réflexion sur les attentes et les besoins et une réponse architecturale originale. Le travail réalisé autour de

l'orientation, de la lumière et des couleurs lui a valu le Prix de la meilleure réalisation architecturale de la Fondation Médéric Alzheimer. Le Dr Agnès Anfossi a expliqué à l'architecte, Catherine Dormoy, qu'il ne fallait pas de couloir, ni de porte en bout de couloir qui donne envie d'être franchie. Sur un grand espace de six cents mètres carrés, quinze chambres sont disposées autour d'un grand lieu de vie central, qui permet aux résidents déambulants atteints de la maladie d'Alzheimer de ne plus se perdre. Il n'y a aucun couloir. Le jardin thérapeutique extérieur a été conçu d'après la même méthodologie et sa clôture est invisible. C'est le même environnement rural que la maison où ils habitaient auparavant. Chaque chambre a une couleur propre, qui se retrouve sur sa porte et ses murs. Les portes des locaux interdits aux résidents sont peintes de la même couleur que le mur, afin de se confondre. Le projet n'a pas été accepté facilement : il a coûté 1.5 million d'euros pour quinze résidents. L'équipe a défendu ses idées pendant plusieurs années avant d'en obtenir le financement. Quels effets produit cette architecture ? C'est une remise en cause pour les soignants, car ils ne peuvent plus s'isoler. Ils sont en permanence au cœur de la vie des personnes malades, dont le comportement a changé de façon spectaculaire : elles sont plus calmes. Les résidents ont l'air heureux dans cet environnement, ce qui facilite leur prise en charge. Un cahier des charges a été rédigé afin que d'autres établissements puissent reproduire ce modèle.

*Décideurs en gérontologie*, décembre-janvier 2009.

### **Jeux vidéo**

Le groupe Medica France a signé une convention avec Nintendo pour équiper de sa console *Wii* ses quatre vingt-neuf maisons de retraite et tester de nouveaux jeux. Pour Médica France, la démarche s'appuie sur une réflexion de fond et une expérimentation : « nous avons cherché un moyen pour faire participer le plus grand nombre à des activités physiques et notamment les personnes à mobilité réduite », explique Aurélie Rétif, responsable animation et vie sociale. La console est un outil fédérateur, qui intéresse tout le monde, explique Laëtitia Corallo, directrice de la résidence Le Léman à Thonon-les-Bains (groupe Oméris). Tennis, bowling, golf, les anciens sportifs sont ravis de retrouver des sensations de leur ancienne pratique. La boxe est plébiscitée (maniement simple de la manette, pas de bouton à presser). Le personnel joue en même temps que le résident : sortir du soin pour passer un bon moment permet de mobiliser tout le monde. Les résidents s'amusent, qu'ils jouent ou qu'ils regardent. Si la personne âgée ne maîtrise pas les gestes, ils peuvent être décomposés avec l'aide d'un ergothérapeute. La console est aussi un moyen de recréer du lien intergénérationnel avec les petits-enfants ou les élèves des écoles voisines. Pour Coralie Pascal, animatrice à Chatou, « les résidents n'ont pas d'a priori et un apprentissage est toujours possible chez n'importe quelle personne, aussi malade ou désorientée soit-elle ». Certaines résidences étudient l'utilisation du plateau *Wii Fit*, qui pourrait compléter la palette d'outils du kinésithérapeute et de l'ergothérapeute. Ces jeux ont des limites : un grand écran est indispensable, ainsi qu'un grand espace, le jeu étant relativement bruyant et pouvant perturber les résidents préférant une autre activité.

*Décideurs en gérontologie*, décembre-janvier 2009. *Le Mensuel des maisons de retraite*, décembre 2008.

### Presse internationale

#### **Facteur de croissance hématopoïétique**

L'équipe d'endocrinologie moléculaire de Serge Rivest, de l'Université de Laval (Québec) et les laboratoires Biogen (Cambridge, Etats-Unis) montrent, chez la souris, que le facteur de croissance hématopoïétique M-CSF (*macrophage colony-stimulating factor*), injecté dans la circulation générale une fois par semaine avant

l'apparition de troubles de l'apprentissage et de la mémoire, prévient la perte des fonctions cognitives. Le M-CSF accroît aussi le nombre de cellules de la microglie (cellules de soutien des neurones) issues de la moëlle osseuse, et réduit les dépôts de protéine bêta-amyloïde. Les plaques séniles sont plus petites et moins denses chez les souris traitées. Chez des souris présentant déjà une pathologie amyloïde, le M-CSF permet de stabiliser le déclin cognitif.

*Brain*. Boisseauneault V et al. *Powerful beneficial effects of macrophage colony-stimulating factor on beta-amyloid deposition and cognitive impairment in Alzheimer's disease*. 17 janvier 2008.

### **Collagène : effet neuroprotecteur**

Les fonctions du collagène sont bien connues dans le cartilage et les muscles. Des chercheurs du *Gladstone Institute of Neurological Disease*, de l'Université de Californie à San Francisco et de l'Université de Stanford (Etats-Unis) viennent de découvrir que le cerveau en fabrique une forme particulière, le collagène VI, qui exerce un effet neuroprotecteur chez la souris. Les peptides beta-amyloïdes augmentent l'expression neuronale du collagène VI par un mécanisme impliquant un facteur de croissance. La réduction du collagène VI augmente la neurotoxicité des peptides beta-amyloïdes (Abeta), et le traitement des neurones avec du collagène VI soluble bloque l'association des oligomères Abeta avec les neurones, augmente l'agrégation d'Abeta et prévient la neurotoxicité. Ces résultats identifient le collagène VI comme une composante importante de la réponse neuronale et montrent son potentiel neuroprotecteur.

[www.sciencedaily.com](http://www.sciencedaily.com), *Nature Neuroscience*. Cheng JS et al. *Collagen VI protects neurons against Abeta toxicity*. 4 janvier 2008.

### **Vaccin**

Plusieurs essais cliniques à grande échelle (phase III) sont menés aux Etats-Unis, au Canada et dans vingt autres pays pour le développement du *bapineuzumab*, un anticorps monoclonal « humanisé » (produit chez l'animal mais modifié pour présenter une partie d'immunoglobuline humaine) dirigé contre le peptide bêta-amyloïde à l'origine des plaques. Il s'agit d'une immunisation passive, l'organisme recevant des anticorps d'origine extérieure et ne les produisant pas lui-même.

[www.prohealth.com](http://www.prohealth.com), 8 janvier 2009. [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov).

### **Stimulation cérébrale profonde**

La stimulation cérébrale profonde est un traitement neurochirurgical efficace pour des patients à un stade avancé de la maladie de Parkinson, souffrant de complications motrices ne répondant plus aux médicaments. Cette technique est invasive : elle requiert une implantation d'électrodes cérébrales chez le sujet éveillé, suivie par l'implantation de neurostimulateurs sous anesthésie générale, dont les piles doivent être remplacées tous les trois à cinq ans. L'équipe du centre *Evergreen Healthcare* de Kirkland (Washington, Etats-Unis) discutent des décisions éthiques concernant cette technologie pour les personnes atteintes d'une démence associée à la maladie de Parkinson. Un test neuropsychologique devrait être envisagé pour prédire le bénéfice net pour la personne malade et sa famille, au-delà de la simple amélioration des capacités motrices.

Une étude multicentrique du groupe CSP 468, menée par William Marks, professeur de neurologie à l'Université de Californie de San Francisco (Etats-Unis) a comparé, chez deux cent cinquante-cinq personnes atteintes de la maladie de Parkinson au stade avancé, la stimulation cérébrale profonde bilatérale et les meilleurs traitements médicaux. Le quart des personnes avait soixante-dix ans ou plus. Il s'agit du plus grand essai clinique contrôlé randomisé publié à ce jour, sur des personnes âgées à ce stade de la maladie. La stimulation cérébrale profonde apparaît plus efficace que



les meilleures stratégies médicales, permettant de gagner 4.6 heures par jour de temps sans dyskinésie. Des améliorations significatives sont observées pour la fonction motrice et la qualité de vie chez les personnes ayant eu une stimulation cérébrale profonde, ainsi qu'une légère diminution de la capacité à traiter l'information. Mais ces améliorations sont associées à des effets indésirables graves de cette technique dans 19% des cas.

[www.earthtimes.org](http://www.earthtimes.org), 6 janvier 2009. JAMA. Weaver FM et al. *Bilateral deep brain stimulation vs best medical therapy for patients with advanced Parkinson disease: a randomized controlled trial*. 7 janvier 2009. *Mov Disord*. Farris S et al. *Deep brain stimulation and the ethics of protection and caring for the patient with Parkinson's dementia*. 30 octobre 2008.

### **Pneumonie en fin de vie: des antibiotiques pour ne pas souffrir**

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer meurent fréquemment après une pneumonie ou de difficultés prolongées à déglutir. Le maintien du confort est l'un des objectifs des soins palliatifs pour ces personnes malades en fin de vie. L'équipe de recherche en médecine extramurale de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas) a comparé cinq cent cinquante personnes atteintes de pneumonie et cent soixante-six personnes ayant des troubles de la déglutition sans pneumonie. La gêne (*discomfort*) a été mesurée avec une échelle spécifique (*DS-DAT : Discomfort Scale-Dementia of Alzheimer Type*), peu avant la mort, auprès de trois cent quatorze personnes décédées dans les deux semaines suivantes. La gêne mesurée auprès des personnes souffrant de pneumonie était plus importante que chez les personnes souffrant de troubles de la déglutition. Cette étude confirme, à travers un grand éventail de cas, qu'un traitement antibiotique oral peut être utilisé pour réduire l'inconfort de la personne malade lorsque la fin est imminente.

*Scand J Infect Dis*. Van der Steen JT et al. *Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics*. Décembre 2008.

### **Acquisition**

Le laboratoire pharmaceutique suisse Roche a acquis 89% du capital de la société de recherche et développement américaine *Memory Pharmaceuticals* après une offre publique d'achat (OPA) de cinquante millions de dollars. Cette société possède un portefeuille de plusieurs molécules développées pour le traitement de la maladie d'Alzheimer : des agonistes nicotiques alpha-7 (une molécule en phase 2 et une en phase 1), des inhibiteurs de la phosphodiesterase 4 (une molécule en phase 2 et une en phase préclinique), un antagoniste de la sérotonine (stade pré-clinique) et un modulateur du transport du calcium (une molécule en phase 2).

[www.latribune.fr](http://www.latribune.fr), [www.memorypharma.com](http://www.memorypharma.com), 2 janvier 2009.

### **Essais cliniques : consentement d'un tiers (1)**

Une controverse éthique légitime existe lorsque des équipes de recherche clinique souhaitent inclure des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer juridiquement incapables dans des essais cliniques présentant des risques et/ou ne présentant aucun bénéfice potentiel. Des recommandations ont été proposées en 1998 par la commission nationale consultative de bioéthique américaine pour ne proposer ce type d'essai qu'à des personnes ayant signalé leur volonté d'y participer dans une directive anticipée.

Une première étude, menée par le Centre des sciences du comportement et de la décision en médecine de l'Université du Michigan, s'est appuyée sur un échantillon randomisé de mille cinq cent quinze personnes, issu de l'enquête bi-annuelle sur la santé et la retraite du national *Institute of Aging*. Les chercheurs ont présenté quatre situations de recherche fictives impliquant une prise de décision par un tiers (*surrogate-based research scenarios*) : une étude impliquant une ponction lombaire,

une étude contrôlée randomisée pour tester un médicament, un vaccin et une thérapie génique. La majorité des répondants (68% à 83% selon le scénario) ont déclaré que la société devrait permettre le consentement donné par un tiers de la famille (*family surrogate consent*), souhaiteraient eux-mêmes participer à ce type de recherche (57% à 80%), et donneraient une liberté (*leeway*) partielle ou complète au tiers qui les représente (55 à 67%).

[www.sciencedaily.com](http://www.sciencedaily.com), 16 janvier 2009. *Neurology*. Kim H et al. *Surrogate consent for dementia research: a national survey of older Americans*. 13 janvier 2009.

### **Essais cliniques : consentement d'un tiers (2)**

L'équipe de Jason Karlawish, du service de médecine et d'éthique médicale de l'Université de Pennsylvanie à Philadelphie (Etats-Unis), a exploré plus avant cette notion de liberté du tiers (*leeway*), cruciale pour la politique de recherche. Les chercheurs ont interviewé cinq cent trente-huit personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, pour étudier leur représentation des concepts de la recherche, leur opinion sur le recrutement de personnes malades pour la recherche, leurs préférences concernant la prise de décision par un tiers (*proxy decision-making*), pouvant donner son consentement anticipé (*advance consent*) et ayant éventuellement la liberté (*leeway*) de passer outre (*override*) à la décision de la personne malade. Des questions supplémentaires ont évalué le degré d'altruisme, de confiance, de la valeur portée à la recherche et de la perception de la maladie d'Alzheimer. La majorité des personnes interrogées (83%) étaient d'accord pour donner leur consentement anticipé à une prise de sang, et la moitié (48%) à une prise de sang associée à une ponction lombaire. Lorsque les préférences pour le consentement anticipé sont associées à la liberté de décision du tiers, ces proportions passent respectivement à 92% et 75%. La disposition (*willingness*) à participer à la recherche est fortement associée à une attitude favorable envers la recherche médicale.

[www.sciencedaily.com](http://www.sciencedaily.com), 16 janvier 2009. Karlawish J et al. *Older Adults' Attitudes toward enrollment of non-competent subjects Participating in Alzheimer's Research*. Février 2009.

### **Essais cliniques : faciliter le recrutement en facilitant le transport**

Inclure dans des essais cliniques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en temps opportun (*timely recruiting*) et les y maintenir (*retaining*) est problématique. L'équipe de Jason Karlawish, du service de médecine et d'éthique médicale de l'Université de Pennsylvanie à Philadelphie (Etats-Unis), a étudié, auprès de cent huit aidants de personnes au stade très modéré à sévère, comment les modifications dans les attributs de la conception des essais cliniques (le risque, les visites à domicile, le transport et la chance supplémentaire de bénéficier d'une intervention) peut améliorer la volonté de participer. Les aidants préfèrent les visites à domicile (89%) ou le transport. La visite à domicile augmente la volonté de participer à un essai de 17% à 27%. Un traitement à faible risque, des visites à domicile et une chance plus élevée d'être sous traitement actif (plutôt que sous placebo) augmentent la volonté de participer à 60%. En conclusion, les essais cliniques réduisant les difficultés liées au transport peuvent compenser (*offset*) l'aversion au risque liée à l'essai et améliorer la volonté de participer aux essais. Cette nouvelle conception dans la conduite des essais cliniques pourrait également permettre le recrutement de personnes à un stade plus avancé de la maladie. Les coûts supplémentaires liés au transport ou aux visites à domicile pourraient être compensés par des périodes d'inclusion plus courtes et un meilleur maintien de personnes malades dans les essais.

*Neurology*. Karlawish J et al. *How redesigning AD clinical trials might increase study partners' willingness to participate*. 2 décembre 2008.

### **Exercice physique à domicile**

Le Centre médical *Bayview* de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore (Etats-Unis) a testé, dans un essai contrôlé randomisé mené auprès de vingt-sept personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile, un programme de maintien de l'autonomie par l'activité physique, délivré par leurs aidants (*Maximizing Independence in Dementia - MIND study*). Des mesures de la performance fonctionnelle, de la cognition, des symptômes neuropsychiatriques, de la qualité de vie et du fardeau de l'aidant ont été recueillies à l'inclusion, à six et à douze semaines. Malgré le faible effectif de participants, l'intervention apparaît faisable et est associée à une tendance à l'amélioration de la performance fonctionnelle.

*Int J Geriatr Psychiatry*. Steinberg M et al. *Evaluation of a home-based exercise program in the treatment of Alzheimer's disease: the Maximizing Independence in Dementia (MIND) study*. 16 décembre 2008.

### **Reconnaissance des sarcasmes : un outil de diagnostic pour la démence fronto-temporale ?**

On sait que l'interaction sociale est profondément affectée dans la forme comportementale de la démence fronto-temporale, mais comment l'évaluer de façon objective ? De nombreuses personnes présentent un profil clinique compatible avec cette pathologie mais montrent un profil normal en imagerie cérébrale et semblent stables, bien qu'un doute subsiste sur une origine neurologique des troubles. John Hodges, de l'Université de la Nouvelle-Galles-du Sud (Australie), a testé, auprès de quarante-sept personnes, l'échelle TASIT (*The Awareness of Social Inference Test*), couplée à l'imagerie par résonance magnétique, pour évaluer la capacité à identifier l'émotion et le sarcasme dans des vignettes vidéo. Les personnes atteintes de démence fronto-temporale ayant un profil anormal en imagerie cérébrale ont du mal à reconnaître des affirmations sarcastiques ou non sincères, mais pas les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les personnes atteintes de la forme comportementale de la démence fronto-temporale ou le groupe témoin. Le facteur explicatif majeur serait l'incapacité à interpréter l'émotion négative. En imagerie, ce déficit de reconnaissance des sarcasmes apparaît dépendant d'un circuit neuronal comprenant le contexte latéral orbito-frontal, l'insula, l'amygdale et le pôle temporal, particulièrement sur la droite. Selon les auteurs, le TASIT est un test objectif de dysfonction sociale dans la forme comportementale de la démence fronto-temporale, qui permet de repérer les personnes dont la maladie risque d'évoluer rapidement.

[www.unsw.edu.au](http://www.unsw.edu.au), 12 décembre 2008. *Brain*. Kipps CM et al. *Understanding social dysfunction in the behavioural variant of frontotemporal dementia: the role of emotion and sarcasm processing*. 6 janvier 2009.

### **Réhabilitation cognitive**

Des neuropsychologues des Universités de l'Alabama et de Caroline du Nord (Etats-Unis), après une méta-analyse de quatre-vingt dix-sept articles sur la réhabilitation cognitive après un accident vasculaire cérébral, portant au total sur deux mille personnes, proposent des recommandations de traitement : le traitement doit commencer le plus rapidement possible ; il est bénéfique même après cinquante-cinq ans ; les cliniciens doivent porter leurs efforts sur l'entraînement des capacités cognitives dans des domaines spécifiques (attention ou traitement de l'information visuelle et spatiale) : des interventions globales, non ciblées, apparaissent moins efficaces.

*Neuropsychology*. Rohling ML et al. *Effectiveness of cognitive rehabilitation following acquired brain injury: a meta-analytic re-examination of Cicerone et al's systematic reviews*. Janvier 2009.

## **Robotique**

L'« aidant » se nomme *uBOT-5*, il est d'ores et déjà capable d'effectuer des tâches simples au sein du domicile. Il sait détecter les situations anormales, comme une personne à terre, et joindre les numéros d'urgence. Le robot peut aussi permettre à la personne âgée de joindre un proche par vidéo via Internet. Rod Grupen, professeur de science informatique à l'Université du Massachusetts (Etats-Unis), ajoute : "je suis au travail, il est l'heure de déjeuner et je veux en avvertir mon père qui perd un peu la tête. Je peux aller sur Internet et rentrer en contact avec mon père via le *uBOT-5*". Le visiteur virtuel pourra alors converser avec son contact pendant que le robot effectue des tâches ménagères ou localise une télécommande perdue. Tous les usagers autorisés pourront rentrer dans le programme et diriger le robot. Rod Grupen explique que "si l'on ne peut se déplacer pour une consultation médicale, c'est le médecin qui viendra à son patient via Internet". L'équipe de robotique de l'Université du Massachusetts espère qu'à terme le robot pourra effectuer des examens médicaux simples tels que la mesure du taux de sucre dans le sang ou de la pression artérielle. Le robot est complètement mobile avec ses deux roues motrices. Le design du *uBOT-5* est inspiré par le corps humain. Son visage mime les expressions du corps et du visage humain, scannant sans cesse son environnement. Il est programmé pour répondre aux incohérences de langage des personnes malades. Les bras du robot sont capables de soulever environ un kilogramme chacun et peuvent s'allonger pour atteindre et ramasser les objets tombés à terre. Le robot peut aussi se glisser sous un lit. Si le prototype coûte encore soixante-cinq mille dollars (quarante-neuf mille euros), l'objectif est de parvenir à un prix de vente de cinq mille dollars (trois mille six cents euros).

[www.seniorscopie.com](http://www.seniorscopie.com), 6 janvier 2001.

## **Programmes vidéo adaptés**

Des chercheurs de l'Université d'Alberta (Canada) ont comparé l'effet de la programmation vidéo sur l'engagement de l'attention auprès de vingt-quatre résidents d'une maison de retraite atteints de la maladie d'Alzheimer. En deux semaines, les résidents ont regardé quatre vidéos adaptées à leurs capacités cognitives et une vidéo témoin (les informations locales télévisées). Le niveau d'engagement de l'attention était significativement plus élevé pour les vidéos adaptées à la cognition. Selon les auteurs, ces résultats suggèrent que des programmes vidéo moins complexes pourraient être plus attractifs pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

*Am J Alzheimers Dis Other Demen.* Heller RB et al. *Video programming for individuals with dementia: assessing cognitive congruence.* 15 décembre 2008.

## **Petites unités de vie Alzheimer : une revue de la littérature**

L'école de santé publique et soins primaires de l'Université de Maastricht (Pays-Bas) a mené une analyse systématique de la littérature scientifique et de la littérature grise afin d'établir une typologie des petites unités de vie Alzheimer. Soixante-quinze articles couvrant onze concepts différents des petites unités de vie ont été identifiés, et analysés selon cinq caractéristiques : l'environnement physique, le nombre de résidents, le profil des résidents, les caractéristiques domestiques et le concept de soins. On observe des similarités : les petites unités de vie Alzheimer sont focalisées sur des activités porteuses de sens, centrée sur les activités quotidiennes de la maison (*daily household*); le rôle du personnel a évolué : il a des tâches intégrées et fait partie de la maison ; des éléments archétypaux de la maison, tels que les cuisines, sont intégrés dans les bâtiments. On observe aussi des différences dans l'architecture physique, le nombre de résidents et le profil des résidents. Certains concepts ont évolué vers des dispositifs généralisés de prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, d'autres sont restés au stade d'initiatives

locales. De nombreux aspects des petites unités de vie Alzheimer restent à explorer : les caractéristiques des résidents, l'environnement familial, le personnel et les coûts. Dans un second article, la même équipe présente un schéma d'étude longitudinal, quasi expérimental, qu'elle estime être aujourd'hui la méthode la plus réaliste pour évaluer les effets comparés des petites unités de vie et de la maison de retraite traditionnelle selon trois perspectives : pour les personnes malades, la qualité de vie, les symptômes neuropsychiatriques, la dépression et la participation à la vie sociale (*social engagement*) ; pour les aidants, l'implication dans l'accompagnement, le fardeau perçu et la satisfaction sur le service fourni ; pour les professionnels, le soutien social lié aux caractéristiques du poste, l'autonomie et la charge de travail.

[7thspace.com](http://7thspace.com), 20 janvier 2009. *Int Psychogeriatr*. Verbeek H et al. *Small, homelike environments for older people with dementia: a literature review*. 23 décembre 2008. *BMC Geriatr*. Verbeek H et al. *The effects of small-scale, homelike facilities for older people with dementia on residents, family caregivers and staff : design of a longitudinal, quasi-experimental study*. 20 janvier 2009.

### **Le potentiel restaurateur du domicile**

Betrabet Gowri, professeur assistant au département de design, textiles, gérontologie et études familiales de l'Université de l'Iowa à Cedar Falls (Etats-Unis), a exploré le potentiel « restaurateur » de l'environnement du domicile sur le stress des aidants, à partir d'une approche psycho-environnementale et de trois besoins fondamentaux des aidants : le besoin de s'échapper temporairement (*temporary escape*), un soutien social qui ait du sens et un sentiment de contrôle. Cette exploration conceptuelle permet d'envisager des interventions architecturales et fonctionnelles ciblées pouvant compléter les aménagements du domicile et les services de répit.

*J Aging Studies*. Gowri BG. *Restorative home environments for family caregivers*. 13 janvier 2009.

## **ACTEURS – Les Personnes malades**

---

### Presse nationale

#### **Visage humain**

Pour Françoise Héritier, professeur honoraire au Collège de France, ancienne présidente et administratrice de la Fondation Médéric Alzheimer, « si le constat n'est pas triomphant, il est de bon augure ». En effet, un changement profond s'est produit depuis vingt ans : « désormais, au cœur de toutes les actions possibles, présentes et à venir, c'est le malade lui-même qui se trouve et non d'autres considérations, (le poids ou la gêne sociale, le coût, les risques pour l'aidant familial et l'entourage...). C'est le malade, en tant que personne humaine, qui reste une personne, aussi mutique soit-elle. Comme pour d'autres pathologies, effrayantes elles aussi a priori, ce sont les malades eux-mêmes qui ont organisé le combat pour être traités non en pestiférés, ni en débiles, mais en personnes responsables, tant qu'elles le peuvent, de leurs actes, de leurs pensées, de leurs décisions. Une personne peut être définie de différentes manières, mais ni la perte de l'autonomie ni même la perte de la conscience de soi ne sont des facteurs qui rayent les individus de la communauté des humains. Il y a un point sur lequel nous nous devons d'insister : même si elle ne le sait plus, car sa mémoire et sa conscience ont un jour sombré, cette personne au regard absent a occupé une place, sa place dans son monde, celui de la parenté, celui de la famille, de l'amitié, du travail. Elle a été le parent, l'enfant, le frère ou la sœur, l'ami de multiples autres. Elle a tantôt été au centre d'un réseau, tantôt enserrée de multiples filets. Ils existent toujours, malgré sa défaillance. Et elle y a toujours sa place qui ne peut être effacée. Ne serait-ce qu'à

ce titre, la personne malade doit toujours être considérée comme faisant partie de la sphère vitale commune tant par son entourage direct (qui, le plus souvent d'ailleurs, ne l'oublie pas) que par les directives politiques et par l'entourage social non concerné directement, constitué par ceux qui ont la chance (pour un temps) d'user pleinement de toutes leurs facultés ».

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **In-quiétude éthique**

Pour Alain Cordier, « la solidarité pour l'autonomie touche au sens de l'humain. Autant dire que nous ne serons jamais quittes, et qu'il s'agira toujours d'un pas après pas, d'une étape législative après une autre étape législative. Une autonomie altérée dans les gestes de la vie quotidienne est en effet une rupture existentielle qui dérange absolument tout ordre établi. Il nous faut dès lors penser et vivre un retournement majeur, en mettant au jour que le faible oblige le fort, que l'homme couché oblige l'homme debout. Voilà que la liberté et l'autonomie, voilà que ces deux mots, si fondateurs de nos réussites individuelles et collectives, se trouvent d'un coup bouleversés par la perte d'autonomie. Il nous faut alors deviner qu'une vie humaine ne saurait se limiter à ce qui est performant, à ce qui se montre, à ce qui se veut supérieur, à ce qui est possible ». « Voilà que vient au jour « l'in-quiétude éthique » que représente la responsabilité inaccessible pour l'autre, venant interpellé toute quiétude à être. Cette impossibilité-là renvoie à l'impossibilité de passer son chemin en détournant son regard. Elle appelle à détourner son pas vers celui qui désespère ». Manière « de signifier le caractère décisif de notre réponse au défi posé, parce qu'elle dira le visage d'humanité de notre société. Manière de souligner qu'une telle perspective devrait nous animer au point de savoir collectivement trouver, pas après pas, les réponses techniques et financières appropriées, faute de quoi, nous ne serions pas au rendez-vous de la dignité de la personne ».

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Plan Alzheimer : la dimension éthique**

Florence Lustman, chargée du pilotage du plan Alzheimer, souligne que la dimension éthique doit être présente à tout moment dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'appel d'offres pour la création d'un centre de référence a été publié le 15 septembre 2008. Cet espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer organisera régulièrement des rencontres autour de cette thématique. L'information des personnes malades et de leurs proches sur les protocoles thérapeutiques sera renforcée. Le plan prévoit également d'apporter des réponses à des questions centrales telles que le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, le consentement, la personne de confiance, les bracelets électroniques...

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Les personnes malades entrent dans le champ des décideurs**

Richard Verba, membre du groupe de travail « éthique et communication » de la commission Ménard, est un ancien chef d'entreprise de cinquante-six ans. Il y a cinq ans, suite à des erreurs dans ses rendez-vous, des oublis de passer ses commandes et de payer ses fournisseurs, il a pensé à un stress professionnel. C'est un neurologue qui a posé un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Il a fermé son entreprise et s'est impliqué dans la vie associative, afin de porter la parole des personnes malades auprès des autorités et des médias : « il faut se battre pour changer l'image de la maladie ». Mme Verba ajoute : « la maladie est là. Il faut donc vivre avec elle. Il faut se battre ensemble, car nous avons encore plein de choses à vivre ». Jan Henry T Olsen, ancien ministre de la pêche en Norvège de 1992 à 1996,

et son épouse Laila Lanes, journaliste, tiennent le même discours. Pourquoi avoir honte de la maladie ? s'interrogent-ils. Une honte qui pousse les personnes à cacher leur maladie aux autres, mais également à la nier eux-mêmes. Ils ont décidé que la meilleure chose à faire était de continuer à vivre le plus normalement possible, et contribuer à aider les autres en parlant de leur situation, ce qui donne un nouveau sens à leur vie.

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Que peut faire la politique ?**

Pour Michel Geoffroy, médecin, philosophe et directeur de recherche au Collège des Bernardins, « la politique peut sans doute rappeler que l'homme est autre chose qu'un producteur (ou un consommateur) et que le respect de sa dignité et la sollicitude que l'on doit aux plus faibles sont des marqueurs infailibles de la civilisation. La compréhension manifestée du caractère éthique, forcément éthique (et non seulement technique), de la prise en charge des personnes en état de vulnérabilité, et singulièrement de celles atteintes de la maladie d'Alzheimer, est sans doute un des enjeux majeurs de la société future qui est à notre porte. Il ne s'agit plus de sauver la gloire de l'homme, mais son humanité. La société du vingt-et-unième siècle saura-t-elle le comprendre ?

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Discernement et autonomie de la volonté : la voix de la personne malade**

L'article L.1111-4 du Code de la santé publique stipule : « aucun acte médical ni aucun traitement ne peuvent être pratiqués sans le consentement éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ». Federico Palermi, juriste, responsable d'études à la Fondation Médéric Alzheimer, et Anne-Marie Duguet, maître de conférences à la Faculté de médecine de Toulouse, passent en revue le droit des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le Comité national consultatif d'éthique rappelle que consentir suppose une double compétence : le pouvoir de comprendre (discernement) et le pouvoir de se déterminer et faire des choix (autonomie de la volonté). Toute personne juridiquement capable peut, par anticipation et par écrit, désigner une personne de confiance, qui rendra compte de ses volontés en matière médicale le jour où elle sera devenue incapable de les exprimer. Si la personne de confiance n'exerce pas un rôle de représentation, au sens du Code civil, elle peut être « la voix » de la personne malade. En pratique, la personne de confiance est encore peu ou mal connue de certains professionnels, des personnes malades ou de leur famille. A l'hôpital, sa désignation n'est souvent perçue que comme une simple formalité administrative, alors qu'il s'agit de porter à la connaissance des équipes les souhaits de la personne devenue incapable de les exprimer. Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la désignation ne s'avère possible et effective qu'au seul stade précoce, lorsque la personne malade jouit encore de son entière capacité juridique. Enfin, la désignation d'une personne ne saurait impliquer pour autant l'absence de recherche systématique du consentement de la personne malade, ainsi que son exclusion dans le processus de prise de décision : la communication, bien que parfois difficile, reste possible jusqu'en fin de vie. Le nouveau mandat de protection future est une mesure anticipée permettant à un majeur pleinement capable de se faire représenter lorsque ses facultés mentales ou corporelles seront altérées. Cette disposition est différente de la désignation de la personne de confiance : le mandataire a des fonctions de représentation et consentira à la place de son mandant.

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Protection juridique et accès aux droits : la professionnalisation du système**

Selon Agnès Brousse, chargée de mission à l'Union nationale des associations familiales (UNAF), environ huit cent mille personnes se trouvent sous un régime de protection juridique en France. La protection des majeurs reste avant tout une affaire de famille, premier cercle appelé en vertu du principe de solidarité intergénérationnelle, mais qui trouve ses limites. L'évolution des structures familiales et la complexité des situations des personnes a professionnalisé et encadré le dispositif, et la moitié des mesures est actuellement exercée hors du cercle familial. Les Unions départementales des associations familiales (UDAF), inscrites comme mandataires judiciaires et employant des équipes pluri-disciplinaires, exercent cent trente-sept mille mesures de protection, exclusivement avec des salariés (environ cinq mille). La réforme de 2007 a définitivement écarté tout bénévolat de cette activité associative. Pour Marie-Hélène Isern-Real et Florence Fresnel, avocates et animatrices de la sous-commission pour l'accès au droit des majeurs vulnérables du Barreau de Paris, la maladie d'Alzheimer a non seulement des conséquences médicales, psychologiques et familiales, mais également sociologiques, économiques et juridiques, chaque individu étant impliqué dans des relations contractuelles avec son environnement social. Ces interactions juridiques font naître des droits et des obligations, questionnant la question de la responsabilité en regard d'une vulnérabilité grandissante. Avec l'avancée dans la maladie, ce fragile équilibre entre responsabilité et vulnérabilité ne pourra perdurer. Il deviendra alors nécessaire d'encadrer l'exercice des droits et des libertés des personnes malades par la mise en œuvre d'une protection adaptée. Le Barreau de Paris assure bénévolement depuis une dizaine d'années des actions de formation et d'information (réunions mensuelles de la sous-commission pour l'accès au droit des majeurs vulnérables, conférences et colloques professionnels...) et des consultations juridiques téléphoniques et physiques (consultations auprès des maisons de justice et du droit, permanences hebdomadaires au Palais de justice avec une équipe de seize avocats, spécialement formés, intéressés par le sujet et volontaires...). Les professionnels sont très demandeurs de ce type d'informations : il leur est parfois difficile d'y voir clair dans une réglementation qui s'avère de plus en plus contraignante. Par ailleurs, la crainte toujours croissante d'engager leur responsabilité a tendance à crispier la relation de l'avocat avec la personne malade et son entourage.

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Favoriser l'autonomie par l'intervention psychosociale**

Pour Michel Geoffroy, médecin, philosophe et directeur de recherche au Collège des Bernardins, « la perte progressive des facultés cognitives va empêcher la personne malade d'exercer son autonomie, c'est-à-dire se donner à elle-même sa propre loi », et la responsabilité de la famille et des soignants va croître avec le déclin de celle de la personne malade. Pour Kevin Charras, psychologue, responsable du pôle Etudes et Michèle Frémontier, ethnologue et directrice de la Fondation Médéric Alzheimer, il est important d'admettre que le combat auprès de la personne malade, pour lui permettre de conserver ses aptitudes, ne veut pas dire chercher à revenir à un état de compétence antérieur, eldorado inatteignable dont on ne pourrait alors pas faire le deuil. On peut, en revanche, retarder le déclin en créant un environnement adapté aux handicaps de la personne malade, sans pour autant négliger l'impact négatif des comorbidités (dépression, troubles de la nutrition, problèmes de mobilité...) qu'il convient de traiter. Il faut soutenir et optimiser les capacités restantes par la mise en adéquation des aptitudes et des émotions, sur lesquelles on peut encore s'appuyer, avec les sollicitations de l'environnement. Les interventions psychosociales cherchent à restaurer une harmonie entre la personne malade et ses relations à l'environnement, pour une meilleure qualité de vie. Plusieurs types de prise en charge ont un objectif de réhabilitation, qui se décline individuellement selon la



sévérité de la maladie et les besoins qui en découlent : les stratégies d'auto-prise en charge, les interventions de rééducation fonctionnelle, les activités mobilisant les émotions et la capacité à éprouver du plaisir, les interventions facilitant les activités de la vie quotidienne. L'enjeu est de taille pour les personnes malades que l'on ne réduit plus à leur pathologie, à qui l'on reconnaît le droit de continuer à avoir une vie et une histoire et pas seulement un passé, dans la singularité de leur être, ainsi que pour les aidants familiaux, qui découvrent, grâce à ces interventions, cet autre qu'ils croyaient avoir perdu et avec lequel il redevient possible de construire de nouveaux souvenirs, de raconter une histoire qui n'est pas que celle de ce qui a été.  
*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Réforme des tutelles**

Très attendus, les décrets permettant la mise en oeuvre au 1er janvier 2009 de l'essentiel de la réforme des tutelles ont été publiés. *Actualités sociales hebdomadaires* commente une première partie de ces textes (mesure d'accompagnement social personnalisé, mesure d'accompagnement judiciaire, procédure de décision d'une mesure judiciaire d'aide à la gestion du budget familial, participation de la personne protégée au financement de la mesure, coût du certificat médical accompagnant la demande d'une mesure de protection, droits à l'information et à la participation des personnes placées sous protection, information et soutien des membres de la famille exerçant une tutelle ou curatelle, actes de gestion du patrimoine des personnes placées sous tutelle ou curatelle).  
*Actualités sociales hebdomadaires*, 9 janvier 2009.

### **Réforme des tutelles : les points aveugles**

Quels rôles complémentaires pour les solidarités familiale, civile et sociale dans la nouvelle réforme des tutelles ? Selon Benoît Eyraud, chargé de recherche au CERPE (Centre d'études et de recherche des pratiques de l'espace à Lyon), si la réforme de la protection juridique des majeurs est porteuse d'avancées incontestables pour les bénéficiaires et leurs familles, certains des enjeux éthiques (conception de la personne vulnérable, évaluation du consentement personnel...) et politiques (répartition des rôles entre la solidarité familiale, civile et nationale ; entre le juge et le psychiatre...) ont été escamotés pendant le débat, au nom d'un leitmotiv consensuel : « placer la personne au centre du dispositif », et d'un souci budgétaire qui n'est pas à la hauteur des enjeux. Pour statuer sur les critères civils qui définissent l'humanité vulnérable à protéger, Benoît Eyraud considère que l'avis du comité national consultatif d'éthique serait opportun, afin de nourrir le débat public et d'éclairer les intéressés, les familles, les bénévoles et les professionnels, qui vont bénéficier du nouveau dispositif de protection tutélaire ou le mettre en oeuvre. « En, effet, si le législateur prévoit de favoriser la nécessaire professionnalisation des futurs mandataires judiciaires, il en reste au stade des intentions quant au développement des aides qui pourraient être apportées aux tuteurs familiaux. Ce silence relatif souligne a fortiori la gêne du législateur sur le sens de la spécificité du mandat tutélaire, tantôt familial, tantôt privé, tantôt professionnel ». Cette réflexion fera l'objet d'une thèse de sociologie, portant sur les cadres institutionnels et professionnels de la protection tutélaire et l'expérience des personnes protégées, que Benoît Eyraud prépare au Centre d'études des mouvements sociaux (CEMS) à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) et qu'il devrait soutenir en 2009.  
*Actualités sociales hebdomadaires*, 2 janvier 2009.

### **Curatelle contestée**

La famille de l'acteur américain Peter Falk (inspecteur *Columbo*), atteint de la maladie d'Alzheimer, se déchire en public sur la question de sa mise sous curatelle. Shera Falk, son épouse, a engagé une procédure au tribunal de Los Angeles afin d'empêcher la fille adoptive de l'acteur de devenir curatrice de son père.  
*AFP, 21 janvier 2008.*

### Presse internationale

#### **Comment communiquer : qu'en pense la personne malade ?**

Richard Taylor, atteint de la maladie d'Alzheimer, anime une newsletter (*Alzheimer's from the inside out*). « Pourquoi les autres n'arrivent pas à lire dans mes pensées ? » s'interroge-t-il. Il y a des moments où des personnes bien intentionnées commencent à m'ennuyer, m'irriter et saturer ma capacité à me pardonner (*forgive myself*) et à leur pardonner de penser qu'elles devraient savoir ce que c'est que de vivre avec des capacités intellectuelles qui s'estompent (*fading*). Parfois, je me crispe (*wince*) par inadvertance lorsque quelqu'un me dit : « je ne sais pas quoi vous dire ». Qu'elle commence par dire simplement 'bonjour' ! » et partons de là. Je me détourne des personnes qui me parlent plus fort qu'aux autres, comme si la maladie d'Alzheimer diminuait l'audition. Parfois je souris et parfois je me renfrogne, lorsque quelqu'un me dit de faire quelque chose, plutôt que de me demander si je veux le faire. D'autant plus qu'on ne me le demandait jamais avant mon diagnostic. « Mets ton manteau maintenant ! ». « Ne fais pas ça ! ». « Assieds-toi, je reviens tout de suite ! ». « Laisse-moi faire, tu sais que tu ne peux pas le faire ! ». « De temps en temps, les gens me demandent si j'ai besoin d'aide, alors que ce dont j'ai besoin réellement, c'est de soutien, quand j'essaie de faire quelque chose qui nécessite une capacité cognitive intacte, que je n'ai pas. Je peux mettre de l'essence dans la tondeuse à gazon, mais parfois je ne me rappelle pas où est l'essence. Je peux compter, mais je ne peux pas estimer un pourboire approprié. Je sais comment faire bouillir de l'eau, mais je l'oublie souvent sur la cuisinière. Je peux lire des recettes, mais je n'arrive plus à enchaîner les étapes dans l'ordre. Pourquoi ne pouvons-nous pas nous asseoir et discuter de ces coups, de ces blessures et de ces atteintes (*kicks, cuts and blows*) portées à ma perception de moi-même et de ma confiance en moi ? Vous êtes trop occupé ? Vous ne comprenez pas ? Quel est le problème ? A vous de décider. Mais agissez la prochaine fois d'une façon différente quand vous parlerez à quelqu'un qui vit avec la maladie d'Alzheimer. S'il vous plaît ! ».

*Richard's Monthly newsletter. News from Alzheimer's from the inside out. Décembre 2008.*

#### **Communiquer pour négocier son identité**

LC Hydén et L Örvulv, du service de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Linköping (Suède), ont étudié, dans une étude de cas, la façon dont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer utilisent leurs capacités linguistiques et cognitives restantes et leur expression non verbale pour communiquer en racontant une histoire et négocier leur identité lors des rencontres quotidiennes. Pour les auteurs, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer essaieraient d'inventer et d'utiliser une communication alternative afin de soutenir la perception de soi et de son identité. Les chercheurs estiment qu'il est important d'analyser l'organisation réelle du discours en se centrant sur les fonctions des différences réponses et propos dans l'interaction.

*J Aging Studies. Hydén LC et Örvulv L. Narrative and identity in Alzheimer's disease: a case study. 13 janvier 2008*

## **Droit des patients en Europe**

Le centre d'éthique biomédicale et de droit de l'Université catholique de Louvain (Belgique) a ouvert un nouveau site Internet consacré à la comparaison du droit des patients dans l'ensemble des pays membres de l'Union européenne.

[www.europatientrights.eu](http://www.europatientrights.eu), *Alzheimer Europe Newsletter*, octobre-décembre 2008.

## **Alerte argent**

L'Etat de Floride, où la population âgée est très importante, a adopté le programme "Silver alert" (alerte argent) permettant de diffuser par les médias grand public une information concernant la disparition d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble cognitif, afin d'aider la police à la retrouver le plus rapidement possible. Une douzaine d'Etats ont déjà adopté ce programme, conçu sur le même modèle que celui de la disparition d'enfants, et une législation nationale est en préparation. En Floride, les autorités enverront un message téléphonique automatique à toutes les personnes habitant dans un rayon d'un *mile* (1.6 km) autour de la maison de la personne disparue, avec la description physique de la personne et de son véhicule, si elle conduit, ainsi que la direction présumée qu'elle aurait pu prendre. Des messages dynamiques seront diffusés sur les panneaux lumineux du réseau routier.

[www.nytimes.com](http://www.nytimes.com), 17 décembre 2008. *Family Caregiver Alliance*, 21 janvier 2009.

ACTEURS – Les Aidants/Les Familles

---

Presse nationale

## **Quelles solidarités familiales pour demain ?**

*Réalités familiales*, la revue de l'Union nationale des associations familiales (UNAF), publie un numéro spécial de cent soixante pages intitulé « Vivre avec la maladie d'Alzheimer : un défi pour le XXIème siècle », réalisé en partenariat avec la Fondation Médéric Alzheimer et coordonné par le Dr Jean-Pierre Aquino, conseiller technique. Pour Bruno Anglès d'Auriac, président de la Fondation Médéric Alzheimer, les solidarités familiales seront soumises à l'épreuve dans un contexte d'accroissement du nombre de personnes malades. La disponibilité de vaccins ou de traitements curatifs paraît avoir peu de chances de se réaliser avant une dizaine d'années. La population de personnes malades devrait connaître une évolution sensible de sa composition, avec une extension, même progressive, de la détection précoce. Les premiers stades de la maladie nécessitent des types d'accompagnement spécifiques, qui restent encore très largement à définir et à diffuser. Le nombre des aidants familiaux risque de diminuer, notamment en raison du tassement de la natalité après la génération du baby boom, de la multiplication des familles monoparentales, de la mobilité géographique professionnelle des jeunes générations, de l'extension du travail des femmes et du report de l'âge de cessation d'activité. Que faire ? Si l'on peut s'attendre à une amélioration de l'état de santé, grâce aux politiques publiques de prévention, à une amélioration de l'accompagnement grâce aux politiques spécifiques à la maladie d'Alzheimer (continuité de la prise en charge, diversification des formules de soutien, renforcement des moyens du libre choix de rester à domicile, renforcement des capacités d'accueil, des effectifs et de la qualification du personnel, références éthiques et normes juridiques), aux interventions psychosociales et aux progrès de la technologie, ces facteurs positifs ne compenseront que partiellement la baisse des effectifs des aidants familiaux. Il serait donc utile de mobiliser d'autres acteurs de la solidarité par le recours au bénévolat au sens strict (hors aidants professionnels et familiaux), qui ne joue aujourd'hui en France qu'un rôle marginal. Les institutions et les associations devraient apprendre à

s'organiser pour intégrer harmonieusement ces bénévoles (*volunteers*), qui doivent évidemment agir en complémentarité et non en substitution des autres intervenants. *Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Santé des aidants**

Pour les professeurs Sandrine Andrieu et Alain Grand, du département de santé publique du CHU de Toulouse, les aidants informels sont des malades cachés. Le Dr Jean-Pierre Aquino, président de la Société française de gériatrie et de gérontologie, et Jeanne Etiemble, directrice du centre d'expertise collective de l'INSERM, soulignent que les aidants, confrontés à une mission à laquelle ils n'ont pas été préparés, ont besoin eux-mêmes d'être soutenus au plan psychologique et médical, pour faire face à l'altération de leur état de santé (stress chronique, augmentation des troubles cardiovasculaires, fatigue et troubles du sommeil, dépression, alcoolisme, report de ses propres soins médicaux, consommation majorée de psychotropes et risque de mortalité accru. Il faut être conscient de cette réalité et prendre des mesures préventives adaptées. Les médecins généralistes, les premiers sollicités, sont les interlocuteurs privilégiés et impliqués dans cette « maladie familiale » et le parcours de soin. Ils doivent pouvoir bénéficier de recommandations nationales leur permettant de faire un premier bilan, puis, lorsque la maladie est diagnostiquée, d'assurer le suivi de la personne malade. Il faudrait pouvoir faire appel à des professionnels spécifiquement formés à la maladie d'Alzheimer, ayant des compétences en neuropsychologie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie. La fréquence de la maladie, la complexité de la situation, du contexte familial, social et des étapes auxquelles doivent faire face la personne malade et sa famille, la variété des modes de prise en charge, imposent une organisation et une coordination des différentes ressources médicales, sociales et médico-sociales (gestionnaire de cas). On assiste actuellement à une forte mobilisation autour de la maladie d'Alzheimer, à un recentrage des interventions sur la personne et sur son entourage familial, dont la contribution au quotidien est soulignée. Des efforts soutenus et conjoints de la recherche médicale et de la recherche en sciences humaines permettront de progresser dans la qualité de la prise en charge. On doit également agir sur les représentations en favorisant le développement d'une information qui parle autrement de la maladie et des personnes malades.

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Impacts et conséquences de la maladie sur la vie des malades et de leur famille**

Pour François Fondard et Christine Basset, respectivement président et administratrice de l'Union nationale des associations familiales (UNAF), nul ne peut ignorer aujourd'hui l'impact que peut avoir la survenue de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées sur la personne elle-même, mais également sur la famille et sur ses proches. Si la prise en charge est lourde pour la collectivité, c'est souvent la famille qui doit « assurer » en priorité. « En effet, la maladie d'Alzheimer, plus que toute autre maladie, nous interroge sur la capacité de notre société à adapter notre système de santé à la prise en charge de ce type de malade. La maladie d'Alzheimer n'est pas une maladie comme les autres, elle nous oblige aussi à imaginer des organisations nouvelles d'accueil, de soutien, d'accompagnement qui puissent répondre aux attentes fortes des malades et des familles », « et à nous interroger sur les dimensions éthique, sociale, culturelle, voire presque philosophique » de la prise en charge. La recherche en sciences humaine s'est saisie de ces questions. La recherche médicale est porteuse d'espairs, mais elle ne va jamais assez vite pour les personnes concernées.

Concernant le nouveau dispositif de protection des majeurs, l'UNAF estime que la nouvelle loi comporte de bonnes avancées juridiques, mais que sa réalité sera

grandement dépendante de son financement, et qu'il s'agit là de l'un des enjeux déterminants pour les associations familiales.

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Dispositifs de prise en charge et d'accompagnement : évolution et disparités**

Danièle Fontaine, économiste et responsable du pôle Enquêtes et statistiques à la Fondation Médéric Alzheimer, recense depuis 2001 les dispositifs proposant des aides spécifiques : lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer, accueils de jour, services d'aide aux aidants familiaux, établissements d'hébergement permanent et temporaires accueillant les personnes atteintes de la maladie. On observe depuis le 2003 de très nets développements de ces dispositifs, notamment les accueils de jour (de 187 dispositifs en 2003 à 741 en 2007, le nombre de places passant de 1 536 à 5 297 sur la même période). Cette évolution, due à l'impulsion des deux premiers plans Alzheimer, s'est développée sur tout le territoire, mais avec des disparités géographiques fortes, probablement liées à des politiques sociales et à des dynamiques d'acteurs locaux pouvant varier d'un département à l'autre. Quant à elles, les activités rassemblant les personnes malades et leurs proches sont apparues progressivement. Elles permettent de préserver une vie sociale commune, et également de partager et vivre de bons moments ensemble, dans le cadre d'activités organisées et encadrées par des professionnels : activités festives, sorties, bistrot mémoire, week-ends... Entre 2005 et 2007, le nombre de structures proposant de telles activités est passé de 434 à 693. Ces activités sont, le plus souvent, à l'initiative du secteur associatif. Ces moments partagés permettent de renforcer, sur la base du plaisir et de la découverte, les liens souvent mis à mal par la maladie, entre la personne et ses proches. De telles initiatives s'inscrivent dans la lutte contre l'isolement et permettent de mieux vivre ensemble au sein du groupe familial.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 9 janvier 2009.

### **Vécu positif de l'aide**

Pour les professeurs Sandrine Andrieu et Alain Grand, du département de santé publique du CHU de Toulouse, si le vécu des aidants peut être mesuré par la notion de fardeau (*burden*), l'aide peut aussi avoir des répercussions positives sur l'aidant (gratifications matérielles et symboliques, reconnaissance), qui vont modérer ce fardeau. Plus que les tâches liées à l'aide, la signification de l'aide, du point de vue de l'aidant, apparaît primordiale. Elle pourrait expliquer que, dans certains cas, les aidants soient réticents à recourir à des aides professionnelles, et désirent poursuivre seuls la prise en charge, parfois jusqu'à l'épuisement. Ce vécu positif serait également associé à des niveaux de dépression et de souffrance plus élevés lors du décès de la personne malade.

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Prestation d'hébergement temporaire**

La caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) attribue une prestation d'hébergement temporaire, qui permet de prendre en charge partiellement le coût d'un hébergement temporaire dans un établissement d'accueil pour personnes âgées. Pour pouvoir en bénéficier, le retraité doit relever des groupes iso-ressources (GIR) 5 et 6 (personnes les moins dépendantes) et être rattaché au régime général à titre principal. L'aide financière peut être attribuée lors d'une absence temporaire des aidants familiaux (congé, problème de santé, besoin d'un temps de répit) ou dans d'autres situations susceptibles de rendre le maintien à domicile impossible pour une période limitée (travaux dans le logement, situation d'isolement...). Cette aide n'est pas accordée pour des retours d'hospitalisation ou pour des séjours préalables à une entrée définitive en établissement (attente d'une place, préparation à l'entrée en établissement). Si la personne bénéficie d'autres aides pour financer son séjour, la

participation de la caisse sera limitée à la dépense restant réellement à sa charge. L'aide financière, versée directement à l'établissement d'accueil, peut être accordée pour un maximum de vingt jours par an. Cette aide varie de 8.33 €/jour à 27.80 €/jour selon les ressources du ménage. Le plafond de ressources donnant droit à une aide de 8.33 €/jour est fixé à 1 563 €/mois pour une personne seule et 2 345 € pour un couple.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 9 janvier 2009. *Circulaire CNAV 2008/69*, [www.partenairesactionssociale.fr](http://www.partenairesactionssociale.fr), 15 décembre 2008.

### **Collaboration famille-professionnels**

« Parce qu'on ne parle pas assez des deux millions d'aidants et afin de favoriser la collaboration entre la famille et les professionnels », l'Association française des aidants familiaux organise des conférences gratuites dans plusieurs villes de France au cours du premier semestre 2009, en partenariat avec le groupe de protection sociale IRCEM.

*Espace social européen*, 18 décembre 2008.

### **Qui sont les aidants ?**

Selon une enquête réalisée par BVA pour la Fondation d'entreprise Novartis, les femmes représentent plus de 60% des aidants de moins de cinquante-cinq ans. Mais après soixante-quinze ans, les hommes tendent à être surreprésentés (55% contre 45%) par rapport aux femmes, qui sont plus souvent atteintes que les hommes par la maladie d'Alzheimer. Le quart des aidants (24%) s'occupe de personnes qu'ils décrivent comme certes « malades » mais d'une maladie « liée à leur vieillesse » et un aidant sur six (17%) s'occupe de personnes atteintes d'Alzheimer. Si la famille reste le principal facteur déclencheur de l'aide, elle n'en est pas le seul. Des solidarités autres (amis, voisins) existent aussi dans des proportions assez remarquables : près d'un aidant sur cinq (18%) s'occupe ainsi d'un proche n'appartenant pas au cercle de sa famille (y compris dans son acception élargie). L'implication est forte : 39% des aidants s'occupent quotidiennement de la personne qu'ils aident et 50% au moins une fois par semaine. Seulement un aidant sur dix s'occupe de la personne aidée moins d'une fois par semaine. Il s'agit dans ce cas de personnes s'investissant plusieurs semaines d'affilée durant l'année (garde sur un mois de vacances par exemple).

[www.lavie.fr](http://www.lavie.fr), 21 janvier 2009.

### **Engagement honoré**

Nicolas Sarkozy a remis les insignes de chevalier de la Légion d'honneur à Arlette Meyrieux, présidente de France Alzheimer. Elle a débuté son engagement associatif en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 1995, accompagnant sa tante atteinte de la maladie. En 1998, elle est élue présidente de France Alzheimer Savoie. Dans ce cadre, elle fonde le premier accueil thérapeutique de jour autonome pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en Savoie, dont elle assure la gestion bénévole. En 1999, elle participe activement à la mutation de l'association France Alzheimer en Union nationale des associations Alzheimer, et en 2000 elle est élue pour la première fois au Conseil d'administration de France Alzheimer. En 2003 elle est élue vice-présidente de France Alzheimer, puis présidente depuis 2005. A ce titre, elle sera impliquée au sein de différentes commissions et missions nationales liées à la maladie d'Alzheimer, notamment les instances prospectives Alzheimer de 2003 à 2007, le comité national de vigilance et de lutte contre la maltraitance des personnes âgées depuis 2007, le comité de suivi du plan Alzheimer 2004-2008, la commission Ménard pour l'élaboration du plan

Alzheimer 2008-2012, le comité de suivi du plan Alzheimer 2008-2012 présidé par le chef de l'Etat et les réunions ministérielles.

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), [www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org), 5 janvier 2009.

### **Former deux aidants par malade**

C'est l'un des objectifs de l'Union nationale France Alzheimer, que sa présidente, Arlette Meyrieux, a présenté aux deuxièmes rencontres nationales annuelles, auxquelles ont participé près de six cents personnes, majoritairement des professionnels de santé, et nombre de familles et bénévoles des associations locales du réseau.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 22 décembre 2008.

### **La place des usagers en questions**

Florence Leduc, directrice de la formation et de la vie associative à la FEHAP (Fédération des établissements et des services à la personne privés non lucratifs), intervenant à la journée nationale du CISS (collectif interassociatif sur la santé), résume en sept points le questionnement sur la place des usagers. Les usagers obligent en permanence à questionner le sens de l'action, à remettre sur l'ouvrage la question de la fin et des moyens. Les associations d'usagers sont-elles un tiers facilitateur dans la relation entre les personnes concernées et les acteurs de l'aide et des soins, ou sont-elles le porte-voix des personnes concernées ? Ont-elles la capacité à faire le clair entre la parole des proches et la parole difficile à entendre, par les modes ordinaires, des personnes concernées par la maladie, comme si cette parole-là était inaudible ou confisquée ? Quelle place peuvent occuper les usagers dans les filières et les réseaux, dans la confrontation des logiques institutionnelles à l'œuvre dans la construction même de ces nouvelles coopérations ; les usagers sont au centre des préoccupations : sont-ils encerclés, entourés, étouffés ou véritables acteurs ? Pour accéder aux dispositifs, comme autant de réponses à une situation ponctuellement ou durablement difficile, s'attache-t-on à des questions d'éligibilité ou répond-on aux besoins des personnes concernées envisagées dans l'intégralité de leur situation ? La place des usagers se cherche encore, y compris dans la fonction qui est la leur, celle de la connaissance et de la reconnaissance de leur avis sur leur propre situation. La place désormais reconnue des usagers ne comporterait-elle pas le risque de limiter leur place à l'institutionnalisation de leurs relations avec les institutions concernées ?

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

### **Droits des personnes malades : le dilemme des aidants**

Pour Fabrice Gzil, attaché temporaire d'enseignement et de recherche au département d'histoire et de philosophie des sciences de l'Université Paris 7-René Diderot, la littérature consacrée aux enjeux éthiques liés à la maladie d'Alzheimer aborde trop rarement les dilemmes moraux rencontrés par les proches et leur famille, qui se trouvent dans une situation éthique tout à fait singulière. Ils doivent prendre, le plus souvent seuls, des décisions qui devraient être prises par d'autres ou avec d'autres. Ils doivent sans cesse arbitrer entre des exigences et des valeurs contradictoires (liberté et sécurité, intérêt de la personne malade et intérêt des tiers). Ils sont souvent eux-mêmes impliqués (concrètement ou affectivement) dans les décisions. Enfin, à la différence des parents qui font des choix pour leurs enfants mineurs, ils ne peuvent pas prendre les décisions dans la perspective de l'autonomie future de la personne, car celle-ci ne recouvrera pas la capacité à prendre seule ses décisions, et ne pourra ni se réapproprier ni se révolter contre les décisions qui auront été prises en son nom. Ces quatre caractères font que les choix que doivent faire les aidants ont souvent un caractère tragique, c'est-à-dire sans solution. Cela ne signifie pas que les proches et les familles doivent se résigner à toujours prendre

leurs décisions tristement et à regret. Cela signifie, en revanche, qu'il faut beaucoup de force morale pour surmonter ces dilemmes. Si les aidants peuvent, pour cela, s'appuyer sur une représentation claire et réaliste de la manière dont la maladie d'Alzheimer au stade modéré affecte l'autonomie des personnes atteintes, peut-être leur tâche en sera-t-elle un peu facilitée et peut-être leur « fardeau » en sera-t-il quelque peu diminué.

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Fin de vie**

Le service de médecine familiale de l'Université de Sherbrooke (Québec) a développé un programme de formation des professionnels sur la progression de la maladie d'Alzheimer et l'option de soins de confort en fin de vie, comportant notamment la remise d'un livret aux professionnels et aux familles si elles le souhaitent. La satisfaction des familles endeuillées a été évaluée à l'aide de l'échelle validée « *after death bereaved family member interview* » auprès de vingt-sept personnes avant et vingt-et-une personnes après. Le livret semble avoir légèrement facilité la communication à l'intérieur de l'équipe, et entre l'équipe et les membres de la famille, mais l'étude doit être répétée sur davantage de centres et de participants pour exposer des résultats significatifs.

*J Am Med Dir Assoc*. Arcand M et al. *Educating nursing home staff about the progression of dementia and the comfort care option: impact on family satisfaction with end-of-life care*. Janvier 2009.

### **Solidarité montagnarde et bénévolat**

En 2004, la Mutualité sociale agricole (MSA) a mis en place un groupe de parole d'aidants familiaux dans le cadre du programme « bien vieillir en avant-pays savoyard ». Claude Filias, horticulteur, et sa femme, infirmière de nuit dans un établissement de soins, avaient en charge depuis plusieurs années des parents dépendants venus habiter chez eux parce qu'ils ne pouvaient plus rester seuls. Ils témoignent : « ce partage d'expériences nous a permis de prendre du recul, de relativiser notre situation. Nous nous sommes rendu compte que d'autres avaient à faire face à des situations aussi lourdes avec les mêmes interrogations, les mêmes découragements parfois. L'écoute, les conseils de la psychologue ont été également très bénéfiques ». Au fil de ces rencontres, mois après mois, des liens forts se sont tissés entre participants. A l'issue du groupe de parole, un noyau dur de participants reste en contact de façon régulière. Ils prennent des nouvelles des uns et des autres, organisent des activités conviviales, s'épaulent à des moments difficiles. Au fil du temps surviennent des deuils qui les libèrent de leur fonction d'aidant. « Nous nous sommes dit alors qu'il fallait donner un sens à cette solidarité qui s'était forgée entre nous au travers des épreuves que nous avons connues. Nous voulions nous impliquer pour être utiles aux personnes qui vivaient à leur tour ces situations ». Forts de leur expérience, ils ont créé une association de visiteurs bénévoles pour briser l'isolement des personnes âgées et alléger la charge de leurs proches.

[www.msa.fr](http://www.msa.fr), 9 janvier 2009.

### **Maintien à domicile**

Pour Bernard Ennuyer, sociologue et directeur de service de maintien à domicile à Paris, intervenant au congrès de novembre de la Mutualité sociale agricole d'Armorique, les politiques publiques de maintien à domicile ne bénéficient pas de moyens suffisants, financiers et humains, pour mettre en place un maintien à domicile digne de ce nom. Dans le schéma actuel, le système repose massivement sur l'aide des familles.

[www.msa.fr](http://www.msa.fr), 9 janvier 2009.



### **Les aidants familiaux : une priorité d'action sociale**

Orientation prioritaire dans la politique d'action sanitaire et sociale de la Mutualité sociale agricole (MSA), le soutien aux aidants familiaux va faire l'objet d'une nouvelle offre institutionnelle. Bruno Lachesnaie, directeur de l'action sociale et des services à la personne à la CCMSA, souhaite « mieux structurer et mieux organiser les réponses proposées, en les inscrivant dans la durée et dans la vie des territoires. Il s'agit, au travers de contrats d'actions sur les territoires (huit mille euros sur trois ans), de mettre en place une nouvelle offre qui assure une continuité des actions et réponde à l'ensemble des besoins de l'aidant familial pour un accompagnement optimum de la personne aidée ». « L'écoute et le soutien relationnel au travers d'espaces de partage de paroles et d'échanges, des temps de formation pour que les gestes d'aide et les attitudes soient les mieux appropriés possible et pour que l'échange relationnel soit mieux éclairé et vécu, l'organisation de temps de répit, en particulier à domicile, sont les demandes les plus souvent formulées par les aidants familiaux pour faire face à leurs préoccupations. C'est précisément dans ces trois domaines que l'offre contractuelle propose d'apporter des réponses sur les territoires. Il ne s'agit pas d'appliquer des schémas préétablis mais de mettre en œuvre une démarche de développement social territorialisé associant les acteurs locaux et les aidants familiaux eux-mêmes pour organiser ensemble des projets répondant aux problèmes, attentes et aspirations formulées au plan local. En complément de ces trois axes prioritaires, il est proposé aux caisses, à titre optionnel, de s'impliquer dans des actions de préservation de la santé des aidants en leur proposant un "diagnostic santé" réalisé par un médecin généraliste.

[www.msa.fr](http://www.msa.fr), 9 janvier 2009.

### **Evolution et diversification des solutions d'hébergement**

Anne Lepicard, conseillère technique de l'Union régionale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (URIOPPS) d'Ile-de-France, passe en revue plusieurs formules alternatives à l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), telles que les maisons communautaires et l'accueil familial. La Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) et l'UNIOPSS viennent de signer une convention sur les lieux de vie collectifs comportant trois axes : l'information des promoteurs locaux, l'élaboration d'une ingénierie de projets, la mutualisation des bonnes pratiques. Cinq régions pilotes ont été identifiées : Nord-Picardie, Pays de Loire, Nord-Est (Champagne-Ardenne et Lorraine), Rhône-Alpes, Sud-Est (Paca, Corse). Chacune devra mettre en œuvre au moins deux projets au cours de la première année de la convention. Les modes d'accueil intermédiaires, avec ou sans hébergement, entre le domicile et l'hébergement collectif (accueil de jour, béguinage...) constituent un axe stratégique.

*Union sociale*, janvier 2009.

### Presse internationale

#### **Les troubles du comportement font peur aux aidants**

Selon un sondage *Harris/Decima* pour le compte de la Fondation Alzheimer pour les proches aidants au Canada, mené auprès de cinq cents personnes (pour moitié, des aidants responsables d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et pour moitié d'autres membres de la famille), 23% des aidants ont déjà eu peur ou se sont sentis menacés par le comportement de leur proche. 47% des aidants se plaignent de fatigue, 36% de troubles du sommeil, 23 % de maux de tête, 21% de maux de dos, 19% ont pris du poids, 15% notent une détérioration des problèmes de santé déjà existants.

[www2.canoe.com](http://www2.canoe.com), 18 janvier 2009.

### **Un centre d'information pour les aidants**

L'Institut national du vieillissement américain propose un service d'information en ligne sur la maladie d'Alzheimer, destiné aux aidants, aux personnes malades et aux professionnels de santé (*ADEAR- Alzheimer's Disease Education and Referral Center*, concernant le diagnostic, le traitement, l'accompagnement de la personne malade, les besoins des aidants, la prise en charge de la dépendance, l'éducation à la santé et la formation, l'avancement de la recherche. Une équipe répond aux questions posées par téléphone, par courrier électronique et par courrier postal, et renseigne le public sur les ressources locales et nationales disponibles. Les publications disponibles en ligne sont éditées en anglais et en espagnol.

*National Institute on Aging. National Institutes of Health. US Department of Health and Human Services. 2007 Progress report on Alzheimer's disease. Discovery and hope.* Novembre 2008. Alzheimer's Disease Education and Referral (ADEAR) Center. [www.nia.nih.gov](http://www.nia.nih.gov).

### **Adolescents aidants**

Le service de psychologie clinique du *University College* de Londres (Royaume-Uni) a initié une recherche doctorale portant sur les expériences positives ou négatives des adolescents (12-18 ans) ayant un parent atteint d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, afin de concevoir des services de soutien adaptés et de mieux faire connaître les besoins spécifiques de ces personnes, qui n'accèdent pas aujourd'hui à des groupes de soutien spécialisés.

*Pick's disease support group newsletter*, janvier 2009.

### **Aide aux aidants par courrier**

Zoe Barnett, doctorante en psychologie à l'Université du Queensland (Australie), teste un programme d'aide aux aidants, sous forme de cahiers hebdomadaires, distribué par voie postale (*Coping for Caring : faire face à la tâche d'aidant*), et destiné à identifier des signes précoces de troubles de l'humeur ou d'anxiété. Ce programme a été conçu en s'inspirant du programme *On Track* pour la dépression. Une recherche préalable a montré que les personnes âgées, qui n'accèdent pas aux services spécialisés, préfèrent le matériel écrit qu'ils reçoivent par la poste.

[www.medicalnewstoday.fr](http://www.medicalnewstoday.fr), 2 décembre 2008.

## **ACTEURS – Les Professionnels**

---

### Presse nationale

#### **DGAS : nouvelle tête**

Fabrice Heyriès, ENA, trente-neuf ans, conseiller référendaire à la Cour des comptes, a été nommé directeur général de l'action sociale (DGAS), en remplacement de Jean-Jacques Trégoat, à ce poste depuis juillet 2003. Il était auparavant directeur adjoint du cabinet de Xavier Bertrand.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 19 janvier 2009. [lagedor.fr](http://lagedor.fr), 20 janvier 2009.

#### **Ordre des infirmiers : nomination**

Dominique Le Bœuf (secrétaire générale de l'Ordre des infirmiers des Yvelines et vice-présidente du conseil régional de l'Ordre des infirmiers d'Ile-de-France) a été nommée présidente du conseil national de l'Ordre des infirmiers. La direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) rappelle que l'Ordre des infirmiers, instauré par la loi du 21 décembre 2006, assure la défense et la protection de toute la profession infirmière quel que soit le mode d'exercice des professionnels. L'ordre est également une structure au service des usagers. Il est amené à étudier les projets et les questions qui lui sont soumis par le ministre

chargé de la santé concernant l'exercice de la profession. Il participe également au suivi de la démographie infirmière. En lien avec la Haute autorité de santé, il participe à la définition des recommandations et aux procédures d'évaluation des pratiques professionnelles. L'ordre organise la profession dans le cadre d'une mission de service public déléguée par l'Etat.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 19 janvier 2001.

### **Pas de retraite pour la fourchette**

C'est le slogan de Monique Ferry, gériatre et nutritionniste au centre hospitalier de Valence, qui a rappelé au sixième congrès sur les unités de soins Alzheimer à Paris les 19 et 20 décembre 2008 qu'il faut privilégier une alimentation équilibrée à toutes les étapes de la maladie. Elle encourage les professionnels à favoriser l'alimentation orale jusqu'à la fin si possible. Un bon état nutritionnel de la personne malade améliore et stabilise l'état cognitif et le fardeau de l'aidant. Face aux troubles du comportement alimentaire au stade sévère de la maladie, elle conseille de rester attentif à la question de l'alimentation jusqu'au bout, afin d'éviter les pertes de chances. Enfin, en toute fin de vie, elle rappelle qu'il n'y a pas d'indication d'une alimentation artificielle. Ce n'est plus le moment de compter les calories, ce qui est important, c'est une présence.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 23 décembre 2008.

### **Devoir de transgression ?**

Face aux injonctions contradictoires qu'il identifie dans les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS), Jacques Touchon, professeur de neurologie à l'Université de Montpellier, invoque le « devoir de transgression du médecin » au regard des moyens mis à disposition. Parmi ces injonctions contradictoires : les droits de l'homme (âgé ou non) et les normes de sécurité ; la notion du domicile et des chambres anonymes en unité de soins de longue durée ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ; la motivation du patient, des proches et l'annonce non accompagnée du diagnostic. Selon le Pr Touchon, « les sujets pratiques de réflexion éthique ne manquent pas, la maladie d'Alzheimer les provoque ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 22 décembre 2008.

### **Qualité des soins**

Définir et évaluer la qualité des soins est une démarche fondamentale si l'on veut améliorer le système de santé. Malgré sa réputation « de meilleur système de santé dans le monde », selon l'OMS, la France apparaît en retard sur l'étude de la qualité des soins. Il n'existe pas à l'heure actuelle de système d'information permanent sur la qualité et la sécurité des soins et les données demeurent partielles, contradictoires et difficilement accessibles. Afin d'obtenir une image globale des problèmes de qualité de soins et développer des stratégies pour l'améliorer, il est important de recueillir des données de manière systématique et sur une base nationale cohérente. L'IRDES passe en revue les données disponibles sur la qualité de soins en France en suivant le cadre d'analyse et les recommandations internationales pour la mesurer. *IRDES. Document de travail IRDES n° 19. Or Z, Com-Ruelle L. La qualité des soins en France : comment la mesurer pour l'améliorer ?* Décembre 2008.

### **Coordination : une approche écologique**

Pour le Dr Alain Lion, médecin généraliste, la multiplicité des problèmes de santé de la personne âgée et leurs intrications avec des troubles psychoaffectifs ou d'ordre socio-économique, des perturbations de l'environnement humain et matériel, créent un véritable écosystème où la modification de l'un des paramètres peut interférer sur les autres, le plus souvent de façon péjorative. La place du médecin traitant est donc

essentielle dans le parcours de soins. Pour Karine Fraysse, directrice du réseau régional de la mémoire Méotis (Nord-Pas-de-Calais), la spécificité majeure de la maladie d'Alzheimer réside dans le fait que les conséquences de la perte d'autonomie de la personne malade impactent durablement, et radicalement, la cellule familiale. Dès lors, l'organisation d'une prise en charge en réseau, médicale, sociale et psychologique après l'annonce diagnostique, qui vise à soutenir le travail du médecin traitant et à satisfaire le souhait généralement commun de la personne malade et de sa famille de continuer à vivre à domicile, est indispensable. Elle permet d'anticiper les situations à risque : hospitalisations, isolement social, détresse psychologique ou financière... Mais surtout de repérer, pour mieux les expliciter et tendre ainsi vers un comportement plus écologique, les coutumières incompréhensions liées à la méconnaissance de la maladie et de ses symptômes, telle que la modification du comportement ou de l'affect, parfois difficilement supportable par l'entourage. L'équipe de Méotis est composée de trois équivalents temps plein de neuropsychologues, quatre infirmières coordonnatrices, deux psychosociologues de liaison et 1.5 coordonnateur intervenant sur les quatre bassins de vie hétérogènes de la région. Depuis 2003, les neuropsychologues de Méotis ont effectué quatre mille trois cents consultations, dont trois mille neuf cents libérales, collaborant avec la totalité des neurologues régionaux. Près de onze cents personnes ont été prises en charge par les infirmières coordonnatrices depuis 2005, et plus de mille professionnels ont été formés.

*Réalités familiales*, décembre 2008. [www.meotis.fr](http://www.meotis.fr).

### **Coordination : prévenir les situations d'urgence**

Pour le Pr Gilles Berrut, du CHU de Nantes, vice-président de la Fédération nationale des centres mémoire de ressource et de recherche, mis à part les traumatismes et affections aigus mettant en jeu le pronostic vital ou une décompensation viscérale grave, l'hospitalisation peut être différée. En effet, les traumatismes lors des chutes sont rares (6% de l'ensemble des chutes chez les personnes âgées), de même que les décompensations viscérales graves non prévisibles (infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral, infection sévère). Dans tous les autres cas, et en particulier lors des troubles psycho-comportementaux, la prise en charge sanitaire peut être organisée dans les vingt-quatre à quarante-huit heures. Ce délai peut être utile pour permettre une admission directe en court séjour gériatrique dans un milieu adapté, et d'éviter ainsi, le plus souvent, une admission en service d'urgence. Ceci impose que l'hôpital mène une réflexion sur les conditions d'admission directe en court séjour gériatrique sur des tranches horaires suffisamment large, et veille à une information suffisante des praticiens et du public pour que le contact téléphonique avec un praticien hospitalier soit possible. Prévenir une situation d'urgence relève d'une pratique médicale vigilante utilisant les moyens usuels de la prise en charge en médecine générale associée aux outils développés en gériatrie. La principale difficulté dans l'accueil d'une personne ayant la maladie d'Alzheimer est la pauvreté des renseignements médicaux qui l'accompagnent. Le Pr Berrut rappelle aux médecins traitants et aux aidants que « la tenue d'un petit dossier médical conservé à domicile est la garantie d'un accueil techniquement correct à l'hôpital. Une simple chemise contenant quelques examens biologiques récents, les dernières ordonnances et la liste des antécédents améliorent fortement la qualité d'accueil » : les hospitalisations aiguës se font assez souvent en fin de journée, la nuit ou le week-end sur des horaires d'astreinte ou de garde. Souvent, le médecin appelé n'est pas le médecin traitant, et le dossier du patient n'est pas accessible, puisque conservé au cabinet du médecin traitant. En l'absence de renseignements, il faut en moyenne cinq jours pour préciser le motif de l'hospitalisation chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, prolongeant d'autant plus l'hospitalisation et ses risques iatrogènes.

*Réalités familiales*, décembre 2008.

## **Conseil**

Afin de répondre à la demande de ses adhérents pour l'expertise, le conseil ou la formation, la Fédération hospitalière de France (FHF) développe un pôle conseil au sein d'une filiale commerciale, « Service public hospitalier conseil », sous la forme juridique d'une société par actions simplifiée dont la FHF est l'actionnaire unique. Elle interviendra dans les domaines sanitaires et médico-sociaux.

[Lagedor.fr](http://Lagedor.fr), 23 décembre 2008.

## **Hospitalisation à domicile : montée en charge**

Répondant à une question du député du Rhône Michel Havard sur les disparités de couverture géographique de l'hospitalisation à domicile (HAD), le ministère de la Santé rappelle son objectif d'atteindre quinze mille places d'ici 2010, et observe « une montée en charge significative de ce secteur et un rééquilibrage territorial ». Le nombre total de structures d'HAD en France a doublé depuis 2002, passant de cent huit à deux cent quatre en 2007; le nombre de journées est passé de 1 511 053 en 2005 à 2 379 364 journées en 2007. Les inégalités géographiques se réduisent : seuls trois départements métropolitains en 2007 ne comptaient aucune journée d'HAD contre trente-trois en 2002. Dans les départements d'outre-mer, l'offre d'HAD existe en Guadeloupe, à la Réunion et à Mayotte. En 2007, 95 % des territoires de santé étaient couverts, contre 84 % en 2006.

*Assemblée nationale. Question n° 27063 de Michel Havard. JO du 6 janvier 2009.*

## **EHPAD : besoins de recrutement**

Selon le secrétariat d'Etat à la Solidarité, les besoins en recrutement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sont estimés à quatre cent mille emplois à l'horizon 2015, dont la moitié liée aux départs en retraite dans les dix ans à venir et l'autre moitié liée à des créations nettes d'emplois dues aux mesures nouvelles en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes. Le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour l'année 2009 prévoit de dédier un montant total de cinq cent soixante-six millions d'euros à la prise en charge des personnes âgées dépendantes, soit une augmentation de 8,4% par rapport à 2008. Trois cent soixante quinze millions seront consacrés au fonctionnement des EHPAD, d'une part afin de renforcer les effectifs (trois cents millions) et d'autre part, pour financer la création de nouveaux établissements (soixante-quinze millions). Sept mille cinq cents places supplémentaires verront le jour en 2009, dont deux mille quatre cents spécialement dédiées aux personnes atteintes d'Alzheimer. Par ailleurs, les créations d'emplois dans le domaine de la prise en charge des personnes âgées (dix mille emplois en 2008) se poursuivront, avec le financement de dix mille emplois nouveaux en 2009.

*Assemblée nationale. Question n°26507 de Denis Jacquat. JO du 20 janvier 2008.*

## **Combien gagnent les directeurs ?**

Le *Mensuel des maisons de retraites* a enquêté sur un sujet sensible : celui des rémunérations des directeurs d'établissement. Dans la fonction publique hospitalière, les marges de négociation sont inexistantes, la rémunération brute annuelle, hors primes variables, débute à trente et un mille euros et atteint cinquante trois mille euros après dix ans de carrière. Les primes peuvent atteindre vingt quatre mille euros pour un directeur de classe normale, à laquelle s'ajoute généralement un appartement de fonction en contrepartie d'astreintes, et moins systématiquement une voiture de fonction. Dans le secteur associatif les rémunérations et les avantages apparaissent confortables, les directeurs bénéficiant la plupart du temps d'un appartement et d'une voiture de fonction (rémunérations brutes annuelles, hors majoration spécifique, comprises entre trente trois mille et quarante cinq mille euros

après dix ans de carrière). Le privé offre des rémunérations hétérogènes (rémunérations annuelles brutes, hors primes, comprises entre trente huit mille et plus de cinquante mille euros à dix ans). La fonction publique territoriale est la dernière de la classe (rémunérations brutes annuelles, hors régime indemnitaire, comprises entre vingt mille et trente six mille euros après dix ans de carrière).  
*Le Mensuel des maisons de retraite*, décembre 2008.

### **Logements-foyers : Normes incendie**

Depuis la création de la norme J en 2001, la réglementation « incendie » des logements foyers relève, partiellement et dans certains cas particuliers, de la réglementation « habitation ». Suite à une circulaire de mai 2007, une distinction est faite entre les structures accueillant des personnes majoritairement autonomes et celles accueillant des personnes dépendantes (EHPAD). Les logements foyers dont le groupe iso-ressources moyen pondéré (GMP) est inférieur ou égal à 300, et dont le taux de résidents classés en groupes iso-ressources (GIR) 1 et 2 (personnes les plus dépendantes) ne dépassent pas 10% de la structure, doivent suivre la réglementation « habitation », à l'exception des locaux de services collectifs qui restent assujettis à la norme de type J. Dès le seuil franchi, cette dernière réglementation devient obligatoire. La grande évolution consiste à transformer partiellement un logement foyer en EHPAD, alors que le GMP est supérieur au seuil prévu, explique Alain Villez, conseiller technique à l'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux). Ceci permet aux structures de signer un conventionnement partiel, portant uniquement sur la capacité d'accueil correspondant à l'hébergement des personnes dépendantes (GIR 1 à 4). Mais cette convention ne leur permet pas d'accompagner le vieillissement de leurs résidents. Les directeurs sont tenus de prévoir le transfert de ceux qui deviennent dépendants en EHPAD. Afin d'anticiper cette obligation, il est recommandé aux directeurs de respecter la norme J. sinon, la perte d'autonomie des résidents peut constituer un cas de résiliation du contrat de séjour.

*Direction(s)*. Janvier 2009.

### **Infirmières : spécialisation en gérontologie**

Le député du Loiret Serge Grouard a déclaré que l'hypothèse d'une spécialisation en gérontologie pour les personnels infirmiers ne lui semblait pas opportune, alors qu'il est important de rendre la profession plus attractive et plus facile à pourvoir, compte tenu du petit nombre de vocations au regard des besoins présents et futurs.

*Assemblée nationale. Question n°35663 de Serge Grouard*. JO du 20 janvier 2008.

### **Centres de soins infirmiers : crise financière**

Selon l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA), plus de cinq cents centres de soins infirmiers ont fermé leurs portes en sept ans. La fédération nationale A Domicile a engagé, depuis deux ans, un plan d'urgence pour alerter les pouvoirs publics. Elle réclame « une enveloppe financière exceptionnelle et la reconnaissance du rôle essentiel des centres de soins infirmiers au sein du système de santé français », particulièrement dans l'offre de soins de premier recours et le soutien à domicile, ainsi que la représentation expresse des centres de soins infirmiers dans les Conférences régionales de santé.

*AD-PA*, novembre-décembre 2008.

### **Infirmières : intégration des études dans le système universitaire européen**

Répondant à une question du sénateur de la Drôme Bernard Piras, le ministère de la Santé précise que la formation des infirmiers relève, en France, de l'enseignement professionnel. Faisant suite à la signature par la France des accords de Bologne, l'application de la réforme de l'enseignement supérieur aux professions

paramédicales demande une étude approfondie de l'impact de la reconnaissance des diplômes paramédicaux par référence au schéma universitaire européen licence-master-doctorat (LMD). Un rapport conjoint de l'IGAS (inspection générale des affaires sociales) et de l'inspection générale de l'administration de l'Education nationale et de la recherche (IGAENR) a été remis aux ministres le 7 octobre 2008, lançant le travail préparatoire à la réforme des études infirmières.

[www.senat.fr](http://www.senat.fr). Sénat. Question 04632 de Bernard Piras, JO Sénat du 18 décembre 2008. [www.ladocumentationfrancaise.fr](http://www.ladocumentationfrancaise.fr). IGAS-IGAENR. Morelle A et al. *Evaluation de l'impact du dispositif LMD sur les formations et le statut des professions paramédicales*. Septembre 2008.

### **Nouvelles approches et pratiques de l'accompagnement**

Souplesse, adaptabilité, interactivité, services sur mesure la nuit ou à domicile : pour Marie-Jo Guisset-Martinez et Marion Villez, responsable et chargée de mission au pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, toute démarche d'accompagnement se doit, dans un domaine où le non-sens peut vite l'emporter et se faire dévastateur, d'être ancrée sur des valeurs, des principes, du sens. L'enjeu devient alors, pour les équipes, de tenir l'équilibre entre une nécessaire finalité aux soins et un « lâcher-prise » pour faire advenir, avec la personne, le sens de l'accompagnement. Comment faire naître cette dynamique, diffuser ce nouveau langage et installer durablement cette innovation culturelle du soin et de l'accompagnement ? En recrutant des salariés incarnant ce changement et en apportant un nouveau regard dans les structures, comme des aides médico-psychologiques, et en repensant l'organisation pour que l'ensemble des professionnels, soignants et non-soignants soient parties prenantes et partagent une culture commune du « prendre soin »

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Contre la maltraitance, la formation des professionnels**

Répondant à une question du député de la Somme Maxime Gremetz sur la maltraitance en établissement, le secrétariat d'Etat à la Solidarité précise que les programmes de formation des Instituts de formation en soins infirmiers (IFSI) seront enrichis avec l'apprentissage de techniques spécifiques de prise en charge. Le projet prévoit de former deux cent cinquante mille professionnels de maisons de retraite et vingt mille formateurs aux techniques non médicamenteuses.

*Assemblée nationale. Question n°35663 de Maxime Gremetz. JO du 20 janvier 2008.*

### **Maintien à domicile : quelles conditions de réussite ?**

Après quatre années d'existence, la Fédération nationale des réseaux gérontologiques (FNRG) souhaite rendre visibles ses activités, déclare le Dr Roger Pruvost, président du réseau gérontologique du Ternois (Pas-de-Calais) et président de la fédération. Les réseaux fédérés (trente-deux membres) sont issus de la Mutualité sociale agricole. La coordination repose sur trois points forts : le rôle pivot du médecin généraliste coordonnateur de la prise en charge de ses patients, la coopération ville/hôpital symbolisée par l'ouverture de l'hôpital au médecin généraliste ; l'articulation entre le sanitaire, le social et le médico-social pour une prise en charge globale de la personne âgée. L'admission et la prise en charge par le réseau gérontologique se font en trois étapes : un bilan gériatrique médical et social ; une réunion de coordination qui se tient au domicile de la personne âgée sous la responsabilité du médecin généraliste traitant ; un plan d'intervention, élaboré en commun par les différents professionnels sanitaires et sociaux concernés ; une réévaluation annuelle. En terme économiques, les coûts du réseau sont comparables aux économies éventuellement générées par l'assurance maladie (suppression d'actes et examens inutiles, réduction des prescriptions, rationalisation

de l'utilisation des structures, diminution des dépenses d'hospitalisation pour chaque personne âgée fragilisée en perte d'autonomie). Le rapport 2007, approuvé par le conseil d'administration de novembre 2008, est téléchargeable sur le blog de la Fédération : <http://fnrg.hautetfort.com>.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 22 décembre 2008. FNRG-MSA. *Les réseaux de santé personnes âgées, ou comment créer les conditions d'un maintien à domicile réussi ?* Rapport 2007.

### **Aide à domicile en milieu rural**

Le sénateur de la Vendée Philippe Darniche a attiré l'attention du ministre du Travail, des affaires sociales, de la famille et de la solidarité sur la situation difficile dans laquelle se trouve actuellement le secteur de l'aide à domicile en milieu rural. La branche de l'aide à domicile compte aujourd'hui plus de 38% de salariés dont les salaires conventionnels sont inférieurs au SMIC (quatre vingt trois mille salariés sont concernés en France). Le ministère précise que les partenaires sociaux lui ont demandé, pour dégager des marges supplémentaires de négociation, de ne plus prendre en compte l'évolution du taux de remboursement des indemnités kilométriques dans l'évolution générale de la masse salariale, ce que le ministre du Travail a accepté au regard du contexte actuel sur le coût des transports et de l'obligation des salariés de cette branche de se déplacer pour remplir leurs missions. L'avenant du 14 novembre 2008, agréé par arrêté le 18 novembre 2008, fixe une augmentation de 1.38% de la valeur du point à partir du 1<sup>er</sup> avril 2008, et maintient les précédentes dispositions concernant le relèvement des premiers salaires conventionnels situés en dessous du SMIC.

[www.senat.fr](http://www.senat.fr). *Sénat, question écrite 05907 de Philippe Darniche*, 1<sup>er</sup> janvier 2009.

### **Aide à domicile : prise en charge des frais d'assurance automobile personnelle**

L'administration a refusé de valider l'avenant n°2 à l'accord de branche du 29 novembre 2005 relatif à l'assurance trajet et/ou aux déplacements professionnels dans le cadre des missions des salariés. Ce refus est motivé pour cause d'« absence de chiffrage prévisionnel du coût de l'accord et de communication des données permettant ce chiffrage ». L'Union nationale des associations du service à domicile (UNADMR) estime que ce chiffrage est impossible. La direction générale de l'action sociale (DGAS) a en outre considéré que la prise en charge de la prime d'assurance supplémentaire faisait doublon avec la possibilité de prendre en compte le coût de l'assurance dans le taux de remboursement des indemnités kilométriques prévue par l'avenant n°1 du 28 février 2008.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 2 janvier 2009. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 5 janvier 2008.

### **L'animateur est-il un soignant ?**

Sur dix animateurs interrogés, neuf répondent que l'animateur est un soignant. Pour Emilie Darnaud, journaliste de la revue professionnelle de l'animation *Animagine*, cette tendance trahit le flou entourant actuellement la profession. S'il est évident que l'animateur ne soigne pas au sens médical du terme, la frontière avec le « prendre soin » reste à définir. Selon Michel Sider, président de l'IRDAGE (Institut de recherche et développement pour l'animation en gérontologie), l'animateur est là pour entourer et stimuler : « sa mission est d'exalter la vie ». L'animateur répond en effet à des besoins dits secondaires ou tertiaires, selon la pyramide de Maslow : l'accomplissement personnel et l'estime de soi. Mais si ces besoins ne sont pas vitaux ou physiologiques, « l'animation, dans le domaine gérontologique, est nécessaire à la vie », comme le précise le Dr Delomier, gériatre et ancien chef de clinique à Saint-Etienne. Pour Jean-Claude Gillet, professeur émérite en sciences de l'éducation à



l'Université Michel de Montaigne (Bordeaux 3) et directeur scientifique de l'Institut supérieur d'ingénieurs animateurs territoriaux, « les animations peuvent avoir des effets thérapeutiques, mais elles ne relèvent pas du soin » ; « tout champ professionnel peut être sujet à des glissements ou entrer en écho avec des champs voisins » ; « soin et animation relèvent de deux cultures historiquement différentes. La première est basée sur le déficit, la seconde sur les ressources. Et l'animation, aux prises avec une culture qui n'est pas la sienne, risque de lui devenir semblable, perdant alors ses caractéristiques propres et le plus qu'elle apporte aux établissements et aux résidents ». Le formateur Amédée Pierre Lachal ajoute : « pour que l'animateur soit compris par l'équipe, il doit prouver que son action est utile ».

*Les Cahiers de la FNADEPA..* Décembre 2008.

### **Auxiliaires de vie : prime de transport**

La députée de Charente Marie-Line Reynaud a attiré l'attention la secrétaire d'État chargée de la Solidarité sur la rémunération des auxiliaires de vie. Dans l'exercice de leur métier, les dépenses liées aux frais de transports représentent une dépense importante qui est, selon elle, insuffisamment compensée. Le secrétariat d'État répond que le dispositif de la prime de transport a été intégré dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2009. Il tient compte des conclusions du Grenelle de l'environnement, qui a mis en évidence l'intérêt du développement des transports collectifs. La prise en charge de la moitié du coût de l'abonnement des salariés, actuellement applicable en Ile-de-France, sera étendue à toute la France. Pour le transport individuel, les frais de carburant des salariés qui ne peuvent recourir aux transports en commun, du fait de leur lieu de travail ou de domicile ou de leurs horaires, pourront donner lieu à une prise en charge par l'employeur. Cette prise en charge sera exonérée de charges sociales et fiscales dans la limite de deux cents euros par an (plafond de l'exonération de charges applicable, l'employeur pouvant, dans le cadre de l'accord d'entreprise, allouer une prise en charge plus élevée). Les sommes perçues par le salarié, au-delà du plafond de deux cents euros, et la prise en charge des titres d'abonnement de transport collectifs au-delà de la moitié du coût de l'abonnement auront le caractère d'un supplément de rémunération.

*Assemblée nationale. Question n° 20541 de Marie-Line Renaud. JO du 6 janvier 2009.*

### **Dispositifs médicaux**

La direction de la sécurité sociale (DSS), la direction générale de l'action sociale (DGAS) et la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) diffusent deux documents d'information, sous forme de questions-réponses, précisant les modalités de réintégration des dispositifs médicaux dans le tarif « soins » des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ne disposant pas d'une pharmacie à usage intérieure ou qui ne sont pas membres d'un groupement de coopération sanitaire. La DSS et la DGAS expliquent que la prescription médicale des dispositifs réintégrés dans le tarif « soins » est « préférable », dans un objectif de qualité des soins, de bonne adaptation aux besoins des patients, de bonne tenue de leur dossier médical, et non plus pour des motifs de remboursement. Pour les autres dispositifs médicaux, les établissements restent libres d'acheter ceux de leur choix, qu'ils figurent ou non sur la liste des produits et prestations remboursables (LPRR) par la sécurité sociale.

*Actualités sociales hebdomadaires, 2 janvier 2009. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 5 janvier 2009.*

## Presse internationale

### **Recherche en soins infirmiers gérontologiques: politique suisse**

En Suisse, le nombre de personnes âgées de plus de quatre-vingts ans devrait s'accroître de 83% d'ici à 2030 pour atteindre six cent vingt cinq mille personnes. Le besoin en soins infirmiers devrait doubler dans cette population. Pour atteindre une qualité de soins élevée, les connaissances scientifiques générées par la recherche en soins infirmiers seront cruciales, selon l'École des sciences appliquées de Zürich. Dans le cadre d'un projet national (*Swiss Agenda for Nursing-SRAN*), des priorités de recherche ont été formulées à partir d'une revue de la littérature, des groupes d'experts, une enquête nationale et une conférence de consensus. Dans le domaine des soins gérontologiques, vingt-et-une priorités ont été identifiées, parmi lesquelles les interventions pour le maintien d'une vie autonome à domicile ou l'impact des nouvelles technologies sur les soins infirmiers, le soutien aux aidants, la santé des aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la prévention des chutes, le délire, la malnutrition et la dépression. La continuité des soins infirmiers à l'extérieur des frontières institutionnelles et professionnelles est une question clé.

*Pflege*. Imhof L et al. *Swiss research agenda for gerontological nursing*. Décembre 2008. (article en allemand).

### **Formation en gériatrie des infirmières**

Répondant aux récentes recommandations de l'Institut de Médecine des Etats-Unis (*IOM*) dans son rapport « *Retooling for an Aging America, Building the Healthcare Workforce* » (de nouveaux outils pour une Amérique vieillissante : créer une main-d'œuvre pour la santé), la Fondation américaine John Hartford a attribué une subvention de 9.3 million de dollars (7.2 millions d'euros) à l'*American Academy of Nursing (AAN)* pour préparer les professeurs de gériatrie à enseigner à la nouvelle génération d'infirmières, qui seront confrontées aux besoins de la population des personnes âgées, en croissance rapide.

[www.newswise.com](http://www.newswise.com), 16 janvier 2009.

## REPERES – Politiques

---

## Presse nationale

### **Protection juridique des majeurs : vers une harmonisation européenne ?**

Dans un rapport adopté le 18 décembre, le Parlement européen demande à la Commission européenne de formuler des propositions pour améliorer la reconnaissance et l'exécution des décisions relatives à la protection juridique des majeurs vulnérables, âgés ou handicapés (tutelle, curatelle...) et des mandats d'incapacité temporaires ou permanents (tel le mandat de protection future en France). Le rapport propose notamment l'élaboration d'un formulaire européen unique concernant ces « mandats d'incapacité ». Ainsi des personnes ayant confié des pouvoirs de représentation à un tiers pourraient vivre dans un autre Etat-membre que celui de leur résidence d'origine sans perdre le bénéfice de ce mandat. En outre, pour toutes les décisions nécessitant l'intervention de différentes administrations, comme les caisses de sécurité sociale ou de retraite, les euro-députés préconisent l'introduction de plusieurs formulaires communautaires harmonisés pour favoriser la reconnaissance des mesures ou décisions prises et pour organiser ou gérer la protection des majeurs protégés se trouvant temporairement

hors de leur Etat de résidence habituelle. Un mécanisme de transmission des dossiers pourrait être institué, notamment lors de situations d'urgence.  
*Parlement européen. Rapport AS-06460/2008, 18 décembre 2008. Actualités sociales hebdomadaires, 2 janvier 2009.*

### **La fin des maisons de retraite à Berlin ?**

En Allemagne, les déménagements imposés, de même que l'entrée en institution, sont très mal vécus par les personnes âgées. Le parti des retraités allemands *Die Grauen* (Les Gris) a largement contribué à la loi de programmation et de construction de la ville, notamment à Berlin, où la réalisation de grandes maisons de retraite qui atteignaient parfois quatre cents lits a été totalement stoppée, au profit de « stations de soins » implantées dans les quartiers aux rez-de chaussée des immeubles. Ces unités de services à la personne, gérées aujourd'hui essentiellement par le secteur privé, évaluent également le degré d'autonomie des personnes âgées. La philosophie des nouveaux textes de loi est clairement axée sur le maintien à domicile : « on ne transplante pas un vieil arbre car il ne survivra pas ». Les anciennes maisons de retraite seront progressivement transformées pour accueillir de nouvelles activités, notamment des foyers d'étudiants. Par ailleurs, chaque programme immobilier neuf comprend désormais un minimum de logement totalement adaptés aux personnes dépendantes. Des aides au déménagement sont instaurées pour les personnes âgées volontaires qui occupent un logement trop grand et qui recherchent un hébergement mieux adapté à leurs nouveaux besoins. La création de logements partagés est également favorisée afin de mutualiser le personnel sans toutefois reproduire un modèle d'établissement.  
*Les Cahiers de la FNADEPA.. Décembre 2008.*

### **Remaniement**

Brice Hortefeux a été nommé le 15 janvier 2009 ministre du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, succédant à Xavier Bertrand, qui prend la tête de l'UMP.  
*AFP, 13 et 15 janvier 2008. [www.premier-ministre.fr](http://www.premier-ministre.fr), 15 janvier 2009.*

### **Enjeux économiques : comment fait-on face en Europe ?**

Quatre acteurs principaux sont impliqués, chacun avec une perspective différente, dans la prise en charge financière de la maladie d'Alzheimer : l'Etat (et autres services publics nationaux tels que l'assurance maladie ou l'assurance dépendance), les collectivités territoriales, les personnes malades et les aidants. Selon les pays, le financement public de l'accompagnement non médical de la maladie peut être de la responsabilité de l'Etat et/ou des collectivités territoriales. Le besoin de définir les plans d'aide au plus près des personnes, et surtout l'évolution rapide des dépenses publiques consacrées à la dépendance des personnes âgées, a conduit, dans la plupart des pays, à un transfert accru des charges de l'Etat vers les collectivités territoriales. La couverture incomplète des coûts de prise en charge de la maladie par les financements publics a pour conséquence une mobilisation souvent très importante des ressources des personnes malades ou des familles. Paul-Ariel Kenigsberg, économiste et responsable du pôle Economie, finances et prospective de la Fondation Médéric Alzheimer, passe en revue quelques politiques d'allocations et prestations pour les personnes malades et les aidants dans plusieurs pays européens (Allemagne, Belgique, Pays-Bas, Royaume-Uni, Espagne, Suisse).  
*Réalités familiales, décembre 2008.*

### **Crise: un impact majeur sur les finances des départements**

La baisse des transactions immobilières, en volume et en valeur, va se traduire, pour 2008, par un recul d'au moins 8% du produit des droits de mutation, que perçoivent

essentiellement les conseils généraux (10.1 milliards d'euros perçus en 2008, dont 7.7 milliards par les départements et 2.4 milliards par les communes, selon Dexia). Après plusieurs années de très forte hausse (+16% en 2004, +14% en 2005, +13% en 2006), profitant notamment aux départements des Yvelines, du Var, des Hauts-de-Seine, de Paris et des Alpes-Maritimes, le réveil est brutal. Cette ressource représente en effet 15% des budgets des départements, selon *Les Echos*. L'année 2009 s'annonce difficile, et une hausse de la fiscalité est prévisible.

*Les Echos*, 9-10 janvier 2009. *Le Journal du Domicile et des services à la personne*, janvier 2009.

### **Plan de relance : grands travaux**

Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité, a annoncé que les champs des personnes âgées et des personnes handicapées se verraient attribuer soixante-dix millions d'euros, s'ajoutant aux deux cent soixante millions déjà disponibles. Chaque euro de subvention entraînant environ trois euros de travaux, ces crédits supplémentaires devraient avoir un effet de levier, pour aboutir à près d'un milliard d'investissement pour le bâtiment et les travaux publics, en incluant les contributions des collectivités locales. Sur la base de ce calcul, le gouvernement compte pouvoir « financer la création de douze mille cinq cents places de maison de retraite, au lieu des sept mille cinq cents initialement prévues ». « Cela revient à augmenter le nombre de créations de places de plus de 60% en 2009 et à créer en moyenne trois maisons de retraite médicalisées supplémentaires par région. Cela pourra être plus dans les régions très peuplées ou peu équipées » a précisé Valérie Létard. Ces soixante-dix millions (dont cinquante pour les personnes âgées) seront apportés par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). La priorité sera donnée aux établissements pratiquant des tarifs accessibles aux usagers et qui s'engagent explicitement dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, que les DDASS sont chargées de recenser. Une liste devrait être publiée fin mars.

Les chiffres du secrétariat d'Etat ont immédiatement été contestés par l'AD-PA (association des directeurs au service des personnes âgées), qui estime que le coût de construction d'un établissement est compris entre dix et quinze millions d'euros. « Si les collectivités locales ne donnent pas, ces maisons ne sortiront pas de terre, ou alors il faudra recourir à l'emprunt et les résidents de ces maisons vont payer beaucoup plus cher », a déclaré Pascal Champvert, président de l'AD-PA, qui déplore avoir pris connaissance du projet par la presse.

[www.localtis.info](http://www.localtis.info), 16 janvier 2009. [www.agevillagepro.fr](http://www.agevillagepro.fr), 19 janvier 2009.

### **Ambitions**

Au terme d'un audit externe qui a conduit à une nouvelle organisation, la Haute autorité de santé (HAS) a souhaité se doter d'un projet stratégique de développement pour les années 2009-2011. Ce projet est une déclinaison opérationnelle du document du Collège de la HAS « *Définir, ensemble, les nouveaux horizons de la qualité en santé* », publié en décembre 2007, qui analysait les perspectives et les défis de l'action en faveur de la qualité en santé. Pour les trois prochaines années, la HAS se donne pour objectif de progresser selon trois ambitions stratégiques : « mettre la qualité au cœur des pratiques et des comportements individuels ; mettre la qualité au cœur des choix collectifs ; renforcer la performance, la transparence et l'expertise de l'institution ».

[www.has.sante.fr](http://www.has.sante.fr), janvier 2009.

### **Grand froid : quelles recommandations pour les personnes âgées ?**

Selon l'Institut national de veille sanitaire (INVS), la diminution de la perception du froid, de la performance de la réponse vasculaire, l'altération des vaisseaux, la diminution de la masse musculaire, rendent les personnes âgées particulièrement

vulnérables au froid. Les personnes les plus à risque sont les seniors ayant des troubles cardiaques, une insuffisance respiratoire, une difficulté à faire face aux activités de la vie quotidienne ou souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Le ministère de la Santé a lancé le 9 janvier une alerte motivée par une augmentation significative du nombre de personnes âgées admises dans les services d'urgence, souffrant notamment de déshydratation après être restées isolées chez elles en raison de la vague de froid.

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 6 janvier 2008. *Le Point*, 10 janvier 2008.

### **Chaire de promotion de la santé**

L'Institut national pour la prévention en santé (INPES) et l'École nationale des hautes études en santé publique (EHESP) préparent un accord-cadre de quatre ans, qui se traduira par la mise en œuvre, chaque année, d'un programme d'actions communes, en particulier le développement de la formation en éducation pour la santé, dont l'éducation thérapeutique, la promotion de la santé, et la mise en place d'une chaire INPES de promotion de la santé au sein de l'EHESP. Un partenariat pour la mise en place d'événements (colloques...) permettra de valoriser, notamment à l'international, les connaissances et les pratiques. Enfin, les deux organismes vont travailler plus étroitement sur la documentation en santé publique. L'INPES a en effet pour mission de mettre en place un réseau national documentaire en éducation et en promotion de la santé au service du grand public, des professionnels et des associations, dans le cadre de la loi du 4 mai 2002. Ce réseau, nommé *Spidoc*, doit accueillir le plus grand nombre de producteurs d'informations documentaires en éducation à la santé.

*Pratiques en santé*, 13 janvier 2009. *INPES. Lettre Equilibre*, janvier 2009.

### **Sites santé certifiés**

La Haute autorité de santé (HAS) publie un rapport sur la certification des sites Internet dédiés à la santé. Fin novembre 2008, cinq cent cinquante-deux sites étaient certifiés par la Fondation HON « *Health on the net* ». HON est un organisme de certification accrédité, vérifiant que les sites respectent un ensemble de bonnes pratiques (confidentialité, datation des informations, transparence du financement, honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale). 92% des éditeurs de sites estiment que la certification a renforcé leur crédibilité.

*AFIM*, 12 janvier 2009.

### **Cinquième risque : vers un report ?**

Pour Luc Broussy, directeur de la publication du *Mensuel des maisons de retraite*, le bilan 2008 est « un peu sec » : « si le secteur s'est beaucoup agité autour de réformes potentielles, rien n'a changé. Le sport favori cette année aura donc été de réfléchir aux changements à opérer en 2009 ou 2010 », même s'ils ont été actés dans leur principe. Concernant le cinquième risque, un avant-projet de loi devait être rendu public en janvier. Les réformes de 2008 reportées en 2009 le seront-elles en 2010 ? s'interroge Luc Broussy.

*Le Mensuel des maisons de retraite*, décembre 2008.

### **Cinquième risque : les principes du financement**

Pour Alain Cordier, inspecteur général des Finances et président du conseil de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, « une option conceptuelle est décisive : la disjonction éventuelle entre le droit d'aide universelle à l'autonomie et la prise en charge de ce droit par le seul financement public. La puissance publique n'a en effet pas nécessairement vocation à avoir le monopole du « portage » financier ou organisationnel de tous les projets de société. En revanche, il convient de les orchestrer, de leur donner leur sens ». Une orientation privilégiée est celle d'un

partenariat public-privé, unissant le financement public et l'apport des organismes de prévoyance individuelle et collective. « Face à une situation de vie donnée », « il s'agit de mobiliser une palette de réponses possibles, en 'piochant' dans un référentiel de biens, de services et de prestations financières appropriées ». Imaginer pallier les difficultés de financement public par un recours aux seules solidarités familiales serait tout aussi vain que d'ignorer l'existence de celles-ci. En sachant que vouloir recourir aux aidants familiaux sans prendre appui sur des aidants professionnels serait tout aussi réducteur que prétendre répondre professionnellement aux situations rencontrées sans bénéficier de « l'expertise » des proches.

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Cinquième risque : le financement par la branche famille**

Répondant à une question du député de Moselle Denis Jacquat, le secrétariat d'Etat à la Solidarité estime qu'« il n'est pas illégitime de considérer que la politique de compensation de la perte d'autonomie est partie intégrante de la politique de la famille et peut, à ce titre, justifier des redéploiements financiers, notamment en ce qui concerne l'aide aux aidants familiaux. La simple analyse de la démographie peut justifier un rééquilibrage des moyens vers les politiques du grand âge et du handicap et ce, sans remettre en cause naturellement les engagements incontournables envers les jeunes générations ».

*Assemblée nationale. Question 29855 de Denis Jacquat. JO du 30 décembre 2008.*

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

En attendant le projet de loi sur le cinquième risque, qui ciblera en priorité les classes moyennes, les assureurs se préparent à l'ouverture du marché de l'assurance-dépendance. L'objectif est d'en faire un produit incontournable sur le marché des seniors, décorrélié du risque maladie. Ce qui suppose d'importants efforts d'éducation des forces de vente, mais aussi des assurés potentiels. Si quelques grandes inconnues subsistent - à commencer par le niveau d'intervention global de la sphère publique -, les assureurs prennent le pari que le projet de loi fera la part belle aux couvertures assurantielles. Selon Géraldine Vial, des *Echos*, l'équation est simple : aujourd'hui, le coût de la dépendance est de l'ordre de deux à trois mille euros par mois, alors que les retraités touchent en moyenne mille deux cents euros par mois et que le montant moyen de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est de quatre cent cinquante à cinq cents euros. L'assurance-dépendance viendrait couvrir les cinq cents à mille euros de reste à charge. " Si l'on s'y prend suffisamment tôt, une couverture dépendance coûte 1 euro par jour ", assure Gérard Méneroud, directeur général adjoint de CNP Assurances. La profession attend du projet de loi une définition claire de la dépendance, au motif que, s'agissant d'un risque sur longue période, les consommateurs ont besoin de certitudes pour s'engager. D'où l'idée de faire converger les référentiels publics et privés d'entrée en dépendance et de définir un cahier des charges pour encadrer les prestations prévues dans les contrats." En échange de la définition des garanties, nous attendons des exonérations fiscales et sociales, notamment pour inciter les gens à cotiser dès cinquante ans ", résume un assureur. Deux autres volets importants sont attendus. L'un, sur la gouvernance du système pour permettre l'articulation public/privé. L'autre sur le maintien des garanties, notamment en cas de changement d'assureur. La dépendance représente, pour les assureurs, un enjeu commercial significatif. Beaucoup se positionnent pour être en mesure de vendre des contrats " labellisés cinquième risque " au 1er janvier prochain.

*Les Echos*, 14 janvier 2009.

### **Cinquième risque : vers une allocation unique dégressive ?**

Comment simplifier le financement de la dépendance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes tout en réduisant le reste à charge des classes moyennes ? C'est vers le scénario d'une allocation unique dégressive que semble se diriger le gouvernement. Cette allocation nouvelle regrouperait en une allocation unique l'ensemble des aides actuellement versées aux personnes âgées (une partie de l'aide sociale à l'hébergement, allocation personnalisée d'autonomie, allocation logement, aides fiscales). La nouvelle allocation représenterait donc un total de 3.3 milliards d'euros au lieu de 1.5 milliard aujourd'hui pour la seule APA. Le gouvernement étudie la possibilité d'un financement d'un à deux milliards d'euros par la Caisse nationale d'allocations familiales (CNAF). Cette allocation serait dégressive avec selon le revenu, au profit des classes moyennes, qui bénéficient peu des aides classiques sans être pleinement concernées par des réductions fiscales. Enfin, l'aide versée pourrait être gagée sur le patrimoine du bénéficiaire, qui aurait le choix entre deux options : toucher l'aide à taux plein, en contrepartie d'une récupération sur succession dans la limite de vingt mille euros environ, ou ne toucher qu'une partie de l'aide prévue.

Selon Luc Broussy, du *Mensuel des maisons de retraite*, « dans la période de crise telle que nous la vivons aujourd'hui, nul doute que le gouvernement pourra surfer sur le sentiment largement partagé par une partie de la population, qu'il n'est pas normal de ponctionner les actifs, alors que les vieux sont censés être assis sur leur patrimoine ». Cette réforme offrirait alors de nombreux avantages : une plus grande lisibilité des dispositifs d'aide, une solution permettant de mieux solvabiliser ceux qui en ont le plus besoin. Mais quelles en seraient les circonstances collatérales ? Qui gèrera la nouvelle allocation ? Les conseils généraux en toute logique, mais avec quelles modalités d'abondement de l'Etat pour éviter l'aggravation des transferts de charge ? Pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), la nouvelle allocation conduirait à un périmètre de tarification combinant l'hébergement (aide personnalisée au logement, aide sociale) et la dépendance (APA aides fiscales), et séparant les soins solvabilisés par l'assurance maladie.

*Le Mensuel des maisons de retraite*, décembre 2008.

### **Cinquième risque : réactions**

Pour *Agevillagepro.com*, la question de l'accompagnement de la perte d'autonomie quelle que soit l'âge ne date pas d'hier, mais ses enjeux peinent à percer le cercle des initiés et des experts.

L'Union France Alzheimer s'inquiète des propositions contenues dans le rapport intermédiaire de la mission commune d'information sénatoriale de juillet 2008 qui, selon elle, « semble remettre en question la volonté du président de la République et celle de l'ensemble des associations de patients représentés au sein de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ». Ce rapport, précise France Alzheimer, revient sur la volonté du législateur d'assurer la convergence des dispositifs de prise en charge de la dépendance et du handicap (la loi du 11 février 2005 souhaite une convergence des dispositifs d'indemnisation à partir de 2010). France Alzheimer rappelle son attachement à une assurance universelle reposant sur la solidarité nationale. Pour l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS), la convergence personnes âgées/personnes handicapées paraît abandonnée et la perspective d'une allocation personnalisée d'autonomie *a minima* se confirme, malgré les protestations du monde associatif.

Pour Luc Broussy, du *Journal du domicile et des services à la personne*, la montagne risque d'accoucher d'une souris. Une mesure pourrait pourtant trouver grâce aux yeux des professionnels : le déplafonnement des plans d'aide pour les personnes en GIR1 et 2 et celles en GIR3 isolées.

Le député et président du Conseil général de Saône-et-Loire Arnaud Montebourg a écrit à Xavier Bertrand, ministre du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, en appelant à la solidarité nationale pour « augmenter les moyens des établissements, répondre aux besoins et garantir une prise en charge convenable des personnes âgées », les moyens propres du département devenant « bien dérisoires face au défi du vieillissement et de la dépendance plaçant ainsi, à court terme, la collectivité dans une impasse ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 22 décembre 2008, 5 janvier 2009. [www.creusot-infos.com](http://www.creusot-infos.com), 6 janvier 2009.

### **Aide à domicile et particuliers employeurs : qui paie pour les accidents du travail ?**

Le député du Nord Jean-Luc Pérat s'inquiète de la suppression de l'exonération de cotisations accidents du travail et maladies professionnelles (AT-MP) applicable aux personnes âgées et handicapées qui emploient une aide à domicile. Selon lui, « si la responsabilisation des employeurs vis-à-vis des risques professionnels subis par leurs salariés est souhaitable, son impact financier sur les personnes âgées ou handicapées ayant recours aux aides à domicile pour leur permettre de conserver leur autonomie risque d'être difficile à assumer, ce qui risque de freiner le développement et la professionnalisation de ces services au moment où le vieillissement de la population rend ces évolutions nécessaires ». Le ministre du Budget, des comptes publics et de la fonction publique répond que le gouvernement ramènera en 2009 le taux de cotisations AT-MP pour les particuliers employeurs de 3,7% à 2%. « Cette mesure permettra d'amoindrir de manière importante le surcoût subi par certains particuliers du fait des nouvelles dispositions de l'article 22 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2008, tout en maintenant le principe, indispensable, d'absence d'exonération des cotisations AT-MP ».

*Assemblée nationale. Question n° 18853 de Jean-Luc Pérat. JO du 6 janvier 2009.*

### **Plan Alzheimer : maintien à domicile**

La mesure 6 du plan Alzheimer incite à favoriser le maintien à domicile. Pour le Dr Jean-Philippe Flouzat, conseiller technique à la direction générale de l'action sociale (DGAS), « il faut retarder l'entrée en institution des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et donc permettre aux aidants d'apprendre des gestes simples, la communication non verbale... ce qui impliquera des modifications réglementaires qui devraient voir le jour début 2009 ». Selon lui, les formations des professionnels à la maladie d'Alzheimer sont insuffisantes, voire inexistantes. La création d'équipes spécialisées pour l'intervention à domicile est envisagée. Un référentiel devrait voir le jour début 2009. Pour Marie-Jo Guisset-Martinez, gérontologue et responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, « la créativité qui s'exprime en France, vu les moyens dont on dispose, est telle que les professionnels n'ont pas à rougir par rapport à ce qui se passe outre nos frontières ». Mais ailleurs, elle constate que la maladie d'Alzheimer est une maladie comme les autres et pas une maladie taboue, ce qui encourage le « vivre ensemble ». « Aux-Etats-Unis, par exemple, il existe des groupes de parole de patients, les personnes malades occupent des sièges au sein des associations... Tout cela conditionne grandement la façon de voir de ces personnes et donc de concevoir les services qu'on leur propose. Il faut lutter contre la stigmatisation ». Elle propose par ailleurs la création de lieux de rencontre dans la ville, sur le principe des Cafés Alzheimer des Pays-Bas.

*Le Quotidien du Médecin, 18 décembre 2008.*



### **Plan Alzheimer : création de places**

Le vieillissement est un « défi majeur pour notre société », a déclaré Brice Hortefeux, nouveau ministre du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville. La maladie d'Alzheimer fait partie de ses priorités. Lors d'une visite dans une unité Alzheimer d'une maison de retraite de Liancourt (Oise), il a répété les mesures annoncées par sa secrétaire d'État Valérie Létard quelques jours plus tôt : huit cent cinquante mille patients sont atteints par la maladie d'Alzheimer, et un Français sur quatre est concerné. « Le président de la République a demandé à ce que des efforts bien particuliers soient faits. Nous devons aller plus vite dans la création d'établissements spécialisés, au nombre actuellement de dix mille en France. Il était prévu la création de sept mille cinq cents places, nous allons augmenter et tout mettre en œuvre pour en créer douze mille cinq cents. Il y aura trois établissements supplémentaires dans chacune de nos régions », a-t-il déclaré. Cela suffira-t-il pour couvrir les besoins ? Non, répond le Conseil général de l'Oise, qui fait savoir que dans le département « sur les mille deux cent cinquante places d'accueil en maisons de retraite, sept cent cinquante places sont toujours en attente de financements de l'État. » Et de préciser que « pour 2008, l'État a seulement financé quatre vingt dix-huit places, soit à peine 10 % des besoins constatés ».

*Le Courrier picard*, [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 19 janvier 2009. *Europe 1*, 18 janvier 2008.

### **Plan Alzheimer : cahier des charges des unités spécifiques en EHPAD (1)**

Le cahier des charges dédié aux unités spécifiques aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, devant être créées ou renforcées dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) devrait être diffusé en janvier 2009 (mesure 16 du plan Alzheimer). Au sixième congrès national sur les unités spécifiques de soins Alzheimer organisé les 19 et 20 décembre à Paris par la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG), le Pr Bruno Vellas a précisé que ce cahier des charges s'inspirera d'un référentiel élaboré par un groupe d'experts mené par le gérontopôle du CHU de Toulouse, à l'initiative de la direction générale de l'action sociale (DGAS). Selon les études, 33 à 71% des personnes malades présentent des troubles psycho-comportementaux, constituant la principale difficulté à laquelle sont confrontés les professionnels en EHPAD. Selon une enquête menée par le REHPA (réseau de recherche clinique en établissement hébergeant des personnes âgées) dans deux cent quarante EHPAD, unités de soins de longue durée (USLD) et foyers logements, cette proportion serait de 43.4% en France en 2008, a rappelé le Pr Fati Nourhashemi du CHU de Toulouse, lors de la présentation du référentiel. Ces personnes changent très souvent d'institution ou sont fréquemment hospitalisées, notamment aux urgences, ce qui a un impact sur leur autonomie et leur qualité de vie.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 22 décembre 2008.

### **Plan Alzheimer : cahier des charges des unités spécifiques en EHPAD (2)**

Le groupe de travail, à partir des données de la littérature scientifique, a proposé les objectifs, missions et organisations de ces unités spécifiques, selon cinq critères. Ces unités s'adressent à une population ciblée avec un diagnostic documenté, compliqué de symptômes psycho-comportementaux dits « productifs » ou gênants ou perturbateurs (agitation psychomotrice, troubles du sommeil, agressivité verbale ou physique), dont la sévérité et/ou la persistance compromettent la qualité de vie du patient et sa sécurité et ne sont pas compatibles avec son maintien dans l'unité traditionnelle de l'EHPAD. Une visite de pré-admission en EHPAD devrait permettre de vérifier le diagnostic et réaliser une évaluation gériatrique standardisée qui comprend un volet psycho-comportemental. « Le médecin coordonnateur devrait occuper une place plus importante dans la décision d'admission des patients dans les

unités spécifiques ». Un livret d'accueil devrait préciser clairement les possibilités potentielles de transfert d'une unité vers l'autre et les critères d'admission en unité spécifique doivent être explicités. L'autorisation de la famille pour un transfert doit être recherchée. « Cette unité spécifique Alzheimer n'est pas nécessairement un lieu de vie définitif pour les patients. La diminution ou la disparition des symptômes psycho-comportementaux compatibles avec le retour dans l'unité d'origine constituent un des critères de sortie de l'unité. Il en est de même pour les patients au stade terminal de la maladie lorsque leur état de santé nécessite une prise en charge palliative »

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 22 décembre 2008.

### **Plan Alzheimer : cahier des charges des unités spécifiques en EHPAD (3)**

Le groupe de travail, qui n'émet pas de consensus sur les catégories professionnelles impliquées, souligne qu'au regard de la « situation actuelle dans les établissements, le fonctionnement d'une unité spécifique Alzheimer nécessite une meilleure adéquation en personnel soignant (en termes d'équivalents temps plein et de pluri-disciplinarité) », et insiste sur l'importance de la présence spécifique d'un soignant la nuit au sein de l'unité. Les soignants doivent être en nombre suffisant, qualifiés, volontaires, formés et soutenus », et leur formation doit être continue.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 22 décembre 2008.

### **Plan Alzheimer : cahier des charges des unités spécifiques en EHPAD (4)**

Selon le groupe de travail, un projet de soins et de vie personnalisé doit être mis en place pour discuter et évaluer l'intérêt d'un traitement spécifique : détecter, prévenir et traiter les symptômes psycho-comportementaux, favoriser et stimuler l'utilisation des capacités restantes ; lutter contre la dénutrition ; prendre en charge les comorbidités et considérer les aspects éthiques. Il est par ailleurs essentiel qu'il y ait une bonne communication entre l'équipe soignante, le médecin traitant et la famille. Il est important, dans la mesure du possible, d'identifier une personne de confiance désignée par le patient et de vérifier la présence de directives anticipées avant qu'un stade évolué de la maladie ne soit atteint.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 22 décembre 2008.

### **Plan Alzheimer : cahier des charges des unités spécifiques en EHPAD (5)**

Selon le groupe de travail, « le soutien actif des proches et de l'accompagnement des aidants est une mission importante de l'unité spécifique Alzheimer ». Le contrat passé entre les proches du résident et l'équipe, réévalué régulièrement, permettrait d'initier cette implication et de la réévaluer par la suite.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 22 décembre 2008.

### **Plan Alzheimer : cahier des charges des unités spécifiques en EHPAD (6)**

Selon le groupe de travail, un environnement architectural, support d'un projet de soins et de vie adapté, doit faciliter les conduites autonomes et limiter les comportements inadaptés. Des unités de « petite taille » sont préférées pour éviter la sur-stimulation entre résidents trop nombreux, favoriser les interactions sociales et créer du lien entre les patients. Ces unités s'articuleront avec la filière gériatrique, les différents réseaux de soins. Il pourra constituer un lieu de coordination des dispositifs existants et un lieu d'information pour les familles et les proches des résidents, voire un lieu de formation pratique et de recherche.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 23 décembre 2008.

### **Plan Alzheimer : les expérimentations MAIA (1)**

Xavier Bertrand, ministre du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, Roselyne Bachelot, ministre de la Santé et des sports et Valérie Létard, secrétaire d'Etat chargée de la Solidarité ont sélectionné neuf projets de MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer) qui viennent compléter la première sélection de huit projets annoncée le vendredi 21 novembre. Les MAIA, « portes d'entrée uniques », ont pour objectif d'assurer une prise en charge, sanitaire et médico-sociale, et un accompagnement coordonnés et personnalisés pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et sa famille. L'expérimentation, d'une durée de deux ans, pour un budget annuel de 4.6 millions d'euros, sera suivie et évaluée par une équipe projet basée à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Les dix-sept sites expérimentaux retenus sont : l'Institut de la maladie d'Alzheimer de Marseille ; le Conseil général du Cher ; le réseau de santé Alzheimer du canton de Saint Pol de Léon (Finistère) ; le Centre local d'information et de coordination (CLIC) de la Communauté urbaine de Bordeaux ; le Conseil général de l'Isère ; le Conseil général de Haute-Loire ; le Conseil général de Meurthe et Moselle ; le CLIC de l'agglomération clermontoise (Puy-de-Dôme) ; Mondial Assistance sur le département du Val d'Oise, en lien avec le réseau gérontologique de Survilliers ; l'association d'action gérontologique du bassin burgien (Ain) ; la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) du Gers ; l'association EOLLIS (Nord) ; le CLIC de Montreuil, en lien avec le réseau Méotis (Pas-de-Calais) ; le Conseil Général du Haut Rhin, couvrant les territoires de Mulhouse et Illzach ; le Centre d'information départemental des personnes âgées (CIDPA) de la Sarthe ; le groupement de coopération sanitaire et médico-sociale (GCSMS) du vingtième arrondissement de Paris ; le réseau gérontologique du Val-de-Marne.

*Ministère de la Santé et des sports, Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, Secrétariat d'Etat à la Solidarité, 15 janvier 2009. [www.largusdelassurance.com](http://www.largusdelassurance.com), 15 janvier 2009. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 19 janvier 2009.*

### **Plan Alzheimer : les expérimentations MAIA (2)**

La sélection a été effectuée selon des critères de qualité du dossier, d'engagement des acteurs locaux, de diversité des profils retenus, d'innovation et d'équilibre territorial, sur la base d'un dépouillement des dossiers réalisé par un comité de sélection rassemblant des experts et des associations.

Tous les dossiers présentés n'ayant pas pu être retenus pour expérimentation, les ministres concernés ont décidé de la création d'un club des volontaires MAIA, qui rassemblera tous les candidats, retenus ou non pour l'expérimentation, et offrira des espaces de discussion et d'échange, des outils d'aide à la constitution de la MAIA, afin de préparer la généralisation des MAIA sur tout le territoire, prévue pour 2012.

Par ailleurs, a été retenu au titre de la mesure 35 du Plan Alzheimer, dont la mise en oeuvre est liée à celle des MAIA pour le volet numéro d'information locale, le projet porté par le Conseil général des Hauts-de-Seine. En effet, ce projet prévoit la mise en place d'un service d'assistance téléphonique et d'orientation à l'échelle du département, lié à l'intégration des différentes structures de soins et de services. Il sera également suivi par l'équipe projet MAIA de la CNSA, afin que son retour d'expérience puisse servir à l'ensemble des membres du club des volontaires.

*Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, Secrétariat d'Etat à la solidarité, 15 janvier 2009.*

### **Plan Alzheimer : le coût de la maladie**

Quel est le coût moyen d'une place en institution ou d'un maintien à domicile ? Pour Florence Lustman, inspectrice générale des finances chargée du plan Alzheimer, il est important d'avoir des chiffres robustes et actualisés par rapport à ceux publiés par l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) et repris par le rapport Gallez en 2005. Il est prévu de réaliser une étude médico-économique sur le coût de la maladie à domicile et en institution, pour la personne malade, la famille et la collectivité. Cette mesure supplémentaire du plan Alzheimer sera pilotée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).  
*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Plan Alzheimer : une vision trop médicale ?**

Pour Bernard Ennuyer, sociologue et directeur d'une association d'aide à domicile, le plan Alzheimer exprime une « vision médicale, individuelle, spécialisée » à laquelle il oppose une vision « sociale, collective, spécialisée ». Pourquoi la commission Ménard n'a-t-elle pas interrogé de sociologues ? s'interroge-t-il. « Sur cent cinquante personnes consultées, une seule juriste, une seule économiste », déplore-t-il. « nos sociétés développent des crises de pathologie sociale de la raison. Mettre en place des MAIA, des gestionnaires de cas spécialisés... tout cela me paraît une grosse bêtise. On ne gère pas les gens, on les accompagne. Les MAIA seront-elles une énième structure pour chapeauter celles d'en-dessous ? Cette spécialisation me semble le corollaire d'une forme de ségrégation : pourquoi isoler la démence d'autres pathologies qui demandent, elles aussi, un accompagnement important ? Je revendique la polyvalence », déclare-t-il.

*Le Quotidien du Médecin*, 18 décembre 2008.

### **Plan Alzheimer : pilotage**

Florence Lustman, inspectrice générale des finances chargée du plan Alzheimer, explique le fonctionnement de la mission de pilotage qui lui a été confiée. L'équipe est très légère (cinq personnes). Elle assure l'animation, la coordination et l'évaluation du plan, sans se substituer aux administrations et agences publiques qui demeurent pilotes pour la mise en oeuvre des différentes mesures. Le comité de suivi du plan se réunit trois fois par an. Il associe les pilotes en charge des quarante-quatre mesures et les principaux acteurs de la lutte contre la maladie d'Alzheimer (notamment France Alzheimer, le Conseil national des retraités et personnes âgées, la Fondation Médéric Alzheimer, le Collectif Alzheimer, les entreprises du médicament, l'assemblée des départements de France, l'Union nationale des professions de santé). Les pilotes associent également les partenaires intéressés à la réalisation de leur mesure. La mission de pilotage présente lors de chaque comité de suivi les actions réalisées, les livrables disponibles, les points particuliers à signaler (échéances dépassées ou proches, mesures complexes, changement de calendrier, de pilote ou de budget par rapport au plan), et les perspectives à six mois. Les documents sont mis à disposition du public sur le site [www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr).

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Aide ménagère à domicile pour les retraités de l'Etat : repositionnement**

Le sénateur du Lot Gérard Miquel a demandé le rétablissement de l'allocation d'aide ménagère à domicile (AMD) pour les retraités de la fonction publique de l'Etat (trente mille fonctionnaires). Le secrétariat d'Etat chargé de la fonction publique argue qu'il s'agit d'une prestation facultative, et que de fait, l'AMD n'était plus attribuée aux personnes ayant le plus besoin d'une aide sociale. Sa gestion en « guichet ouvert » a conduit à la situation suivante : 60% des bénéficiaires sont en GIR 6 (les moins dépendants) ; 70% des bénéficiaires ont des revenus supérieurs à mille cinq cent cinquante euros par mois et deux mille trois cents euros par mois pour un couple,

alors que 60% des bénéficiaires du régime général ont des revenus inférieurs à mille euros par mois. Le choix du gouvernement est donc de repositionner et non de supprimer l'AMD afin qu'elle retrouve effectivement sa vocation sociale. Pour les nouvelles demandes, l'AMD sera ciblée sur des critères sociaux et après examen au cas par cas, couvrant prioritairement les retraités dont la dépendance s'aggrave, ceux ayant besoin d'une assistance temporaire, comme après un retour d'hospitalisation ; les retraités ayant de faibles ressources.

[www.senat.fr](http://www.senat.fr). Sénat. Question écrite 06606 de Gérard Miquel. JO Sénat, 8 janvier 2008.

### **Plan Solidarité Grand âge**

Pour Joëlle Le Gall, présidente de la FNAPAEF (Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leurs familles), « la priorité est de faire appliquer le Plan Solidarité Grand âge : laisser le libre choix à la personne âgée (maintien à domicile/établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), concevoir la maison de retraite de demain, adapter l'hôpital aux personnes âgées, assurer le financement solidaire de la prise en charge de la dépendance et développe une veille dynamique, de la recherche et de la prévention. En pratique, nous en sommes très éloignés. Le gouvernement actuel assure avoir créé cinq mille places en établissement en 2008 et en prévoit sept mille cinq cents pour l'année prochaine. Or, quand nous lui demandons où ces places ont été créées précisément, nous n'obtenons aucune réponse. Nous redoutons l'effet d'annonce. Quant au personnel, nous sommes encore très loin des ratios appelés par le Plan solidarité grand âge ». *Décideurs en gérontologie*, décembre-janvier 2009.

### **Réorganisation hospitalière : la filière gériatrique**

Pour le Pr Claude Jeandel, gériatre, président du Collège professionnel des gériatres français et le Dr Jean-Pierre Aquino, président de la société française de gériatrie et de gérontologie, le vieillissement de la population accroît la demande en soins hospitaliers, notamment à partir de soixante-quinze ans. Cette vague démographique contraint à réorganiser les hôpitaux dès maintenant. Il en va de l'intérêt de la personne malade, comme de l'intérêt financier de l'hôpital, heureusement convergents. La fréquence des situations d'instabilité et de décompensation, et la plus lente récupération fonctionnelle après une affection médicale ou chirurgicale, justifient une approche continue du soin intégrant la réadaptation et la réhabilitation fonctionnelle, soit immédiatement dès la phase aiguë, soit dans la continuité du soin aigu. S'adressant très fréquemment à la personne malade et à son aidant naturel, cette offre implique une prise en charge pluridisciplinaire organisée dans le cadre d'un réseau de soins de proximité et d'une filière hospitalière. Les dispositifs sanitaires et médico-sociaux requis pour atteindre ces objectifs sont de quatre ordres : des services de soins et d'aide à la personne, des lieux d'évaluation et de répit pour les aidants, des lieux d'intervention et de gestion des situations de crise et des structures de coordination interfacées. Afin de répondre aux besoins spécifiques, l'offre hospitalière doit comporter différentes unités fonctionnelles organisées en filières de soins, comprenant un pôle d'évaluation pluridisciplinaire (consultation gériatrique et/ou hôpital de jour gériatrique), des lits de court séjour gériatriques de soins de suite et de réadaptation appropriés, une équipe mobile de gériatrie et des lits de soins de longue durée. La composition d'une telle filière de soins gériatriques devra prendre en compte les besoins spécifiques du territoire de santé au sein duquel se situe l'établissement, ainsi que l'offre de l'ensemble des autres établissements de santé concernés.

*Réalités familiales*, décembre 2008.

## Tarifs

Suite aux deuxièmes rencontres nationales France Alzheimer du 17 décembre 2008, l'association rappelle sa préoccupation quant au prix du séjour en maison de retraite. La présidente Arlette Meyrieux se déclare particulièrement attentive « à l'avenir des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) où les dispositifs médicaux et demain les médicaments sont réintroduits dans les forfaits soin, où la qualité du prendre soin, de l'architecture, sont constamment à interroger et où le reste à charge des résidents et de leurs proches reste élevé ».

[www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org), 17 et 22 décembre 2008. [Lagedor.fr](http://Lagedor.fr), 30 décembre 2008.

## Assurance dépendance : quel développement ?

Avec 1.4 million de personnes protégées, le groupe Harmonie Mutualité, issu il y a deux ans du regroupement de neuf mutuelles santé, gère vingt-cinq mille contrats dépendance, souscrits en moyenne à l'âge de soixante-trois ans. Ce niveau de souscription est encore très faible. Concernant les placements des garanties dépendance, Bruno Céron, directeur stratégie et réseaux, est extrêmement prudent : la difficulté est d'évaluer les prestations dans vingt ans, alors que les progrès médicaux et l'espérance de vie vont augmenter. Il préfère se fonder sur une hypothèse « alarmiste », et envisage une sortie de la garantie dépendance non plus en rente, mais en services. « Il y a beaucoup à faire avec les aidants. Nous sommes très sensibles à ce sujet et prévoyons des actions de prévention, d'écoute, des solutions de répit ». Concernant le cinquième risque, il se déclare favorable au « gage patrimonial », à la régulation de l'offre de garantie avec des normes précises, notamment sur les modalités d'information de l'assurance (pour permettre au client de comparer les offres), et à des mesures fiscales incitatives. La couverture de la garantie dépendance pourrait être développée en collectif (via les entreprises), bien que les chefs d'entreprise soient peu enclins à intégrer cette nouvelle donnée dans les complémentaires santé. Harmonie Mutualité attend les prochains textes réglementaires avant de faire évoluer ses prestations.

*Décideurs en gérontologie*, décembre-janvier 2009.

## Presse internationale

### Soins et accompagnement à domicile en Europe

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) publie un rapport intitulé « *Home care in Europe* », coordonnée par Giovanni Aguzzi et Rosanna Tarricone de l'école de commerce Bocconi de Milan (Italie) et Agis D Tsouros, du bureau régional OMS de Copenhague (Danemark), et auquel ont contribué Laure Com-Ruelle de l'IRDES et Michel Naiditch de l'Université Paris Diderot. Les soins à domicile sont compris et pratiqués de façon différente en Europe. Ce rapport présente quelques-unes des meilleures pratiques au plan de l'organisation, de la délivrance des services, du financement et des politiques de santé, afin de poser un questionnement pour le débat public. Si les services de soins et d'accompagnement à domicile apparaissent dans de nombreux cas moins coûteux que l'hébergement, l'organisation d'un réseau de services à domicile est plus difficile que le management d'une maison de retraite. Ceci explique le lent développement des services à domicile. De plus, qui est l'aidant pertinent et quelle est la combinaison adéquate entre aide informelle et aide professionnelle ? Qui doit être le gestionnaire de cas pertinent pour concevoir le programme d'aide et de soins, le contrôler et coordonner les différents aidants ?

*World Health Organization Europe. Università Commerciale Luigi Bocconi. Tarricone R et Tsouros AD (coord.). The Solid Facts. Home Care in Europe. 2008. Family Caregiver Alliance, 3 décembre 2008. Alzheimer Europe Newsletter, octobre-décembre 2008.*

### **Crise économique : quel impact sur les politiques gérontologiques ?**

Aux Etats-Unis, le dernier rapport de l'association nationale des services aux personnes âgées (*NASUA-National Association of State Units on Aging*), révèle que 70% des Etats anticipent des réductions dans les programmes pour les personnes âgées ou handicapées en 2009, alors que la demande s'accroît pour le transport et les repas à domicile (85% des Etats) et pour l'entretien du chauffage (62%). Les Etats envisagent de limiter le nombre de repas servis, la durée des services, l'éligibilité aux prestations, le montant des prestations et la participation publique.

La ville de New York envisage d'arrêter le financement de ses douze accueils de jour Alzheimer, qui servent pourtant de « bouée de sauvetage » (*lifeline*) pour de nombreux aidants en activité professionnelle, qui ne peuvent pas payer l'intégralité des coûts de services à domicile ou d'accueil temporaire, mais qui dépassent le seuil de ressources pour être éligibles à la couverture sociale *Medicaid*.

*Family Caregiver Alliance*, 17 décembre 2008.

### **La France donne l'exemple**

Pour Meryl Comer, présidente de l'Initiative Alzheimer de la Fondation américaine *Geoffrey Beane*, la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer comme priorité européenne est largement due au leadership de Nicolas Sarkozy. La France donne l'exemple. Mais cette approche est-elle exportable ? Raphaël Radanne, conseiller technique à l'Elysée, évoque plusieurs opportunités de coopération concernant la recherche, notamment sur les sujets en cours d'identification comme les grands essais cliniques d'intervention, les essais sur les patients jeunes, les études d'association sur le génome entier, l'échange de bonnes pratiques, la définition de référentiels de soins et d'accompagnement, l'éthique. Le groupe ASG (*Alzheimer's study group*), qui réfléchit actuellement, en consultation avec les experts scientifiques du *Symposium Leon Thal* et des associations Alzheimer, à une réponse américaine consolidée à la maladie d'Alzheimer, cherche à collaborer avec le gouvernement français. La pression sur les finances publiques pose un défi considérable, notamment en période de crise économique. La maladie d'Alzheimer devrait être la maladie la plus coûteuse de la prochaine génération : selon Victor Fuchs, professeur émérite d'économie à l'Université de Stanford, elle pourrait absorber 30% du produit intérieur brut des Etats-Unis dans trente ans, ce qui excéderait l'ensemble des dépenses publiques. Pour Meryl Comer, concernant la maladie d'Alzheimer, le président Obama devrait être attentif « non seulement aux approches habituelles de la coopération trans-atlantique, comme le partage des données des essais cliniques, les extensions de brevets sur les médicaments et les études mondiales sur l'impact de la maladie d'Alzheimer. Il devrait mettre en place un plan dépassant le simple cadre du remboursement. Il lui appartient, en tant que nouveau leader, de redécouvrir un devoir américain du soin et de l'accompagnement (*an American duty to care*) pour faire face à l'épidémie qui définira une génération. Le président Sarkozy a beaucoup à dire sur le sujet et il nous incombe à tous d'apprendre un peu de français ».

*Alzheimer's and dementia*. Comer M. *Policy forum. French lessons: leadership in Alzheimer's disease*. Janvier 2009.

Presse nationale

**Personnes âgées : tout sous un même toit**

Depuis le 1<sup>er</sup> octobre 2008, la ville d'Angers a ouvert l' « Espace Bien vieillir Robert-Robin », destiné aux personnes de soixante ans et plus. Le projet, au cœur de la rénovation urbaine, offre plusieurs services en un même lieu : une résidence d'une centaine de foyers-logements, un centre local d'information et de coordination gérontologique, l'association *Pass'âge* qui répond aux besoins d'orientation sanitaire, et un réseau de santé. Un numéro vert regroupe tous les services dédiés aux personnes âgées, pour ne plus devoir passer d'un guichet à un autre. Enfin, avec des salles d'activité et de restauration proposant un événement par jour, ce site est également fréquenté par des personnes âgées venant de l'extérieur, en voisins. *Décideurs en gérontologie*, décembre-janvier 2009.

**Ateliers mémoire**

Proposés par des caisses régionales d'assurance maladie, des associations de retraités, des mairies, des hôpitaux et certaines mutuelles, les ateliers mémoire se sont implantés dans toute la France. Ils proposent des exercices pour faire travailler les différentes formes de mémoire : auditive, visuelle, spatiale... Jacqueline, sexagénaire, apprécie : « depuis que j'ai compris que la mémoire aime ce qui est logique, j'ai bien progressé. J'associe des souvenirs avec d'autres ou avec des bruits ou des odeurs, et cela fonctionne ». Le fait de rencontrer d'autres personnes au cours de ces ateliers est déjà un facteur de lutte contre le repli sur soi. *FMP mutualité*, novembre-décembre 2008.

**Un partenariat mutualiste pour l'accès à l'information**

Permettre aux adhérents mutualistes d'accéder à des informations de qualité sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : c'est l'objectif de la convention de mise à disposition de données conclue le 6 janvier 2009 entre la Mutualité française et la Fondation Médéric Alzheimer. Pour Daniel Lenoir, directeur général de la Mutualité française, la maladie d'Alzheimer devient « un problème crucial de santé publique et un sujet majeur de société ». Outre son aspect douloureux pour les malades et leur entourage, elle « met en cause les solidarités familiales de façon inédite ». Au travers de *Priorité santé mutualiste*, la Mutualité française souhaite apporter à ses adhérents des réponses lorsqu'ils sont confrontés à ces situations. « Notre souci, dans ce cadre, est d'avoir des données fiables et les plus exhaustives possibles ». Les recensements de la Fondation Médéric Alzheimer répondent précisément à ces exigences. Michèle Frémontier, directrice de la Fondation Médéric Alzheimer, explique que la première souffrance des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est de ne pas savoir à qui s'adresser. Dès lors qu'ils sont informés, ils peuvent anticiper les besoins et trouver des réponses. Bruno Anglès d'Auriac, président de la Fondation Médéric Alzheimer, a souligné la légitimité du partenariat entre les deux institutions, mettant l'accent sur le caractère mutualiste de la Fondation, créée en 1999 par des organismes de prévoyance et des mutuelles de Médéric.

*AFIM*, [www.largusdelassurance.com](http://www.largusdelassurance.com), 12 janvier 2009.

**Chiens**

*Entour'ages* est une association d'aide à domicile qui emploie cent cinquante personnes. Il y a six ans, sa directrice Françoise Le Douarin a été confrontée à une situation inédite : « nous sommes intervenus chez une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Son chien, un teckel dominant, avait pris possession de la



maison. Il mangeait tout... Il a fallu que les aides à domicile le remettent à sa place, avant de pouvoir s'occuper correctement de cette dame ». Depuis, Françoise Le Douarin s'est formée, d'une part pour apprendre à ses salariés à prendre en compte la présence d'un animal, et d'autre part, pour proposer un nouveau service. L'animal peut faire partie du projet de maintien à domicile, pour faire sortir la personne de chez elle, la faire parler de son passé ou tout simplement jouer et créer du lien avec l'aide à domicile.

[www.letelegramme.com](http://www.letelegramme.com), 15 janvier 2008.

### **Des sacs : des sous**

Les élèves assistantes de gestion PME-PMI du lycée professionnel Anna Judic de Semur en Auxois (Côte d'Or) ont mis en vente des sacs shopping au profit de l'accueil de jour du centre hospitalier, en partenariat avec le *Lion's Club* local.

[www.bienpublic.fr](http://www.bienpublic.fr), 12 janvier 2009.

## Presse internationale

### **Mozart pour Alzheimer**

Un récital de chant réservé aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants : c'est l'initiative des jeunes chanteurs de l'Opéra du Rhin à Strasbourg, qui proposent un concert d'une heure avec des extraits des *Noces de Figaro* de Mozart « pour donner un peu de légèreté au quotidien » et leur offrir en même temps un moment de bien-être. Un engagement au profit de l'association Alsace Alzheimer.

[www.romandie.com](http://www.romandie.com). 21 janvier 2009.

## FAITS ET CHIFFRES

---

### Presse nationale

**26 milliards d'euros en 2012 : c'est le chiffre d'affaire anticipé des services à la personne, soit un potentiel de croissance de 69%**, selon Sia Conseil, qui anticipe la structuration du marché avec l'apparition de grands opérateurs signant des contrats avec les entreprises, tel *Life Care* aux Etats-Unis.

*Les Echos*, 24 décembre 2008.

**15 à 20 milliards d'euros : c'est le déficit du régime général de la sécurité sociale anticipé pour 2009** par l'ACOSS (Agence centrale des organismes de sécurité sociale). Ce déficit dépasse les 10 milliards d'euros prévus au budget voté par le Parlement, en raison de « la progression plus faible que prévu de la masse salariale sur laquelle sont indexées les recettes ».

*AFP, La Tribune*, 22 décembre 2008. [Lagedor.fr](http://Lagedor.fr), 23 décembre 2008.

**771.93 €/mois : c'est le montant maximum de la pension de réversion au 1<sup>er</sup> janvier 2009.**

*CNAV, 26 décembre 2008. Actualités sociales hebdomadaires*, 2 janvier 2009.

**1 429.50 €/mois : c'est le montant maximum des pensions de vieillesse au 1<sup>er</sup> janvier 2009.**

*CNAV, 26 décembre 2008. Actualités sociales hebdomadaires*, 2 janvier 2009.

**1 430 € : c'est le nouveau montant maximal de la participation de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) pour la prestation de garde à domicile, accordée pour une période de trois mois,** de date à date, éventuellement renouvelable une fois. Cette prestation est réservée à des situations urgentes ou attribuée en cas d'absence momentanée des familles, en particulier pour faciliter les retours d'hospitalisation, éviter ou retarder un placement en institution, remédier aux situations d'isolement, sous plafond de ressources (1 860 €/mois pour une personne seule, 2 790 €/mois pour un couple).

*Actualités sociales hebdomadaires*, 9 janvier 2009. *Circulaire CNAV 2008/69*, [www.partenairesactionssociale.fr](http://www.partenairesactionssociale.fr), 15 décembre 2008.

**1 533 établissements pour personnes âgées disposent d'une ou plusieurs unités spécifiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer,** selon l'enquête nationale 2008 de la Fondation Médéric Alzheimer. Le nombre de places est passé de 22 430 en 2006 à 28 000 en 2008 (+25%). Avec les 6 236 places entièrement dédiées à la maladie d'Alzheimer, ceci porte à 34 260 le nombre total de places susceptibles d'accueillir ces personnes. Si l'offre progresse, elle ne représente toutefois qu'une faible part des 682 000 places d'hébergement pour personnes âgées, tous types d'établissements confondus.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 26 décembre 2008. [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org).

**1 998 € par logement : c'est le nouveau montant maximal de la participation de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) pour l'aide à l'amélioration de l'habitat.**

*Actualités sociales hebdomadaires*, 9 janvier 2009. *Circulaire CNAV 2008/69*, [www.partenairesactionssociale.fr](http://www.partenairesactionssociale.fr), 15 décembre 2008.

**260 €/ centenaire : c'est le montant maximal de la dépense engagée par les organismes régionaux de la branche retraite pour participer à la célébration de l'anniversaire** des retraités du régime général (remise d'une somme d'argent, d'un cadeau, d'une médaille...).

*Actualités sociales hebdomadaires*, 9 janvier 2009. *Circulaire CNAV 2008/69*, [www.partenairesactionssociale.fr](http://www.partenairesactionssociale.fr), 15 décembre 2008.

**15.83% : c'est le taux effectif pratiqué au 4<sup>e</sup> trimestre 2008 par les établissements de crédit pour les prêts viagers hypothécaires.**

*Actualités sociales hebdomadaires*, 9 janvier 2009. *Journal officiel*, 31 décembre 2008.

**+33% : c'est l'augmentation du nombre de personnes âgées de plus de soixante-quinze ans en dix ans en France (1998-2008),** selon le bilan démographique de l'INSEE 2008

*INSEE. Bilan démographique 2008*, janvier 2009.

**22 ans pour les hommes et 26.9 ans pour les femmes : c'est l'espérance de vie à soixante ans en France,** selon le bilan démographique de l'INSEE 2008. Les hommes ont gagné deux ans et les femmes 1.6 an d'espérance de vie en dix ans.

*INSEE. Bilan démographique 2008*, janvier 2009.

### **Evolutions récentes de l'image de la maladie d'Alzheimer (1)**

Diverses recherches en sciences sociales ont contribué à nuancer les représentations de la maladie en distinguant mieux le vécu des personnes malades, des proches et des professionnels. Les personnes malades tentent depuis peu, dans la mesure de leurs capacités, de continuer à prendre leur avenir en main, par des interventions à des événements publics et à des groupes de soutien, permettant une certaine forme de socialisation et de « réaffiliation sociale ». Les associations de familles et les institutions ont favorisé l'intégration des malades dans leurs conseils d'administration, leurs jurys de sélection de projets et lors de conférences. Internet a commencé à jouer son rôle de communauté virtuelle, Claude Couturier en France et Marcel Brasey en Suisse devenant deux figures emblématiques de la lutte contre la maladie en créant leur site Internet. Les représentations des aidants familiaux restent encore complexes à cerner, et leurs comportements ne sont pas nécessairement liés à leurs représentations. Quant aux professionnels, ils se protègent par des représentations « défensives », moyen de conjurer la peur et supporter la relation à l'autre, variables selon le lieu d'exercice, l'appartenance institutionnelle, le sexe et l'âge. D'un point de vue anthropologique, les groupes culturels réagissent face à la maladie selon leur propre rapport à la cognition, les références culturelles pouvant différer entre soignants et soignés. En réponse aux besoins des malades, la maladie d'Alzheimer représente un nouveau marché en expansion intéressant les laboratoires pharmaceutiques, les professionnels de la dépendance, les promoteurs privés, les assureurs, les gérants de patrimoine, les services à domicile, les entreprises développant de nouvelles technologies, les organismes de formation continue surfant sur la vague des thérapies non médicamenteuses... L'irruption des « gérontechnologies » (bracelets et piluliers électroniques, système d'éclairage automatique, chemins lumineux...) et des jeux vidéo, promettant de repousser explicitement le « spectre d'Alzheimer », est devenue un sujet controversé face à la peur de la dérive d'un « système technicien ».

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Evolutions récentes de l'image de la maladie d'Alzheimer (2)**

Selon un sondage TNS-Sofres de février 2008, 54% des Français craignent les effets de la maladie pour eux-mêmes ou pour leurs proches, alors qu'ils n'étaient que 41% en 2001, témoignant de la sensibilisation récente de la population à la maladie. Laëtitia Ngatcha-Ribert, sociologue et chargée d'études à la Fondation Médéric-Alzheimer, explique la « sortie de l'oubli » de ce nouveau problème de santé publique par une « fictionalisation » croissante de l'affection et un répertoire médiatique plus nuancé malgré la médiatisation de certains faits divers : force est de constater que la maladie est devenue une source d'inspiration littéraire (*Small World*, de Martin Suter, *On n'est pas là pour disparaître*, d'Olivia Rosenthal...), ou cinématographiques (*Cortex*, *Loin d'elle*, *N'oublie jamais*, *La mémoire du tueur*...). Les œuvres sont aujourd'hui estimées de moins en moins mièvres, lentes ou déprimantes, et les films nouent leur intrigue autour de la maladie. L'offre de fictions s'est donc multipliée, s'appuyant en partie sur les représentations culturelles et sociales qui l'environnent et concourant en retour à leur enrichissement. Certaines émissions télévisées ont eu un impact majeur et sont maintenant diffusées aux heures de grande écoute. Mais cette évolution demeure en partie fragile : des

images sombres, sinistres et effrayantes se sont emparées de l'imaginaire collectif, la maladie d'Alzheimer demeurant la figure archétypique de la mauvaise vieillesse et une étiquette désignant le naufrage sénile, où se côtoient folie, déraison, aliénation, pertes, déchéance, mort psychique et sociale, escroqueries, homicides-suicides, euthanasie, les journalistes renforçant auprès du grand public le caractère dramatique de l'affection.

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Evolutions récentes de l'image de la maladie d'Alzheimer (3)**

Le succès médiatique de la maladie d'Alzheimer et sa dédramatisation provoque dans l'opinion publique des effets contrastés. La maladie d'Alzheimer cristallise la double angoisse face au vieillissement et à la maladie mentale, à laquelle se greffent les fantasmes de troubles du comportement jugés « asociaux ». Pour la sociologue Laëtitia Ngatcha-Ribert, lutter contre la stigmatisation et les pratiques sociales discriminatoires exercées à l'encontre des personnes atteintes de la maladie et de leur entourage passe donc en amont par la remise en cause des représentations : établir de la distance à l'égard des préjugés peut être l'affaire de tous, malades et bien-portants, en sensibilisant, en informant et en faisant connaître les travaux de recherche qui révèlent par exemple l'importance des réseaux familiaux, sociaux et médicaux. Les leviers de changement des attitudes et croyances résident également dans l'éducation des mentalités et la formation des personnels, pierre angulaire de la lutte contre la stigmatisation, et des redéfinitions permanentes des politiques publiques visant à transformer la prise en charge dans l'élaboration des représentations sociales.

*Réalités familiales*, décembre 2008.

### **Croyances**

Deux psychiatres du Centre collaboratif de recherche sur la démence de l'Université de la Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney (Australie) ont mené une enquête téléphonique auprès de deux mille adultes, vivant à domicile, afin d'étudier leur représentation de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et leurs croyances concernant la cause, le pronostic et la réduction du risque. 82% des personnes interrogées identifient correctement la maladie à partir d'une vignette. Près de la moitié pensent qu'une récupération au moins partielle est possible, si un traitement adéquat est administré. Plus de 80% pensent que la génétique, l'âge élevé, une maladie cérébrale ou un accident vasculaire contribuent à la survenue de la maladie. 72% pensent que le risque pourrait en être réduit. Les méthodes les plus fréquemment suggérées pour la diminution du risque sont l'exercice mental (38.8%), une alimentation saine (31%), de l'exercice physique (30.2%) et une meilleure socialisation (13.9%). La plupart des Australiens ne connaissent pas l'association entre maladie d'Alzheimer et les facteurs cardiovasculaires. Des campagnes de sensibilisation du grand public sont nécessaires, selon les auteurs.

*Alzheimers Dementia*. Low LF et Anstey KJ. *Dementia literacy : recognition and beliefs on dementia of the Australian public*. Janvier 2009.

### Cinéma

#### **Je m'appelle Lisa, de Ben et Josh Shelton**

Lisa, treize ans (Carlie Nettles), s'occupe de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer (Sally Smythe). Ce court métrage des californiens Ben et Josh Shelton a été sélectionné au festival international du cinéma pour enfants de Chicago en octobre 2008, ainsi qu'à plusieurs autres festivals majeurs (Festival de Cannes, *California Next Generation Festival*, *Portable Film Festival d'Australie...*). Il a obtenu le prix 2007 du meilleur court métrage décerné par le site internet de partage de

vidéos *YouTube*, et a été regardé par 2.4 millions d'internautes. Nouvelle génération, nouvelles technologies.

Visionnable sur <http://sheltonfilms.com>. *Alzheimer Europe Newsletter*, octobre-décembre 2008.

### ***I feel good !* de Stephen Walker**

*Young @ heart* (jeunes de cœur) est une chorale unique au monde : moyenne d'âge: quatre-vingts ans, répertoire : *The Clash, James Brown, Coldplay...*, et qui part en tournée casser les représentations de l'âge. Pour Serge Guérin, Avec ce film, sorti en France le 24 décembre, Stephen Walker semble montrer que la force des projets et la puissance de l'humour peuvent concerner toutes les générations.

### ***La boîte de Pandore*, de Yesim Ustaoglu**

Trois frères et sœurs istanbuliotes reçoivent un appel leur annonçant la disparition de leur mère. Ils partent alors à sa recherche. Ils vont découvrir qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cette promiscuité forcée ne tarde pas à réactiver les vieilles rancœurs et les non-dits familiaux. Le nouveau film du cinéaste turc Yesim Ustaoglu sortira en France en avril 2009.

[www.dvdrama.com](http://www.dvdrama.com), 19 janvier 2009.

## Littérature

### ***Histoire de l'oubli*, de Stefan Merrill Block, traduit de l'américain par Valérie Malfoy**

Au Texas, Abel Haggard vit dans une vieille ferme croulante proche de Dallas. Ce vieil homme usé par le temps attend désespérément le retour de sa fille qui a disparu des années auparavant. Il vit tourné vers un passé mythique, marqué par la figure lumineuse de sa belle-sœur qu'il aimait en secret... A quelques centaines de kilomètres de là, près d'Austin, le jeune Seth Waller vit un calvaire. Sa mère a développé une forme précoce de la maladie d'Alzheimer : elle perd progressivement la mémoire et doit être internée. Face à ce drame, son père s'est enfermé dans sa tour d'ivoire... Deux histoires déroulées en parallèle forment la trame d'*Histoire de l'oubli*, un magnifique roman sur la douleur, la quête d'identité et la difficulté d'accéder à la connaissance scientifique. Premier roman de Stefan Merrill Block, un jeune Américain de vingt-six ans au talent prometteur, cette œuvre est l'écho de la quête personnelle de l'auteur, qui a vu les ravages de la maladie d'Alzheimer sur sa propre grand-mère. Pourtant les aspects scientifiques n'alourdissent jamais la trame romanesque. Bien au contraire : cette quête d'informations montre le formidable défi auquel est confronté le monde de la recherche médicale pour trouver un traitement à ce processus dégénératif.

Pour Pierre-Robert Leclercq, du *Monde*, « la forme peut sembler, de prime abord assez plate. Mais, au fil de la lecture, on comprend qu'on a confondu platitude et densité ; qu'un style n'a pas besoin d'effets pour séduire, qu'il est très ardu de dire avec simplicité des sentiments et des sensations complexes ». Chapitre après chapitre, Abel et Seth se succèdent, l'un et l'autre se racontant ; des « séquences légendes » s'intercalent entre les paroles de l'aïeul et celles du petit-fils. Cette *Histoire de l'oubli* est une fascinante performance narrative, centrée sur le bien-être qu'on peut attendre de l'oubli. Tout simplement admirable. Sans doute la genèse d'une grande œuvre ».

*Editions Albin Michel. La Tribune*, 7 janvier 2009. *Les Inrockuptibles*, 13 janvier 2009. *Le Monde*, 23 janvier 2009.

### ***Le temps suspendu... quand la mort donne à la vie sa vraie valeur, d'Anne Thomès***

Le thème de la fin de vie est presque toujours abordé dans la confusion et sous l'angle dramatique de situations individuelles extrêmes. Pourquoi toujours mettre en avant ces situations exceptionnelles alors qu'il est possible aujourd'hui de vivre sa fin de vie sereinement ? s'interrogent Joseph Lafont, Jean-Pierre Moissinac et le Dr Daniel d'Hérouville, de la Maison médicale Jeanne Garnier de Paris. C'est l'objet de l'album photographique d'Anne Thomès, qui fait redécouvrir les soins, l'attention à la personne malade et à ses proches, et la médecine de fin de vie. « Une brèche s'ouvre et nous sont offerts miraculeusement des moments de plénitude où la mort donne à la vie sa vraie valeur. Et l'on comprend alors que la vie n'est à la disposition de personne ». Anne Thomès est une jeune photographe bordelaise, qui a complété une licence de sciences et techniques des activités physiques et sportives (STAPS), avec une spécialisation sur l'activité physique adaptée au handicap, par une formation à l'école des Beaux-Arts de Québec, et qui termine un BTS de photographie à Paris. La Maison médicale Jeanne Garnier souhaite faciliter la diffusion de la culture palliative à travers cet ouvrage, vendu en ligne sur son site Internet.

[www.jeanne-garnier.org](http://www.jeanne-garnier.org), 9 janvier 2009.

### **Chevalerie**

Après avoir vendu plus de cinquante-cinq millions de livres dans le monde, le romancier britannique Terry Pratchett, connu pour sa série des *Annales du disque-monde (heroic fantasy)*, a été fait chevalier par la reine Elizabeth II. Distingué une première fois en 1998, l'écrivain, âgé de soixante ans, a annoncé qu'il était touché par une forme rare de la maladie d'Alzheimer.

*Le nouvel Observateur*, 31 décembre 2008.

### **Renée, de Frédérique Louvard-Hilaire**

Une mère et sa fille face à la maladie, qui doivent affronter ensemble le passé qui vient se mêler, s'emmêler au présent. Elles connaissent toutes les deux les ravages de la maladie, et à deux, parviennent à l'accepter. A accepter que la fille devienne le parent de sa mère. Après le déni, le refus de la maladie, la fille fait face à la perte d'autonomie de sa mère. Et du long monologue de sa mère, remontent les traces d'une vie singulière. Au fil de la régression, inévitable, la fille ravive le passé de sa mère, essayant de dénouer les fils d'une relation fusionnelle.

Ce premier roman de Frédérique Louvard-Hilaire est soutenu par le Conseil général des Bouches-du-Rhône, et par le groupe Prémalliance dans le cadre de son action sociale. Constatant le besoin d'écoute des aidants en dehors des heures ouvrables, Prémalliance a créé en 2006 à Marseille une antenne d'écoute téléphonique (*Allo Alzheimer*) ouverte de 20 heures à 22 heures grâce à des bénévoles, en partenariat avec la maladie d'Alzheimer et SOS Amitié.

*Editions Gramond*, Marseille, septembre 2008

### ***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, mais aussi par les bénéficiaires, devenus consommateurs de services sociaux ou médico-sociaux. Chaque obligation doit être une chance de faire évoluer une structure, un établissement ou un service à domicile. Cet ouvrage s'adresse à tous ceux qui mettent en œuvre une politique gérontologique sur un territoire local. L'ouvrage est

structuré en vingt-sept fiches thématiques, élaborées à partir de projets accompagnés par les auteurs, consultants en gérontologie.  
*Editions Dunod. 2009.*

### **Apprendre à mourir, d'Emmanuel Hirsch**

Comment accompagner la vie jusqu'au bout, lorsque la médecine a déclaré forfait ? Telle est la question que pose Emmanuel Hirsch dans cet essai. Une leçon de méditation non pas sur la mort mais sur la vie : « il nous faut pouvoir nous consoler de l'existence sans considérer que le dernier devoir consiste à congédier la vie ».  
[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 23 décembre 2008.

### **Assistante de vie, un métier dans l'ombre, de la Fosad**

En 2006, à l'initiative de Christiane Brison, chef de service, et Martine Lévy, éditrice de *La Cause des livres*, la Fosad (Favoriser et organiser les soins à domicile) mettait en place un atelier d'écriture destiné à donner la parole aux assistantes de vie spécialisées dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Humanité, simplicité, tendresse : pendant un an, sept assistantes de vie ont exprimé leurs joies, leurs peines, leurs échecs et leurs victoires au quotidien.  
*Fosad. La cause des Livres*, juillet 2008. [www.fosad.asso.fr](http://www.fosad.asso.fr), 9 janvier 2009.

### **Growing, de David Sheard**

*Growing* (Grandir), est le dernier livre du formateur David Sheard, publié par la Société Alzheimer du Royaume-Uni, dans la série *Feelings Matter Most* (ce sont les sentiments qui comptent le plus). L'auteur demande aux formateurs professionnels de prendre le temps nécessaire lorsqu'il s'agit de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Selon lui, la formation doit évoluer d'une simple sensibilisation à la maladie vers un apprentissage fondé sur les preuves. Les organisations doivent développer un apprentissage centré sur la personne et une stratégie de développement de la formation. Il propose aux professionnels expérimentés de la formation un programme original en dix points.  
[alzheimers.org.uk](http://alzheimers.org.uk), *Alzheimer Europe Newsletter*, octobre-décembre 2008.

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