

Alzheimer actualités



Toute l'information sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

Numéro 149 - février 2018

Éditorial

ACTEURS	3
Les Personnes malades	3
Les Aidants / Les Familles	6
Les Professionnels	8
RECHERCHE SUR LA MALADIE	10
Diagnostic et détection	10
Approches biomédicales	11
Approches psychosociales	12
Prévention	18
Déterminants	24
TECHNOLOGIES	25
REPERES	27
Politiques	27
Initiatives	32
REPRESENTATIONS DE LA MALADIE	32
Médias grand public	31
Art et culture	33
OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS	34
FAITS ET CHIFFRES	34

2 Les interventions psychosociales : de l'innovation sociale à l'exigence de preuves

Des interventions psychosociales permettent à la personne malade de se rappeler qui elle est. **p.2**

Chiffres clés

1.5% du PIB :
C'est le poids de la démence dans l'économie française. **p.34**

Actualité

Prévenir

Le Haut Conseil de la santé publique recommande qu'une stratégie de prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées soit mise en œuvre en France. C'est une première. **p.19**

L'aide aux aidants est une intervention rentable

Des aidants formés pour faire face à la situation ont 7 fois moins de risque de dépression grave et une meilleure qualité de vie. **p.7**

Réduire l'agitation

Former les professionnels des maisons de retraite à s'intéresser davantage à la personne malade permet de réduire l'agitation et la prescription d'antipsychotiques. **p.15**

Soyons optimistes

Les personnes ayant une attitude positive vis-à-vis de l'âge ont un risque réduit de moitié de développer une démence. **p.19**

www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Alzheimer-Actualites/

Éditorial – Les interventions psychosociales : de l'innovation sociale à l'exigence de preuves

Comment retarder l'apparition des symptômes invalidants et aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à préserver leur autonomie et leur bien-être le plus longtemps possible ?

Le documentaire *Toute la musique que j'ai aimée*, de Michael Rossato-Benett, réalisé aux Etats-Unis, apporte quelques éléments de réponses à ces interrogations (www.arte.tv/fr, 1^{er} février 2018). Quand Dan Cohen, fondateur de l'association *Music and Memory*, demande à Mary, une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer, comment s'est passée son enfance, elle lui répond en souriant : « J'ai oublié ce que j'ai fait quand je suis devenue une jeune femme. J'ai oublié tellement de choses. J'ai vécu 90 ans, je ne me rappelle plus ». Dan Cohen pose alors des écouteurs sur les oreilles de Mary et l'invite à écouter les musiques qu'elle a aimées mais qu'elle n'écoute plus depuis qu'elle réside en maison de retraite. Soudain, le visage de Mary s'éclaire, s'anime, elle sourit, nous parle de son enfance, des nuits où elle a *fait le mur* pour aller écouter Louis Armstrong, de sa vie de jeune fille.

Mary a bénéficié d'une intervention psychosociale en maison de retraite basée sur une activité musicale. D'une variété foisonnante, les interventions psychosociales ont pour objectif d'améliorer de façon concrète la vie quotidienne des personnes malades (<http://dementia.stir.ac.uk>, 13 février 2018). Innovantes sur le plan social, ces interventions s'inscrivent dans une prise en charge globale de la personne, proposent des solutions complémentaires aux traitements médicamenteux et visent à améliorer la qualité de vie et le fonctionnement psychologique et social des personnes malades et de leur entourage.

Le rôle des interventions comme celle dont a bénéficié Mary est aussi de s'appuyer sur l'expérience individuelle de la personne pour maximiser les capacités préservées. Le psychologue humaniste américain Carl Rogers résumait les choses ainsi : « l'individu possède en lui-même des ressources considérables (...) mais seul un climat fait d'attitudes psychologiques facilitatrices peut lui permettre d'accéder à ses ressources » (<http://acp-pr.org>, 14 février 2018).

Du terrain au chercheur, comment déployer des interventions, qui semblent apporter, au niveau individuel, des bénéfices immédiats sur les capacités psychologiques et sociales de la personne malade ? Pour que ces interventions soient modélisées, qu'elles s'inscrivent dans les pratiques de soin dispensées sur le lieu de vie, qu'elles soient financées au niveau institutionnel et ne reposent pas seulement sur des initiatives individuelles comme celle de Dan Cohen, il faut faire la preuve de leur efficacité.

Des progrès très significatifs ont été réalisés en ce sens et plusieurs interventions psychosociales, comme celle développée par le Pr Clive Ballard, du *King's College* de Londres, ont montré des bénéfices. Il a mené une étude en maisons de retraite pour évaluer l'effet sur l'agitation d'un programme associant formation des personnels et interactions sociales. Cette étude est, à ce jour, une de celles, qui proposent la plus grande rigueur méthodologique. Du chercheur au terrain, les résultats montrent que les effets sur l'agitation sont comparables, voire meilleurs, que ceux obtenus avec les antipsychotiques seuls (*PlosMedicine*, février 2018).

Nées du terrain, étayées aujourd'hui par des preuves scientifiques et inscrites en partie dans les pratiques, les interventions psychosociales apparaissent comme des solutions pertinentes pour améliorer la qualité de vie des personnes malades.

Qu'attendons-nous pour les développer davantage ? Le sourire de Mary est notre meilleur encouragement.

Ségolène Charney
Éditorialiste

Travailler avec un diagnostic de démence : un projet et non une fin

Au Royaume-Uni, Elizabeth Draper, directrice d'un établissement public de santé, a appris son diagnostic de démence alors qu'elle était en activité professionnelle. Avec l'aide de Jannine Williams et Sue Richardson, de l'Université de Bradford, elle conceptualise le combat des travailleurs handicapés pour continuer leur projet de conquête de soi (*self-becoming*) à travers le travail. Si les pratiques professionnelles peuvent entraîner de la violence par « non reconnaissance », les personnes malades au travail peuvent contourner cette violence pour créer des opportunités de développement futur.

Williams J et al. *A beginning and not the end: Work after a diagnosis of dementia*. Work Employment Society, 20 novembre 2017. <https://bsllibrary.org.au/older-adults/dementia/beginning-not-end-work-diagnosis-dementia-96880/>.

Conduite automobile : en Ecosse, les personnes atteintes de démence ont droit au macaron de stationnement « handicapé »

En avril 2016, les autorités de transport écossaises avaient mené un projet pilote pour étendre le droit au macaron de stationnement « handicapé » (*Blue badge*) à toute personne ayant un déficit cognitif important ou un trouble de santé mentale, ayant droit à des aides sociales, non conscientes des dangers de la circulation automobile, et qui pourraient compromettre la sécurité de la personne ou d'autrui lors de leurs déplacements. Cela permet aux personnes malades de se garer plus près de leur destination. Le succès du projet a conduit à une extension permanente du macaron de stationnement aux personnes atteintes de troubles cognitifs diagnostiqués. L'initiative est soutenue par l'association *Alzheimer Ecosse*.

www.alzscot.org/news_and_community/news/4022_blue_badge_scheme_permanently_ended?utm_source=Test+List&utm_campaign=29eb2447c8-EMAIL_CAMPAIGN_2017_11_27&utm_medium=email&utm_term=0_eb9154dbfe-29eb2447c8-29eb2447c8-29eb2447c8-EMAIL_CAMPAIGN_2017_11_27&utm_medium=email&utm_term=0_73adf767e5-29eb2447c8-232111713. 10 janvier 2018.

Envies d'ailleurs

Les pompiers du service départemental d'incendie et de secours (SDIS) des Bouches-du-Rhône, qui couvrent un bassin d'un million d'habitants, sont intervenus 437 fois en 2 ans pour rechercher des personnes potentiellement en danger de mort. Dans 25% des cas, ces disparitions concernaient des personnes âgées de plus de 60 ans qui étaient parties principalement de leur domicile (58%) ou d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) (34 %). En moyenne, la recherche avait duré 5 h 20. « Les pompiers ont constaté que les proches ou les soignants donnaient parfois l'alerte un peu tard, pensant être capables de retrouver la personne eux-mêmes », indique le professeur Bonin-Guillaume, gériatre à l'Assistance publique-Hôpitaux de Marseille. « Les médias ne parlent souvent que des disparitions qui se terminent tragiquement. En réalité les "fugues", qui restent rares, se terminent bien dans l'immense majorité des cas », souligne le Dr Huvent-Grelle, gériatre au CHRU de Lille, qui a coordonné en 2009 une étude sur le sujet dans 65 EHPAD du Nord accueillant au total 6 649 patients. Sur un an, 66 disparitions ont concerné 48 personnes qui ont été retrouvées saines et sauvées, et en moins d'une heure, dans 60% des cas. Dans 55% des cas, le résident a indiqué être parti pour rentrer chez lui. « C'est un motif fréquemment évoqué par les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, en particulier lors d'une hospitalisation. À un moment, elles se demandent ce qu'elles font là et, assez naturellement, veulent rentrer chez elles », explique le professeur Marc Verny, responsable du centre de gériatrie du groupe hospitalier *Pitié-Salpêtrière* à Paris. Parfois, c'est son domicile que la personne éprouve le besoin de quitter, souvent avec l'envie de retourner dans la maison de son enfance. On voit aussi des femmes qui, en fin d'après-midi, veulent aller chercher les enfants à l'école. Ou des hommes qui souhaitent aller à la poste

pour toucher leur pension. Dans ce cas, il faut que le proche ou le soignant tienne un langage rassurant, en disant que les enfants sont en sécurité ou que l'argent a déjà été versé sur le compte. Parfois aussi, c'est sans but précis que la personne s'en va. « Elle profite d'une porte ouverte pour partir se promener et finit par se perdre », explique Marc Verny, en reconnaissant que la prévention de ces "fugues" est parfois difficile. « Les EHPAD ne sont pas une prison, et plutôt que de tout barricader avec des digicodes et des caméras, il faut surtout augmenter la présence humaine », abonde le Dr Huvent-Grelle.

La Croix, 22 décembre 2018. www.la-croix.com/Journal/Quand-malades-dAlzheimer-des-envies-dailleurs-2017-12-22-1100901355.

Privilégier la personne malade ou l'aidant ?

Monsieur N., âgé de 89 ans, est atteint d'une maladie neurodégénérative depuis 2.5 ans et vit avec son épouse du même âge dans leur appartement. Il nie ses troubles, est apathique et refuse les aides proposées malgré une perte d'autonomie sévère. Il est nécessaire de le stimuler pour tous les actes de la vie quotidienne. Dans ce contexte, l'assistante sociale de secteur a demandé une intervention à domicile de la MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie). Lors de la première visite à domicile, Mme N. est très virulente envers son mari. Elle a un ton autoritaire et le rabaisse. Il existe des difficultés relationnelles importantes au sein du couple, que la maladie ne fait qu'aggraver. Madame N. souhaite avec véhémence que son mari sorte du domicile afin d'avoir des moments de liberté pour elle-même à la maison. Monsieur N. exprime la crainte que son épouse veuille de fait le faire entrer en maison de retraite. Un an plus tard, les enfants ont voulu le faire entrer en établissement contre son gré. Afin de temporiser, des demi-journées de halte-répit ont été proposées. La question éthique de l'équipe est de savoir comment soutenir le projet de la personne malade tout en accompagnant la souffrance de l'aidant. Pour l'Espace éthique *Alzheimer Grenoble Alpes*, le principe d'humanité est primordial. Le principe de vigilance conduit à recommander de ne rien changer et de temporiser pour respecter les souhaits de la personne malade et de l'aidante. Deux ans et demi plus tard, Monsieur vit toujours à domicile avec son épouse. Le référent MAIA a fait appel à d'autres ressources comme la Maison des aidants, le renforcement du lien avec le médecin traitant, la concertation familiale et l'intervention d'un auxiliaire de vie masculin qui a pu apaiser la relation au sein du couple. Un séjour temporaire d'un mois a été organisé.

Franco A. *Privilégier le patient ou l'aidant ? Rev Gériatr* 2017 ; 42(10) : 633-634. Décembre 2017. www.revuedegeriatrie.fr.

Équilibre précaire

Elena Portacolone, professeur associée de sociologie à l'Université de Californie à San Francisco (Californie), et ses collègues, ont interrogé douze personnes âgées vivant seules, avec un diagnostic de déficit cognitif léger ou de maladie d'Alzheimer. Trois thèmes émergent : la souffrance psychologique résultant de l'incertitude liée à l'évolution imprévisible de la maladie ; se sentir responsable de la gestion de leurs troubles cognitifs ; la pression du manque de services adaptés pour le maintien d'une vie autonome. Pour les auteurs, ces trois thèmes sont des dimensions de la précarité.

Portacolone E et al. *The Precarity of Older Adults Living Alone With Cognitive Impairment. Gerontologist*, 24 janvier 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29373676.

Évaluer la capacité à consentir à un traitement

Felice Carabellese, du département de criminologie et psychiatrie légale de l'Université de Bari (Italie), et ses collègues ont évalué d'une part 70 patients atteints de la maladie d'Alzheimer et admis dans l'unité des maladies neurodégénératives, et d'autre part 83 personnes âgées sans troubles cognitifs hospitalisées au service de gériatrie. Après avoir signé un consentement écrit pour participer à l'étude, chaque personne a été évaluée avec une batterie de tests : évaluation de la compréhension, inventaire neuropsychiatrique, évaluation fonctionnelle globale, évaluation neurologique, évaluation de la compétence à

consentir à un traitement (test de Mac Arthur : comprendre, apprécier, raisonner, exprimer un choix). Un questionnaire d'entretien semi-structuré a également été administré par l'aidant de chaque personne. Dans cet échantillon, une large part des participants atteints de la maladie d'Alzheimer n'a pas la capacité de donner un consentement valable.

Carabellese F et al. *Qualitative analysis of the capacity to consent to treatment in patients with a chronic neurodegenerative disease: Alzheimer's disease*. *Int J Soc Psychiatry* 2018; 64(1): 26-36. Février 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29183264.

L'assentiment, une alternative au consentement libre et éclairé ?

« Oui, assurément, s'il s'inscrit dans une relation de confiance entre le soignant et le soigné, entre le patient ou le résident, et ceux qui habitent sa vie, quotidiennement ou ponctuellement », répond Marie-Charlotte Dalle, directrice juridique du CHU de Lille. Pour elle, « il n'y a pas de soin sans consentement et pas de consentement sans une information adaptée et comprise. Mais rester figé dans cette exigence légale, est-ce toujours conforme à l'intérêt du patient, est-ce propice à son bien-être ? ». « Comment bien faire lorsque le patient ne peut consentir mais reste présent à l'autre, vivant dans la relation, y compris dans la relation thérapeutique ? La quête d'un acquiescement aux soins oblige à dépasser les critères légaux du consentement. L'assentiment apparaît alors comme un possible outil pour approcher au plus près de la volonté non expressive ou mal exprimée du patient. Non encore défini par le droit, l'assentiment permet d'être créatif. Il offre peut-être une nouvelle liberté dans la relation soignant-patient. Notion en devenir, il apparaît comme une réalité à construire, en partant de l'expérience des relations patients-soignants. »

Dalle MC. *L'assentiment, une alternative au consentement libre et éclairé ?* *Rev Gériatr* 2017 ; 42(10) : 619-625. Décembre 2017. www.revuedegeriatrie.fr.

Évaluer la capacité testamentaire : la perspective médicale

En Australie, l'évaluation légale de la capacité testamentaire d'une personne a peu changé depuis 1870, rappellent les juristes Jane Lonie et Kelly Purser, de l'Université de technologie du Queensland à Brisbane. Les professionnels de santé doivent réaliser deux tâches lorsque les professionnels du droit leur demandent de donner un avis d'expert sur la capacité juridique d'une personne. D'abord, il s'agit de traduire les capacités cognitives et les limitations d'une personne en des critères juridiques. Cette tâche est compliquée par la différence des langages professionnels. L'évaluation de la capacité testamentaire dépend donc d'une bonne communication entre le magistrat instructeur et expert médical. La deuxième tâche de l'expert médical est de communiquer les effets de la maladie sur la cognition d'une façon concrète et compréhensible pour que les professionnels du droit apprécient la manière dont la personne malade pense. Ces avis doivent être communiqués de la façon la plus transparente possible et avec les meilleures preuves possibles. Pour Jane Lonie et Kelly Purser, l'évaluation légale de la capacité testamentaire, conçue historiquement pour des personnes atteintes de psychose, n'est pas adaptée au contexte contemporain de la démence. Les professionnels du droit et de la santé prennent des décisions de portée juridique sans toujours connaître les règles ou les limites des examens à visée diagnostique. Ces problèmes sont renforcés par des confusions terminologiques ainsi que par la façon dont les professionnels comprennent, chacun dans leur domaine, la notion de capacité de la personne malade et les façons de l'évaluer.

Lonie J et Purser K. *Assessing testamentary capacity from the medical perspective*. *Aust Bar Rev* 2018 : 44. 8 janvier 2018.

https://eprints.qut.edu.au/115031/2/_qut.edu.au_Documents_StaffHome_StaffGroupK%24_knightdb_Desktop_ABR_EPrints%5B1%5D.pdf (texte intégral).

Une vie digne d'être vécue

Aux Pays-Bas où l'assistance médicalisée à mourir est légalisée depuis 2002, le débat public actuel porte sur le souhait de mourir, chez des personnes âgées qui considèrent que leur vie est achevée et n'est « plus digne d'être vécue ». Pour Els van Wijngaarden et ses collègues de l'Université des études humanistes d'Utrecht, ce débat ne devrait pas se centrer sur la

question de la légitimité d'une mort « auto-dirigée » mais sur la façon de bâtir une société inclusive où ces personnes se sentiraient moins inutiles, non nécessaires (*unneeded*) et marginalisées. « Les récits qui représentent la fin de vie avec une démence comme indigne se revendiquent d'un cadre moral définissant quelles vies sont dignes d'être vécues », écrit Natashe Dekker, de l'Université d'Amsterdam. Elle explore la façon dont les membres de la famille accueillent la mort d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, « non comme un acte d'indifférence mais comme une forme de soin. »

Au Québec, où l'assistance médicalisée à mourir est légalisée depuis 2015, le débat porte sur son extension à des personnes juridiquement incompétentes. Gina Bravo et ses collègues de l'Institut de gériatrie de l'Université de Sherbrooke, ont mené une étude auprès de 471 aidants de personnes atteintes de démence pour connaître leur attitude sur le sujet. 69% ont répondu. Deux répondants sur trois trouvent acceptable d'étendre l'assistance médicalisée à mourir à une personne incompétente au stade avancé de la maladie d'Alzheimer, à la condition qu'elle en ait fait une demande écrite alors qu'elle était compétente ; 91% trouvent l'extension acceptable au stade terminal.

<http://zorgethiek.nu/sociaal-politieke-dimensies-voltooid-leven>, 29 janvier 2018 (site en néerlandais). van Wijngaarden E et al. *The social-political challenges behind the wish to die in older people who consider their lives to be completed and no longer worth living*. *J Eur Soc Policy*, 22 décembre 2017. <https://doi.org/10.1177/0958928717735064>. Dekker NL. *Moral frames for lives worth living: managing the end of life with dementia*. *Death Stud*, 9 janvier 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29281562.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

La gestion des problèmes médicaux par les aidants

Comment les aidants de personnes atteintes de démence gèrent-ils les comorbidités ? Sheryl Zimmerman et ses collègues, de l'École de travail social et de santé publique de l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill (Etats-Unis) ont développé un programme de formation (*Alzheimer Medical Advisor*) en ligne ou sous forme d'un livre. 143 aidants ont testé le site, 51 le livre, et se sont informés sur les problèmes médicaux, les signes vitaux, la douleur, la déshydratation et le système de santé. Six mois plus tard, les aidants ont significativement amélioré leur confiance en eux-mêmes sur ces sujets, et l'épuisement des aidants utilisateurs du site a significativement diminué, contrairement à l'anxiété et la dépression. Zimmerman S et al. *Helping Dementia Caregivers Manage Medical Problems: Benefits of an Educational Resource*. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*, 1^{er} janvier 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29301414.

Conflits intrafamiliaux : qui est désigné aidant principal ?

Christopher Marcum et ses collègues, de l'Institut national de recherche sur le génome humain à Bethesda (Maryland, Etats-Unis), mènent un projet visant à caractériser les rôles et les attentes des membres de l'entourage des familles confrontées à la maladie d'Alzheimer d'un de leurs proches (*Caregiving Roles and Expectation Networks Project*). Les membres du réseau qui sont perçus comme devant assurer les tâches essentielles, comme la prise de décision pour autrui et le temps consacré à la personne malade, sont plus souvent désignés comme aidant principal par leurs pairs. Avoir de multiples aidants dans un réseau social peut conduire à une absence de consensus sur qui doit assumer le rôle d'aidant principal, ce qui rend les familles vulnérables à des conflits entre aidants.

Marcum CS et al. *Primary Caregivers in a Network Context*. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 3 janvier 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29304203.

Conflits intrafamiliaux : les tensions entre familles et soignants

Les conflits entre les familles et les soignants en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ont de multiples causes centrées (mais non exclusivement) sur l'intérêt du résident, rappellent Philippe Thomas, psychiatre, gériatre et chercheur associé

au centre de recherches sémiotiques (EA 3468) de l'Université de Limoges, et Cyril Hazif-Thomas, psychiatre du sujet âgé au CHRU de Brest. Des conflits intrafamiliaux peuvent entraîner des tensions entre familles et soignants. La maladie d'Alzheimer modifie les relations avec l'entourage de la personne malade lorsqu'il est engagé dans le soin, ce qui peut conduire à un clivage familial. Ils proposent une méthodologie de résolution de crise. Au Japon, Chie Fukui et ses collègues, du département de soins infirmiers familiaux de l'Université de Tokyo, ont validé, auprès de 318 aidants de personnes atteintes de démence et résidant en maison de retraite, une échelle pour mesurer les conflits intrafamiliaux. Fukui C. *Validation of family conflict scales for family caregivers of persons with dementia in long-term care facilities and exploration of family conflicts and support*. *Int Psychogeriatr*, 8 novembre 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29113614. Thomas P et Hazif-Thomas C. *Conflits intrafamiliaux et tensions familles-soignants*. *Soins Gérontol* 2018 ; 129 : 29-32. Janvier-février 2018. www.em-consulte.com/article/1193903/article/conflits-intrafamiliaux-et-tensions-familles-soign.

L'aide aux aidants est une intervention rentable

Au Royaume-Uni, l'École de recherche en accompagnement social de l'Institut national de recherche sur la santé (NIHR) a organisé en février 2017 un séminaire avec trente experts à la *London School of Economics* (LSE), portant sur la place des aidants dans la recherche. Le Pr Martin Knapp, directeur de l'unité de recherche sur les services sociaux à la personne (PSSRU), a attiré l'attention sur les projections de la demande future d'aide et le nombre futur d'aidants potentiels. Selon un modèle économique développé par la LSE, si l'on veut assurer un équilibre entre l'offre et la demande d'aide, il est indispensable de développer les congés spécifiques, les horaires flexibles pour les aidants en emploi, ainsi que l'aide et les soins apportés par les professionnels. La formation des aidants pour faire face à la situation qu'ils affrontent est une intervention rentable : dans un essai contrôlé et randomisé portant sur 260 aidants familiaux de personnes atteintes de démence, des étudiants en psychologie ont assuré une formation individuelle psycho-comportementale de 8 séances durant 8 à 14 semaines (programme START : *Strategies for Relatives*). Après 8 mois, l'intervention a amélioré la santé mentale des aidants et leur qualité de vie associée à la santé ; les aidants du groupe START ont 4 fois moins de risque de dépression grave que les aidants non formés ; le coût de la formation est compensé par la réduction de l'utilisation des services de soins. À 24 mois, les aidants du programme START ont 7 fois moins de risque de dépression grave et une meilleure qualité de vie.

School for Social Care Research. National Institute for Health Research. Including family carers. Adding value and impact to research. 11 janvier 2018.

<http://oro.open.ac.uk/52256/1/SSCR%20IAGC%20Carers%20Seminar%20Report.pdf> (texte intégral).

L'expérience du deuil et la reconquête du soi

Shelley Peacock et ses collègues, de l'École infirmière de l'Université du Saskatchewan (Canada), ont interviewé 10 conjoints aidants de personnes décédées atteintes de démence. Les aidants évoquent la nature unique de la démence et leur rôle. Le processus de deuil commence avant la mort, parfois même dès le diagnostic. Un aidant évoque un « marteau-pilon qui vous écrase ». Dans leur période de deuil, les conjoints aidants décrivent comment ils se recentrent sur leur soi : leurs propres besoins, ce qu'ils sont capables de faire et leurs désirs. Les facteurs facilitant le processus de deuil sont une compréhension positive de la mort ; un récit de vie positif de l'aidant ; le maintien d'un lien avec la personne décédée via des personnes qui le connaissaient, à l'occasion de fêtes par exemple ; la poursuite d'une vie active. La reconquête de l'identité individuelle est un processus clé pour un deuil bien mené, non pathologique.

Peacock S. *The bereavement experience of spousal caregivers to persons with dementia: Reclaiming self*. *Dementia* (London) 2018; 17(1): 78-95. Janvier 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26892303.

Visite longue du médecin généraliste à domicile

La visite longue (VL) du médecin traitant au domicile a été revalorisée à 60 euros fin 2017, rappelle Annie de Vivie, d'Agevillage. Cette visite a été mise en place lors du plan Alzheimer 2008-2012. Il s'agit d'une consultation destinée aux patients en ALD (affection de longue durée) atteints d'une des pathologies suivantes : affections dégénératives systémiques du système nerveux central (chorée de Huntington, ataxie héréditaire, sclérose latérale amyotrophique et syndromes apparentés) ; syndromes extrapyramidaux (maladie de Parkinson et autres dégénérescence des noyaux gris centraux) ; autres affections dégénératives du système nerveux central (maladie d'Alzheimer, maladie de Pick, maladie à corps de Lewy et affections apparentées) ; affection démyélinisante (sclérose en plaques et affections apparentées, maladie de Creutzfeld-Jacob). Le médecin va procéder au domicile de la personne (ou en établissement pour personnes âgées dépendantes) à une évaluation gérontologique de la personne malade : capacités restantes, évolution des déficiences, chutes, poids, désorientation, sommeil, situation familiale. Il va analyser les prescriptions médicamenteuses pour prévenir la iatrogénie. Le généraliste va aussi repérer les signes d'épuisement chez les aidants, informer sur les coordinations, les structures d'aide et de prise en charge, le soutien aux aidants et la protection juridique du patient. Cette visite est à adapter selon le stade de la maladie et son contenu ne remplace pas celui d'un suivi habituel. Depuis 2017, la personne malade peut bénéficier de 3 visites longues par an, prises en charge par la Sécurité Sociale et la mutuelle. La présence de l'aidant n'est plus obligatoire, mais elle est recommandée.

www.agevillage.com/actualite-16146-1-Maladie-d-Alzheimer-tout-savoir-sur-la-visite-longue-du-medecin-a-domicile.html, 5 février 2018.

Médecin coordonnateur en EHPAD : une profession peu attractive

Jean-Marie Voeltzel, médecin coordonnateur dans l'Allier, décrit une profession « mal connue des médecins traitants et des familles », qui ne comprennent pas son rôle. Idéalement, les tâches devraient être partagées avec les médecins traitants : le lien est possible lorsqu'il n'y a que 3 médecins traitants dans l'établissement mais impossible quand il y en a 40. La FFAMCO (Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) propose d'augmenter le nombre d'EHPAD terrains de stage lors de la formation initiale des généralistes. Le *turnover* est important : les médecins coordonnateurs restent en moyenne 14 mois en poste avant de démissionner, précise Bernard Oddos. Les raisons ? Le manque de personnel en EHPAD, l'activité chronophage de la relation avec les familles et le recueil des plaintes concernant la qualité des soins (la première activité du médecin coordonnateur), le manque de connaissances du fonctionnement d'une organisation, du droit, la complexité de la réglementation. Le médecin coordonnateur est devenu « un spécialiste de l'obtention de moyens médico-techniques nécessaires à la survie de son établissement », regrette Michel Salom, président du Syndicat national de gérontologie clinique (SNGC).

Actualités sociales hebdomadaires, 26 janvier 2018.

Médecins coordonnateurs : le droit de prescription

Dans sa mission flash, la rapporteuse Monique Iborra (LREM) avait souligné qu'un EHPAD sur trois fonctionnait sans la présence pourtant obligatoire d'un médecin coordonnateur. Elle déplorait un « statut peu clair », sans droit de prescription, avec des temps partiels. Face à la pénurie, la question de l'élargissement du droit de prescription du médecin coordonnateur refait surface. Aujourd'hui, cette prescription n'est possible qu'« en situation d'urgence, de risques vitaux ou lors de la survenue de risques exceptionnels ou collectifs nécessitant une organisation adaptée des soins. » Près de la moitié des médecins coordonnateurs en EHPAD sont aussi des médecins généralistes ayant un mode d'exercice mixte. « Pour quelles raisons un médecin libéral pourrait-il soigner un centenaire vivant à domicile mais pas celui qui vit en institution ? » critique Bernard Oddos, vice-président du syndicat des médecins

coordonneurs en EHPAD, affilié à la Confédération des syndicats médicaux français (CSMF), pour qui « le danger d'élargir le droit de prescription du médecin coordonnateur est que le temps réellement consacré à l'activité de soin se fasse au détriment de la coordination médicale. Si, dans certains territoires, il faut innover, utiliser la télémédecine, solliciter les généralistes appétents à la gériatrie, faciliter les visites, simplifier les logiciels et les harmoniser, il demeure qu'en zone rurale, les EHPAD ne peuvent fonctionner sans les médecins libéraux. » L'association MCoor (Association nationale des médecins coordonnateurs et du secteur médico-social) pointe le « vide juridique » concernant la notion d'urgence dans la prescription. L'urgence vitale est clairement reconnue par la loi : ce sont des situations qui peuvent engendrer des séquelles indemnifiables. Mais la notion d'urgence varie selon les directeurs d'EHPAD, les équipes soignantes, les familles des résidents. Il est donc nécessaire de définir plus clairement les types de situation dans lesquelles le médecin coordonnateur doit décider de prescrire. L'association est favorable au fait d'élargir le droit de prescription à la gestion de la douleur, aux soins palliatifs et à la prise en charge des troubles psycho-comportementaux. Un *Livre blanc* est en préparation pour fin mars 2018. *Actualités sociales hebdomadaires*, 26 janvier 2018.

Médecins coordonnateurs : la formation

La réforme du diplôme des études spécialisées (DES), en vigueur depuis novembre 2017, consacre la gériatrie comme une spécialité à part entière. À moyen terme, cette réforme fera disparaître la capacité en gériatrie, un diplôme largement utilisé par les médecins coordonnateurs pour se former. Un groupe réunissant MCoor (Association nationale des médecins coordonnateurs et du secteur médico-social), la Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en EHPAD (FFAMCO), le collège national des enseignants en gériatrie (CNEG), la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG), les syndicats de médecins SNGIE (Syndicat des médecins coordonnateurs en EHPAD) et SMC-EHPAD (Syndicat des médecins intervenant en EHPAD), travaille à la conception d'un nouveau diplôme universitaire sur 2 ans, qui sera reconnu au niveau national. La première année serait consacrée aux pratiques cliniques et à la gériatrie, la seconde à la santé publique et au management. Ce diplôme pourrait remplacer la capacité et le groupe de travail espère qu'il pourrait renforcer l'attractivité du métier.

Actualités sociales hebdomadaires, 26 janvier 2018.

Les besoins médicaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : la formation des non-médecins

Mary Guerriero Austrom, du centre Alzheimer de l'Indiana (Etats-Unis), et ses collègues de la Société gérontologique des États-Unis, proposent des recommandations de pratique à destination des professionnels non médecins pour les soutenir dans leur rôle pédagogique auprès des aidants familiaux pour la prise en charge médicale et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence : 1/ adopter une approche globale de l'aide et des soins, centrée sur la personne et ses aidants ; 2/ chercher à comprendre le rôle des professionnels médicaux et rechercher une vision commune ; 3/ connaître les comorbidités fréquentes du vieillissement et de la démence et encourager les personnes malades et leurs aidants à en parler avec le médecin traitant ; 4/ encourager les personnes vivant avec une démence et leurs familles à utiliser en première intention des interventions non médicamenteuses pour les symptômes psycho-comportementaux courants ; 5/ comprendre et encourager l'utilisation des médicaments lorsque ceux-ci sont nécessaires pour la sécurité, le bien-être et la qualité de vie de la personne ; 6/ travailler avec la personne malade, la famille et le médecin de famille pour créer un plan centré sur la personne pour gérer les crises médicales ou sociales possibles ; 7/ encourager les personnes vivant avec une démence et leurs familles à parler le plus tôt possible des décisions de fin de vie.

Austrom MG et al. *Ongoing Medical Management to Maximize Health and Well-being for Persons Living With Dementia*. *Gerontologist* 2018; 58(suppl_1): S48-S57. 18 janvier 2018.

https://academic.oup.com/gerontologist/article/58/suppl_1/S48/4816737

(texte intégral).

Former les formateurs

Comment former le personnel des maisons de retraite lorsque celui-ci change rapidement et que les personnes toujours en poste n'ont pas le temps ? Laura Cook, responsable de l'amélioration de la qualité du réseau clinique de la démence des établissements publics de la région de Londres (Royaume-Uni), indique que le taux de renouvellement des employés était de 23% en 2016, contre 17% en 2013. Il est difficile d'envoyer un grand nombre d'employés en formation en même temps, ce qui signifie que les sessions doivent être répétées. Pour rendre le processus de formation plus économique et plus efficace, deux établissements ont expérimenté une approche de formation de formateurs : un ou deux employés de chaque maison de retraite suivent un cours d'une journée, pendant laquelle ils apprennent à former leurs collègues en utilisant un kit de formation en 3 modules. Le premier module, pour les sensibiliser à la démence, utilise une série vidéo (*Barbara's Study*) réalisée par l'hôpital *Guy's and St Thomas* : un patient fictif, Barbara, présente les symptômes de la démence. Le film explore les difficultés auxquelles elle est confrontée lorsqu'elle rentre au contact des professionnels du domicile et des établissements. Le deuxième module est une fiche papier destinée au médecin généraliste, sur laquelle sont notées les observations des professionnels des maisons de retraite. Le troisième module attire l'attention des professionnels sur la recherche et les invite à s'inscrire au programme *Join Dementia Research (Rejoignez la recherche sur la démence)*, qui facilite l'inclusion de personnes malades, si elles le souhaitent, dans des protocoles de recherche). Au total, 65 personnes ont été formées en tant que formateurs, et ont formé à leur tour 223 employés dans 38 maisons de santé en 4 mois.

Cook L. *Train the trainer. How it worked in care homes. J Dementia Care* 2018 ; 26(1) : 16-18. Janvier-février 2018.

Mesurer l'attitude positive des étudiants envers les personnes atteintes de démence

Jennifer Kinney, du centre de gérontologie *Scripps* de l'Université de Miami (Etats-Unis) a validé, auprès de 465 étudiants, une échelle de mesure des attitudes positives (*Allophilia*) vis-à-vis de personnes atteintes de démence. Il s'agit d'évaluer chez ces jeunes des domaines tels que l'affection, la capacité à reconforter, le lien de parenté symbolique, la participation, l'enthousiasme, pour promouvoir un comportement proactif et prosocial envers des personnes extérieures à leur groupe. Ces domaines sont habituellement négligés dans l'apprentissage du métier.

En Irlande du Nord, Gary Mitchell et ses collègues, des services Alzheimer du groupe *Four Seasons*, de l'Université *Queen's* de Belfast, ont évalué les effets d'une formation de deux heures sur le programme *Dementia Friends (Amis de la démence)* délivrée par la Société Alzheimer à 322 élèves infirmières de première année. Après la formation, tous les élèves ont déclaré se sentir plus confiants à entrer en relation avec une personne atteinte de démence, 41% jugeant l'évolution de leur attitude « très bonne » et 12% « excellente ».

Kinney M et al. *Measuring positive attitudes toward persons with dementia. Dementia* 2017; 16(8): 1045-1060. Novembre 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26892304. Mitchell G et al. *Evaluation of 'Dementia Friends' programme for undergraduate nursing students: Innovative practice. Dementia* 2017; 16(8): 1075-1080. Novembre 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26979582.

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Evaluation neurocognitive chez les personnes âgées malentendantes

Christiane Völter et ses collègues, du département d'ORL et chirurgie tête et cou de l'Université de Bochum, en collaboration avec l'Institut du travail, de l'apprentissage et du vieillissement de Dortmund (Allemagne), ont testé une batterie de tests neurocognitifs assistée par ordinateur auprès de 120 personnes âgées de 50 ans et plus. La capacité auditive ajustée à l'âge est un facteur prédictif significatif de performance pour le rappel espacé et

la fluence verbale. L'âge a un impact sur la vitesse de traitement de l'information et l'inhibition. La mémoire de travail et l'attention sont influencées à la fois par l'âge et par la capacité auditive. Les tests sont utilisables par des personnes sans connaissance préalable de l'informatique. Cette évaluation assistée par ordinateur ne remplace pas un examen neuropsychologique complet, mais peut aider à distinguer le déficit cognitif du déficit auditif, et permettre d'élaborer des stratégies de réhabilitation individuelles.

Völter C et al. *Application of a computer-based neurocognitive assessment battery in the elderly with and without hearing loss*. *Clin Interv Aging* 2017; 12 : 1681-1690.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5644559/pdf/cia-12-1681.pdf (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Déprescription des antipsychotiques pour les symptômes psycho-comportementaux

Dix cliniciens canadiens proposent aux médecins généralistes un guide de pratique clinique recommandant la déprescription des antipsychotiques pour les symptômes psycho-comportementaux de la démence et de l'insomnie. « Les antipsychotiques ont le potentiel de causer des torts considérables, notamment un risque général plus élevé de décès, des événements cérébrovasculaires indésirables, des symptômes extrapyramidaux [mouvements anormaux, rigidité, contractures musculaires involontaires...], une altération de la démarche et des chutes, de la somnolence, de l'œdème, des infections des voies urinaires, un gain pondéral et du diabète; le risque est plus élevé si l'utilisation est prolongée et chez les personnes âgées. Une revue systématique sur la déprescription (réduction de la dose ou cessation) des antipsychotiques chez les patients qui en prenaient contre les symptômes psycho-comportementaux de la démence n'a pas établi d'effets indésirables découlant de la déprescription. Les données probantes étayant l'efficacité des antipsychotiques atypiques contre l'insomnie sont faibles et de qualité insuffisante. »

À l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas), Klaas van der Spek et ses collègues, qui ont mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 380 résidents, montrent qu'une revue biannuelle structurée de la prescription médicamenteuse permet de réduire significativement la prescription d'antipsychotiques en maison de retraite.

Bjerre LM et al. *Déprescription des antipsychotiques pour les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence et l'insomnie. Guide de pratique clinique fondé sur des données probantes*. *Can Family Physician/Le Médecin de famille canadien* 2018 ; 64 : e1-e12. Janvier 2018. www.cfp.ca/content/cfp/64/1/e1.full.pdf (texte intégral).

van der Spek K et al. *The effect of biannual medication reviews on the appropriateness of psychotropic drug use for neuropsychiatric symptoms in patients with dementia: a randomised controlled trial*. *Age Ageing*, 8 février 2018. <https://academic.oup.com/ageing/advance-article-abstract/doi/10.1093/ageing/afy001/4843987?redirectedFrom=fulltext>.

Essais cliniques : la crise

Les résultats négatifs de trois essais de phase III (testant l'efficacité et sécurité de la molécule à grande échelle chez l'homme) ont été publiés. L'essai international du laboratoire américain *Eli Lilly* comparait 1 057 patients sous traitement à 1 072 sous placebo. Le solanezumab (un anticorps monoclonal ciblant la protéine bêta-amyloïde), administré à la dose de 400 mg toutes les 4 semaines chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade modéré, n'a pas affecté significativement le déclin cognitif (Honig LS et al). Le laboratoire danois *Lundbeck* a testé, pendant 24 semaines, l'effet de l'idalopirdine (un inhibiteur de la neurotransmission) chez 2 525 personnes au stade léger à modéré de la maladie. « Les résultats n'apportent pas d'argument en faveur de l'utilisation de l'idalopirdine pour le traitement de la maladie d'Alzheimer », concluent les chercheurs. Le laboratoire japonais *Takeda* et l'américain *Zinfandel* mettent fin à l'essai de phase III de la pioglitazone, un anti-diabétique, chez des personnes sans troubles cognitifs à l'inclusion mais à haut risque de développer la maladie d'Alzheimer. Pourquoi un anti-diabétique ? L'inflammation et la résistance à l'insuline, présents dans le diabète, le sont aussi dans la

maladie d'Alzheimer. « L'effet du traitement par la pioglitazone est sans effet pour retarder l'apparition du déficit cognitif léger », conclut le laboratoire, après avoir mené une « analyse intermédiaire de futilité », prévue dans l'essai. « On fait face à une crise grave, réagit Philippe Amouyel, professeur de santé publique au CHU de Lille et directeur général de la Fondation *Plan Alzheimer*. « Les laboratoires raisonnent en termes de *blockbuster* : faire un médicament qui va traiter une maladie très fréquente et qui va se vendre pour plus d'un milliard de dollars par an. Or on fait face ici à une maladie qui s'étend sur plusieurs années pour laquelle on n'a pas encore tout compris. Pour cette maladie il y a encore un grand besoin de recherche et donc de fonds. Rappelons que le cancer bénéficie de 10 fois plus de chercheurs et de financement que la maladie d'Alzheimer. »

Honig LS et al. *Trial of Solanezumab for Mild Dementia Due to Alzheimer's Disease*. *N Engl J Med* 2018; 378(4): 321-330. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29365294. 25 janvier 2018.

Atri A et al. *Effect of Idalopirdine as Adjunct to Cholinesterase Inhibitors on Change in Cognition in Patients With Alzheimer Disease: Three Randomized Clinical Trials*. *JAMA* 2018; 319(2): 130-142. 9 janvier 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29318278.

www.takeda.com/newsroom/newsreleases/2018/takeda-tommorrow-trial/, 25 janvier 2018. <https://alzheimersnewstoday.com/2018/01/31/takeda-and-zinfandel-bring-early-end-to-phase-3-trial-of-alzheimers-therapy-pioglitazone/>, 31 janvier 2018.

www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/trois-essais-cliniques-contre-alzheimer-echouent-faute-de-resultats_120369, 31 janvier 2018.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Entraînement cognitif

Sylvie Belleville et ses collègues, de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et de l'Institut de santé mentale de Québec (Canada) ont mené une étude contrôlée et randomisée, auprès de 145 personnes atteintes de déficit cognitif léger, pour tester l'effet de l'entraînement de la mémoire sur le fonctionnement cognitif et la réalisation des activités de la vie quotidienne. Les exercices d'entraînement cognitif ont été faits en petits groupes, pendant 8 séances de 2 heures. À la fin de l'intervention, les chercheurs observent une amélioration de la mémoire retardée (la capacité à se souvenir de quelque chose après une période de repos ou de distraction) et des stratégies utilisées dans les activités de la vie quotidienne. Cette amélioration est toujours présente 3 à 6 mois après l'intervention.

Belleville S et al. *MEMO+: Efficacy, Durability and Effect of Cognitive Training and Psychosocial Intervention in Individuals with Mild Cognitive Impairment*. *J Am Geriatr Soc*, 4 janvier 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29313875.

Activités préférées

Le Pr Jiska Cohen-Mansfield, du département de promotion de la santé à l'Université de Tel-Aviv (Israël), spécialiste internationale de l'agitation des personnes atteintes de démence, a demandé aux professionnels d'une maison de retraite et aux aidants de personnes malades fréquentant un accueil de jour, quelles étaient selon eux les activités préférées par les personnes malades. La musique est l'activité la plus souvent préférée selon le personnel et les familles, suivie par la reminiscence et la lecture. L'activité la moins désirable est la cuisine, selon les familles, et le *Trivial Pursuit*, selon le personnel. Les préférences actuelles des personnes malades sont associées significativement à leurs préférences passées (avant la survenue de la maladie).

Cohen-Mansfield J et al. *Activity Preferences of persons with dementia: An examination of reports by formal and informal caregivers*. *Dementia* (London). Novembre 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29124947.

Les coûts de l'agitation

Nadège Costa, du département d'information médicale au CHU de Toulouse, et ses collègues du consortium *RightTimePlace* ont mené une étude médico-économique dans 8 pays

(Allemagne, Espagne, Estonie, Finlande, France, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suède) auprès de 1 217 personnes atteintes de démence vivant à domicile et 780 en établissement d'hébergement. L'utilisation des ressources médicales, médico-sociales et de l'aide informelle apportée par les aidants familiaux a été recueillie avec le questionnaire RUD (*Resource utilization in dementia*). L'agitation a été évaluée par la présence des symptômes d'agitation, d'irritabilité, de désinhibition ou de comportement moteur aberrant (inventaire neuropsychiatrique NPI-Q). Les coûts supplémentaires liés à l'agitation s'élèvent en moyenne à 445 € par mois à domicile et 561 € en établissement. Le principal inducteur de coûts à domicile est l'aide informelle apportée par les aidants (73% des coûts totaux) ; en établissement, l'hébergement représente 53% des coûts totaux. L'agitation est associée à une augmentation de 17%/mois des coûts de prise en charge de la démence à domicile.

Costa N et al. *Costs of Care of Agitation Associated With Dementia in 8 European Countries: Results From the RightTimePlaceCare Study*. *J Am Med Dir Assoc* 2018; 19(1):95.e1-95.e10. Janvier 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29275939.

Recherche sur les interventions psychosociales : où en est-on ? (1)

Depuis une dizaine d'années ont été publiées de nombreuses études sur les interventions psychosociales destinées aux personnes atteintes de démence. Une compilation récente de revues systématiques sur le sujet, publiées entre 2009 et 2015 (Abraha et al, 2017) recense une foisonnante palette d'interventions : stimulation sensorielle (shiatsu/acupression, aromathérapie, toucher-massage, luminothérapie, jardin des sens et hortithérapie, musique et danse, stimulation électrique) ; interventions cognitives centrées sur les émotions (stimulation cognitive, réminiscence, validation, présence simulée) ; thérapies cognitivo-comportementales ; exercice physique, thérapies avec médiation par un animal ; aménagement de l'environnement ; combinaisons de ces interventions. La musicothérapie, les thérapies cognitivo-comportementales à domicile, la formation des aidants familiaux ou professionnels à la communication avec la personne malade, l'aide et les soins centrés sur la personne, apparaissent efficaces pour réduire l'agitation symptomatique et sévère. Toutefois, ces études ont des limites : le dosage et la durée d'intervention ne sont pas toujours disponibles, les effectifs sont limités, les caractéristiques des interventions sont variables et leur description peu précise.

Abraha I et al. *Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia*. *The SENATOR-OnTop series*. *BMJ Open* 2017; 7: e012759.

<http://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/7/3/e012759.full.pdf> (texte intégral).

Recherche sur les interventions psychosociales : où en est-on ? (2)

Les équipes cliniques ne savent pas quelle intervention introduire dans leurs pratiques, tant les résultats de la littérature apparaissent difficiles à interpréter en raison de la faiblesse méthodologique de certains travaux et le manque de preuves scientifiques, rappelle Orii McDermott, docteur en musicothérapie, de la division de psychiatrie et psychologie appliquée à l'Université de Nottingham (Royaume-Uni), qui publie une autre « revue de revues » sur les interventions psychosociales parues entre 2010 et 2016. 22 revues systématiques ont été identifiées, portant en majorité sur des interventions visant à l'amélioration de la capacité physique et de la cognition, et couvrant au total 197 études uniques. Globalement, les preuves s'accumulent pour dire que les interventions d'exercice physique multi-domaines, d'intensité suffisante (modérée à élevée) améliorent les fonctions physiques et cognitives globales et la réalisation des activités de la vie quotidienne. La stimulation cognitive en groupe améliore les fonctions cognitives, les interactions sociales et la qualité de vie. Les preuves scientifiques sont insuffisantes pour déterminer si les interventions psychologiques ou sociales peuvent améliorer l'humeur ou le comportement : les études et les interventions sont trop hétérogènes. Les auteurs soulignent l'importance des activités de groupe pour promouvoir l'intégration sociale des personnes malades. La recherche s'oriente sur les résultats des interventions à long terme, selon la sévérité et les

types de démence, et sur les conditions pour que ces interventions apportent un changement.

McDermott O et al. *Psychosocial interventions for people with dementia: a synthesis of systematic reviews*. *Aging Ment Health*, 17 janvier 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29338323.

Recherche sur les interventions psychosociales : où en est-on ? (3)

En Ecosse, le centre de développement de services sur la démence (*DSDC-Dementia services development centre*) de l'Université de Stirling mène des recherches multi-disciplinaires associant médecins, infirmières, pharmaciens, psychologues, économistes, travailleurs sociaux, musiciens, personnes malades et leurs aidants. Les programmes de recherche visent à transférer dans la pratique courante des résultats de recherche appliquée capables d'améliorer de façon concrète la vie quotidienne des personnes malades. La recherche s'intéresse essentiellement à la qualité de vie, à travers des projets portant sur l'aide et les soins de tous les jours, les voisinages accueillants à la démence, les pratiques professionnelles en maison de retraite et à l'hôpital, l'aménagement de l'espace de vie et la mise en œuvre de technologies d'assistance.

<http://dementia.stir.ac.uk/information/dementia-research#Additional>, 13 février 2018.

Recherche sur les interventions psychosociales : quels critères de résultat ? (1)

L'une des difficultés pour évaluer l'efficacité d'interventions psychosociales très disparates est de définir les critères de résultats que l'on veut mesurer. En collaboration avec le gouvernement écossais et l'ICHOM [*International Consortium for Health Outcomes Measurement*, un consortium sans but lucratif pour la standardisation internationale de la mesure des résultats de santé, fondé par Michael Porter (professeur de stratégie, *Harvard Business School*), Martin Ingvar (professeur de neurosciences cliniques, Institut *Karolinska* de Stockholm, et le Boston Consulting Group (cabinet de conseil)], Emma Reynish, directrice de la recherche sur la démence à l'Université de Stirling, a réuni un groupe de travail international multi-disciplinaire qui a élaboré un ensemble standardisé de critères de résultats qui apparaissent les plus importants pour les personnes malades, en complément d'un groupe de variables habituellement mesurées dans les essais cliniques. Les critères couvrent tous les types et tous les stades de la démence. Ces critères de résultat comprennent : les symptômes neuropsychiatriques (selon l'inventaire NPI) ; la fonction cognitive (mémoire, orientation, fluence verbale et fonction exécutive, selon l'échelle *MoCA-Montreal Cognitive Assessment*) ; le fonctionnement social (vie dans la cité et relations) ; les activités de base et les activités instrumentales de la vie quotidienne, selon l'échelle *BADLS-Bristol Activity Daily Living Scale* ; la qualité de vie globale et le bien-être [comprenant la situation financière, le plaisir dans les activités, la douleur et les effets indésirables des médicaments ; les outils de mesure sont l'échelle *QOL-AD* spécifique à la maladie d'Alzheimer et l'échelle *QWBSA-Quality of Wellbeing Scale-Self Administered*) pour le bien-être, version auto-administrée] ; la qualité de vie de l'aidant (selon l'échelle *EuroQoL-5D*) ; le délai à l'institutionnalisation (*time to full-time care*) ; les chutes ; la progression de la maladie (selon l'échelle *CDR-Clinical Dementia Rating*) ; les hospitalisations ; la survie globale. Le recueil standardisé des données est en cours en Ecosse et en Angleterre. De très nombreuses institutions universitaires et gouvernementales sont partenaires du consortium.

<http://dementia.stir.ac.uk/information/dementia-research#Additional>,

www.ichom.org/medical-conditions/dementia/, 13 février 2018.

Recherche sur les interventions psychosociales : quels critères de résultat ? (2)

Deux personnes malades, l'Australienne Kate Swaffer, présidente de *Dementia Alliance International*, et l'Irlandaise Helen Rochford-Brennan, ont participé au développement de cette standardisation des critères de mesures des résultats des études sur la démence (*ICHOM Standard Set for Dementia*), aux côtés de représentants de centres experts nationaux (Australie, France, Irlande, Japon, Pérou, Corée du Sud, Suède, Royaume-Uni,

Etats-Unis). Le Pr Philippe Robert, responsable du centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR) du CHU de Nice, faisait partie du groupe. La démence et la maladie de Parkinson sont les deux maladies neurologiques parmi les 23 maladies majeures dans le monde à disposer d'un jeu de critères de résultats standardisés. Ces 23 maladies représentent 54% du fardeau mondial des maladies dans le monde.

<http://dementia.stir.ac.uk/information/dementia-research#Additional>, 13 février 2018.

Soins centrés sur la personne : de quoi parle-t-on ?

Sam Fazio et ses collègues, de l'Association Alzheimer américaine, rappellent les fondamentaux de l'approche des soins centrés sur la personne : « une philosophie des soins fondée sur les besoins de l'individu et contingent à la connaissance de la personne à travers une relation interpersonnelle. Cette approche remet en cause le modèle médical traditionnel des soins qui se focalise sur des procédures, des horaires, et sur les besoins du personnel et de l'organisation. Elle demande un engagement de tous les membres de l'organisation, en premier lieu la direction et l'encadrement. » L'expression *person-centered care* vient des travaux du psychologue humaniste américain Carl Rogers (1902-1987), qui a considéré l'expérience individuelle de la personne comme une référence sur laquelle construire l'intervention thérapeutique : « l'individu possède en lui-même des ressources considérables pour se comprendre, se percevoir différemment, changer ses attitudes fondamentales et son comportement vis-à-vis de lui-même. Mais seul un climat bien définissable, fait d'attitudes psychologiques facilitatrices, peut lui permettre d'accéder à ses ressources » : à être vraie et totalement elle-même la personne jouit d'une plus grande liberté, écrivait-il en 1962. En 1988, cette approche a été adaptée à la démence par le psychologue britannique Tom Kitwood (1937-1999), fondateur du groupe de recherche sur la démence de l'Université de Bradford, qui a profondément influencé la culture professionnelle de l'accompagnement de la démence dans le monde anglo-saxon. Un référentiel de soins infirmiers centrés sur la personne, le *Dementia Care Mapping*, s'y est développé.

Fazio S et al. *The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia*. *Gerontologist* 2018; 58(Suppl 1) : S10-S19. 18 janvier 2018 (texte intégral)

https://academic.oup.com/gerontologist/article/58/suppl_1/S10/4816735.

Rogers C. *Les caractéristiques d'une approche centrée sur la personne*. *Revue francophone internationale de l'approche centrée sur la personne*, 14 février 2018. <http://acp-pr.org/caracteristiques.html> (texte intégral).

Intervention centrée sur la personne : quel effet sur l'agitation, et à quel coût ? (1)

L'agitation des personnes atteintes de démence est un symptôme courant, stressant et difficile à gérer, qui a un impact important sur la qualité de vie des personnes malades, rappelle le Pr Clive Ballard, du *King's College* de Londres. Il y a un besoin urgent d'interventions psychosociales fondées sur des preuves scientifiques, avec un bon rapport coût-efficacité, pour réduire cette agitation, particulièrement en l'absence de médicaments sûrs et efficaces. Pendant 9 mois, il a coordonné une étude contrôlée et randomisée, en double aveugle, auprès de 847 personnes atteintes de démence, vivant dans 69 maisons de retraite, pour évaluer l'effet d'un programme associant formation des personnels, interactions sociales et recommandations de prescription d'antipsychotiques, sur la qualité de vie et les symptômes comportementaux des résidents (*WHELD - Well-Being and Health for People With Dementia ; Bien-être et santé pour les personnes atteintes de démence ; Ballard C et al, 2016*). C'est la plus grande étude de ce type d'intervention à ce jour. Les maisons de retraite éligibles doivent avoir au moins 60% de résidents atteints de démence (score *Clinical Dementia Rating* au moins égal à 1) et avoir passé avec succès l'audit de qualité des soins. La mise en œuvre de l'intervention est assurée dans chaque établissement par un membre du personnel spécialement formé en tant que « champion de la démence ». L'intervention est réalisée en 2 phases : 1/ une phase d'orientation de 2 journées ou 4 demi-journées sur 1 mois, dans chaque maison de retraite (1 thérapeute-formateur pour 9 maisons de retraite), pendant laquelle le formateur présente le projet, rencontre les champions

nommés par les établissements, écoute les espoirs et les inquiétudes des professionnels, visite les lieux et planifie les interventions ; 2/ une phase d'intervention de 8 mois. Pendant les mois 2 à 5, les champions participants sont formés à l'extérieur de leur établissement, 1 jour par mois pendant 4 mois. Ils apprennent notamment les bases des soins centrés sur la personne, la façon de communiquer cette approche à leurs collègues, l'élaboration de plans de soins basés sur les capacités restantes de la personne, d'activités porteuses de sens avec l'objectif de consacrer 60 minutes par personne et par semaine. Ils se familiarisent avec les recommandations de prescription d'antipsychotiques et au travail en collaboration avec les médecins généralistes de proximité. Ils apprennent à se servir d'un modèle de recueil des besoins des personnes ayant un comportement difficile, et à intégrer les actions adaptées dans le plan de soins. Pendant les mois 6 à 9, les champions vont donner des conseils de mise en œuvre du programme dans les maisons de retraite participantes (8 h par mois dans chaque établissement). Parallèlement, pendant les mois 2 à 9, les champions vont former leurs collègues sur chaque site.

Ballard C et al. *Impact of person-centred care training and person-centred activities on quality of life, agitation, and antipsychotic use in people with dementia living in nursing homes: A cluster-randomised controlled trial.* PLoS Med 2018; 15(2): e1002500. 6 février 2018. <http://journals.plos.org/plosmedicine/article/file?id=10.1371/journal.pmed.1002500&type=printable> (texte intégral). Ballard C et al. *Impact of antipsychotic review and nonpharmacological intervention on antipsychotic use, neuropsychiatric symptoms, and mortality in people with dementia living in nursing homes: a factorial cluster-randomized controlled trial by the Well-Being and Health for People With Dementia (WHELD) program.* Am J Psychiatry 2016; 173(3): 252-262. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2015.15010130>.

Interventions centrées sur la personne : quel effet sur l'agitation, et à quel coût ? (2)

L'intervention centrée sur la personne améliore significativement la qualité de vie (mesurée sur une échelle spécifique à la démence DEMQOL-proxy, questionnaire rempli par un tiers) et réduit significativement l'agitation des personnes malades (mesurée par l'inventaire de Cohen-Mansfield). Les meilleurs résultats sont observés chez les personnes aux stades modéré à modérément sévère de la démence. Les effets, quoique de faible amplitude, sont comparables, voire meilleurs que ceux obtenus avec les antipsychotiques. Le coût direct de l'intervention est de 8 627 livres sterling (9 858 €) par établissement. 53% des coûts (4 554 £ ; 5 205 €) correspondent au temps passé par le champion de la démence en formation et en supervision. Le reste des coûts correspond au temps du thérapeute chargé de former le personnel. La délivrance de l'intervention aux résidents coûte 130 £ (146 €) supplémentaires. Le temps passé par le champion de la démence à analyser l'utilisation des antipsychotiques (chez 16% des résidents) et à contacter les médecins prescripteurs est de 23 £ (26 €) par résident. Au total, en prenant en compte les coûts de santé et les coûts de l'accompagnement social, la prise en charge centrée sur la personne coûte au total 29 702 £ (33 958 €) sur 9 mois, soit moins que la prise en charge habituelle à 34 442 £ (39 377 €).

Ballard C et al. *Impact of person-centred care training and person-centred activities on quality of life, agitation, and antipsychotic use in people with dementia living in nursing homes: A cluster-randomised controlled trial.* PLoS Med 2018; 15(2): e1002500. 6 février 2018. <http://journals.plos.org/plosmedicine/article/file?id=10.1371/journal.pmed.1002500&type=printable> (texte intégral).

Tai-chi : quelle efficacité ? Quel mécanisme d'action ?

En Thaïlande, Somporn Sungkarat et ses collègues, de l'Université de Chiang Mai, en collaboration avec le groupe de recherche en neurosciences de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud (Australie), ont mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 66 personnes atteintes de déficit cognitif léger, pour étudier les effets du tai-chi [art martial et gymnastique d'origine chinoise, caractérisé par un enchaînement lent de mouvements, selon des schémas précis, et une maîtrise de la respiration] sur la cognition et la modification de protéines dans le plasma sanguin. Dans le groupe d'intervention, les participants ont été entraînés par un instructeur certifié, puis ont pratiqué des mouvements de tai-chi à

domicile, pendant 50 minutes, 3 fois par semaine durant 6 mois. Les participants du groupe témoin ont reçu des informations sur la cognition. À la fin de l'essai, la performance à un test de mémoire logique et à un test de contrôle exécutif (attention visuelle et changement de tâche) a été significativement améliorée chez les participants ayant pratiqué les exercices de tai-chi. Les chercheurs ont mesuré également, dans le plasma sanguin, une augmentation significative du facteur neurotrophique dérivé du cerveau (BDNF), une protéine impliquée dans la plasticité synaptique du cerveau adulte.

Sungkarat S et al. *Tai Chi Improves Cognition and Plasma BDNF in Older Adults With Mild Cognitive Impairment: A Randomized Controlled Trial*. *Neurorehabil Neural Repair*, 1er janvier 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29353543.

Voulez-vous danser ?

Cecilie Thøgersen-Ntoumani et ses collègues, de l'École de psychologie et de pathologie du langage à l'Université Curtin de Perth (Australie) et du centre national du sport de l'Université de Loughborough (Royaume-Uni) ont exploré les perceptions de la danse comme activité sociale comme une intervention possible pour améliorer la cognition de personnes se plaignant de troubles de la mémoire. Les chercheurs ont interrogé 30 personnes : 21 présentant une plainte mnésique subjective et 9 conjoints ayant repéré les troubles. Trois thèmes émergent : la danse comme moyen de promouvoir l'interaction sociale ; la maladie chronique vue à la fois comme un obstacle ou un facteur facilitant la participation ; la danse sociale représentant des liens nostalgiques avec le passé. Les participants voient positivement la danse sociale pour améliorer la fonction cognitive, la fonction sociale et d'autres aspects de la santé.

Thøgersen-Ntoumani C et al. *'Shall We Dance'? Older Adults' Perspectives on the Feasibility of a Dance Intervention for Cognitive Function*. *J Aging Phys Act* 2017; 28: 1-25. 28 décembre 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29283746.

Le chant choral pour retisser des liens familiaux

Les activités fondées sur les arts et la culture sont de plus en plus reconnues comme potentiellement efficaces pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence, rappellent le Pr Mary Mittelman, du département de psychiatrie à l'Université de New York, et Tania Papayannopoulou, du collège des enseignants de l'Université Columbia de New York. Les deux chercheuses avaient l'expérience de l'évaluation d'un programme de visite de musée (*Meet Me at the MoMa*), montrant des bénéfices à la fois pour les personnes malades et leurs familles. Elles ont fait alors l'hypothèse que la participation à une chorale aurait aussi des effets positifs, en donnant aux couples aidants-aidé l'opportunité de partager une activité sociale stimulante, capable d'améliorer leur qualité de vie. En 2011, elles ont inauguré une chorale pour personnes atteintes de démence et leurs aidants familiaux, qui répète et se produit régulièrement. Chaque personne malade, au stade léger à modéré de la maladie, doit être accompagnée et s'engager à venir pendant 11 semaines à toutes les répétitions et au concert qui suit. Il y a beaucoup de stigmatisation à l'extérieur mais aucune dans la chorale. Chacun est égal à l'autre. Chacun se sent chez lui. Les familles s'appellent entre elles ; c'est devenu une communauté très soudée. Les participants sont passionnés et impatients d'assister à la répétition suivante, qu'il pleuve ou qu'il vente. Les personnes malades se sentent intégrées, elles ont une activité normale, développent un sentiment d'appartenance et sentent que leur identité est reconnue. La chorale, qui s'appelle *Les Inoubliables (The Unforgettables)*, existe depuis plus de 6 ans et les concerts contribuent à son financement. Son répertoire atteint 200 chants.

Mittelman MS et Papayannopoulou PM. *The Unforgettables: a chorus for people with dementia with their family members and friends*. *Int Psychogeriatr*, 29 janvier 2018. www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/3D5A4B91190C68CA3CC84BE41900CECC/S1041610217001867a.pdf/unforgettables_a_chorus_for_people_with_dementia_with_their_family_members_and_friends.pdf (texte intégral). <https://tcmusicnewsandnotes.wordpress.com/page/14/>, 3 septembre 2018.

Une intervention pour mieux avaler

Au Japon, Hiromishi Kawano, du département de prosthodontie avancée et ses collègues, du département de radiologie buccale et maxillo-faciale de l'Université d'Hiroshima, ont donné des sucettes, 3 fois par jour pendant 6 mois, à 25 personnes, âgées en moyenne de 91 ans et présentant des troubles cognitifs. La capacité à déglutir a été mesurée par le test CST (*candy sucking test*, qui consiste à mesurer la masse de sucre avalée pendant 2 minutes, en pesant la sucette sur une balance de précision). À la fin de l'intervention, 4 personnes sur 25 ont amélioré leur capacité à avaler.

Kawano H et al. *Candy eating behaviour to improve swallowing function in dementia subjects*. *Arch Gerontol Geriatr* 2018; 75:181-184. 4 janvier 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29310031.

Malades jeunes : intervention combinée pour le couple aidant-aidé

Steven Zarit, de l'Université d'État de Pennsylvanie à Philadelphie (Etats-Unis) a coordonné un essai contrôlé et randomisé auprès de 128 personnes jeunes atteintes de démence et 128 aidants, pour tester l'efficacité d'un programme combiné associant soutien, activités, ressources et formation (*SHARE : Support, Health, Activities, Resources, and Education*). Ce programme psycho-éducatif de 6 semaines a pour objectif de prévenir les problèmes d'aide et de soins qui arriveront au cours de la maladie. Il s'agit : 1/ d'inciter activement la personne malade à établir un plan d'accompagnement équilibré avec son aidant ; 2/ à accroître l'utilisation des services existants ; 3/ à améliorer le fonctionnement de la relation aidant/aidé ; 4/ à améliorer le bien-être et 5/ à évoquer la satisfaction quant aux différents éléments du programme. L'intervention a permis d'atteindre l'ensemble de ces objectifs.

Whitlatch CJ et al. *The Support, Health, Activities, Resources, and Education program for early stage dementia: Results from a randomized controlled trial*. *Dementia* (London), 21 novembre 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29171296.

Communiquer par le théâtre, la poésie et la communication musicale

Le Pr Rose-Marie Droës, du centre Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam, souligne le manque de recherche sur la mise en œuvre du soin centré sur la personne en établissement. Elle a coordonné une étude auprès de 136 aidants et 141 résidents pour tester l'efficacité d'une méthode de communication conçue par la Fondation de théâtre *Veder* dans six services, six autres services continuant avec les pratiques courantes. Cette méthode associe les effets positifs de la réminiscence avec des éléments théâtraux comme la poésie et la musique. L'activité est animée par des acteurs professionnels dans les espaces collectifs des établissements (*living room theatre*). L'objectif est d'encourager les personnes malades à entrer en contact et à échanger avec les acteurs et les soignants, ce qui contribue à leur bien-être. La qualité de vie, le comportement et l'humeur des résidents sont mesurés respectivement avec les échelles standardisées QUALIDEM (spécifique à la démence), INTERACT et FACE. L'intervention permet une amélioration significative du comportement de communication des soignants (établir des interactions positives), et de certaines dimensions du comportement et de la qualité de vie des résidents (émotions positives, relations sociales). Un cadre infirmier de la maison de retraite *Archipel* d'Eindhoven déclare : « Obtenir la confiance des résidents et les amener à participer à des activités nous prend souvent des mois. C'est une bonne surprise de voir comment cela peut arriver aussi vite durant cette activité de théâtre. » À la maison de retraite Wittenberg d'Amsterdam, l'intervention a rendu les résidents plus calmes, a facilité le contact entre soignants et résidents, et motivé le personnel.

Boersma P et al. *Testing the Implementation of the Veder Contact Method: A Theatre-Based Communication method in Dementia Care*. *Gerontologist*, 8 janvier 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29319813. www.theaterveder.nl/nl/english/the-veder-method/what-is-the-veder-method, 18 janvier 2018.

Van Dijk AM et al. *Does theatre improve the quality of life of people with dementia?* *Int Psychogeriatr* 2012; 24(3): 367-381.

www.theaterveder.nl/downloads/International_Psychogeriatrics.pdf (texte intégral).

Croyance dans le vieillissement positif : un facteur protecteur

L'un des facteurs de risque les plus importants pour la survenue de la démence est la présence d'un variant du gène APOEε4, qui code pour un transporteur du cholestérol. Cependant, la moitié des personnes porteuses de cette mutation génétique ne développeront jamais une démence. La nature n'explique donc pas tout. Et la culture ? Becca Lewy et ses collègues, du département de sciences sociales et comportementales de l'École de santé publique de Yale (New Haven, Etats-Unis), ont observé les croyances dans le vieillissement positif, acquises par la culture, dans une cohorte de 4 765 personnes âgées de 60 ans et plus, sans troubles cognitifs à l'inclusion et suivies pendant quatre ans. Comme les sociologues le pressentaient, les personnes ayant une attitude positive vis-à-vis de l'âge ont un risque réduit de 49.8% de développer une démence par rapport à celles ayant une opinion négative. Les croyances sont modifiables. Une attitude positive par rapport au vieillissement réduit le stress et peut agir comme un facteur protecteur, même chez les personnes âgées à haut risque de développer une démence.

Levy BR et al. *Positive age beliefs protect against dementia even among elders with high-risk gene*. *PLoS ONE* 13(2): e0191004. 7 février 2018.

<http://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0191004&type=printable> (texte intégral).

Le rapport du Haut Conseil de la Santé Publique : la mise en avant de la prévention

Suite à une saisine de la direction générale de la santé (DGS) en juin 2016, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) présente des recommandations afin qu'une stratégie de prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées puisse être mise en œuvre en France. C'est une première en France. Ces recommandations sont basées sur une analyse de la littérature, des recommandations internationales, des actions conduites dans d'autres pays et des avis d'experts. Elles ont pour champ la prévention de l'ensemble des pathologies démentielles (c'est à dire la maladie d'Alzheimer mais aussi toutes les maladies apparentées neurodégénératives ou vasculaires menant à un syndrome démentiel), à l'exclusion des causes curables de démence. Elles recouvrent des actions visant à prévenir ou retarder la survenue d'un déclin cognitif et/ou à retarder son aggravation et donc l'entrée dans la démence. Elles n'abordent pas la question du dépistage de ces troubles ni la prise en charge des personnes atteintes de syndrome démentiel ou de leurs aidants. Le HCSP considère que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont une priorité nationale et mondiale de santé publique, notamment en raison de leur coût humain, social et économique, et de leur charge importante pour notre société (environ 1.5% du produit intérieur brut). La prévalence de ces maladies augmentant avec l'âge, cette charge est amenée à encore augmenter dans les prochaines décennies du fait du vieillissement attendu de la population française. La méconnaissance de ces maladies, leur caractère tabou et leurs représentations négatives sont partagés par une majorité du grand public et des professionnels de santé, pouvant mener à une discrimination des personnes malades. Les hypothèses étiologiques de ces maladies sont plurifactorielles. L'existence d'un continuum évolutif de ces maladies (déclin cognitif progressif puis démence) permet d'envisager des actions à plusieurs niveaux. L'utilisation des biomarqueurs relève actuellement uniquement du domaine de la recherche ou du diagnostic différentiel dans les centres spécialisés, mais enrichit la connaissance sur les modes d'action potentiels de prévention.

Haut Conseil de la Santé Publique. *Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Décembre 2017.

www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspr20171222_prvedelamaladalzhetdesmalaappa.pdf (texte intégral).

Le rapport du Haut Conseil de la Santé Publique : facteurs de risque, facteurs de protection

Les facteurs de risque augmentant la probabilité de survenue de la démence sont : la présence de facteurs de risque cardiovasculaires aux « âges médians de vie » (40-60 ans) : hypertension artérielle, diabète, et, avec un plus faible niveau de preuve, le tabac, l'hypercholestérolémie, l'obésité ou l'athérosclérose ; la consommation de benzodiazépines, de médicaments à visée anticholinergique chez les personnes âgées (à partir de 65 ans) ; et de manière moins étayée ou plus controversée : la dépression, les troubles auditifs, l'hypovitaminose D, la vie dans un quartier défavorisé ou l'appartenance à un groupe socialement vulnérable. Les facteurs protecteurs (réduction du risque de survenue d'une démence) classés du plus au moins étayé, sont : un niveau d'éducation plus élevé permettant une réserve cognitive plus importante, et probablement une meilleure connaissance du système de santé et un meilleur accès aux soins ; le régime dit méditerranéen, les aliments riches en acides gras poly-insaturés omega-3 ; l'activité physique ; les activités sociales et de loisirs. L'absence de traitement curatif actuel de ces maladies rend prioritaire des actions de prévention d'autant plus que les études épidémiologiques observationnelles ont mis en évidence des facteurs modifiables associés au déclin cognitif et au risque de survenue de démence, quel que soit son cadre étiologique (maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées). La nature causale de ces associations n'est pas démontrée. De nombreux biais sont possibles dans toutes ces études observationnelles. Il reste encore de nombreuses interrogations, en particulier concernant la temporalité des associations (fenêtre pour la prévention), les mécanismes impliqués, les interactions entre les facteurs et la place des biomarqueurs.

Haut Conseil de la santé publique. *Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Décembre 2017.

Haut Conseil de la santé publique. *Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Décembre 2017.

www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcsp20171222_prvedelamaladalzhetdesmalaappa.pdf (texte intégral).

Le rapport du Haut Conseil de la Santé Publique : les interventions de prévention sont-elles efficaces ?

Pour le HCSP, les études interventionnelles offrent peu de données probantes étant donné la difficulté même de l'objet de prévention de la démence (nécessité notamment d'un suivi sur des dizaines d'années) : peu d'actions spécifiques sur ces facteurs modifiables ont démontré de manière scientifiquement probante une efficacité sur la survenue d'un déclin cognitif et/ou d'une démence. Seule la prise en charge d'une hypertension artérielle a démontré clairement une association avec une réduction de la survenue de démence/déclin cognitif, ainsi que le régime méditerranéen sur la survenue d'un déclin cognitif. Les résultats des interventions multi-domaines (combinaison variable d'actions préventives dans les domaines de l'alimentation, l'activité physique, la cognition et la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaires) sont porteurs d'espoir mais doivent être confirmés pour mieux en définir à la fois la population cible et les composantes optimales. *A contrario*, l'observation des tendances à la baisse de la fréquence des maladies d'Alzheimer et des maladies apparentées pourrait être considérée comme une démonstration grandeur nature, en vie réelle, de l'efficacité de la prévention. La principale hypothèse explicative de cette diminution passe par une amélioration du niveau d'éducation, de la prise en charge des facteurs de risque vasculaires, notamment l'hypertension artérielle, et une amélioration globale des conditions et de l'hygiène de vie, notamment l'alimentation. L'action sur les facteurs de risque cardio-vasculaires, l'alimentation et l'activité physique permet aussi une prévention d'autres maladies chroniques notamment cardiovasculaires et cancers avec un rapport bénéfice/risque largement favorable. Les personnes socialement vulnérables (faible niveau éducatif, isolement social, vie dans les quartiers défavorisés) sont à la fois exposées au risque de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, de moindre recours et de

non accès aux soins et de manière générale, et sont moins touchées par les actions de prévention.

Haut Conseil de la Santé Publique. *Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Décembre 2017.

www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcsp20171222_prvedelamaladalzhetdesmalaappa.pdf (texte intégral).

Le rapport du Haut Conseil de santé publique : les populations socialement vulnérables

Le HCSP recommande de mener des actions dédiées aux populations socialement vulnérables (et notamment celles sans contact avec le système de soin) qui sont à la fois les plus à risque de développer des maladies et d'être exclues de la prévention. Il s'agit : 1/de sensibiliser les soignants et les travailleurs sociaux impliqués dans l'accompagnement et dans l'évaluation médico-sociale de la dépendance aux inégalités sociales de santé en matière de prévention, pour accroître leur vigilance et leurs actions préventives dans leur pratique ; 2/d'accroître les opportunités d'activités favorisant le lien social et l'activité physique dans les quartiers défavorisés et les territoires isolés : intervention de travailleurs sociaux et de médiateurs dans les communautés ; accès aux technologies numériques de communication pour les personnes âgées ou défavorisées, projets d'urbanisme favorisant la "marchabilité" dans les villes, actions favorisant les échanges intergénérationnels, création de lieux de proximité accessibles à tous les publics, axés sur la nutrition, permettant de tester de façon ludique plusieurs types d'activité physique et un apprentissage de la cuisine ; actions déployées dans le cadre de la déclinaison du plan PNNS (plan national nutrition santé) dans les régions, de type jardins partagés favorisant la consommation de fruits et légumes favorables à l'équilibre nutritionnel et à la pratique d'activité physique, ateliers cuisine et de découverte du goût ; éducation à la pratique des courses en supermarchés ou à la lecture de l'information nutritionnelle... La promotion de tels projets pourrait passer par des appels à projets institutionnels nationaux, privés (fondations, mutuelles, caisses de retraite...) ainsi que des initiatives locales soutenues par les collectivités. Un certain nombre pourrait s'intégrer aussi dans le cadre du programme « Bien vieillir » de *Santé publique France*. Plus largement, toutes les mesures visant à réduire les écarts en matière d'éducation sont également à promouvoir. Une coordination de ces actions dans le cadre de la stratégie nationale de santé est souhaitable.

Haut Conseil de la santé publique. *Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Décembre 2017.

www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcsp20171222_prvedelamaladalzhetdesmalaappa.pdf (texte intégral).

Le rapport du Haut Conseil de la Santé Publique : le cadre de la politique de prévention

La prévention de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées bénéficie déjà d'un cadre international (plan de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) 2017-2025), de recommandations émanant d'instances internationales et nationales (OMS, *National Institute for Health and Care Excellence [NICE]* pour le Royaume Uni, *Centers for Disease Control and Prevention [CDC]* pour les Etats Unis) et des actions de prévention sont intégrées dans les plans d'autres pays (notamment Angleterre, Australie, Canada, Écosse, Finlande, Luxembourg et Suisse). Pour le Haut Conseil de la Santé Publique, des outils de communication vers le grand public et les professionnels sont disponibles dans le cadre du programme 2017 Personnes âgées de Santé publique France et des actions « Bien vieillir Le HCSP indique que le concours des mutuelles et des caisses de retraites est peut-être à rechercher et à renforcer. Bien que la prévention primaire ne soit pas directement abordée dans ce plan national Maladies neurodégénératives, certaines mesures incluent des aspects de prévention. Les mesures 6 (agir sur les facteurs de risque de dégradation de l'état de santé) et 13 (améliorer la qualité, la régularité de prise en charge médicamenteuse adaptée à chaque patient et prévenir les risques d'effets secondaires) ; la mesure 20 (mobiliser davantage les services d'aide et d'accompagnement à domicile dans la politique d'accompagnement des personnes malades et inscrire leur action au service du parcours de

santé) ; les mesures 53 et 54 (sur les difficultés de l'insertion professionnelle et les conséquences de la désinsertion, ainsi que le repérage par la médecine du travail) ; la mesure 85 (permettre aux patients atteints de maladies neurodégénératives de bénéficier des innovations technologiques). Cependant, dans ces mesures, il s'agit souvent davantage de prévention secondaire ou de repérage de troubles que de prévention primaire.

Haut Conseil de la santé publique. *Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Décembre 2017.

www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspr20171222_prvedelamaladalzhetdesmalaappa.pdf (texte intégral).

Conduite automobile : attention sélective et intégration sensorielle (1)

Le vieillissement normal entraîne des changements physiologiques : l'acuité visuelle baisse, le temps de réaction et de coordination des mouvements est moins rapide. Il devient plus complexe de réaliser plusieurs tâches en même temps. Chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, l'altération des fonctions cognitives entraîne la diminution de la capacité à traiter simultanément plusieurs informations indispensables à la conduite automobile, rappellent la gériatre Marie-Hélène Coste et la neuropsychologue Floriane Delphin-Combe, de l'Institut du vieillissement des Hospices civils de Lyon, qui interviennent dans une conférence sur le sujet, organisée par *France Alzheimer Rhône*.

www.leprogres.fr/pour-sortir/loisirs/Rencontre-conference/Conferences/Rhone-alpes/Rhone/Lyon-2e-arrondissement/2018/03/08/Conference-alzheimer-et-conduite-automobile, 23 janvier 2018.

Conduite automobile : attention sélective et intégration sensorielle (2)

Les personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer présentent un déficit d'attention sélective distinct de celui observé dans l'avancée en âge. Cela peut avoir des conséquences sur l'aptitude à la conduite automobile, qui exige une grande intégration des signaux sensoriels. Une étude menée par Umesh Venkatesan et ses collègues, des départements de psychiatrie, de linguistique et de neurologie de l'Université *Brown* à Providence (Rhode Island, Etats-Unis), auprès de 42 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 37 personnes âgées atteintes de troubles visuels, montre que la capacité du cerveau à associer correctement la couleur et le mouvement (qui sont traitées dans différents réseaux neuronaux, est un facteur clé de performance au test de conduite [par exemple, si une voiture rouge se présente dans le champ de vision du conducteur, le cerveau peut mal interpréter la distance de l'objet en attribuant le caractère rouge à un autre objet rouge présent dans la scène visuelle. Le cerveau doit remettre en cohérence les différentes perceptions sensorielles pour leur donner un sens (Whitney D, 2009)]. Cette relation apparaît davantage dans la conduite en conditions réelles, qui reflète mieux le comportement de conduite de la personne malade.

Venkatesan UM et al. *Differential Contributions of Selective Attention and Sensory Integration to Driving Performance in Healthy Aging and Alzheimer's Disease*. *J Int Neuropsychol Soc*, 28 décembre 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29283079. Whitney D. *Neuroscience: Toward Unbinding the Binding Problem*. *Curr Biol* 2009; 19(6): R251-R253. 24 mars 2009. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2857400/pdf/nihms186671.pdf (texte intégral).

Conduite automobile : les lois obligeant les médecins à déclarer le diagnostic de démence aux autorités n'ont pas d'effet sur les accidents graves

Aux Etats-Unis, trois États (Pennsylvanie, Oregon et Californie) obligent les médecins à déclarer aux autorités de police le nom de leurs patients atteints de démence qui continuent à conduire. Vingt-sept États offrent une protection juridique aux médecins déclarants, que la déclaration soit obligatoire ou non. Seuls cinq États n'exigent pas que les conducteurs se présentent en personne pour renouveler leur permis de conduire. Deux États exigent un test de conduite sur route au moment du renouvellement du permis, et trente-six États un test

de vision. Yll Agimi et ses collègues, des départements des services de santé comportementale et communautaire de l'Université de Pittsburgh (Pennsylvanie), ont analysé, dans les États qui les déclarent, les données de 5 564 conducteurs âgés atteints de démence et hospitalisés après un accident de voiture. Dans les États où le renouvellement du permis de conduire est fait après présentation du conducteur en personne, les personnes hospitalisées âgées de 60 à 69 ans ont 37% moins de risque de présenter une démence que dans les États qui ne demandent pas la présence du conducteur. Le risque est diminué de 23% à 28% dans les États qui demandent un examen de la vision. L'obligation des médecins à déclarer le diagnostic de démence aux autorités n'est pas associée à une diminution du risque de démence chez les personnes âgées hospitalisées. Steve Albert, professeur de santé publique et co-auteur de l'étude, souligne que les examens de conduite associés à l'âge constituent un moyen efficace d'améliorer la sécurité routière, mais que ces exigences peuvent être à l'origine d'un isolement social ou d'une dépression, et peuvent être perçus comme âgistes et discriminatoires. Il est très important de déterminer la meilleure approche pour assurer la sécurité de tous sur la route, tout en évitant un impact négatif sur la santé mentale des conducteurs âgés.

Agimy Y et al. *Dementia and motor vehicle crash hospitalizations. Role of physician reporting laws.* *Neurology*, 31 janvier 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29386271. www.upmc.com/media/NewsReleases/2018/Pages/agimi-older-drivers.aspx, 31 janvier 2018.

Conduite automobile : démence et risque de collision

Laura Fraade-Blanar et ses collègues, du département des services de santé de l'Université de Washington à Seattle (États-Unis), ont utilisé les données d'un assureur de santé (*Group Health*) pour constituer une cohorte rétrospective des assurés âgés de 65 à 79 ans, vivant dans l'État de Washington entre 1999 et 2009. Les chercheurs ont croisé les dossiers médicaux de ces personnes avec les fichiers des accidents et des permis de conduire de la police. Sur 29 730 personnes ayant un permis de conduire valide, 6% des personnes avaient un diagnostic de démence, avant ou durant l'étude. Le taux d'accidents chez les conducteurs âgés de 65 à 79 ans était de 14.7/1000 conducteurs-années. Les conducteurs ayant un diagnostic de démence avaient un risque d'accident réduit de 44% par rapport aux conducteurs sans troubles cognitifs. Pour les chercheurs, cette réduction du risque chez les personnes atteintes de démence peut résulter de mesures protectrices pour limiter la conduite automobile.

Fraade-Blanar LA et al. *Diagnosed dementia and the risk of motor vehicle crash among older drivers.* *Accid Anal Prev* 2018; 113:47-53. 25 janvier 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29407668.

Apprentissage moteur implicite

Prévenir les conséquences motrices et fonctionnelles de la maladie d'Alzheimer et préserver les mécanismes de l'action sous l'angle neurophysiologique et motivationnel constituent le fil directeur du projet MAAMI (maladie d'Alzheimer apprentissage moteur implicite). Ce projet, soutenu par l'Agence nationale de la recherche (ANR) dans le cadre thématique « technologies pour la santé et l'autonomie » (*Tecsan*) a mobilisé 7 partenaires académiques et industriels pendant 4 ans, rappelle France Mourey, masseur-kinésithérapeute à l'unité INSERM U1093 à l'Université de Bourgogne-Franche-Comté. Sur le versant recherche, deux articles sur les particularités des activités posturales anticipées et les capacités de rotation mentale chez les personnes âgées présentant une maladie d'Alzheimer en début d'évolution (MCI), ont été publiés dans des revues internationales. Ces travaux mettent en évidence des modifications précoces des processus de planification et d'imagerie mentale implicites chez ces personnes, suggérant l'intérêt de proposer des méthodes d'entraînement en tout début d'évolution de la maladie. Sur le versant technologique, des applications sur tablette numérique et un dispositif de réalité virtuelle destinés à solliciter les processus cognitivo-moteurs sont au stade de prototypes opérationnels. Conjointement aux données quantitatives, le recueil de données qualitatives permet d'apprécier le ressenti des

personnes utilisant les dispositifs et d'ajuster ainsi les solutions proposées à leurs capacités et à leurs besoins.

Mourey F. *Projet MAAMI « Maladie d'Alzheimer Apprentissage Moteur Implicite »*. *Kinésithérapie, la Revue* 2018 ; 18(104) : 32. Février 2018.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1779012317306290.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Dégénérescence des synapses et plasticité cérébrale

Les causes de la maladie d'Alzheimer sont multifactorielles, et la recherche préclinique s'est orientée vers la compréhension des mécanismes moléculaires des facteurs de risque. Ces mécanismes sont complexes. Au gré des découvertes, les médias s'enflamment souvent pour tout résultat tendant à privilégier telle ou telle piste, au risque, parfois, de simplifier la compréhension des causes de la maladie dans l'esprit du grand public. D'autres clarifient les points de vue. Aude Rambaud, du *Figaro*, s'interroge : « la maladie d'Alzheimer serait-elle finalement peu neurodégénérative ? S'agirait-il plutôt d'un problème de fonctionnement des neurones ? Les chercheurs feraient-ils fausse route depuis plusieurs années ? » Salah El Mestikawy, de l'Institut universitaire en santé mentale de l'université McGill de Montréal (Québec), en collaboration avec Stéphanie Dumas, de l'Institut *Neurosciences-Paris-Seine* et ses collègues, ont étudié, dans les cerveaux de 171 personnes décédées avec une maladie d'Alzheimer, le déclin des marqueurs synaptiques (des protéines présentes dans les espaces entre les neurones, qui permettent la transmission des signaux nerveux aux neurones voisins). Contrairement à la perte massive de synapses qui était attendue, les chercheurs n'ont constaté qu'une disparition mineure de celles-ci, sans corrélation avec le niveau de sévérité de la pathologie. Pourtant, l'atrophie est indiscutable, clarifie le Pr Philippe Amouyel : la taille de nombreuses aires cérébrales est réduite, indiquant une baisse de densité des neurones dans le cerveau. C'est même un outil de diagnostic pour la maladie », clarifie le Pr Philippe Amouyel, directeur de recherche à l'Institut *Pasteur* de Lille. Perte de neurones ne veut pas dire automatiquement perte de synapses, prévient-il. « La mort de l'un d'eux est associée à des remaniements synaptiques dans l'environnement pour contourner cette perte en créant de nouvelles connexions entre les cellules restantes. Cela s'appelle la plasticité cérébrale. On ne peut donc pas exclure que la dégénérescence de neurones s'accompagne de la formation de nouvelles synapses ailleurs, ce qui expliquerait le fait qu'elles disparaissent finalement peu. L'étude ne permet pas de le savoir, car les auteurs n'ont pas évalué la mort neuronale et se sont focalisés sur les synapses. Par contre, si elles restent nombreuses, il est fort probable qu'elles ne fonctionnent pas bien, ce qui justifier l'aggravation des symptômes. »

Poirel O et al. *Moderate decline in select synaptic markers in the prefrontal cortex (BA9) of patients with Alzheimer's disease at various cognitive stages*. *Sci Rep*, 17 janvier 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5772053/pdf/41598_2018_Article_19154.pdf

(texte intégral). <http://sante.lefigaro.fr/article/une-nouvelle-piste-pour-expliquer-alzheimer/>, 6 février 2018.

Perte auditive : quelles conséquences ?

Hélène Amieva et ses collègues, du centre de recherche en santé des populations de l'Université de Bordeaux, ont suivi, pendant 25 ans, 3 777 personnes âgées de 65 ans et plus, dont 1 289 (34%) avaient des troubles auditifs à l'inclusion. L'étude confirme une forte association entre la capacité auditive et le risque de démence, d'incapacité et de dépression. Pour les auteurs, ces résultats soulignent l'importance d'évaluer les conséquences de la compensation de la perte auditive des personnes âgées dans de futures études. Lors d'une conférence de presse du syndicat des audioprothésistes UNSAF, Jean de Kervasdoué et Laurence Hartmann, économistes de la santé au Conservatoire national des arts et métiers (CNAM) ont estimé que ces résultats plaident pour un meilleur remboursement. Ils ont évalué en 2015 que sans appareillage, le coût du déficit auditif

s'élèverait à 23.4 milliards d'euros pour la société. Ils estiment que le retour sur investissement pour les fonds publics est de 10 euros gagnés pour un 1 euro investi au titre de la valeur sociale des incapacités et du coût supplémentaire des soins évités. « C'est rarissime qu'on trouve ce genre de rapport. C'est le cas par exemple avec la vaccination », a expliqué Jean de Kervasdoué. Quelque deux millions de Français portent un appareil auditif. Selon l'UNSAF, ils pourraient être jusqu'à un million de plus, dont deux tiers susceptibles de s'équiper si le coût était moins élevé. L'organisation professionnelle des audioprothésistes propose une réforme en deux temps, qui coûterait 340 millions d'euros par an à l'assurance-maladie, pour que les appareils soient mieux remboursés dès 2018, et entièrement à partir de 2020.

Amieva H et al. *Death, Depression, Disability and Dementia Associated with Self-Reported Hearing Problems: a 25-Year Study*. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 3 janvier 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29304204. Collège national d'audioprothèse, Syndicat national des audioprothésistes, 7 février 2018. www.unsaf.org/doc/CP_CNA-UNSAF_-_Prevention_et_bien_vieillir_Nouvelle_etude_INSERM_-_07.02.2018.pdf. www.liberation.fr/societe/2018/02/07/risque-accru-de-demence-chez-les-seniors-sans-appareil-auditif_1628132, 7 février 2018.

La part des gènes : les formes héréditaires de la maladie sont rares

« La maladie d'Alzheimer n'est pas une maladie génétique, sauf dans certains cas très spécifiques », déclare le Pr Yves Agid, neurologue et membre fondateur de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM) lors d'un *Facebook Live*, pendant lequel le public peut poser des questions en direct. « Sur les 900 000 personnes atteintes d'Alzheimer en France, seules 1% ont hérité d'une forme familiale de la maladie. Les 99% restantes sont atteintes par des formes sporadiques, c'est-à-dire qu'elles ne sont liées à aucun facteur génétique. » Dans les formes héréditaires de la maladie, les patients présentent une mutation sur un gène qui déclenche, tôt ou tard, la maladie d'Alzheimer. Trois mutations sont à l'origine de la quasi-totalité des cas héréditaires de la maladie : une sur le chromosome 21 (25% des cas), une sur le chromosome 14 (70% des cas) et une sur le chromosome 1 (2,5% des cas). Au total, selon Yves Agid, un millier d'individus issus de 200 à 300 familles est concerné en France par ces mutations. Il s'agit souvent de personnes jeunes : de 40 à 60 ans pour la mutation sur le chromosome 21, de 35 à 60 ans pour celle sur le chromosome 14 et de 40 à 85 ans pour la dernière sur le chromosome 1. D'autres gènes dits « de susceptibilité » ont été découverts. Ces gènes ne sont pas à proprement parler à l'origine de la maladie d'Alzheimer mais constituent un facteur de risque en induisant une susceptibilité accrue de développer la maladie. Par exemple le gène ApoE (codant pour l'apolipoprotéine E, un transporteur du cholestérol) est présent chez 2 à 24% de la population.

<http://sante.lefigaro.fr/article/quelle-part-d-heredite-dans-la-maladie-d-alzheimer-/>, 2 février 2018.

Technologies

Interventions assistées par ordinateur

Amy Waller et ses collègues, du groupe de recherche collaborative sur les comportements de santé de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), observent que le nombre de publications concernant les interventions assistées par ordinateur ou par téléphone, destinées aux aidants de personnes atteintes de démence, a augmenté de 13% par an entre 1990 et 2016. La moitié de ces études sont descriptives et portent sur la perspective de l'aidant sur l'acceptabilité, l'accès ou l'utilisation de ces technologies. L'autre moitié s'intéresse à l'effet des technologies sur les aidants. Trente-quatre études sont de qualité satisfaisante. Les interventions qui améliorent le bien-être de l'aidant s'appuient sur la psycho-éducation (savoir et comprendre pour adopter au quotidien les bons comportements

pour faire face à la maladie et être actif dans la prise en charge), le soutien par les pairs, l'acquisition de compétences et l'évaluation de la santé.

Waller A et al. *Computer and telephone delivered interventions to support caregivers of people with dementia: a systematic review of research output and quality*. *BMC Geriatr* 2017; 17: 265. Décembre 2017.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5691399/pdf/12877_2017_Article_654.pdf (texte intégral).

Peut-on faire confiance à un robot ?

Gergely Magyar, du centre des technologies intelligentes de l'Université technique de Košice (Slovaquie) et Filippo Cavallo, de l'Institut de biorobotique à l'École supérieure *Sant' Anna* de Pise (Italie), ont utilisé le robot *Nao* pour améliorer l'interaction humain-robot lors de séances de stimulation cognitive où le robot sert d'entraîneur. Cette interaction va dans les deux sens : le robot et les personnes âgées doivent apprendre à connaître les comportements de l'autre. Les chercheurs ont testé deux hypothèses : 1/l'algorithme d'apprentissage du robot doit le rendre plus autonome dans une interaction en conditions réelles ; les personnes âgées doivent accepter et construire une relation positive avec le robot en seulement deux séances. Dix personnes, âgées en moyenne de 78.5 ans, ont participé à l'expérience, en jouant à deux jeux : « deviner le fruit » et « deviner l'animal ». Le robot choisit une lettre et demande à la personne de dire le nom d'un fruit ou d'un animal commençant par cette lettre. Si la réponse est juste, le robot applaudit pour célébrer le participant. Sinon, il lui donne un indice pour trouver une réponse correcte. Le jeu dure jusqu'à ce que la personne trouve les bonnes réponses à toutes les lettres proposées. Le temps de jeu, environ 10 minutes, varie selon la capacité cognitive. L'aidant de la personne est présent. Des caméras filment les interactions, qui sont ensuite analysées par un psychologue. Un questionnaire rempli par les participants permet d'évaluer les attitudes de la personne face au robot. Les deux hypothèses de départ ont été vérifiées. Les participants acceptent le robot comme un assistant et construisent une relation positive avec lui. Ils considèrent le robot comme un partenaire de jeu agréable et lui font confiance lorsqu'il les conseille pour trouver la bonne réponse. Cependant, ils sont conscients que le robot n'est pas une vraie personne et a des capacités d'interaction limitées.

Magyar G et al. *Using Social Robots as Cognitive Stimulation Therapy Coaches in an Elderly Care Facility*. Chapter 2. In : D'Onofrio G (coord.). 2018. AvidScience. *Active & Healthy Aging. Novel Robotic Solutions and Internet of Things*. ISBN: 978-93-86337-71-9.

www.avidscience.com/wp-content/uploads/2017/10/using-social-robots-as-cognitive-stimulation-therapy-coaches-in-an-elderly-care-facility.pdf (texte intégral).

Regarder, jouer, bouger

Corinne Besegeher est ergothérapeute dans deux établissements du Nord. Elle décrit le système *Silverfit*, composé d'un ordinateur, d'une caméra stéréoscopique et d'une interface proposant des exercices physiques, cognitifs ou ludiques pour les personnes peu mobiles ou atteintes de troubles cognitifs. Le système coûte entre 5 000 et 7 500 €. Les exercices sont fournis sous la forme de jeux vidéo qui incitent les utilisateurs à bouger, et favorise l'interaction, grâce à la caméra qui enregistre tous leurs mouvements. Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, des photos personnelles peuvent être introduites dans le jeu de manière à susciter des réactions, faire émerger des souvenirs voire des émotions. Les exercices s'inspirent des recommandations de la Société royale néerlandaise de physiothérapie. Outre le *Bingo*, on y trouve *La Taupe* (un jeu où il faut écraser une taupe pour préserver le jardin et ses légumes ; la longueur des pas effectués est enregistrée ainsi que les temps de réactions, données qui peuvent ensuite être utilisées par les thérapeutes), *Le Renard* (l'animal doit attraper des grappes de raisin ou une poule ; les personnes peu mobiles sont incitées à bouger). L'outil s'adapte aux capacités de la personne. Le jeu est un bon médiateur. Les personnes sont tellement captivées par le jeu qu'elles en oublient de tomber, observe l'ergothérapeute. Elle utilise cette technologie depuis 6 ans. « J'apprécie la reprise de confiance qu'elle suscite pour les utilisateurs. Leurs commentaires montrent

qu'ils ne se sentaient plus capables de grand-chose et ils se rendent compte que ce n'est pas vrai. Ils ressentent un nouveau bien-être car cet outil les valorise. Ils deviennent de plus en plus autonomes. »

Gérosopie pour les décideurs en gérontologie, janvier 2018.

Assistant vocal intelligent

L'Agence régionale de développement économique d'Occitanie a récompensé l'entreprise *Simsoft Industry*, de la pépinière de Labège (Haute-Garonne), en lui remettant le trophée du produit ou service du futur dans le cadre du concours *Inn'Ovations*. L'entreprise a développé *Thalie*, un assistant de suivi médical des patients atteint de la maladie d'Alzheimer. André Joly, directeur de *Simsoft*, créée en 2013, précise : « Nos 14 spécialistes en intelligence artificielle et informatique développent des applications pour l'industrie. Notre innovation pour le milieu médical est basée sur un assistant vocal intelligent, rendant plus fiables et reproductibles les tests des troubles du cerveau, qui existent sous forme papier. Elle libère le médecin et le neuropsychologue des tâches mécaniques, leur permettant de se consacrer exclusivement à l'observation de leur patient. Le même logiciel contrôle deux interfaces distinctes : tablette pour le patient et écran pour le praticien. Les tests cognitifs mélangent des interactions où le patient doit dessiner sur la tablette ou répondre à des questions. La partie orale était la plus difficile à mettre en place : grâce à la reconnaissance vocale et à l'intelligence artificielle, le dispositif note tous les paramètres tels que le temps et la qualité de la réponse de la personne. »

www.ladepeche.fr/article/2018/02/14/2741988-le-logiciel-thalie-aide-au-suivi-d-alzheimer.html, 14 février 2018.

Repères – Politiques

Presse nationale

EHPAD : quelle politique ?

En visite au centre gérontologique de Chevreuse (Yvelines), Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, a détaillé un ensemble de mesures en faveur des établissements accueillant des personnes âgées en perte d'autonomie. Soutien financier, aides et conseils pour une meilleure organisation, qualité de vie au travail des personnels et qualité de la prise en charge des résidents sont les quatre axes du plan d'action. En plus des 28 millions d'euros déjà annoncés et qui seront mobilisés dans le cadre de la campagne budgétaire, la ministre a annoncé que 50 millions d'euros supplémentaires seraient aussi fléchés par les Agences régionales de santé (ARS) sur les établissements en difficulté. Ces crédits s'ajoutent à ceux déjà votés dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale en décembre (80 millions d'euros pour augmenter le taux d'encadrement des établissements et notamment permettre le recrutement d'infirmières la nuit). Elle a rappelé les objectifs de la réforme de la tarification, « attendue depuis des années », qui vise à mieux répartir les financements publics (à hauteur de 10 milliards d'euros) entre les établissements en fonction des caractéristiques des personnes accueillies. Un comité de suivi de cette réforme continuera de se réunir avec l'ensemble des fédérations d'établissements.

<http://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/visite-au-centre-gerontologique-de-chevreuse-yvelines>, 26 janvier 2018.

Conflit social

Après la « mobilisation inédite » des personnels des maisons de retraite du 30 janvier 2018, (taux de grévistes 31.8%, selon la direction générale de la cohésion sociale), l'intersyndicale (CFDT, CFE-CGC, CFTC, CGT, FO, SUD, UNSA, UFA) et l'AD-PA (Association de directeurs au service des personnes âgées) menacent d'organiser une nouvelle journée d'action si le président de la République Emmanuel Macron n'accepte pas de les recevoir d'ici le 15 février 2018. Parmi leurs revendications, ils réclament un taux d'encadrement d'un salarié par

résident (contre 0.6 aujourd'hui), l'abrogation de la réforme tarifaire des EHPAD et une hausse des rémunérations des personnels. Parallèlement, plusieurs pétitions réclamant davantage de moyens pour les EHPAD circulent sur Internet. Celle lancée notamment par les médecins urgentistes Patrick Pelloux et Christophe Prudhomme a franchi la barre du demi-million de signatures. Les médias ont largement relayé les conditions de travail des personnels des EHPAD, présentées comme un facteur de « maltraitance institutionnelle. » www.lefigaro.fr/conjoncture/2018/02/05/20002-20180205ARTFIG00285-l-executif-face-a-la-bombe-financiere-de-la-dependance.php, 6 février 2018.

Dépendance : quel financement ?

A la veille de la grève des personnels, Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, a déclaré : « nous devons réfléchir au modèle de la dépendance et au modèle des EHPAD de demain, qui devront être plus ouverts vers la ville et se penser davantage comme des plateformes de services pour accompagner nos aînés. » Deux rapports, qui seront remis en juillet 2018, serviront de base à un probable grand débat public sur la prise en charge du financement de la dépendance en 2019.

Pour Marie-Cécile Renault, du *Figaro*, « la grève des EHPAD a jeté une lumière crue sur un sujet qui constitue une bombe à retardement : l'explosion des besoins de financement du grand âge ». Selon elle, la dépendance a disparu des radars après avoir été au cœur des campagnes de Nicolas Sarkozy et François Hollande en 2007 puis 2012. On parlait même de création d'une cinquième branche de sécurité sociale, à côté de la santé, de la retraite, des accidents du travail et de la famille. « Mais l'ambition du premier s'est fracassée sur la crise de 2008 et le second a fait le service minimum en faisant voter en 2015 une loi - d'adaptation de la société au vieillissement - qui ne règle pas la question. Faute d'avoir anticipé les effets de la transition démographique, on n'a pas su envisager le problème de la dépendance : il n'a pas disparu et va se poser de manière criante dans les années à venir. »

www.lefigaro.fr/conjoncture/2018/02/05/20002-20180205ARTFIG00285-l-executif-face-a-la-bombe-financiere-de-la-dependance.php, 6 février 2018.

Aidants familiaux : les recommandations de la mission flash (1)

La commission des affaires sociales a créé une mission flash sur les aidants familiaux avec pour rapporteur Pierre Dharréville (Gauche démocrate et républicaine). Depuis le 29 novembre 2017, la mission a procédé à 16 auditions et rencontré 25 organisations. Au sens large, les aidants sont toutes les personnes qui exercent bénévolement des rôles d'accompagnement de personnes vieillissantes ou handicapées, un champ qui va bien au-delà des seuls aidants familiaux ; leur nombre est évalué à 8.3 millions. La mission souligne tout d'abord que c'est la solidarité nationale et non la solidarité de proximité, qui a vocation à répondre au premier chef aux enjeux de la perte d'autonomie. La mission flash dégage trois principaux axes de progrès de la situation des aidants : 1/Le temps : il s'agit d'améliorer la durée du congé de proche aidant en la portant à un an par personne aidée, et établir un véritable « droit à répit » ; 2/les ressources : la mission recommande d'indemniser le congé de proche aidant, comparable à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), et d'aligner le dispositif de majoration de la durée d'assurance vieillesse ouvert aux aidants de personnes handicapées aux aidants de personnes vieillissantes ; 3/l'accompagnement : la mission recommande de rationaliser la gouvernance institutionnelle et les dispositifs en faveur des aidants, et permettre aux proches aidants d'alimenter leur compte personnel de formation par des heures acquises au titre de leur activité d'aidant.

Assemblée nationale. *Commission des Affaires sociales. Mission « flash » sur les aidants.* Communication de P. Dharréville. 23 janvier 2018. http://www2.assemblee-nationale.fr/static/15/commissions/CAffSoc/Mission_flash_aidants_20180123.pdf (texte intégral).

Aidants familiaux : les recommandations de la mission flash (2)

Pour le rapporteur Pierre Dharréville, « les proches aidants fournissent un travail multidimensionnel et gratuit, qui vient au mieux en complément, au pire en palliatif, d'une offre de service public lacunaire résultant du choix inassumé et regrettable de notre pays de ne pas mettre les moyens correspondant aux besoins dans ce domaine. Aussi, la question des aidants ne peut pas faire abstraction de celle des aidés : l'aide aux aidants est rendue d'autant plus nécessaire que les personnes en perte d'autonomie ne sont pas suffisamment bien prises en charge par la collectivité. Des diagnostics largement convergents montrent qu'il faut mettre en place un véritable statut du proche aidant, qui lui confère un certain nombre de droits, plus complets et mieux identifiés. »

Assemblée nationale. *Commission des Affaires sociales. Mission « flash » sur les aidants.* Communication de P. Dharréville. 23 janvier 2018. http://www2.assemblee-nationale.fr/static/15/commissions/CAffSoc/Mission_flash_aidants_20180123.pdf (texte intégral).

Don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants : ce que dit la loi

Le Sénat a adopté sans modification, en première lecture, la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale elle aussi en première lecture, créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap. Le Code du travail (art. L. 3142-25-1) stipule désormais qu'un salarié peut, sur sa demande et en accord avec son employeur, renoncer anonymement et sans contrepartie à tout ou partie de ses jours de repos non pris, qu'ils aient été ou non affectés sur un compte épargne-temps, au bénéfice d'un autre salarié de l'entreprise qui vient en aide à une personne atteinte d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité ou présentant un handicap lorsque cette personne est, pour cet autre salarié, l'une de celles mentionnées dans l'article L. 3142-16 [son conjoint ; son concubin ; son partenaire lié par un pacte civil de solidarité ; un ascendant ; un descendant ; un enfant dont il assume la charge au sens de l'article L. 512-1 du code de la sécurité sociale ; un collatéral jusqu'au quatrième degré ; un ascendant, un descendant ou un collatéral jusqu'au quatrième degré de son conjoint, concubin ou partenaire lié par un pacte civil de solidarité ; une personne âgée ou handicapée avec laquelle il réside ou avec laquelle il entretient des liens étroits et stables, à qui il vient en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne]. Le congé annuel ne peut être cédé que pour sa durée excédant vingt-quatre jours ouvrables. Le salarié bénéficiant d'un ou de plusieurs jours ainsi cédés bénéficie du maintien de sa rémunération pendant sa période d'absence. Cette période d'absence est assimilée à une période de travail effectif pour la détermination des droits que le salarié tient de son ancienneté. Le salarié conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début de sa période d'absence.

Sénat. *Proposition de loi créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap* (texte définitif). N° 52. 31 janvier 2018. www.senat.fr/petite-loi-ameli/2017-2018/235.html (texte intégral). Assemblée nationale. *Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à étendre le dispositif de dons de jours de repos non pris aux aidants familiaux* (Christophe P, rapp.). N° 425. 29 novembre 2017. www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rapports/r0425.pdf (texte intégral).

Relayage de l'aidant à domicile : la préparation de la loi

Les solutions de répit et de relais des aidants en dehors du domicile de la personne ne sont pas toujours adaptées pour certaines personnes en perte d'autonomie, en particulier celles qui souffrent de troubles cognitifs, rappelle l'étude d'impact du projet de loi « pour un État au service d'une société de confiance ». Pour répondre à ce besoin d'un relais de l'aidant au domicile de la personne aidée, des professionnels, des associations, des établissements, ont souhaité développer en France des services de relais à domicile inspirés de l'expérience québécoise du *Baluchon Alzheimer* assurant une prise en charge de leur proche à domicile,

sans perturbation de son cadre familial et de ses habitudes de vie, facteur d'acceptation particulièrement important pour l'accompagnement des personnes en perte de repères. Les exigences du droit du travail français s'agissant des durées maximales quotidienne et hebdomadaire de travail, de jour et de nuit, ainsi que de durée minimale de repos quotidien, ont empêché une transposition à l'identique du dispositif québécois caractérisé notamment par l'intervention d'un unique professionnel plusieurs jours consécutifs (7 ou 14) en continu. Les expériences initiées en France depuis une dizaine d'années ont été ainsi contraintes de faire se succéder toutes les 8 à 12 heures plusieurs personnes à domicile pour respecter la législation du travail applicable en France. Quant au modèle économique, le rapport de la députée de l'Isère Joëlle Huillier de mars 2017 indiquait trois niveaux de coût par 24 heures : 619 € en mode d'exercice prestataire, 312 € en mode d'exercice mandataire et 110€ en mode d'exercice volontariat civique.

Assemblée nationale. *Étude d'impact. Projet de loi pour un état au service d'une société de confiance. Article 29 - expérimentation de prestations de suppléance de l'aidant à domicile (ou « relayage »), assurées par un professionnel sur une période de plusieurs jours consécutifs.* pp 172-182. www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/projets/pl0424-ei.pdf, 27 novembre 2018 (texte intégral). Huillier J. *Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit. Mission confiée par le Premier ministre.* Mars 2017. www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/174000214.pdf (texte intégral).

Relayage de l'aidant à domicile : le texte voté par l'Assemblée nationale

L'Assemblée nationale a adopté en première lecture, en procédure accélérée, le projet de loi « pour un État au service d'une société de confiance ». Au chapitre « des règles plus simples pour le public » (art. 29), un texte introduit des dérogations au code du travail français et aux conventions collectives pour le relayage à domicile, à titre expérimental pendant trois ans. Les salariés doivent être volontaires. La prestation concerne la suppléance à domicile du proche aidant d'une personne nécessitant une surveillance permanente, ou en dehors du domicile dans le cadre de séjours dits de répit aidants-aidés dont la liste est fixée par décret. Les établissements et services employeurs doivent avoir une autorisation de service d'aide et d'accompagnement à domicile ou un agrément prévu à l'article L. 7232-1 du code du travail lorsque ces prestations ne sont pas comprises dans le champ d'une autorisation ou d'un agrément préexistant. La durée d'une intervention ne peut excéder 6 jours consécutifs. Le nombre de journées d'intervention ne peut excéder, pour chaque salarié, un plafond de 94 jours, apprécié sur chaque période de 12 mois consécutifs. La totalité des heures accomplies pour le compte des établissements ou services par un salarié ne peut excéder un plafond de 48 heures par semaine en moyenne, apprécié sur chaque période de 4 mois consécutifs. Pour l'appréciation de ce plafond, l'ensemble des heures de présence au domicile ou en établissement, ou sur le lieu de vacances, est pris en compte. Les salariés bénéficient au cours de chaque période de 24 heures d'une période minimale de repos de 11 heures consécutives. Cette période de repos peut être soit supprimée, soit réduite. L'intervention ouvre droit à un repos compensateur équivalent aux périodes de repos et de pause dont les salariés n'ont pu bénéficier, qui peut être accordé en partie pendant l'intervention. En cas de décès du conjoint employeur, il est permis au conjoint survivant non employeur de poursuivre le contrat de travail avec l'aide à domicile employé, sous réserve de l'accord de ce dernier, sous la forme d'un avenant. Les autorités compétentes, en liaison avec les établissements et services expérimentateurs, devront remettre un rapport d'évaluation aux ministres chargés des Personnes âgées et des personnes handicapées au plus tard 12 mois avant l'échéance de la période d'expérimentation. Le Gouvernement remettra au Parlement, au plus tard 6 mois avant l'échéance de cette période d'expérimentation, un rapport d'évaluation des expérimentations, à partir notamment des contributions des autorités compétentes et des établissements et services expérimentateurs.

www.assemblee-nationale.fr/15/ta/ta0073.asp (texte intégral).

La démence comme handicap ?

« Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres », proclame l'article premier de la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées. Ceci s'applique clairement à la situation et au vécu de nombreuses personnes vivant avec une démence, écrit *Alzheimer Europe*, qui explore les implications possibles en matière d'éthique, de politique et de pratique de l'acceptation de la démence comme un handicap. Le groupe de travail européen de personnes atteintes de démence a participé à ces travaux aux côtés d'experts professionnels dans les champs du handicap, de la démence, du droit, de l'anthropologie, de la psychologie et de la politique.

Alzheimer Europe Newsletter, février 2018. *Dementia as a disability? Implications for ethics, policy and practice*. 2017. [www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2017-Dementia-as-a-disability-Implications-for-ethics-policy-and-practice/\(language\)/eng-GB](http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2017-Dementia-as-a-disability-Implications-for-ethics-policy-and-practice/(language)/eng-GB) (texte intégral). Nations Unies. *Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif*. 2006. www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf (texte intégral).

Prise en charge à domicile : recommandations

Sous l'égide de la Fondation *BrightFocus*, un groupe d'experts internationaux, mené par Quincy Samus, du département de psychiatrie de l'Université *Johns Hopkins* à Baltimore, et réunissant des universitaires, des représentants de services publics, des associations et fondations (Fondation *Vaincre Alzheimer*, Initiative allemande de recherche sur la maladie d'Alzheimer et *Alzheimer Pays-Bas*), propose cinq recommandations : 1/ la prise en charge à domicile, du diagnostic à la fin de vie, doit devenir le modèle de référence ; 2/ de nouveaux schémas de financement sont nécessaires ; 3/ une nouvelle main-d'œuvre diversifiée, capable d'intervenir sur tout le continuum de l'aide et des soins, doit être formée d'urgence ; 4/ de nouvelles technologies capables de promouvoir la communication, la surveillance, la sécurité et la prise en charge des symptômes doivent être testées, intégrées et déployées ; 5/ des efforts de dissémination ciblées des meilleures pratiques de prise en charge des personnes atteintes de démence à domicile doivent être entrepris.

Samus QM et al. *Home is where the future is: The BrightFocus Foundation consensus panel on dementia care*. *Alzheimers Dement* 2018; 14(1): 104-114. Janvier 2018. [www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(17\)33807-4/pdf](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(17)33807-4/pdf) (texte intégral).

Ecosse : la troisième stratégie nationale Alzheimer

Le gouvernement écossais a publié en juin 2017 sa troisième stratégie nationale Alzheimer, comprenant 21 recommandations pour améliorer la vie des personnes atteintes de démence, leurs familles et aidants. L'un des engagements clés de la stratégie est la poursuite de la garantie que chaque personne nouvellement diagnostiquée reçoive un soutien post-diagnostic pendant au moins un an grâce à un professionnel de liaison Alzheimer (*Post-diagnostic support link worker*), rappelle *Alzheimer Ecosse*. L'association continue à militer pour que cet engagement se concrétise sur l'ensemble du territoire écossais, ce qui n'est pas encore le cas.

www.alzscot.org/news_and_community/news/4002_alzheimer_scotland_post-diagnostic_support_campaign, 4 décembre 2017.

La minute des étourdis : faire face à l'agressivité

« Votre proche vient de finir de mettre la table. Vous lui indiquez qu'il a oublié de mettre les couteaux. Il s'emporte tout de suite : « si c'est comme ça, tu n'as qu'à la mettre toi la prochaine fois ! » Que faites-vous ? En partenariat avec l'association *Innovation Alzheimer* de Nice, l'association *Aidant et Eve* diffuse sur *Facebook* le troisième épisode d'une série de courtes vidéos mensuelles, *La minute des étourdis*, présentant des informations et des conseils sur la maladie d'Alzheimer pour les aidants. Le troisième épisode concerne le thème de l'agressivité.

www.facebook.com/InnoAlzheimer/videos/340875189730013/, 9 février 2018.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

Tisser du lien

Gérald et Marie-Paule sont âgés de 80 ans et vont célébrer leurs 60 ans de mariage. Marie-Paule est atteinte de la maladie d'Alzheimer, ce qui n'empêche pas le couple de vivre, malgré les grandes difficultés, des bonheurs quotidiens. « Elle me regarde de la même façon qu'au premier jour », s'émeut Gérald. Il a accepté de se faire porte-parole régional de la Société Alzheimer de Lanaudière (Québec) pour lever le voile sur sa réalité et l'importance de la tolérance à l'occasion du mois de la sensibilisation à la maladie d'Alzheimer. « Il faut décider qu'on accepte, prendre notre vie en main, et si on compte tous les petits bonheurs, on vit bien avec la maladie d'Alzheimer. « La personne atteinte reste une personne, ce n'est pas une maladie sur deux jambes, c'est une personne avec des goûts et des émotions, qui peut avoir des loisirs. Il n'y a pas de gêne à avoir. C'est important de s'adresser directement à elles, elles ont besoin d'amour et d'amitié. » Gérald a remonté le métier à tisser de Marie-Paule, un passe-temps qu'elle a appris étant toute jeune, avec sa mère. « Elle tisse tous les jours un petit peu, parfois il faut juste que je fasse les premiers mouvements. La stimulation cognitive est tellement importante, elle aide à garder l'esprit plus présent. » En cas de besoin, lors d'une sortie, il entre dans la salle de bain des femmes puisque Marie-Paule ne peut y aller seule. Il possède une carte indiquant qu'il est un aidant d'une personne atteinte d'Alzheimer qu'il montre s'il observe des réactions négatives.

www.laction.com/actualites/2018/1/23/capter-les-petits-bonheurs--pour-mieux-vivre-avec-l-alzheimer.html, 23 janvier 2018.

Médias

La démence sur Facebook : la recherche d'information sur les médias sociaux

Michael Lawless et ses collègues, de l'École infirmière et de l'École de psychologie de l'Université d'Adélaïde (Australie), analysent les messages postés par des utilisateurs sur la page *Facebook* de chercheurs spécialisés dans le risque de démence et les actions de prévention. Ces conversations positionnent les utilisateurs comme responsables de la gestion de leur propre risque. Les chercheurs doivent encore apprendre les normes sociales de la communication sur ces réseaux sociaux pour construire des stratégies d'information individualisées de promotion de la santé.

Lawless M et al. *Dementia on Facebook: Requesting information and advice about dementia risk-prevention on social media. Discourse Context Media*, 1er février 2018.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2211695817301885.

Toute la musique que j'ai aimée, de Michael Rossato-Bennett

Henry, 94 ans, est atteint de démence. Il ne reconnaît plus sa propre fille. Mais dès qu'on lui fait écouter des chansons de sa jeunesse, les souvenirs remontent. Marylou, atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, retrouve goût à la vie lorsqu'elle entend sa musique préférée. Pendant trois ans, le réalisateur américain Michael Rossato-Bennett a suivi Dan Cohen, fondateur de l'association américaine *Music & Memory*. Il rend visite aux patients chez eux ou dans des établissements spécialisés, et met au point, avec l'aide de leurs proches des *playlists* (sélections musicales personnalisées), pour les aider à retrouver des sensations et des souvenirs enfouis dans le passé. Ce film donne la parole aux familles, au personnel soignant et aux travailleurs sociaux qui participent à l'initiative, mais aussi à des spécialistes, comme le neurologue Oliver Sacks, et au musicien Bobby McFerrin. « Nous n'avons pas de traitement médicamenteux, ni suffisamment de personnel pour combattre les symptômes des maladies neuro-dégénératives tels que le repli, le syndrome de glissement, explique Dan Cohen. « Personne ne veut finir seul dans une maison de retraite. Cette chanson particulière peut déverrouiller des souvenirs perdus. Partagez la musique. Ranimez la vie », sont les messages de l'organisation. Il s'agit de faire appel à la mémoire ancienne, dans des circuits neuronaux qui n'ont pas été affectés par la neurodégénérescence, pour « permettre à des personnes malades de se sentir de nouveau elles-mêmes, de converser, de socialiser et de rester présent. » L'offre de services de *Music & Memory* est la formation de professionnels de l'aide et des soins à constituer ces *playlists* personnalisées, délivrées par des lecteurs numériques mp3. Sur le site de l'association, Nina Parikh, du centre de recherche sur le vieillissement de l'Université de la Ville de New York, propose une bibliographie des études sur les effets thérapeutiques de la musique personnalisée. La chaîne Arte diffuse du 1^{er} février au 18 mars 2018 ce documentaire tourné en 2014.

www.arte.tv/fr/videos/070804-000-A/toute-la-musique-que-j-ai-aimee/, 1^{er} février 2018.
<https://musicandmemory.org/>, 14 février 2018.

Époux de la reine

Henri de Laborde de Monpezat, époux de la reine Margrethe II du Danemark, est mort à l'âge de 83 ans. Son diagnostic avait été annoncé publiquement en septembre 2017, la Maison royale indiquant que cela impliquait une dégradation des fonctions cognitives, un changement dans le comportement, les réactions, les capacités de jugement, la vie émotionnelle, pouvant ainsi affecter tous contacts avec le monde extérieur. N'ayant jamais obtenu le titre de roi, Henrik de Danemark avait refusé d'être inhumé dans la nécropole royale, considérant qu'il n'était pas l'égal de sa femme dans la vie et qu'il ne voulait pas l'être dans la mort. Le Palais n'a pas précisé si la décision du prince Henrik concernant sa volonté d'inhumation était affectée par la maladie.

www.lemonde.fr/disparitions/article/2018/02/14/henrik-de-danemark-mari-de-la-reine-margrethe-ii-est-mort_5256448_3382.html#klcemwEW8jGz1K6F.99, 14 février 2018.

Représentations de la maladie – Art et culture

Cinéma

La Finale, de Robyn Sykes

Rayane Bensetti (révélé dans les séries *Pep's* et *Clem*), tient le rôle de JB, un adolescent dont le but est d'aller à Paris disputer une finale de basket. Mais son grand-père Roland (Thierry Lhermitte), atteint de la maladie d'Alzheimer, ne peut pas rester seul et JB est chargé de s'en occuper. Les deux hommes embarquent alors dans une aventure qui va bouleverser leur vie. « Un *road-movie* drôle et émouvant pour lequel Thierry Lhermitte - plus rare à l'écran ces dernières années - est allé à la rencontre du père d'un ami atteint de la maladie d'Alzheimer et s'en est inspiré dans la manière de parler et de marcher de son personnage », écrit Laëtitia Forhan. Cette comédie transgénérationnelle a été récompensée

au Festival international du film de comédie de l'Alpe d'Huez par un Grand Prix et un Prix d'interprétation masculine pour Thierry Lhermitte.

www.allocine.fr/article/fichearticle_gen_carticle=18670876.html, 15 février 2018.

Une jeune fille de 90 ans, de Valeria Bruni Tedeschi et Yann Coridian

France Schott-Billmann, docteur en psychologie, psychanalyste, chercheur en danse, danse-thérapeute, enseigne au master de danse-thérapie de l'Université Paris-Descartes. Elle écrit : « un film récent, montrant un danseur intervenant dans un service de gériatrie, et dont une vieille dame atteinte de la maladie d'Alzheimer tombe amoureuse, pose la question de la nature de cet amour. S'adresse-t-il à la personne du danseur ou s'agit-il d'un amour de transfert qui, au-delà du beau corps qui danse, image d'une jeunesse éternelle et leurrante, s'adresse à la danse elle-même et à ce qu'elle donne à percevoir de la loi derrière ses séductions? La danse donne accès à l'amour d'un ordre supérieur, un ordre où la vie est couplée à la mort et inclut son acceptation. C'est la loi incontournable aussi bien au niveau de la nature qu'à celui de l'être parlant, la loi de l'accès à la langue, enracinée dans le corps et se sublimant dans la parole, la loi symbolique. Quelle attitude doit avoir le danseur dans cette situation s'il se veut au service du patient plutôt que de son propre narcissisme? » Schott-Billmann F et al. *La danse est une parade amoureuse. Insistance* 2017 ; 1(13) : 55-63. 2^e semestre 2017. www.cairn.info/revue-insistance-2017-1-page-55.htm.

Littérature

Ne fais confiance à personne, de Paul Cleave

Jerry Grey, célèbre romancier, ne sait plus très bien aujourd'hui où il en est. À force d'inventer des meurtres plus ingénieux les uns que les autres, n'aurait-il pas fini par succomber à la tentation ? Dans cette institution où on le traite pour une maladie d'Alzheimer précoce, Jerry réalise que la trame de son existence comporte quelques inquiétants trous noirs. Est-ce dans ses moments de lucidité ou dans ses moments de démence qu'il est persuadé d'avoir commis des crimes ? Il y a pire que de tuer quelqu'un : ne pas savoir si on l'a tué. Quand la police commence à soupçonner les histoires de Jerry d'être inspirées de faits réels, l'étau commence à se resserrer. Mais, comme à son habitude, la vérité se révélera bien différente et bien plus effroyable que ce que tous ont pu imaginer. Ce thriller est l'œuvre de l'écrivain néo-zélandais Paul Cleave. « On s'attache à Jerry, on souffre avec lui devant la progression de sa maladie », écrit Jean-Louis Zuccolini, de *Froggy's Delight*. « Au fil des pages, l'auteur nous emmêle volontairement entre le réel et ce qui ne l'est pas. Il ajoute des fausses pistes, classiques dans les polars, des rebondissements aussi, qui fonctionnent à merveille. »

Cleave P. *Ne fais confiance à personne*. Paris : Sonatine. 31 août 2017. 400 p. ISBN : 978-2-3558-4640-3. www.lisez.com/livre-grand-format/ne-fais-confiance-a-personne/9782355846403, 1^{er} février 2018. www.froggydelight.com/article-19996-Ne_fais_confiance_a_personne.html, 30 janvier 2018.

Ouvrages scientifiques et professionnels

Le temps du deuil en institution médico-sociale, de Michel Brioul

La perte d'un proche est une difficulté plus importante encore pour les personnes fragilisées par un handicap, et/ou souffrant d'une pathologie psychique, et/ou en situation de dépendance, écrit Michel Brioul, psychologue clinicien et psychothérapeute. Pour lui, cette réalité est pourtant très souvent négligée en institution, voire totalement forclosée en raison des ignorances et des peurs des équipes face à la mort. Au sein des structures médico-sociales, dédiées à l'activité et l'autonomie, il est difficile de considérer ces imprévus qui rompent la dynamique des projets de vie. Absent des formations initiales, le temps du deuil, celui des rites et des souvenirs, laisse souvent tous les acteurs (résidents, parents et équipes éducatives) démunis. Pourtant, les établissements doivent faire face à de telles

éventualités, en raison même des vulnérabilités assorties de l'avancée en âge des bénéficiaires et de leurs parents. L'expérience du deuil suppose son affrontement puis son dépassement avant toute reconstruction affective. Or, les personnes accueillies dans les institutions sont par essence privées des ressources qui leur permettraient de surmonter le vide laissé par le défunt : la mission des professionnels n'est-elle pas de les aider tout particulièrement en ces circonstances ? s'interroge l'auteur.

Brioul M. *Le temps du deuil en institution médico-sociale. Comprendre et soutenir*. 15 novembre 2017. Nanterre : ESF Éditions. 156 p. ISBN : 978-2-8508-6273-1. www.esf-editeur.fr/produit/temps-deuil-institution-ms/.

Faits et chiffres

1.5% du PIB [produit intérieur brut, indicateur économique de la richesse produite par le pays] : c'est le poids de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, selon le Haut Conseil de santé publique. Pour rappel, le PIB de la France en 2017 s'élevait à 2 570 milliards d'euros environ.

Haut Conseil de la santé publique. *Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Décembre 2017.

www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcsp20171222_prvedelamaladalzhetdesmalaappa.pdf (texte intégral).

Directeur de la publication : Hélène Jacquemont - Directeur de la rédaction : Alain Béard
 Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg
 Veille presse : Paul-Ariel Kenigsberg, Alain Béard
 Veille Chine : Julien Dreyfuss
 Secrétariat de rédaction : Alain Béard, Ségolène Charney
 Editorial : Ségolène Charney

ISSN : 2556-6644 - Reproduction soumise à accord préalable de la Fondation Médéric Alzheimer

La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer rend compte des enquêtes nationales menées par l'Observatoire des dispositifs de la Fondation Médéric Alzheimer. L'analyse des résultats est complétée par des entretiens avec des professionnels de terrain.

Tous les numéros de la Lettre de l'Observatoire des dispositifs, depuis août 2004, sont disponibles gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire>



La Fondation Médéric Alzheimer a lancé une nouvelle lettre d'information, *Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer*, afin de mieux faire connaître ses actions et permettre une meilleure compréhension des enjeux liés à la maladie. Le premier numéro est paru en juillet 2015. Tous les numéros sont téléchargeables gratuitement sur le site de la Fondation :

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/La-Lettre-d-information>



La Fondation Médéric Alzheimer met à disposition de ses lecteurs, chaque mois, *Alzheimer Actualités*, une revue de presse nationale et internationale concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels et l'environnement médical, social, juridique, politique et économique de la maladie. Cette revue de presse, renommée *Alzheimer Actualités* depuis juin 2017, s'appuie sur plus de 2 000 sources (publications scientifiques, presse généraliste, presse professionnelle, médias sociaux). Tous les numéros depuis août 2004 sont disponibles gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

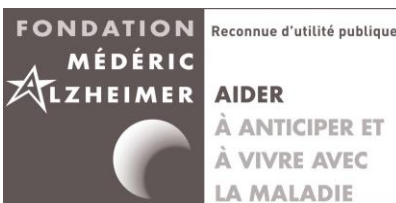
<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-travaux/la-Revue-de-presse>



À l'occasion de la parution du centième numéro de sa revue de presse, la Fondation Médéric Alzheimer a publié un numéro hors-série. À partir de l'analyse des évolutions constatées sur une période de dix ans, cette publication met en perspective l'impact sociétal toujours plus grand de la maladie et l'émergence de nouveaux acteurs. Elle est téléchargeable gratuitement sur le site de la Fondation :

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-travaux/la-Revue-de-presse/Numero-hors-serie>





Fondation Médéric Alzheimer : mieux connaître la maladie pour accroître l'autonomie et le bien-être des personnes malades

Créée en 1999, la Fondation Médéric Alzheimer est la première fondation reconnue d'utilité publique entièrement consacrée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Elle développe une vision globale et prospective permettant d'appréhender la maladie d'Alzheimer dans toutes ses dimensions (biomédicale, médico-sociale, juridique, économique...), y compris sur le plan international.

C'est un centre de référence de la maladie d'Alzheimer unique en Europe et un incubateur de pratiques innovantes qui allie des expertises scientifiques à une capacité à identifier, à soutenir et à mener des expérimentations sur le terrain. La Fondation s'adresse aux personnes malades, aux aidants familiaux, aux bénévoles et aux professionnels ainsi qu'aux organismes institutionnels.

Trois missions principales

- Faire progresser l'état des connaissances sur la maladie et ses conséquences en développant la recherche en sciences humaines et sociales et contribuer à changer le regard de la société.
- Aider à mieux vivre avec la maladie et retarder le plus possible la perte d'autonomie grâce à un meilleur accompagnement de la personne malade et de son entourage.
- Soutenir les professionnels et les bénévoles pour améliorer leurs pratiques et faire connaître ces dernières.

Trois domaines d'activité :

- Le centre de ressources et de prospective
- Un laboratoire d'innovation sociale
- Un centre de formation et d'expertise

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs. Vous pouvez soutenir nos actions et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :
Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony - 75017 Paris

www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Aidez-nous