

Alzheimer actualités



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

Numéro 151 - avril 2018

Éditorial

2

ACTEURS

3

Les Personnes malades

3

Les Aidants / Les Familles

6

Les Professionnels

6

RECHERCHE SUR LA MALADIE

8

Diagnostic et détection

8

Approches biomédicales

10

Approches psychosociales

11

Prévention

13

Déterminants

14

TECHNOLOGIES

19

REPERES

23

Politiques

23

Initiatives

24

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

28

Médias grand public

28

Art et culture

30

OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS

33

FAITS ET CHIFFRES

35

Des robots sociaux, pour quoi faire ?

Des robots programmés pour reproduire les comportements humains cristallisent les peurs et les fantasmes. Mettent-ils le lien humain au second plan ? **p.2**

Chiffres clés

39%

C'est la part des salariés aidants qui connaissent le congé de proche aidant. **p.6**

Actualité

Errance diagnostique

Les symptômes parfois atypiques de la maladie d'Alzheimer chez les malades jeunes retardent le diagnostic. **p.9**

Répit à domicile

Pour certains aidants, il est difficile, voire impossible de faire le premier pas vers le répit. **p.6**

Auxiliaires d'envie

Un cadre de travail épanouissant et responsabilisant pour les auxiliaires de vie produit un impact social positif. **p.6**

La mémoire du beau

Elle survit à la maladie d'Alzheimer. Les proportions harmonieuses d'une œuvre d'art induisent un sentiment de bien-être. **p.18**

Les Amis du 3^{ème}

Des personnes malades en accueil de jour rédigent et publient un magazine trimestriel. **p.28**

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

Éditorial – Des robots sociaux, pour quoi faire ?

Ils s'appellent *Paro*, *Nao*, *Zora*, *Kompai* ou encore *Buddy*, ils sont des robots dits « sociaux », programmés pour reproduire les comportements de l'homme et interagir avec lui. Également appelés robots « affectifs » ou robots « interactifs », ces objets qui sont apparus récemment dans les EHPAD, cristallisent aussi bien les peurs que les fantasmes. Objets de médiation ou compagnons humanoïdes : quelles fonctions souhaitons-nous attribuer aux robots sociaux ?

Laurence Devillers, chercheuse à l'Université *Paris-Sud*, croit en la capacité des robots sociaux à jouer demain un rôle important dans l'accompagnement des personnes malades. Les études menées en EHPAD montrent par exemple qu'en présence du robot *Paro*, qui a l'apparence d'un bébé phoque, les échanges de regards entre résidents et soignants sont plus fréquents, les positions de face-à-face sont privilégiées, ce qui stimule la communication non verbale du résident (Carrion-Martinaud ML et Bobilier-Chaumon ME., *Dialogue Familles Couples* 2017). Les effets sur l'activité motrice ont aussi été mesurés et d'après les résultats d'une étude menée par Brian Draper, de l'École de psychiatrie de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud (Australie), l'utilisation du robot *Paro* réduit significativement l'agitation des personnes malades (Maturitas, Avril 2018). Le robot social, objet de médiation, a aussi une fonction thérapeutique : il permet de stimuler les émotions et les capacités des personnes malades.

Parmi les robots sociaux, les robots à forme humanoïdes comme *Zora*, *Kompai* ou *Buddy* vont plus loin. Dotés de caractéristiques humaines, par leur aspect extérieur et par leurs compétences, ils sont des outils de stimulation des interactions sociales. Leur capacité à parler, à raconter des histoires et l'attachement qu'ils suscitent auprès des personnes malades leur confèrent une fonction de compagnon de vie. Maud Verraes, directrice marketing de la société qui a conçu le robot *Buddy*, explique que celui-ci a été pensé pour être « un robot au service des personnes en perte d'autonomie, qui veille sur elles et qui assure un contact extérieur permanent en leur rappelant par exemple les événements et les rendez-vous » (Animagine, février-mars 2018).

Avec de telles propriétés, le robot ne risque-t-il pas de mettre la relation humaine au second plan ? Pour Sandra Bertezene, chercheuse au Conservatoire national des Arts et métiers, cette croyance très répandue en France n'est ici pas justifiée. Au contraire, en France, l'adaptation des robots sociaux au contexte des EHPAD est moins envisagée comme une solution pour automatiser les tâches réalisées par des humains que comme un moyen d'augmenter les possibilités de travail entre les professionnels et les résidents. Laurence Devillers rappelle aussi qu'il existe encore de nombreux défis de recherche à relever pour construire des robots pouvant s'adapter facilement aux besoins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Pour que ces objets ne deviennent des assistants, ils devront avant toute chose « apprendre à respecter une certaine éthique de relation » avec la personne malade (Devillers L. *Des robots et des hommes. Mythes, fantasmes et réalité*, Mars 2017).

La France, contrairement à d'autres pays comme le Japon, l'Allemagne ou les pays scandinaves, utilise encore assez peu ces objets mais les pratiques évoluent depuis quelques années, ce qui alimente une réflexion éthique sur la cohabitation entre l'Homme et les robots. A mesure que progresse la complexité des robots dans les interactions affectives et sociales, leur utilisation auprès des personnes malades d'Alzheimer soulève notamment la question du risque de confusion entre l'humain et la machine.

Sécolène Charney
Éditorialiste

Acteurs – Les Personnes malades

Refus de s'alimenter

Aux Etats-Unis, les directives anticipées peuvent confirmer si une personne souhaite ne pas être réanimée ou recevoir une nutrition et/ou une ventilation assistée, en cas de maladie terminale incurable. Mais ces documents n'abordent pas la question de l'alimentation orale à la main. Un service de soins palliatifs (*End-of-life Choices* de New York) propose un formulaire de directives anticipées avec 2 options : soit une alimentation orale de confort (solide et liquide) si c'est ce que préfère la personne au stade ultime de la maladie ; soit l'arrêt de toute alimentation, même si la personne semble vouloir l'accepter. Cette approche fait débat. Les partisans de l'arrêt de l'alimentation ne veulent pas prolonger leurs derniers instants. « C'est une décision documentée et réfléchie », dit Judith Schwarz, directrice médicale de *End-of-life Choices* de New York, auteur du formulaire contesté. Pour les opposants, il s'agit d'une tentative inquiétante pour permettre le retrait de la subsistance de base pour les personnes les plus vulnérables de la société. Pour Richard Doerflinger, chercheur associé à l'Institut *Charlotte Lozier* (lobbying anti-euthanasie), « l'alimentation orale fait partie des soins de base. » Selon lui, « ces directives ne répondent pas à une question cruciale : des personnes qui n'ont pas de troubles cognitifs aujourd'hui peuvent-elles imaginer maintenant comment elles se sentiront demain ? Et pourtant, elles doivent décider à l'avance de renoncer à l'alimentation ? « Les directives anticipées contestées pourront-elles *in fine* être simplement honorées ? Des juristes soulignent que les directives permettant le retrait d'une alimentation orale assistée sont interdites dans plusieurs États.

www.washingtonpost.com/national/health-science/aggressive-new-advance-directive-would-let-dementia-patients-refuse-food/2018/03/30/dd46ffa0-33fa-11e8-b6bd-0084a1666987_story.html?noredirect=on&utm_term=.f884f0d6434a, 2 avril 2018.

Le choix du retour à domicile

Déterminer si un patient âgé possède la capacité de prendre la décision de retourner au domicile est une préoccupation majeure pour les gériatres dans la pratique quotidienne, soulignent Mouna Romdhani et ses collègues, du service de neuro-psycho-gériatrie de l'hôpital *Bretonneau* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris). Les chercheurs ont construit et évalué dans leur service un nouvel outil, le *Dream of Home Test (DROM)* auprès de 102 patients âgés en moyenne de 83 ans, suivis pendant 6 mois, comme support de prise de décision pour le retour à leur domicile. L'évaluation analyse la compréhension, le raisonnement, l'appréhension et le choix de la personne. L'étude permet de définir un score moyen statistiquement discriminant entre les patients rentrant chez eux et les autres pour la composante « choix » dans le processus de prise de décision. Le test permet au patient d'exprimer clairement un choix et peut également être un outil d'aide à la réflexion. Pour les auteurs, ce test serait utile en pratique clinique pour améliorer le respect de l'autonomie du patient.

Romdhani M et al. *La capacité de décision des patients âgés hospitalisés : validation d'un test portant sur leur choix de retour à domicile. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2018 ; 16(1) : 39-48. Mars 2018.

www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/la-capacite-de-decision-des-patients-ages-hospitalises-validation-dun-test-portant-sur-leur-choix-de-retour-a-domicile-311574/article.phtml

Formation aux droits de la personne : quel impact sur les cultures professionnelles ?

Peter Kinderman, de l'Institut de psychologie de l'Université de psychologie, santé et société de l'Université de Liverpool (Royaume-Uni), a mené un essai contrôlé et randomisé, portant sur 439 personnes atteintes de démence, dans 8 unités Alzheimer et 12 maisons de retraite. Sur chaque site, 9 professionnels ont été formés à une approche des soins fondée sur les droits de l'homme utilisant la méthode : « *Getting It Right* » (*Bien faire*). Il s'agit d'un livret

d'admission personnalisé remis à la personne malade, qui rassemble ses réponses aux questions que le personnel lui a posées pour les aider à mieux la connaître en tant que personne. « C'est votre droit d'être traité avec justice, respect et égalité, en d'autres termes sans discrimination. Votre dignité sera respectée et nous ferons au mieux pour assurer qu'elle sera protégée. Nous respecterons votre liberté de choix, autant que nous le pourrons. Si vous pensez qu'un seul de ces principes n'est pas respecté, vous devez en parler à un membre de l'équipe soignante. » Les chercheurs ont évalué l'impact de cette approche en mesurant comme critère principal la qualité de vie des personnes malades (échelle *Quality of Life in Alzheimer's Disease*). Comme critères secondaires, les chercheurs ont évalué la qualité des soins centrés sur la personne (référentiel infirmier *Dementia Care Mapping*) ainsi que la connaissance et les attitudes du personnel sur les droits de la personne. Si quelques changements ont été observés dans certaines situations cliniques, aucun changement n'a été constaté dans la qualité des soins, ni sur le bien-être des personnes malades : les chercheurs soulignent la difficulté de traduire des attitudes et des connaissances en changement de comportement.

Kinderman P et al. *A randomised controlled trial to evaluate the impact of a human rights based approach to dementia care in inpatient ward and care home settings*. *Health Serv Deliv Res* 2018; 6:13. NIHR Journals Library. Mars 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK487726/ (texte intégral).

Porté disparu : qui est responsable ? que faire ? (1)

Au Japon, « le plus vieux pays du monde », l'errance des personnes atteintes de troubles cognitifs est toujours au centre d'un débat de société, rappellent Desmond Ng et Tracy Marie Lee, de *Channel News Asia*. La chaîne singapourienne *Toggle* a diffusé un reportage sur le sujet intitulé *Les Disparus*. Selon le ministère de la Santé, du travail et de la protection sociale japonais, une personne sur cinq âgée de 65 ans et plus sera atteinte de démence en 2025. En 2016, la police nationale japonaise recensait plus de 15 000 disparitions de ces personnes (+26% depuis 2015). Un registre ADN national a été mis en place pour pouvoir les identifier. 98% des personnes disparues atteintes de démence sont retrouvées, la plupart en moins d'une semaine. Mais ce n'est pas toujours possible. Pour la première fois au Japon, un homme âgé d'environ 70 ans, retrouvé errant et ne se souvenant pas de son propre nom, a vécu 2 ans en maison de retraite sous l'identité provisoire de Taro Nishiyodo, du nom du district où il a été trouvé. « C'est une situation difficile pour moi, en tant que tuteur, et pour les officiers de l'état-civil », déclare Tetsui Yamauchi, scribe judiciaire. Les bases de données des 47 départements de police du pays ne sont pas intégrées. « Et on ne peut pas demander aux policiers de rechercher quelqu'un qui déambule fréquemment. Ils arrêtent les recherches après 3 jours », déclare Hiroshi Tahara, officier de police à la retraite, qui a fondé en 2009 l'association pour la recherche des personnes disparues et l'appui à la sécurité régionale. La plupart des cas concernent des personnes atteintes de démence. La loi japonaise autorisant les personnes à vivre où elles le souhaitent, « même si un policier pense que quelqu'un ressemble à la personne disparue, il ne peut rien faire. » Les personnes malades ne se rendent en général pas compte qu'elles sont perdues et ne demandent pas d'aide. Certaines refusent l'aide qui peut leur être proposée, les plus nombreuses étant incapables d'exprimer leurs besoins.

Young Y et al. *Who Is Responsible? A Man With Dementia Wanders From Home, Is Hit by a Train, and Dies*. *J Am Med Dir Assoc*, www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29602644, 27 mars 2018. www.channelnewsasia.com/news/cnainsider/japan-crisis-dementia-elderly-wander-missing-lost-9900736, 27 janvier 2018. *The Missing*. 23 janvier 2018. <https://video.toggle.sg/en/video/series/get-real-s16/ep6/563525> (vidéo). *Japan Times*, 4 juillet 2017. *Dementia in Japan 2017*, <http://www2f.biglobe.ne.jp/boke/dementiaj.htm>.

Porté disparu : qui est responsable ? que faire ? (2)

Le tabou culturel concernant la démence au Japon s'ajoute à l'aversion de partager ses problèmes personnels. Certaines familles, lorsqu'elles déclarent la disparition de leur proche, ne joignent pas de photo au dossier : elles ne veulent ni rendre publique la

« sénilité » de la personne disparue, ni faire savoir qu'elles n'ont pas pu l'empêcher d'aller et venir. Ainsi, Sachiko Nishida a caché à ses voisins et amis, pendant 6 ans, la maladie d'Alzheimer de son père : « toute situation inhabituelle ou sortant de l'ordinaire est honteuse pour les Japonais. Nous ne voulons pas que les gens le sachent. » Dépassée par la situation, en pleine dépression, elle a fini par demander de l'aide. C'est maintenant son oncle qui part à la recherche de M. Nishida. Kumiko Nagata, directrice du centre de recherche et de formation à l'accompagnement de la démence, explique : « ce besoin de quitter la maison est naturel pour les personnes malades, qui sont très stressées d'être "prises au piège" longtemps au même endroit. » Son équipe a développé un « réseau SOS » qui encourage les aidants à inscrire leurs proches atteints de démence sur un registre public partagé avec la police, les pompiers et les commerçants ouverts 24 heures sur 24, dont les gérants sont formés à repérer et assister les personnes atteintes de démence qui s'aventurent dans leur boutique. Plus on multiplie les contacts, plus on dispose de personnes pouvant aider à la recherche. Le soutien ne vient plus que de quelques-uns, mais aussi des entreprises, des professionnels de santé et des compagnies de transport. Déjà, 40% des autorités locales ont adopté le réseau SOS.

Young Y et al. *Who Is Responsible? A Man With Dementia Wanders From Home, Is Hit by a Train, and Dies.* *J Am Med Dir Assoc*, www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29602644, 27 mars 2018. www.channelnewsasia.com/news/cnainsider/japan-crisis-dementia-elderly-wander-missing-lost-9900736, 27 janvier 2018. *The Missing*. 23 janvier 2018. <https://video.toggle.sg/en/video/series/get-real-s16/ep6/563525> (vidéo). *Japan Times*, 4 juillet 2017. *Dementia in Japan 2017*, <http://www2f.biglobe.ne.jp/boke/dementiaj.htm>.

Porté disparu : qui est responsable ? que faire ? (3)

Durant leur errance, des dommages aux biens ou aux personnes peuvent survenir. Qui est responsable civilement ? Yuchi Young, de l'École de santé publique de l'Université de l'État de New York (Etats-Unis), et ses collègues, rappellent qu'en 2007, un Japonais de 91 ans, atteint de démence et qui avait échappé à la vigilance de son épouse, avait été tué par un train. Cet accident mortel avait désorganisé les opérations de la *Japan Railway Company*, qui a intenté un procès à la famille, mettant en avant la responsabilité de l'épouse et du fils de la personne malade, pour la perte de revenu engendrée par leur négligence. L'opérateur ferroviaire a gagné en première instance, puis en appel. Cette décision de justice a choqué les familles et les aidants au Japon, où l'aide aux parents âgés incombe habituellement au fils aîné, et a sensibilisé la société japonaise aux questions complexes de l'accompagnement des personnes vivant avec une démence. La famille a finalement eu gain de cause. La résonance sociétale majeure de ce cas a fait évoluer les politiques publiques et celles des assureurs. Une décennie plus tard, les chercheurs s'appuient sur cette jurisprudence pour discuter de la chaîne de responsabilités dans l'activité d'aide, des besoins non satisfaits de la personne malade et de ses aidants. Suite à ce cas, depuis janvier 2017, l'assureur *Mitsui Sumitomo* commercialise un contrat auprès des souscripteurs d'assurance incendie, pour couvrir spécifiquement les dommages et intérêts liés à des sinistres provoqués par des personnes atteintes de démence. Le coût annuel de cette couverture supplémentaire est de 2 500 yens (18.78 euros) (*Japan Times*, 4 juillet 2017).

Young Y et al. *Who Is Responsible? A Man With Dementia Wanders From Home, Is Hit by a Train, and Dies.* *J Am Med Dir Assoc*, www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29602644, 27 mars 2018. www.channelnewsasia.com/news/cnainsider/japan-crisis-dementia-elderly-wander-missing-lost-9900736, 27 janvier 2018. *The Missing*. 23 janvier 2018. <https://video.toggle.sg/en/video/series/get-real-s16/ep6/563525> (vidéo). *Japan Times*, 4 juillet 2017. *Dementia in Japan 2017*, <http://www2f.biglobe.ne.jp/boke/dementiaj.htm>.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Congés pour les salariés aidants : succès mitigé

Plus de 4 millions de Français viennent en aide à un proche tout en exerçant une activité professionnelle, rappelle Géraldine Dauvergne, des *Échos*. 59% des dirigeants d'entreprise et les deux tiers des aidants eux-mêmes estiment que cette situation a une incidence sur leur vie professionnelle : perte de productivité et absentéisme, selon une étude menée par Malakoff Médéric et la Fondation Médéric Alzheimer, auprès de 302 entreprises de toutes tailles et 221 salariés aidants. Depuis le 1^{er} janvier 2017 est entré en vigueur le congé de proche aidant pour accompagner une personne handicapée ou en perte d'autonomie. Ces dispositifs restent mal connus par 39% des salariés aidants : seules 12% des personnes interrogées y ont recours. « Les aidants ne veulent pas lâcher leur vie professionnelle, véritable bol d'air pour eux, ni se noyer dans leur rôle d'aidant », observe Arnaud Vallin, directeur des usages sociaux et du marketing social au sein du cabinet spécialiste des services à la personne *Domplus*. « A 90%, ils ne se reconnaissent d'ailleurs pas comme "aidants", mais comme le parent ou l'enfant de la personne aidée. Les entreprises ont intérêt à développer les services qui leur permettent d'équilibrer leurs différents rôles. »

Les *Echos Executives*, 9 avril 2018.

www.malakoffmederic.com/groupe/blobs/medias/s/326248d416e01d40/2017-10-06_CP_COMMUNIQUE?_DE_PRESSE_ASA_FINAL.pdf, 6 octobre 2017.

Le répit à domicile, le pendant de l'hébergement temporaire

Pour certains aidants, il est difficile, voire impossible de faire le premier pas vers le répit, écrit Alexandra Marquet, de *Doc'Alzheimer*. « On est persuadé que le baluchonnage peut être un dispositif pour soutenir les aidants avec ce relais à domicile qui est le pendant de l'hébergement temporaire proposé par les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). C'est un dispositif qui aurait le mérite d'exister et de se déployer », affirme Judith Mollard, psychologue à *France Alzheimer*. « Plus la maladie est diagnostiquée précocement, plus l'accompagnement est personnalisé, plus la personne est actrice de sa maladie et en capacité de faire des choix. À l'inverse, plus la maladie est diagnostiquée tardivement, et c'est notamment le cas quand les personnes sont âgées, plus la séparation est complexe, plus la réticence à mettre en place des aides est grande. » Le répit à domicile peut être une solution pour eux, comme pour d'autres. Marie-Anne Montchamp, présidente du conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), se dit « frappée des récentes études sur les aidants, dont la moitié est en activité. On a alerté sur le *burn out* (épuisement). Le baluchonnage me paraît être une voie prometteuse, un modèle atteignable. Encore faut-il que les paramètres soient bien calibrés. Je crois surtout qu'on n'a pas su répondre à la question du répit. On voit d'ailleurs que les accueils temporaires ne sont pas la réponse pour ceux dont l'institution n'est pas souhaitée. »

Doc'Alzheimer, janvier-mars 2018.

Acteurs – Les Professionnels

Auxiliaires de vie : mesurer l'impact social de l'aide à domicile (1)

Alenvi, entreprise sociale intervenant dans l'aide à domicile, l'accompagnement et la stimulation de personnes atteintes de troubles cognitifs et l'accompagnement à la sortie d'hôpital, souhaite humaniser et réinventer l'accompagnement à domicile autour du concept d'« auxiliaire d'envie », en créant un cadre de travail épanouissant et responsabilisant pour ses équipes : « c'est en valorisant le métier d'auxiliaire qu'on peut garantir un accompagnement stimulant et de qualité à toutes les personnes ». Les « auxiliaires d'envie » travaillent en communautés autonomes d'une dizaine de personnes, en contrat à durée indéterminée sur la base de 35 heures hebdomadaires garanties, avec une rémunération 20% supérieure au SMIC, une autonomie dans la gestion du planning et des bénéficiaires, une

formation continue effectuée par un réseau de neurologues, une coopération entre collègues avec des réunions de communauté toutes les 2 semaines, une participation au développement de la communauté (prospection, recrutement, suivi de la qualité...), une messagerie partagée. Un assistant virtuel mobile, développé pour faciliter l'autonomie des communautés, met à la portée de tous les informations concernant les plannings, les bénéficiaires, les formations, les indicateurs de l'entreprise. « Chaque auxiliaire peut ainsi être acteur de son métier, sans dépendre d'une personne qui centralise l'information. » Pour *Alenvi*, « le vieillissement de la population doit être l'occasion de créer des dizaines de milliers d'emplois valorisants et qualifiés, grâce à la technologie et à un modèle d'organisation innovant. »

www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2018/03/Brochure-Impact.pdf, 7 mars 2018.

www.silvereco.fr/une-mesure-dimpact-pour-construire-un-modele-vertueux-daide-a-domicile-pour-personnes-agees/3196333, 7 mars 2018. <https://blog.alenvi.io/memo-de-laidant-alzheimer-a-domicile/>, 26 septembre 2017.

Auxiliaires de vie : mesurer l'impact social de l'aide à domicile (2)

Avec l'aide du cabinet de conseil *Haatch*, *Alenvi* a développé un tableau de bord de l'impact social de son organisation, fondée sur la méthode du retour sur investissement social (*Social Return on Investment -SROI*) : les résultats sociaux, environnementaux et économiques atteints sont exprimés en valeurs monétaires, afin de calculer un ratio coût/bénéfice. Un rapport de 2/1 indique, par exemple, qu'un investissement d'1 € apporte 2 € de valeur sociale. L'approche utilisée dans l'étude d'impact d'*Alenvi* est celle établie par l'organisation internationale *Social Value Network* et l'Institut de l'innovation et de l'entrepreneuriat social de l'ESSEC. *Alenvi* a explicité et mesuré 14 changements sociaux apportés par *Alenvi* à ses parties prenantes et les a quantifiés sous forme d'indicateurs d'impact social. Pour les auxiliaires, le cadre de travail est plus stable et plus valorisant ; la formation continue et la participation aux missions internes permettent le développement professionnel ; le cadre des communautés permet l'autonomie et la prise d'initiative ; la dimension collaborative et les échanges entre collègues apportent de l'épanouissement ; les « auxiliaires d'envie » ont des relations plus longues et de meilleure qualité avec les bénéficiaires. Pour les bénéficiaires de l'aide à domicile, l'action des auxiliaires augmente le bien-être et le moral ; stimule les personnes âgées physiquement et intellectuellement ; a un impact positif sur la santé et l'alimentation ; améliore le sentiment d'estime de soi ; a un impact positif sur le rythme de vie et les relations sociales. Pour les aidants familiaux, l'action des auxiliaires améliore la sérénité ; permet de les soulager davantage (soutien moral, répit) ; permet de gagner du temps et de l'efficacité ; permet de se sentir davantage soutenus par leur présence. Chaque indicateur est valorisé financièrement jusqu'à l'horizon 2025. Ainsi, le fait de garantir un emploi à temps plein à tous les auxiliaires peut éviter à *Pôle emploi* 7 millions d'euros de coûts d'allocations chômage, qui auraient été versées si 70% des employés étaient à temps partiel (moyenne du secteur). Les impacts sont calculés pour chaque partie prenante : ainsi, *Alenvi* envisage de créer 263 millions d'euros (M€) de valeur sociale en 2025 : 69 M€ pour les auxiliaires, 108 M€ pour les bénéficiaires et les aidants, 35 M€ pour l'assurance maladie et 51 M€ pour l'État, *Pôle emploi* et les conseils départementaux. Pour produire cette valeur sociale, 112 M€ de contributions seront nécessaires en 2025, dont 37M€ de l'État et 75M€ des bénéficiaires. Le SROI sera supérieur à 2 pour chaque partie prenante.

www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2018/03/Brochure-Impact.pdf, 7 mars 2018.

www.silvereco.fr/une-mesure-dimpact-pour-construire-un-modele-vertueux-daide-a-domicile-pour-personnes-agees/3196333, 7 mars 2018. *Haatch, Alenvi. Étude d'impact social. Social Return on Investment. Rapport complet.* Janvier 2018. www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2018/03/Rapport-détude-SROI-Alenvi-HAATCH.pdf (texte intégral). <http://socialvalueint.org/national-networks/>, 11 avril 2018.

Maladies neurodégénératives évolutives : quelle évaluation de la dépendance ?

Isabelle Colleau, ancienne auxiliaire de vie sociale, en libéral, spécialisée dans les pathologies neurodégénératives, a créé son propre service d'aide à domicile, l'agence *Acanthe* à Montpellier. Elle y met en pratique son expérience pour proposer « quelque chose de différent. Quand on vient du terrain, que l'on a beaucoup côtoyé les personnes malades et leurs familles, on a forcément un autre regard. On offre bien plus que de l'aide à domicile : des conseils pour les dossiers administratifs, des activités cognitives... Mon rêve, c'est de créer une halte-répît en accueil de jour. Un service qui propose des activités, des sorties, et puisse soulager les aidants toute la semaine. Ce n'est pas pour tout de suite, car c'est difficile. Mais je suis déterminée. » Isabelle Colleau milite pour améliorer le système de prise en charge. Sur le site www.change.org, elle publie un appel à une réforme du plan d'aide de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Le problème, à ses yeux, est l'évaluation de la dépendance. « Aujourd'hui, selon le degré d'autonomie, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut n'obtenir qu'un faible quota d'heures. Or une maladie neurodégénérative peut évoluer brutalement. Si l'état de santé se dégrade au lendemain de l'évaluation, il faudra des mois pour obtenir un nouveau rendez-vous. En attendant, la personne n'est pas prise en charge à hauteur de son besoin réel. »

Doc'Alzheimer, janvier-mars 2018.

62 ans, trisomie 21 : du monde du handicap à celui de la gérontologie

L'espérance de vie à la naissance d'une personne atteinte de trisomie 21 est passée de 9 ans en 1959 à plus de 60 ans en 2003. À partir de cet âge, plus de 90% des personnes porteuses de trisomie 21 sont atteintes de maladie d'Alzheimer, en raison de l'expression du gène du précurseur de la protéine amyloïde porté par le chromosome 21 supplémentaire, rappelle André Strydom, du *King's College* de Londres. En Vendée, Denis, 62 ans, est atteint de trisomie 21. Il réside en foyer-logement et est retraité d'un établissement et service d'aide par le travail. Il a été victime d'un accident vasculaire cérébral. « Il vit depuis dans une certaine immobilité, spectateur de la vie de l'établissement médico-social où il est hébergé », explique Marjorie Felgines, psychomotricienne à l'ADAPEI-ARIA de Vendée à Mouilleron-le-Captif et à la Maison des familles ADMR de La Roche-sur-Yon. Denis bouscule les frontières médico-administratives. Son hébergement soulève de nombreux constats et interrogations. Le personnel de l'établissement médico-social dans lequel il vit n'est ni suffisant en nombre, ni formé pour accompagner des personnes présentant des pathologies gériatriques. Les établissements gériatriques médicalisés ne sont ni formés au handicap, ni ciblés pour accueillir des personnes atteintes de trisomie 21. Devant ce constat, le foyer d'hébergement a fait appel à l'équipe spécialisée Alzheimer (ESA), afin d'étayer une réorientation vers une structure adaptée au vieillissement pathologique de personnes handicapées. C'est la double appartenance de la psychomotricienne aux secteurs du handicap et de la gérontologie qui a facilité l'intervention de l'ESA.

Felgines M. *Quand le secteur du handicap rencontre celui de la gérontologie. Soins Gérontol* 2018 ; 130 : 28-30. Mars-avril 2018. Zys P et Strydom A. *Clinical aspects and biomarkers of Alzheimer's disease in Down syndrome. Fre Radic Biol Med* 2018; 114:3-9. Janvier 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28870521.

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Reconnaissance des gestes : vers un test de diagnostic automatisé

Le test *Praxis*, fondé sur la reconnaissance des gestes, est accepté pour le diagnostic de pathologies corticales comme la maladie d'Alzheimer. Bien que simple, il est souvent ignoré par les cliniciens. François Brémond, et son équipe de recherche de l'INRIA (Institut national de recherche en informatique et en automatique) à Valbonne, s'intéressent à la conception de systèmes cognitifs pour la reconnaissance d'activités. En collaboration avec le centre d'informatique pour la vision de l'Université autonome de Barcelone (Espagne) et le centre

mémoire de ressources et de recherche du CHU de Nice, les chercheurs proposent un nouveau référentiel de 29 gestes spécifiques des pathologies corticales. Le modèle a été développé en utilisant un jeu d'images vidéo enregistré par des caméras *Kinect*. Les gestes ont été validés par des chercheurs et par des personnes malades. La caractérisation des gestes par la machine a été affinée par des méthodes d'apprentissage approfondi, par des avis de cliniciens experts et de personnes malades. La reconnaissance automatisée des gestes, statiques et dynamiques, a été réalisée chez 60 personnes vues par 4 cliniciens, et apporte des éléments utiles au diagnostic des pathologies corticales. Pour être utilisé en pratique courante, ce test automatisé doit être évalué sur une population plus importante. Farhood N et al. *PRAXIS : Towards Automatic Cognitive Assessment Using Gesture Recognition. Expert Systems with Applications*, 31 mars 2018. (texte intégral). www.sop.inria.fr/members/Francois.Bremond/Postscript/farhood-expert-systems2018.pdf

Malades jeunes : l'errance diagnostique

Sait-on pourquoi la maladie peut se déclencher aussi tôt ? Il y a une composante génétique et familiale qui reste rare, répond Clément Polin, neuropsychologue au Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) au pôle *Jean-Marie Léger* du CHU de Limoges. D'autres facteurs sont susceptibles d'être à l'origine de cette survenue précoce : les maladies cardiovasculaires, le tabac, l'alcool... Un choc émotionnel avant l'âge de 16 ans est aussi une hypothèse étudiée. Il y a donc des éléments liés à l'environnement, à l'hygiène de vie, à des troubles psychologiques... » La maladie a-t-elle des caractéristiques différentes chez le sujet jeune ? « Les symptômes sont parfois atypiques : cela peut se manifester par des troubles visuels, des problèmes d'orientation dans l'espace, et moins par des oublis. Souvent, ces personnes jeunes commencent par aller consulter un ophtalmologue ou encore un psychiatre avant que l'aspect neurologique soit détecté. Il peut y avoir de l'errance diagnostique. L'autre spécificité est souvent que l'évolution de la maladie est plus rapide que chez un sujet âgé. »

www.lepopulaire.fr/limoges/sante/medecine/2018/03/31/quand-la-maladie-d-alzheimer-touche-des-patients-jeunes-temoignage-a-limoges_12794652.html, 31 mars 2018.

Troubles de l'attention

« Ma mémoire flanche, est-ce grave ? » C'est la question que pose Damien Mascret, du *Figaro*, dans l'émission *Toc Toc Docteur*, du *Figaro Santé*. « Le vieillissement ne modifie pas ou très peu les capacités de stockage », répond le Pr Bruno Dubois, neurologue et responsable du centre des maladies cognitives et comportementales (centre mémoire de ressources et de recherche) au groupe hospitalier *Pitié-Salpêtrière* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris). En revanche, il existe au cours du vieillissement une diminution des ressources attentionnelles qui sont nécessaires pour l'enregistrement ou la récupération des informations stockées. » Car pour bien mémoriser, et se souvenir, il faut d'abord être concentré. Cette première étape, de l'attention, est souvent celle qui est malmenée, par exemple lorsque l'on pose un objet encombrant dans notre main (téléphone, clés) alors que l'on fait autre chose. Dans ce cas, il n'est pas étonnant d'oublier. « Se plaindre de sa mémoire n'a, le plus souvent, rien à voir avec une maladie de la mémoire », ajoute le Pr Dubois. « Il s'agit d'un phénomène *a priori* banal, résultant d'un trouble attentionnel. » Autrement dit, si vous n'étiez pas attentif au moment où vous vouliez mémoriser quelque chose, l'encodage ne se fait pas bien ou pas du tout. Or, ce qui n'a pas été encodé ne pourra pas être stocké. Sans compter qu'avec l'âge, il faut beaucoup plus de concentration pour mémoriser la même chose. L'apprentissage reste heureusement possible mais demande plus d'effort et de concentration car on doit mobiliser plus de ressources attentionnelles. Cette suractivation mentale compensatrice a été démontrée récemment grâce à l'étude française *Insight-preAD*.

<http://sante.lefigaro.fr/article/ma-memoire-flanche-est-ce-grave-/>, 4 avril 2018. Dubois B et al. *Cognitive and neuroimaging features and brain B-amyloidosis in individuals at risk of Alzheimer's disease (INSIGHT-preAD): a longitudinal observational study. Lancet Neurol* 2018; 17(4): 335-346. Avril 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29500152.

Péage

Le Pr Dubois souligne que, dans certaines conditions, il est difficile de mobiliser les différents systèmes de mémorisation du cerveau. C'est ainsi le cas au cours d'une dépression, lorsque l'on est anxieux ou préoccupé, si l'on manque de sommeil ou que l'on prend certains médicaments comme les benzodiazépines. Avec toutes les métaphores informatiques autour de la mémoire, on oublie qu'il s'agit d'abord d'un phénomène neurochimique et d'une création de liens entre les milliards de neurones de notre cerveau. La mémoire se dégrade au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Au stade débutant, le déficit atteint la mémoire autobiographique récente (on oublie ce qu'on a fait la veille par exemple), puis les connaissances relativement anciennes sont touchées et finalement, au stade sévère, seules les connaissances de l'enfance persistent. Mais le problème d'amnésie ne concerne pas que le passé (amnésie rétrograde), il porte aussi sur la formation de nouveaux souvenirs (amnésie antérograde). « À cause de l'atteinte de l'hippocampe, la partie du cerveau qui joue un rôle clé dans la mémoire, l'acquisition de nouvelles connaissances devient très difficile », explique le Pr Dubois. « C'est un peu comme si le péage qui permet aux souvenirs d'entrer dans la mémoire était fermé ».

<http://sante.lefigaro.fr/article/ma-memoire-flanche-est-ce-grave-/>, 4 avril 2018.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Fonds de dotation

En 2018, *France Alzheimer et maladies apparentées* va se doter d'un fonds de dotation pour la recherche biomédicale. Son président Joël Jaouen explique : « l'objectif est de diversifier et renforcer les ressources affectées à la recherche biomédicale sur la maladie d'Alzheimer, et de sensibiliser de nouveaux partenaires à cet effort majeur de santé publique. Ce fonds de dotation doit également nous permettre de soutenir des actions innovantes. Nous pourrions ainsi envisager de financer des projets de recherche en collaboration avec des start-up ou, de manière plus ambitieuse, favoriser la constitution de cohortes pour des études. Avec plus d'un million d'euros par an de versements, nous sommes le premier financeur privé associatif, en France, de la recherche sur la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. »

Doc'Alzheimer, janvier-mars 2018.

Médecine de précision : le débat (1)

L'Initiative pour une médecine de précision dans la maladie d'Alzheimer, lancée par un groupe expert international mené par le Pr Harald Hampel (Chaire AXA-Sorbonne Université « *Anticiper la Maladie d'Alzheimer* », Institut du cerveau et de la moelle épinière, groupe hospitalier *Pitié-Salpêtrière*), veut associer des recherches en théorie des systèmes, en biologie des systèmes et en neurophysiologie pour mettre en place une « voie de recherche bidirectionnelle » s'appuyant d'une part sur des hypothèses, d'autre part sur une recherche exploratoire sans hypothèse définie *a priori*, en recueillant des données multimodales dans de grandes cohortes, pour mieux comprendre les déterminants biologiques du vieillissement pathologique. Dans la première approche, il s'agit de valider des hypothèses en explorant le dysfonctionnement de systèmes à l'échelle moléculaire, cellulaire et des réseaux neuronaux, chez l'animal et chez l'homme, pour « tester des biomarqueurs potentiels dynamiques dans les différentes maladies et sous-groupes de diagnostic aux différents stades de la progression pathophysiologique. » La deuxième approche s'appuie sur l'étude d'ensembles de molécules biologiques (protéines, gènes, lipides...) pour identifier de potentielles « signatures moléculaires » prédictives de maladies neurodégénératives au sein de population asymptomatiques, précliniques ou cliniques. La médecine de précision s'appuie sur des technologies capables d'analyser de façon combinée un très grand nombre de données et de les modéliser en des schémas explicatifs scientifiquement cohérents. Le but est « d'identifier des dénominateurs biologiques communs ou des critères de

classification tout au long du continuum de la maladie neurodégénérative. Cette approche nécessite des capacités de calcul puissantes. Déterminer quand et comment la connectivité du cerveau commence à diverger entre les différents individus à risque avec des profils génétiques différents pourrait permettre une détection précoce de la maladie et une meilleure catégorisation des patients en vue de futurs essais cliniques, expliquent le Pr Hampel et ses collègues. Le but de cette approche est de développer des marqueurs et des criblages basés sur la neuro-imagerie génétique pour permettre le développement de thérapies ciblées personnalisées.

<https://icm-institute.org/fr/actualite/combiner-limagerie-fonctionnelle-genetique-maladie-dalzheimer/>, 16 mars 2018. Hampel H et al. *Revolution of Alzheimer Precision Neurology Passageway of Systems Biology and Neurophysiology*. *J Alzheimers Dis*, 16 mars 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29562524.

Médecine de précision : le débat (2)

Revenant sur les échecs répétés des essais cliniques et le retrait du laboratoire *Pfizer* de la recherche de nouveaux médicaments pour la maladie d'Alzheimer, le blog du *mythe Alzheimer* écrit : « on continue à propager l'idée selon laquelle il existe des traitements médicamenteux efficaces et que de nouveaux traitements sont en voie d'être identifiés. Il y a pourtant de plus en plus d'éléments amenant à considérer que l'approche consistant à rechercher le traitement "miracle", qui permettrait de traiter toutes les personnes ayant reçu un diagnostic de "maladie d'Alzheimer" » avec une même molécule est totalement illusoire, du fait de la complexité et de l'hétérogénéité de cette "maladie" (ainsi que des autres "maladies neurodégénératives"). » Dans ce contexte, on a vu apparaître le concept de médecine dite de précision, avec l'idée que cette approche de la médecine serait particulièrement pertinente : la médecine de précision représente une approche du traitement médical et de la prévention qui ne considère plus la population comme homogène, et se donne dès lors pour objectif d'identifier quelles sont les stratégies de traitement et de prévention efficaces pour des sous-groupes particuliers de patients, en se basant sur des facteurs génétiques et épigénétiques, environnementaux et en lien avec le style de vie. Elle se nourrit notamment de connaissances obtenues via des recherches portant sur d'importantes cohortes de personnes. La médecine de précision, appliquée à la démence, pourrait paraître bien adaptée à l'étude des multiples mécanismes et facteurs qui sont impliqués dans le vieillissement cérébral et psychologique problématique, et ce, de façon variable selon les personnes, écrivent les auteurs du *Mythe Alzheimer*. « Cependant, ce courant soulève de très nombreuses questions scientifiques, organisationnelles et économiques, cliniques, sociales, juridiques éthiques et philosophiques. En particulier, se pose la question de la vision déshumanisante à laquelle elle conduit, ainsi que de son coût financier très important. De plus, des doutes ont été émis quant à sa faisabilité et à son utilité, qui restent toutes deux largement à démontrer. »

www.mythe-alzheimer.org/2018/03/les-experts-en-maladie-d-alzheimer-ou-du-moins-certains-d-entre-eux-porteraient-ils-des-oeilleres.html, 17 mars 2018.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Gestes préservés : une échelle de psychomotricité

De nombreuses interventions non médicamenteuses proposent d'utiliser les capacités préservées des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour prévenir l'apparition des troubles du comportement, rappelle Elodie Martin, de l'Institut de formation en psychomotricité de l'Université *Paul-Sabatier* de Toulouse. Les échelles usuelles mesurant les capacités des patients pour la réalisation des activités de la vie quotidienne (instrumentales ou non) ne permettent pas de cibler quel est le type de difficulté entravant l'activité ou quelle partie de l'activité est réalisée. En observant neuf personnes aux stades modérément sévères à sévères de la maladie d'Alzheimer (score *MMSE-mini-mental state examination* <15/30) et neuf personnes du même âge sans troubles cognitifs, les

psychomotriciens ont conçu un outil permettant de décrire dix sous-routines simples préservées chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à des stades sévères : se savonner le corps, se sécher le corps après la toilette, se brosser les dents, se coiffer avec une brosse ou un peigne, tirer le drap pour faire son lit, passer le balai, nettoyer une table avec une éponge, frotter la vaisselle, essuyer la vaisselle, plier des serviettes en tissu. La cotation pour chacune des sous-routines est qualitative : il s'agit de coter l'aide apportée par une tierce personne pour que l'activité soit réussie lors de : 1/ l'initiation de l'action (4 points : une consigne verbale permet-elle à la personne d'effectuer son geste ? La vue de l'objet est-elle nécessaire ? La saisie de l'objet est-elle requise pour initier l'action ? L'imitation est-elle requise pour initier l'action ?) ; 2/ le déroulement de l'action (4 points : L'ensemble des séquences est-il présent ? Le geste et l'action sont-ils en adéquation ? Existe-t-il une continuité de l'action ou des interruptions ? L'action est-elle menée jusqu'à son terme ?) ; 3/ L'arrêt de l'action (sur 2 points : l'arrêt est-il spontané en fin de tâche ? Se fait-il sur consigne verbale ? Est-il nécessaire de retirer l'objet pour faire cesser l'action ?). Chaque sous-routine est ainsi cotée sur 10 points, et un score total de 100 points est obtenu. Cette étude pilote, qui doit être reproduite sur de plus grands effectifs, permet de déterminer de façon objective les compétences préservées, les difficultés rencontrées, et donc l'aide nécessaire à la réalisation d'une action.

Martin E et al. *Utilisation des gestes préservés aux stades sévères de la maladie d'Alzheimer*. *Rev Gériatrie* 2018 ; 43(2) : 81-89. Février 2018. www.revuedegeriatrie.fr.

Psychologie positive : mesurer l'espoir et la résilience

Charlotte Stoner, de l'Institut de neurologie de l'*University College* de Londres (Royaume-Uni), et ses collègues, ont développé et validé auprès de 225 personnes atteintes de démence, dans cinq services publics de santé britanniques, un instrument pour mesurer l'espoir et la résilience, marqueurs de psychologie positive (la résilience est la capacité de la personne à faire face à la pathologie ; Arenaza-Urquijo EM et Vemuri P, 2018). Des corrélations sont observées entre la qualité de vie, la dépression, la maîtrise de la situation, l'autonomie, la réalisation de soi et le plaisir. Une autre étude britannique, *IDEAL (Improving the experience of Dementia end Enhancing Active Life)*, menée par Linda Clare et ses collègues, de l'Université d'Exeter, financée par le Conseil de la recherche économique et sociale et l'Institut national de recherche sur la santé, cherche à savoir ce qui facilite ou rend difficile la vie avec une démence. L'expérience de « bien vivre avec une démence » se mesure par des évaluations positives du bien-être subjectif, de la satisfaction de la vie et de la qualité de vie. Les résultats seront communiqués vers le grand public et les associations via un projet connexe, intitulé *A Life More Ordinary (Une vie plus ordinaire)* : trois artistes vont produire, en collaboration avec des personnes malades et leurs aidants, une série de livrets thématiques illustrés pour décrire d'une manière positive ce que signifie, à travers l'expérience de chacun, « bien vivre avec une démence ». Les photos, dessins, animations, poésies, chansons, citations, seront archivées dans une base documentaire libre de droits. Une bibliothèque, une galerie, un musée, une université, l'entreprise sociale *Innovations in Dementia (community interest company - société d'intérêt public de proximité)* et le projet *DEEP (Dementia Engagement & Empowerment Project - projet pour la participation et la mise en capacité des personnes atteintes de démence)* sont partenaires du projet.

Stoner C et al. *The Positive Psychology Outcome Measure (PPOM) for people with dementia: Psychometric properties and factor structure*. *Arch Gerontol Geriatr* 2018; 76:182-187. Mai-juin 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29529559. Arenaza-Urquijo EM et Vemuri P. *Resistance vs resilience to Alzheimer disease: Clarifying terminology for preclinical studies*. *Neurology* 2018; 90(15): 695-703. 10 avril 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29592885. Morgan J. *Living well with dementia*. *Lancet Neurol* 2018; 17(4): 306-307. Avril 2018. [www.thelancet.com/pdfs/journals/laneur/PIIS1474-4422\(17\)30424-6.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/laneur/PIIS1474-4422(17)30424-6.pdf) (texte intégral). www.idealproject.org.uk/almo, <http://dementivoices.org.uk/>, 19 avril 2018.

Registre européen de prévention de la maladie d'Alzheimer

Il est difficile de trouver rapidement des participants pour les essais cliniques de prévention de la maladie d'Alzheimer. Un groupe de cliniciens universitaires européens souhaite présélectionner des personnes à risque déjà incluses dans des cohortes existantes. Les chercheurs ont mis en place un registre virtuel, permettant d'avoir accès aux facteurs de risque et aux biomarqueurs de ces personnes (*European Prevention of Alzheimer's Dementia Registry*). À ce jour, 10 cohortes ont été incluses, permettant la sélection de 2 500 personnes.

Vermunt L et al. *European Prevention of Alzheimer's Dementia Registry: Recruitment and prescreening approach for a longitudinal cohort and prevention trials*. *Alzheimers Dement*, 28 mars 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29604264.

Feuille de route pour la recherche britannique sur la démence à l'horizon 2025 : prévention, accompagnement, qualité des pratiques

La Société Alzheimer du Royaume-Uni a réuni un groupe de travail de 22 experts britanniques (cliniciens, chercheurs, financeurs, personnes malades, aidants) pour définir les priorités de recherche sur la démence à l'horizon 2025. Cinq objectifs sont proposés : 1/ prévenir les futurs cas de démence grâce à une meilleure connaissance des facteurs de risque et des facteurs protecteurs ; 2/ optimiser l'accompagnement des personnes vivant avec une démence et leurs familles en matière d'accès à un diagnostic et d'annonce de ce diagnostic ; 3/ améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence en mettant en avant leurs capacités fonctionnelles et leur autonomie, tout en prévenant et en traitant les conséquences négatives de la démence ; 4/ rendre les professionnels capables de mettre en œuvre de meilleures pratiques en renforçant leurs connaissances et en comprenant mieux comment modifier les pratiques et les cultures ; 5/ optimiser la qualité et l'inclusion des systèmes de soutien à la personne atteinte de démence dans les secteurs sanitaire et social.

Pickett J et al. *A roadmap to advance dementia research in prevention, diagnosis, intervention, and care by 2025*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22 février 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29468724. Alzheimer's Society. *Dementia research roadmap for prevention, diagnosis, intervention and care by 2025. An opportunity to align national dementia strategies and research*. Janvier 2018.

www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/3748/dementia_research_roadmap_for_prevention_diagnosis_intervention_and_care_by_2025.pdf (texte intégral).

Fragilité cognitive : de quoi parle-t-on ?

L'avancée en âge est associée à la fois à la fragilité physique et au déclin cognitif. La quête d'une approche unifiée a fait émerger un nouveau concept : la fragilité cognitive, explique le groupe d'étude du gérontopôle de Bruxelles (Belgique), qui a mené une revue systématique sur le sujet. Ce concept est-il utile en pratique ? Les chercheurs ont identifié 79 articles décrivant 94 instruments d'évaluation de la fragilité. Seuls 46% de ces instruments comprennent une évaluation cognitive, réalisée selon 7 méthodes différentes. Les approches opérationnelles de la fragilité restent encore très hétérogènes, concluent les auteurs. Il s'agit maintenant d'identifier les domaines cognitifs les plus fortement associés au déclin fonctionnel. Cela permettra de décrire des facteurs potentiellement modifiables de la fragilité cognitive, pour développer des interventions préventives.

Vella Azzopardi R et al. *Increasing use of cognitive measures in the operational definition of frailty-A systematic review*. *Ageing Res Rev* 2018; 43:10-16. Mai 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29408342.

La piste infectieuse : le virus de l'herpès

À Taïwan, Niang-Shen Tzeng et ses collègues, du centre médical national de la défense à Taipei, ont analysé 33 448 dossiers patients de la base de données de recherche de l'assurance maladie. 8 362 avaient une infection par le virus *Herpes simplex*. Chez ces personnes infectées, le risque de développer une démence est multiplié par 2.56. L'usage de médicaments anti-herpétiques est associé à un risque réduit de démence.

Aux Etats-Unis, Steven Harris, du groupe médical St Vincent à Indianapolis, et Elizabeth Harris, du département de neurologie de l'Université de Chicago, proposent une revue des mécanismes moléculaires pouvant induire une maladie d'Alzheimer chez des personnes infectées par le virus *Herpes simplex*. L'infection provoque notamment la production et l'accumulation neuronale de protéine bêta-amyloïde (qui a une activité antimicrobienne), et active des mécanismes moléculaires impliqués dans la neuro-inflammation et le dysfonctionnement des synapses. La réactivation des virus latents de l'herpès dans le cerveau pourrait être un facteur important dans le déclenchement de la maladie d'Alzheimer, soulignent les auteurs.

Tzeng NS et al. *Anti-herpetic Medications and Reduced Risk of Dementia in Patients with Herpes Simplex Virus Infections-a Nationwide, Population-Based Cohort Study in Taiwan. Neurotherapeutics*, 27 février 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29488144.

Harris SA et Harris EA. *Molecular Mechanisms for Herpes Simplex Virus Type 1 Pathogenesis in Alzheimer's Disease. Front Aging Neurosci*, 6 mars 2018.

www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnagi.2018.00048/full (texte intégral).

Age de survenue de la maladie : la part des gènes

Les formes purement génétiques de la maladie d'Alzheimer sont rares. La présence chez une personne du gène APOE, codant pour l'apolipoprotéine E, un transporteur du cholestérol, est associée à une susceptibilité de développer un jour la maladie d'Alzheimer. L'une des mutations, la forme APOE ϵ 4, est le déterminant génétique majeur. Elle est présente dans 16% de la population. Il existe une vingtaine d'autres variants, plus rares, des gènes APOE. Jusqu'ici, leur importance était considérée comme mineure. Une étude néerlandaise, menée par Sven Van der Lee et ses collègues, du département d'épidémiologie de l'Université *Erasmus* à Rotterdam, montre au contraire que ces variants génétiques ont une influence croisée sur le risque et l'âge de survenue de la maladie, surtout chez les personnes porteuses du gène majeur de susceptibilité APOE ϵ 4. Les chercheurs ont suivi 11 255 personnes pendant 11 ans (cohorte *Rotterdam Study*) ; 1 609 (14%) ont développé une démence. Les personnes ayant le risque le plus faible sont celles ayant 2 copies des gènes mutés APOE ϵ 2 (héritée de chacun des parents) ou une copie d'APOE ϵ 2 et une copie d'APOE ϵ 3. Les personnes ayant le risque le plus élevé sont celles ayant 2 copies des gènes mutés APOE ϵ 4. Le groupe à faible risque a 4.1% de chances de développer une maladie d'Alzheimer à l'âge de 85 ans, le groupe à haut risque 62.7%. Entre ces deux groupes à risque, les chercheurs observent une différence de 18 à 29 ans dans l'âge de survenue de la maladie d'Alzheimer. Cette différence est beaucoup plus prononcée lorsqu'il existe une histoire familiale de la maladie. Les chercheurs soulignent le potentiel d'un génotypage de tous les variants du gène APOE pour déterminer le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer.

van der Lee SJ et al. *The effect of APOE and other common genetic variants on the onset of Alzheimer's disease and dementia: a community-based cohort study. Lancet Neurol* 2018; 17(5):434-444. Mai 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29555425.

Entretien cérébral, réserve cognitive : de quoi parle-t-on ?

« Nommer les choses n'est pas les expliquer », déclarent Jonna Nilsson et Martin Lövdén, du département de neurobiologie, sciences du soin et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), qui proposent une analyse théorique critique de deux concepts fréquemment employés dans la recherche sur le vieillissement cérébral et sur la démence : l'entretien cérébral (*brain maintenance*) et la réserve cognitive. Le concept d'entretien

cérébral s'appuie sur l'hypothèse que les différences interindividuelles de la préservation du cerveau au cours du vieillissement peuvent expliquer les changements de capacité cognitive chez chaque personne. En d'autres termes, un cerveau âgé fonctionnant comme s'il était plus jeune est un cerveau bien préservé. Un vieillissement cognitif réussi consiste ainsi à entretenir le cerveau dans le même état que s'il était plus jeune. Il s'agit donc d'une association positive entre deux constructions théoriques. Le concept de réserve cognitive, quant à lui, s'appuie sur la capacité du cerveau, au niveau individuel, à compenser les effets négatifs des changements de la cognition. La théorie de la réserve cognitive permet d'expliquer les différences de performance cognitive au cours du vieillissement, ainsi que le rôle de l'éducation pour rendre compte des différences individuelles. Ces deux concepts sont utiles, mais réfutables dans la pratique. Il reste difficile de définir des critères de mesure opérationnels.

Nilsson J et Lövdén M. *Naming is not explaining: future directions for the "cognitive reserve" and "brain maintenance" theories.* *Alz Res Ther* 2018; 10:34. Avril 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5879611/pdf/13195_2018_Article_365.pdf (texte intégral).

Pollution atmosphérique et maladie d'Alzheimer : quel lien ?

Au Mexique, les habitants de la ville de Mexico sont exposés leur vie entière à des taux de particules fines et d'ozone supérieurs aux niveaux recommandés par l'Agence américaine de l'environnement. Plusieurs études, encore rares, montrent une association entre la pollution atmosphérique et un risque accru de survenue de la maladie d'Alzheimer, sans qu'un lien de cause à effet soit établi. Les marqueurs biologiques de la maladie d'Alzheimer (peptide bêta-amyloïde et protéine tau hyperphosphorylée) sont présents chez les enfants et les jeunes adultes (de 11 mois à 40 ans), alertent Lilian Calderon-Garcidueñas, de l'Université du Montana (États-Unis), et ses collègues. Les chercheurs ont mené une étude auprès de 203 personnes âgées en moyenne de 25 ans. Les premiers stades d'agrégation des protéines pathologiques sont observables entre 10 et 20 ans. La neurodégénérescence commence dans le cervelet des jeunes enfants et affecte 99.5% des jeunes adultes. La neurodégénérescence associée aux neurofibrilles tau, au stade modéré à sévère, est présente chez 25% des personnes âgées de 30 à 40 ans. Les personnes porteuses en outre du gène de prédisposition APOE4 (codant pour un transporteur du cholestérol), ont un risque 24 fois supérieur de neurodégénérescence tau au stade sévère (V/VI) ; l'âge et la concentration élevée de particules fines dérivées de la combustion (diamètre inférieur à 2.5 microns) sont les 2 principaux facteurs de risque. Ces particules sont associées à des dommages neuro-vasculaires précoces et progressifs.

En Italie, Francesco Cerza et ses collègues, du département d'épidémiologie de la région du Latium, ont suivi, pendant 12 ans, 50 872 personnes âgées de 65 à 100 ans, sans troubles cognitifs à l'inclusion, jusqu'à leur première hospitalisation pour démence. L'exposition à l'ozone est associée à un risque d'hospitalisation pour démence accru de 20%. L'exposition aux autres polluants est associée à un risque accru de démence vasculaire.

Cerza F et al. *Long-term exposure to air pollution and first hospitalisation for dementia.* *ISEE Young 2018, Early Career Researchers Conference on Environmental Epidemiology - Together for a Healthy Environment*, 19-20 mars 2018, Freising (Allemagne). *Occup Env Med* 2018; 75 (Suppl 1): A1.3-A2. Mars 2018. http://oem.bmj.com/content/75/Suppl_1/A1.3.

Calderón-Garcidueñas L et al. *Hallmarks of Alzheimer disease are evolving relentlessly in Metropolitan Mexico City infants, children and young adults. APOE4 carriers have higher suicide risk and higher odds of reaching NFT stage V at ≤40 years of age.* www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29587223.

Épilepsie et Maladie d'Alzheimer : quel lien ?

En Finlande, Tuomas Rauramaa, du département de pathologie de l'Université de Finlande méridionale à Kuopio, a mené une étude pour évaluer la prévalence de l'épilepsie dans une cohorte de 64 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer vérifiée au plan neuropathologique (âge moyen au décès : 85 ans). 17% d'entre elles avaient un antécédent

d'épilepsie. Les personnes épileptiques atteintes de la maladie d'Alzheimer étaient plus jeunes au moment du diagnostic et à l'admission à l'hôpital, et la durée de la maladie d'Alzheimer plus longue que pour les personnes sans troubles épileptiques.

Dans la même université, Heidi Taipale, du département de pharmacie, a analysé les dossiers médicaux de 20 325 personnes âgées, de 70 718 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (registre finlandais des personnes ayant eu un diagnostic de maladie d'Alzheimer entre 2005 et 2011) et de 282 862 volontaires sains. L'utilisation continue d'antiépileptiques pendant plus d'un an est associée à un risque de survenue de la maladie d'Alzheimer accru de 15% et à un risque de démence accru de 30%. Quant à la catégorie d'antiépileptiques connue pour altérer les fonctions cognitives, son utilisation est associée à un risque de maladie d'Alzheimer accru de 20% et à un risque de démence accru de 60%. Plus la dose de ce type de médicament est élevée, plus l'accroissement du risque est important. « Davantage de recherches devraient être menées sur les effets cognitifs à long terme de ces médicaments, en particulier chez les personnes âgées », conclut Heidi Taipale, Certains médicaments antiépileptiques sont, en plus du traitement de l'épilepsie, prescrits dans le traitement de douleurs neuropathiques, de troubles bipolaires ou d'anxiété généralisée.

Rauramaa T et al. *Epilepsy in neuropathologically verified Alzheimer's disease. Seizure* 2018; 58: 9-12. 16 mars 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29602145. Taipale H et al. *Use of Antiepileptic Drugs and Dementia Risk-an Analysis of Finnish Health Register and German Health Insurance Data. J Am Geriatr Soc*, 22 mars 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29566430. www.santemagazine.fr/actualites/maladie-dalzheimer-les-medicaments-antiepileptiques-pourraient-augmenter-le-risque-309369, 12 avril 2018.

Démence et hospitalisation : quels liens ? (1)

En Allemagne, Tom Motzek et ses collègues, de la Faculté d'architecture de l'Université technique de Dresde, ont analysé les données de 61 239 personnes atteintes de démence et 183 477 personnes sans troubles cognitifs, toutes âgées de 65 ans et plus. Les personnes atteintes de démence ont un risque d'hospitalisation accru de 49%. Chez les personnes hospitalisées au moins une fois, la démence augmente de 18% le nombre de réhospitalisations. Les personnes atteintes de démence ont un risque accru de 74% d'être hospitalisées en urgence. Pour le centre allemand des maladies neurodégénératives (DZNE) à Bonn, le déclin cognitif est une complication importante de la chirurgie des prothèses articulaires chez les personnes âgées. Une étude portant sur 154 604 personnes âgées de 65 ans et plus, sur une période de 7 ans, montre une incidence de démence à court terme 4 fois plus élevée que la normale chez les personnes s'étant fait poser une prothèse articulaire. Le taux d'incidence de la démence revient à la normale (21/1000 personnes-années dans les 21 mois suivant la chirurgie. Chez les personnes ayant eu un syndrome confusionnel post-opératoire, le risque de diagnostic de démence est doublé. Pour les chercheurs, chez les personnes survivant à la phase de haut risque de démence immédiatement après la chirurgie, le risque de démence à long terme rejoint celui des personnes n'ayant pas eu de chirurgie. Les auteurs encouragent à une prise en charge péri-opératoire du syndrome confusionnel pour réduire le risque de démence (Teipel J et al, 2018).

Motzek T et al. *Determinants of hospitalization and length of stay among people with dementia - An analysis of statutory health insurance claims data. Arch Gerontol Geriatr.* 2018; 76: 227-233. Mai-juin 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29573708. Teipel SJ et al. *Association of joint replacement surgery with incident dementia diagnosis in German claims data. Int Psychogeriatr*, 21 mars 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29559010/.

Démence et hospitalisation : quels liens ? (2)

Aux Etats-Unis, depuis 1989, le centre de recherche sur les politiques et les résultats de santé de l'Université de Pennsylvanie à Philadelphie (*Center for Health Outcomes and Policy Research*) est une entreprise de recherche et de formation formant une entité

opérationnelle unique avec l'École infirmière. Elizabeth White et ses collègues ont mesuré la mortalité à 30 jours de 353 333 patients hospitalisés en chirurgie orthopédique ou vasculaire, dont 46 163 atteints de démence. La mortalité à 30 jours et les décès par complication (*failure to rescue*) sont plus élevés chez les personnes opérées ayant une démence que chez celles n'ayant pas de troubles cognitifs. Plus les infirmières sont formées, plus la mortalité diminue. Une augmentation de 10% de la proportion d'infirmières ayant un niveau supérieur à la licence diminue de 4% le risque de décès chez les personnes sans troubles cognitifs, et de 10% le risque de décès chez les personnes atteintes de démence. White EM et al. *Lower Postsurgical Mortality for Individuals with Dementia with Better-Educated Hospital Workforce*. *Am Geriatr Soc*, 20 mars 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29558568.

Parcours de santé : quelles trajectoires après le diagnostic ? à quel coût ?

Aux Etats-Unis, Rezaul Khandker, des Laboratoires Merck, a mené une étude portant sur 8 995 personnes âgées de 65 à 100 ans, ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Les données provenaient du système d'assurance santé Medicare (pour les plus de 65 ans ou en situation de handicap). 18% des personnes étaient hospitalisées, 1% vivaient en résidence-services, 4% étaient en soins palliatifs et 77% à domicile. Les chercheurs ont analysé le nombre de transitions depuis chacun des lieux de vie, à partir du diagnostic. En moyenne, 6 mois après le diagnostic, ils observent 2.8 transitions depuis l'hôpital, 2.4 depuis la résidence-services, 0.3 depuis les soins palliatifs et 0.7 depuis le domicile. Le coût total des soins durant cette période est trois fois plus élevé pour les personnes diagnostiquées dans un lieu non ambulatoire (41 468 dollars US) que dans un lieu ambulatoire (12 597 dollars US). Khandker RK et al. *Analysis of Episodes of Care in Medicare Beneficiaries Newly Diagnosed with Alzheimer's Disease*. *J Am Geriatr Soc*, 30 mars 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29601083.

Biomarqueurs et conduite automobile

Samantha Allison, du département de psychologie et sciences du cerveau de l'Université de Saint Louis (Missouri, Etats-Unis), et ses collègues, ont mesuré la concentration en protéine amyloïde et en protéine tau pathologique dans le liquide céphalo-rachidien de 112 conducteurs âgés de plus de 65 ans, sans troubles cognitifs apparents à l'examen clinique. Les conducteurs ont passé un test de conduite sur route, un test de navigation spatiale (*Santa Barbara Sense of Direction Scale*) et un questionnaire pour estimer le temps passé à la conduite automobile et l'espace de conduite (*Driving Habits Questionnaire*). La présence du peptide amyloïde abeta-42, mais pas de la protéine tau, est associée à une capacité de navigation réduite.

Allison S et al. *Alzheimer Disease Biomarkers and Driving in Clinically Normal Older Adults: Role of Spatial Navigation Abilities*. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 23 mars 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29578861.

Sommeil perturbé : un facteur de risque ?

Des perturbations du sommeil pourraient constituer un facteur de risque important de survenue de la maladie d'Alzheimer. Une privation de sommeil étant associée à une mauvaise connexion entre neurones, elle impacterait directement les fonctions cognitives. Déceler les troubles du sommeil chez les personnes âgées permettra-t-il de détecter précocement la maladie ? C'est la question que se pose l'équipe de Gwenaëlle Catheline, de l'Institut de neurosciences cognitives et intégratives de Bordeaux. Certaines phases du sommeil sont cruciales pour l'élimination du peptide bêta-amyloïde du cerveau. Les chercheurs souhaitent caractériser les processus d'élimination en suivant, pendant plusieurs années, l'évolution des modifications des structures cérébrales en fonction de la qualité de sommeil chez l'homme.

Aux Etats-Unis, Ehsan Shokri Kojori et ses collègues, du laboratoire de neuroimagerie de l'Institut national de l'addiction alcoolique à Bethesda (Maryland), a coordonné une étude pilote auprès de 20 volontaires sains, sans antécédents de troubles cérébraux, qui ont passé

deux nuits en laboratoire dont une où ils n'ont pas fermé l'œil. Les personnes privées de sommeil pendant une nuit manifestent une augmentation immédiate et significative de plaques amyloïdes dans le cerveau. Ces dépôts sont observés dans l'hippocampe et le thalamus, des zones impliquées dans la mémorisation et la transmission des informations sensorielles au cerveau. Sans pour autant établir un lien de cause à effet entre la dette de sommeil et la maladie d'Alzheimer, les chercheurs émettent deux hypothèses pour expliquer ce phénomène. Quand les gens ne dorment pas, leurs neurones meurent, « ce qui mène potentiellement à une formation de plaques amyloïdes ». Deuxièmement, le sommeil facilite le déplacement des déchets du cerveau, incluant ces dépôts, « car les neurones diminuent de taille en dormant, créant de l'espace entre les cellules permettant de dégager les toxines. » L'étude ne dit pas en revanche si une bonne nuit de sommeil peut inverser les effets néfastes de l'insomnie. D'autres recherches évalueront ce cas de figure.

www.francealzheimer.org/troubles-sommeil-facteur-de-risque/, 14 mars 2018.

www.ladepeche.fr/article/2018/04/10/2777448-alzheimer-seule-nuit-blanche-suffit-causer-degats-cerebraux.html, 10 avril 2018. Shokri-Kojori E et al. *B-Amyloid accumulation in the human brain after one night of sleep deprivation*. *Proc Natl Acad Sci USA*, 9 avril 2018. www.pnas.org/content/pnas/early/2018/03/29/1721694115.full.pdf (texte intégral).

Troubles cognitifs, troubles de la communication : quels liens ?

Les profils cognitifs des patients Alzheimer sont hétérogènes, ainsi que leurs capacités de communication, rappelle Thierry Rousseau, orthophoniste, docteur en psychologie et président de l'UNADREO (Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie). Les troubles cognitifs exercent une influence sur les troubles de la communication. Les troubles de l'inhibition sont corrélés au manque de cohérence globale du discours des patients ainsi qu'à l'absence de feed-back à l'interlocuteur ou à la situation, liés à un déficit de la flexibilité mentale. Pour Thierry Rousseau, une prise en charge orthophonique précoce des troubles des capacités exécutives pourrait permettre de retarder l'apparition des troubles de la communication chez les personnes atteintes de troubles cognitifs.

En Australie, Katina Swan et ses collègues, du département d'orthophonie des services de santé publics du Queensland, publient une revue systématique sur les interventions d'orthophonie visant à améliorer la communication chez des personnes au stade modéré à sévère de la démence. Ils n'ont identifié que onze études de bonne qualité méthodologique. Dix études concernent des interventions directes auprès de la personne malade : stimulation cognitives en groupe ou individuelles, entraînement cognitif, récupération espacée [faire rappeler par la personne l'information choisie à des délais d'abord très courts puis progressivement de plus en plus importants], réhabilitation cognitive. Une intervention indirecte a aussi été identifiée : l'entraînement d'un partenaire à la conversation. L'hétérogénéité des méthodes rend une méta-analyse impossible. Une synthèse descriptive des résultats montre que les interventions ont généralement pour effet des changements positifs dans la communication et la qualité de vie.

Rousseau T. *Influence du profil de l'atteinte cognitive sur leurs capacités de communication des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer*. *Rev Neurol* 2018; 174, S1: S183. Avril 2018. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0035378718304764. Swan K et al. *Speech-Language Pathologist Interventions for Communication in Moderate-Severe Dementia: A Systematic Review*. *Am J Speech Lang Pathol*, 19 mars 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29554196.

La mémoire du beau

La mémoire de la beauté survit à la maladie d'Alzheimer. « Les proportions harmonieuses d'un tableau ou d'une sculpture induisent un sentiment de bien-être », explique le neurologue Pierre Lemarquis dans son ouvrage *Portrait du cerveau en artiste (Odile Jacob, 2014)*. « Les couleurs agissent sur nos émotions, notre créativité, notre concentration, voire notre force physique. La musique a le pouvoir de soulager la douleur et de stimuler la

mémoire. Les philosophes ont les premiers pressenti l'impact du beau et des créations artistiques sur notre humeur, notre état d'esprit et notre santé. Leurs thèses sont désormais confirmées par les neurosciences, qui révèlent comment notre cerveau et, par là, notre corps entrent en résonance avec la beauté. » Le neurologue a donné à l'Institut du cerveau et de la moelle épinière de Paris une conférence intitulée : *Aimer Jeff Koons protège-t-il de la maladie d'Alzheimer ?* Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont-elles des goûts esthétiques différents de personnes sans troubles cognitifs ? Les personnes malades préfèrent davantage la sculpture *Balloon Flower*, de Jeff Koons, et les toiles colorées abstraites de Mark Rothko. Pour le neurologue, spécialiste de l'étude des comportements animaux et humains, la sculpture de Koons évoque « de gigantesques seins maternels, première œuvre d'art à laquelle nous sommes confrontés selon Darwin, à la fois érotique, gastronomique et esthétique. La couleur jaune dorée de la sculpture de Koons est celle que recherchait Van Gogh lorsqu'il voulait nous offrir le soleil, on la retrouve dans les études d'expression colorée de l'humeur chez les aphasiques : elle représente la quiétude alors que le gris et le noir signalent l'anxiété et la dépression. La simplicité de l'œuvre permet également à l'attention de ne pas se disperser, et l'on y retrouve même la fameuse ligne serpentine, essence ultime de la beauté chère à Michel-Ange et à la Renaissance. Enfin, elle est parfaitement réfléchissante, l'attraction pour une œuvre étant souvent liée à l'impression consciente ou non de familiarité qu'elle nous procure, en résonance avec notre biographie. Les neurones miroirs, couplés aux circuits du plaisir et de la récompense, peuvent fournir un support neuronal à l'empathie esthétique, au ressenti de l'intérieur cher aux philosophes, qui orientera les patients vers la quiétude promise par l'œuvre de Koons. Elle revêt alors une dimension thérapeutique. C'est peut-être pour cette raison que les patients entrent également en résonance avec les champs colorés des toiles de Mark Rothko, lui qui a tant appris des enfants. »

www.agevillage.com/actualite-16371-1-Aimer-Jeff-Koons-protège-t-il-de-la-maladie-d-Alzheimer-.html, 10 avril 2018. www.youtube.com/watch?v=ThOF03Hu6jE (vidéo de la conférence). Lemarquis P. *Portrait du cerveau en artiste*. Paris : Odile Jacob. 8 octobre 2014. 304 p. ISBN 978-2738131973. www.odilejacob.fr/catalogue/psychologie/psychologie-generale/portrait-du-cerveau-en-artiste_9782738128287.php. Silveri MC et al. "The Memory of Beauty" Survives Alzheimer's Disease (but Cannot Help Memory). *J Alzheimers Dis* 2015; 45(2): 483-494. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25550227.

Technologies

Bébé phoque : quel effet sur l'activité motrice ?

Un essai contrôlé et randomisé coordonné par Brian Draper, de l'École de psychiatrie de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud (Australie), mené auprès de 415 résidents atteints de démence, dans 28 maisons de retraite, a comparé l'activité motrice et le sommeil de résidents atteints de démence, utilisant soit le robot-phoque *Paro* (intervention individuelle, non accompagnée, 15 minutes par séance, trois après-midi par semaine pendant 10 semaines), soit un jouet en peluche (le robot-phoque *Paro* après désactivation des fonctions robotiques) ou aucun des deux objets. L'activité motrice a été mesurée grâce à des brassards accéléromètres au début de l'étude, à 5 semaines et à 10 semaines. Par rapport aux groupes témoins, le groupe des résidents ayant utilisé le robot est significativement moins agité le jour et la nuit. Aucun effet n'est observé sur la qualité du sommeil.

Moyle W et al. *Effect of a robotic seal on the motor activity and sleep patterns of older people with dementia, as measured by wearable technology: A cluster-randomised controlled trial*. *Maturitas* 2018; 110: 10-17. Avril 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29563027.

Bébé phoque : un objet de médiation à ne pas démonter

En Europe, le robot-phoque *Paro* est fortement utilisé dans les pays scandinaves (plus de 300), en Allemagne (plus de 100) ainsi qu'en Italie et en Suisse. En France, Marie-Line

Carrion-Martinaud, étudiante en master 2 de psychologie sociale, et Marc-Eric Bobilier-Chaumon, professeur de psychologie du travail et psychologie ergonomique à l'Université Lumière-Lyon2, ont observé les interactions des résidents avec le robot dans 3 EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Les premiers résultats montrent que l'appropriation du robot par les soignants permet un usage plus diversifié, plus fréquent et adapté aux besoins des résidents, notamment lors du départ de la famille. En présence du robot les échanges de regards entre résidents et soignants sont plus fréquents et les positions de face-à-face privilégiées, favorisant la communication non verbale du résident. La personne âgée passe moins de temps à regarder le sol, le mobilier ou le mur quand *Paro* est là. Cela dénote une importance de l'objet de médiation dans la relation, soulignent les auteurs. « Mon mari est content d'avoir *Paro* », confie la femme d'un résident. « Il faisait tout le temps du bricolage avant, alors on parle du robot et de comment il est fait. Il faudrait faire attention à ce qu'il ne le démonte pas un jour ! » Les familles déclarent que le robot est un sujet de conversation privilégié, même quand il n'est pas là.

Animagine, février-mars 2018. Carrion-Martinaud ML et Bobilier-Chaumon ME. *Présence de robots dans les EHPAD. Mieux vivre la séparation familiale. Dialogue Familles Couples* 2017 ; 217(3) : 45-56. 3^e trimestre 2017. www.cairn.info/revue-dialogue-2017-3-page-45.htm.

Comment nettoyer son bébé phoque ?

Penny Dodds, de *Dementia UK*, et ses collègues de l'Université de Brighton, ont mené une recherche-action participative sur l'utilisation thérapeutique du robot-phoque *Paro* dans une unité Alzheimer du Sussex. Pendant 9 mois, le nettoyage et le niveau de contamination bactérienne des robots ont été mesurés. Dans cette unité, la propreté des peluches est restée conforme aux normes. Le protocole de contrôle de la propreté (basé sur un test rapide en bioluminescence) permet de prévenir l'infection bactérienne du robot en pratique clinique.

Dodds P et al. *Infection prevention and control challenges of using a therapeutic robot. Nurs Older People* 2018; 30(3):34-40. 23 mars 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29569863.

Et les autres robots ? (1)

« Jusqu'ici, nous ne connaissons que le robot-phoque *Paro*, que les résidents pouvaient manipuler, et qui était apaisant », soulignent Camille Atger, directrice, et Elodie Cascales, psychologue de la résidence *MBV Sudalia* à Saint-Jean-de-Védas (Hérault). La société MBV leur a prêté le robot humanoïde *Zora* [suite logicielle de la société *Zora* implanté sur le robot *Nao* de *SoftBank Robotics*] pour le tester dans un protocole d'étude. « *Zora* est capable de se présenter, d'entrer en interaction avec les résidents. On a la possibilité de lui faire dire ce que l'on veut qu'ils disent. Il chante, il peut lire des contes, proposer des exercices de gymnastique douce, des démonstrations de danse. Il « marche », mais grâce à l'aide de quelqu'un qui le fait avancer via une tablette, comme un jouet télécommandé. Il peut faire des demi-tours, partir en marche arrière, suivre des résidents du regard. Les aînés ont été vraiment surpris et ont eu beaucoup de questionnements sur son fonctionnement. » L'animatrice, la maîtresse de maison du PASA (pôle d'activités et de soins adaptés) et la psychologue ont appris à paramétrer le robot, qu'elles ont testé auprès de 25 résidents sur 63. C'est la gymnastique douce qui a eu le plus de succès : les résidents reproduisent les gestes du robot, même des personnes que le professeur de gymnastique habituel n'arrive pas à mobiliser. C'est l'effet de surprise, la curiosité et l'originalité qui font que même les personnes les plus distraites arrivent à se focaliser sur le robot qui initie le mouvement et attire l'attention avec ses lumières qui s'allument. Les points à améliorer sont la « voix robotique », qui n'est pas toujours compréhensible, son poids et le temps de personnel mobilisé. *Zora* monopolise deux personnes : un professionnel pour faire avancer le robot et un autre pour l'animation.

Animagine, février-mars 2018.

Et les autres robots ? (2)

À la résidence *MBV Côté Canal* à Aigues-Mortes (Gard), Julie Gustin, cadre de santé, et Éric Petit, animateur, testent *Kompai* (*Robosoft*), un grand robot humanoïde à roulettes sans bras, doté d'une barre de maintien, qui permet de faire des exercices de rééducation. Il a aussi une tablette d'activité pour diffuser de la musique ou une vidéo divertissante. Le masseur-kinésithérapeute s'en sert lors de séances thérapeutiques et ludiques, les aides-soignantes lors d'une toilette, l'animateur pour mener une séance de karaoké. La capacité de vision de la caméra de *Kompai* lui permet de repérer des résidents en danger. Le robot est capable de parler avec un vocabulaire enregistré par l'équipe. Il est capable de faire la tournée des chambres et annoncer le programme de la journée. L'humanoïde est plutôt bien accueilli par les résidents, intrigués mais heureux. Les points à améliorer sont la vitesse du pas, qui doit s'adapter à la fatigabilité du résident : « cela reste un robot, et nous ne voulons pas qu'il entraîne le résident accroché à sa barre d'appui », soulignent les professionnels. Ils estiment que le robot a du potentiel et aimeraient rapidement utiliser de nouvelles fonctionnalités comme effectuer des rondes de sécurité la nuit. Ce que les caméras infrarouges dont il est muni, permettraient de faire.

Animagine, février-mars 2018.

Et les autres robots ? (3)

Le *Lab Senioriales*, pôle du groupe dédié à l'innovation, a testé la faisabilité de l'utilisation de différents robots, en collaboration avec la start-up lyonnaise *Hoomano*, qui développe des logiciels de robotique et accompagne les organisations dans la mise en place de nouveaux usages. Des ateliers ont ainsi permis de comprendre les comportements des robots sociaux qui seront acceptés ou ceux qui risquent de rompre l'échange naturel. Ces ateliers ont permis de retenir *Buddy* (*Blue Frog Robotics*), « qui fait plus jouet » (60 cm, 6 kg), et *Pepper* (*SoftBank Robotics* ; 120 cm, 28 kg), « qui suscite l'attachement. Les robots humanoïdes font un peu peur », soulignent les professionnels. Ces prototypes sont maintenant testés dans 7 résidences du groupe, pour deux types de fonctions : l'une est dédiée aux animations avec de nouvelles activités pour les résidents : *Pepper* s'improvise rassembleur d'un *flashmob* [mobilisation éclair : opération consistant à réunir à un endroit (public en général) précis et à une heure précise, le plus grand nombre de personnes possible, afin de mener une action collective pendant quelques minutes], narrateur d'une enquête policière, ou photographe amateur, pour permettre aux résidents de conserver un souvenir de cette rencontre insolite. L'autre fonctionnalité testée est l'accueil des résidents et du public dans l'espace de réception de la résidence : il donne des informations sur la vie de la résidence ou peut indiquer le chemin vers un logement à des visiteurs. Qu'en pensent les professionnels ? « Ils ont découvert un milieu qu'ils ne connaissaient pas. Ils n'ont pas encore d'avis sur les robots et ne savent pas si ceux-ci peuvent être bénéfiques pour eux et pour le résident. Les personnes âgées semblent apprécier cette nouvelle présence, surtout les « seniors experts », qui participent aux ateliers : il se nourrissent de ces apprentissages et se sentent utiles », explique Hubert Tissot, directeur Innovation et habitat seniors au *Lab Senioriales*. Par ailleurs, chaque robot *Pepper* coûte 20 000 euros, sans le logiciel. Le modèle économique s'appuiera peut-être sur la location. Le robot *Buddy* est commercialisé auprès des particuliers au prix de 1 299 €.

Animagine, février-mars 2018.

Les robots remplaceront-ils les humains ? (1)

Sandra Bertezène, chercheur au laboratoire interdisciplinaire de recherches en sciences de l'action du Conservatoire national des Arts et métiers (EA4603), conduit des travaux sur l'innovation organisationnelle. Elle souligne qu'à la différence des Japonais, les Français sont réticents à utiliser la machine à l'intérieur des établissements, auprès des patients, des résidents ou de personnes vivant à domicile : « en France, les personnels travaillant avec les personnes âgées ou handicapées intègrent difficilement les technologies les plus simples, comme le robot *Paro*, qui a pourtant fait ses preuves auprès de personnes autistes ou atteintes de la maladie d'Alzheimer, et qui en est au moins à sa dixième version. Chez nous,

le sentiment que la machine met le lien humain au second plan est permanent. » Les robots fascinent et cristallisent les peurs avec l'angoisse d'être un jour dominé, voire supplanté par eux. Leur irruption dans nos vies nécessite une réflexion éthique, explique Laurence Devillers, chercheuse en apprentissage machine, modélisation des émotions et interaction homme-machine au laboratoire d'informatique pour la mécanique et les sciences de l'ingénieur (UPR3251) à l'Université *Paris-Sud*. Si les robots apprennent seuls comme des enfants, il est souhaitable de programmer ces futurs compagnons d'empathie avec des valeurs morales, des règles de vie en société et de contrôler leur apprentissage. Laurence Devillers croit en la capacité des « robots sociaux » à jouer demain un rôle important dans l'accompagnement de patients et de personnes âgées, en particulier celles atteintes de la maladie d'Alzheimer. « Les technologies ne remplacent ni le médecin ni les aides-soignants. Un assistant robotique, qui peut prendre la forme d'une application sur smartphone, d'un objet connecté ou d'un robot qui se déplace, ne se conçoit pas en substitution de professionnels du soin ou de l'accompagnement. Il en est d'ailleurs bien incapable. Les assistants robotiques du futur devront accomplir des tâches spécifiques pour lesquelles ils seront très performants et pourront rendre le travail des aidants plus aisé, voire pallier leurs manques. Pour l'instant, il n'est pas question qu'un robot remplace un professionnel, premièrement pour des raisons techniques et de sécurité, mais aussi d'usage. Il n'est pas question qu'une machine tombe sur la personne et lui fasse mal. Or, le déplacement dans un environnement en partie imprévisible, comme une maison, reste très compliqué pour les robots.

Animagine, février-mars 2018. Devillers L. *Des robots et des hommes. Mythes, fantasmes et réalité*. Paris : Plon. Mars 2017. 288 p. ISBN : 978-2-2592-5227-0. www.lisez.com/livre-grand-format/des-robots-et-des-hommes/9782259252270.

Les robots remplaceront-ils les humains ? (2)

Il existe encore de nombreux défis de recherche à relever pour construire des robots-assistants pouvant s'adapter facilement et apprendre un début de sens commun, poursuit Laurence Devillers. « Prenons les robots *Nao* ou *Pepper*, actuellement expérimentés dans des hôpitaux, centres de soins ou EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). *Nao* n'est haut que de 58 cm, *Pepper* fait 1.20 m, mais a des roulettes à la place des jambes. Nous devons étudier les effets psychologiques de leur utilisation sur la personne, à court et long terme. Ces robots pourraient permettre demain de préserver l'intimité de personnes dépendantes, mais aujourd'hui ils ne sont techniquement pas encore prêts à habiller, déshabiller, cuisiner pour ou veiller sur quelqu'un qui en ferait la demande. Adaptés à la personne, ils seront construits pour des fonctions particulières (majordome, agenda, surveillance etc.) et devront respecter une certaine éthique de relation. Au sein de la commission française de réflexion sur l'éthique de la recherche en sciences et technologies du numérique d'*Allistène* (l'Alliance des sciences et techniques du numérique), nous travaillons à des préconisations éthiques sans lesquelles tous ces accompagnements resteront impensables. »

Animagine, février-mars 2018. Devillers L. *Des robots et des hommes. Mythes, fantasmes et réalité*. Paris : Plon. Mars 2017. 288 p. ISBN : 978-2-2592-5227-0. www.lisez.com/livre-grand-format/des-robots-et-des-hommes/9782259252270.

Réminiscence : agents intelligents de conversation

Svetlana Nikitina et ses collègues, de l'Université de Trente (Italie) et de l'Université polytechnique de Tomsk (Russie, Sibérie occidentale), décrivent les exigences et la conception préliminaire d'un *chatbot*, robot « agent de conversation », utilisant l'intelligence artificielle, capable d'assister une personne âgée dans le processus de réminiscence. Le modèle repose sur trois concepts : le modèle de vie, le modèle de réminiscence et le modèle de conversation. Le modèle de vie capture l'information liée aux grands événements de la vie, aux habitudes et savoir-faire, aux valeurs de la personne (croyances et idéaux), aux préférences (passions et hobbies), aux relations familiales et non familiales. Cette information n'est pas associée à des périodes spécifiques, mais à des

périodes de vie. Le modèle de réminiscence définit des mémentos et des artefacts numériques, privés ou publics (images, vidéos, chansons) ; des annotations précisant les personnes, les lieux et les dates ; des histoires de vie, anecdotes et souvenirs. Ces différents éléments sont recueillis auprès des personnes et de leur entourage. Pour que le robot puisse interagir avec la personne, il dispose d'une base de questions associées à la connaissance de l'utilisateur. L'information est extraite à l'aide d'une application telle que *Google Cloud Vision* pour les images, qui détecte automatiquement les points saillants (palette de couleurs, personnes, objets, paysage, émotions). Les réponses de l'utilisateur sont traitées par une application de reconnaissance vocale du langage naturel (*Dialog Flow* ou *Google Cloud Natural Language*). Les conversations permettent d'enrichir la base d'informations. Plusieurs critères de mesure permettent l'entraînement du robot et sa capacité à s'auto-évaluer : la participation, le temps et le degré de réalisation des tâches, la qualité de la conversation, et le caractère quasi-humain de la communication.

Nikitina S et al. *Smart Conversational Agents for Reminiscence*. *International Conference on Software Engineering 2018*. 23 mai-3 juin 2018. Gothenburg (Suède). www.researchgate.net/publication/323781890_Smart_Conversational_Agents_for_Remimiscence.

Repères – Politiques

Presse nationale

Politiques publiques d'aide à domicile

Au 1^{er} janvier 2016, 12.5 millions de personnes résidant en France avaient 65 ans ou plus (18.8% de la population), et vivaient majoritairement à domicile. Seules 9% des personnes âgées de plus de 75 ans vivaient en établissement d'hébergement pour personnes âgées, rappelle Anne-Bérénice Simzac, politologue au pôle Soutien à la recherche et à l'innovation de terrain à la Fondation Médéric Alzheimer. Depuis les années 1960, les politiques publiques ont évolué entre aide sociale et contraintes budgétaires, depuis la reconnaissance des besoins des personnes âgées, la naissance des services à la personne, et la loi d'adaptation de la société au vieillissement. L'aide à domicile en France est un secteur d'action sociale en mouvement. Les acteurs de terrain qui œuvrent quotidiennement au domicile des personnes âgées ont développé de nombreuses initiatives permettant d'améliorer l'accompagnement des personnes. « Pour faire face aux difficultés structurelles du secteur, ces professionnels (aides à domicile, aides-soignants, infirmiers, ergothérapeutes, psychomotriciens, assistantes sociales...) ont fait preuve d'inventivité et de courage pour construire et mettre en place des actions innovantes. Ces initiatives ont été soutenues et reconnues par des acteurs privés et/ou reconnus d'utilité publique. Ces actions portent autant sur l'accompagnement des professionnels (groupes de réflexion éthiques et de discussion), le développement de la vie sociale et culturelle (animation à domicile, promenades, sorties culturelles), l'aide aux aidants (solutions de répit, groupes de parole) ou encore le développement de nouveaux dispositifs : EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) à domicile (accueil de nuit, accueil de jour itinérant).

Plan Maladies neurodégénératives : cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit

La mesure 28 du plan Maladies neurodégénératives (PMND) vise à « conforter et poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien des aidants des personnes qu'ils accompagnent. » L'impact de ces maladies sur la santé des proches aidants, leur niveau de stress, d'anxiété et de dépression est important. Le répit est donc une réponse indispensable au soutien des aidants, rappelle le Ministère de la Santé et des Solidarités, qui publie un cahier des charges actualisés des plateformes d'accompagnement et de répit. « La notion de répit peut se définir comme la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne en perte d'autonomie dans le but de

permettre un soulagement de son proche aidant, et ainsi éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé que la vie à domicile de la personne aidée. Les interventions conjointes et multidimensionnelles comprenant, outre le répit, des possibilités de soutien, de conseil, d'information ou encore de formation, ont montré des résultats positifs sur la santé des proches aidants », indique le ministère. Chaque plateforme d'accompagnement et de répit dispose d'une dotation de 100 000 euros dans le cadre de l'enveloppe médico-sociale de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM). D'autres actions peuvent être financées par d'autres mesures du plan : accueils de jour itinérants, programmes de formation des proches aidants et des personnes malades (financement par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie).

Plan Ministère des Solidarités et de la Santé. *Instruction n°DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019.*

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2018/03/cir_43126.pdf (texte intégral).

Presse internationale

Têtes couronnées

Dans une interview à la chaîne de télévision *Al-Hiwar*, le prince saoudien dissident Khaled Ben Farhan Al-Saoud, exilé depuis 2007, déclare que le roi Salmane ben Abdelaziz Al-Saoud, âgé de 83 ans [fils du fondateur de l'Arabie Saoudite] ne gère plus les affaires de la monarchie : « atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 2012, il est totalement absent des événements. » La rumeur circulait déjà lors de son accession au trône en 2015.

www.algeriepatriotique.com/2018/04/05/prince-saoudien-revele-roi-salmane-atteint-dalzheimer/, 5 avril 2018.

Initiatives

EHPAD à domicile

Ehpad@dom est une offre expérimentale proposée par les services d'aide à domicile et l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Stéphanie* de la *Croix-Rouge française* à Sartrouville (Yvelines). Depuis octobre 2017, elle est proposée pendant 2 ans à 24 personnes âgées présentant les mêmes niveaux de perte d'autonomie qu'un résident en EHPAD. Hélène Meilhac-Flattet, directrice du pôle gériatrique 78 de la *Croix-Rouge*, directrice d'EHPAD, explique : les enjeux sont d'accroître la prévention afin d'identifier la population à risque et de la sensibiliser ; la pertinence, la qualité des soins et les aides dont bénéficient les personnes âgées, leur qualité de vie et celle de leurs aidants ; l'efficacité de leur accompagnement dans une logique de parcours de santé et d'évitement des risques d'hospitalisation suite à des problèmes liés aux médicaments, à la dénutrition, à la dépression, aux chutes ; le maintien à domicile qui doit être pensé et adapté au contexte de personnes en situation de perte d'autonomie, de dépendance ou de handicap. *Ehpad@dom* coordonne les interventions. La journée, les usagers sont suivis par le SAAD (service d'aide à domicile) et le SSIAD (service de soins infirmiers à domicile). À son domicile, la personne bénéficie d'aide pour les gestes de la vie quotidienne et les soins. Plusieurs services nouveaux s'ajoutent : l'intervention de nuit si besoin par un infirmier, une plateforme de téléassistance, un service de conseil et réalisation de petits travaux et d'adaptation du logement, la coordination des différents intervenants en ville et à l'hôpital. Sont proposés également une aide aux démarches administratives et un transport accompagné entre le domicile et l'EHPAD. En cas de besoin, la personne peut bénéficier d'un hébergement d'urgence à l'EHPAD pendant 72 heures. D'autres prestations sont possibles : repas au restaurant, coiffeur, séances individuelles ou collectives avec des thérapeutes, ateliers de prévention et d'éducation à la santé, animations et activités régulières de l'EHPAD. Une étude d'impact évaluera notamment l'incidence médico-

économique de cette expérimentation et ses effets sur la qualité de vie, l'état de santé, le bien-être des personnes âgées, de leurs proches et des salariés, en collaboration avec le laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé (*Legos*) de l'Université *Paris-Dauphine* et l'équipe médicale EA3797 du CHU de Reims. Cette expérimentation est soutenue par l'Agence régionale de santé d'Île-de-France, la Fondation Médéric Alzheimer et le groupe Malakoff Médéric.

L'aide-soignante, mars 2018.

Tenir au frais

En Belgique, tous les deux jours, un senior est porté disparu. Et dans la plupart des cas, il est atteint de troubles cognitifs. Depuis 2015, à l'initiative de la *Ligue Alzheimer* et la cellule nationale des personnes disparues, une trentaine de zones de police ont adhéré à un protocole permettant de retrouver plus rapidement des personnes âgées désorientées et errantes. Ce protocole propose aux « personnes-cible » de remplir une fiche d'inscription et un dossier, le plus complet possible, qui servira de base pour orienter les recherches. Les documents remplis sont rangés dans une boîte jaune placée dans le réfrigérateur. Pourquoi ? « Parce que chaque maison a un frigo et que la consigne donnée pour toutes les zones de police est d'aller chercher les informations relatives à la personne disparue dans la boîte qui se trouve justement dans le frigo », explique le commissaire Laurent Brunotti, de la zone de police d'Entre-Sambre-et-Meuse. En ayant le plus vite possible ces informations, nous pouvons alors lancer les recherches de manière plus ciblée. Avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, nous ne pouvons pas utiliser les méthodes traditionnelles pour lancer les recherches (appels téléphoniques, relevé d'opérations bancaires, etc.). Tout cela n'a aucun sens pour elles. Elles sont perdues et si nous n'avons pas d'informations sur leurs habitudes, leurs anciens lieux de vie, leur manière de se déplacer, alors on risque de perdre de précieuses minutes. Ce dossier, correctement rempli, nous facilite la tâche », conclut le commissaire Brunotti. Mais les forces de l'ordre ne sont pas les seules à pouvoir sensibiliser le public cible à ce protocole. Ils travaillent en étroite collaboration avec les centres publics d'action sociale (CPAS), le Parquet, les infirmières à domicile, les aides familiales et le personnel soignant.

www.rtb.be/inf/regions/namur/detail_la-zone-d-entre-sambre-et-meuse-adopte-aussi-le-protocole-d-accord-pour-la-disparition-des-seniors?id=9882626, 2 avril 2018.

Une plateforme territoriale pour les aidants

L'Entente locale pour le soutien des aidants de l'Audomarois (ELSAA), un groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) du territoire de Saint-Omer, propose une plateforme territoriale d'aide aux aidants quelle que soit la situation du proche aidé : adulte ou enfant en situation de handicap, personne âgée en perte d'autonomie, malade chronique. Le Conseil général du Pas-de-Calais, principal financeur de la plateforme, est l'un des 16 membres fondateurs.

Les Cahiers de la FNADEPA, mars 2018.

Quand les seniors (se) conduisent bien (1)

Le vieillissement est-il un frein à la conduite ? Sur les routes, la mortalité des personnes âgées de plus de 65 ans a augmenté de 9% par an depuis trois ans. La question d'un contrôle médical obligatoire pour les seniors revient régulièrement dans le débat public. Faut-il imposer une visite médicale ? La proposition divise, chez les seniors, comme chez les plus jeunes. Thierry Dutoya, médecin agréé pour la visite du permis de conduire à Pau, précise : « en général, les seniors qui sont présentés ont eu une infraction routière. Lorsque c'est le cas, la police ou la gendarmerie nous les envoie, mais il peut aussi s'agir de la famille. Cela devient coutumier d'avoir des personnes âgées. Si l'avis médical est défavorable, que se passe-t-il ? « Lors de la commission médicale, nous sommes deux médecins de la préfecture. Soit l'avis est évident, soit l'inaptitude n'est pas tranchée, et l'avis d'un centre psychotechnique est sollicité. Des tests sur la capacité à conduire sont alors menés. Parfois, on peut aussi prendre l'avis d'un neurologue. En cas d'avis défavorable, le médecin n'a pas le

droit de faire de la délation, il doit juste informer le patient et sa famille qu'il serait préférable qu'il ne conduise plus. Généralement, les gens sont compréhensifs, je n'ai jamais eu à dire à la famille d'écrire à la préfecture, il s'agit du seul moyen pour interdire à une personne de conduire. » Lors de la consultation médicale, il vérifie s'il y a des troubles cognitifs, des médicaments pouvant nuire à la conduite, et teste systématiquement les yeux, la coordination des mouvements et l'ouïe. L'âge entraîne des troubles de la vigilance, de la vue, et parfois une mauvaise perception des dangers. « Toutefois, à 85 ans, certaines personnes ont plus de capacités pour conduire que des jeunes hommes ! Pour moi, le vieillissement n'est pas un frein à la conduite », souligne-t-il. Il estime qu'une première consultation médicale serait utile dès l'âge de 50 ans, et une visite tous les 2 ou 3 ans à partir de 70 ans. Cela ne signifie pas qu'il faille supprimer le permis aux personnes âgées, dit-il : elles ne sont pas les seules à être dangereuses au volant. On pourrait aussi donner des autorisations de conduite limitées, pour autoriser la conduite le jour, mais pas la nuit par exemple. Ce système pourrait être proposé à des personnes âgées qui vivent en milieu rural. Retirer le permis n'est pas sans conséquences, et peut notamment entraîner un retrait social.

www.lemonde.fr/societe/article/2018/04/09/prevention-routiere-pour-les-seniors-ce-n-est-pas-facile-de-reconnaitre-qu-on-n-est-plus-si-vaillants_5283007_3224.html#pHBOPPA7B2qMRTB0.99, 9 avril 2018.

www.ladepeche.fr/article/2018/02/26/2749312-vieillesse-est-frein-conduite-selon-thierry-dutoya-medecin.html, 26 février 2018.

Quand les seniors (se) conduisent bien (2)

Certaines personnes âgées font le choix de suivre des stages de « remise à niveau », pour garder leur indépendance. À gauche ou à droite ? Rachid A., 78 ans, ne se souvient plus de la direction à suivre, pourtant indiquée quelques secondes plus tôt par la monitrice d'auto-école. « C'est la caractéristique des vieux, on ne sait pas où on va parce qu'on a le temps de se perdre », lance-t-il pour justifier son trou de mémoire, avant de s'élancer prudemment dans un sens giratoire à Châteauroux (Indre). Quelques mètres plus loin, le septuagénaire, remontant du doigt ses fines lunettes fumées, lance à sa voisine : « N'hésitez pas à me dire ce qui ne va pas. » Et poursuit d'une voix douce : « Ma femme ne conduit plus, et elle est persuadée que je conduis parfaitement. Moi, je sais bien que ce n'est pas tout à fait vrai. » Les premières consignes pleuvent : « Vous voyez que vous êtes trop au milieu de la route ? » ; « il ne faut pas mettre son clignotant quand on ne tourne pas » ; « par contre, il faut le mettre quand on tourne ».

www.lemonde.fr/societe/article/2018/04/09/prevention-routiere-pour-les-seniors-ce-n-est-pas-facile-de-reconnaitre-qu-on-n-est-plus-si-vaillants_5283007_3224.html#pHBOPPA7B2qMRTB0.99, 9 avril 2018.

Initiatives intergénérationnelles : écriture (1)

Des élèves de 5^{ème} du collège *Charles-de-Gaulle* à Plœmeur (Morbihan), participent à un atelier d'écriture avec des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à l'accueil de jour de Kerloudan. « Les élèves ont pour mission d'écrire mais aussi d'écouter leurs aînés en recueillant leur parole », explique Caroline Bidon, documentaliste et porteuse du projet au collège. Ils vont ainsi jouer le rôle d'« écrivains » ou d'aidants à l'écriture. » Ces rencontres permettent un travail de mémoire, d'imagination. Elles favorisent aussi l'expression. Plusieurs thèmes sont déclinés : ceux de l'école, du jardin, de la maison, de l'enfance ou encore d'une chanson. Parallèlement à ces rencontres, les collégiens travaillent à la réalisation d'un livre sur tablette pour présenter la maladie d'Alzheimer. Pour les aider, ils s'appuieront sur les enregistrements sonores recueillis à la résidence de Kermoudan ainsi que sur la lecture du roman pour la jeunesse *Mamie Mémoire* d'Hervé Jaouen.

www.ouest-france.fr/bretagne/lorient-56100/ploemeur-ils-pretent-leur-plume-pour-immortaliser-les-mots-des-anciens-5647941, 26 mars 2018.

Initiatives intergénérationnelles : écriture (2)

Avec la maladie d'Alzheimer, les capacités d'écriture sont rapidement amoindries, tandis que la maîtrise du langage oral reste certaine aux premiers stades de la pathologie. L'agraphie est une manifestation précoce de la maladie, écrivent Gwenaëlle Gatineau et Elodie Lanez, responsables du pôle autonomie et prévention *Ad'Aisnes* à Soissons. Durant trois mois, un groupe de personnes vivant à domicile et atteintes d'une forme légère à modérée de la maladie d'Alzheimer a participé, en groupe, à des séances d'écriture de poèmes sur le thème des animaux. Ce projet intergénérationnel permet à des personnes malades et à des élèves en situation de handicap, âgés de 9 à 13 ans, de travailler ensemble à la réalisation d'un recueil de poèmes illustrés. Les animatrices expliquent qu'elles ont mis en place un atelier poésie depuis 2 ans, dont le but était de découvrir l'art poétique autrement, en s'éloignant des préjugés culturels rigides : il s'exprime aussi dans des portraits chinois, des acrostiches, des poèmes carrés, exercices adaptés à des personnes atteintes de troubles cognitifs. Les aînés ont lu devant la classe leurs poèmes et les ont expliqués. Chaque enfant a pu s'exprimer sur le sens des mots et les émotions qu'il a ressenties. Puis chaque enfant, en binôme avec un aîné, dessine en fonction de ce qu'il ressent et ce qu'il comprend. Son partenaire l'oriente si besoin. Puis les rôles ont été inversés : les enfants ont écrit des poèmes et les personnes malades les ont illustrés. Doc'Alzheimer, janvier-mars 2018.

Initiatives intergénérationnelles : boxe

Claude Allain a étalé les articles de presse jaunis sur la table de la salle à manger de sa maison de Sarlat (Dordogne). On y voit l'annonce de ses combats, les comptes rendus datant des années 1960. Ce parisien de 79 ans vit aujourd'hui en Périgord, relate Valérie Déjean, de *France-Bleu*. Nathalie Chazarin, assistante de soins en gérontologie, a souhaité utiliser cette passion de la boxe à des fins thérapeutiques. « Mon travail n'est pas de la rééducation pure et dure, avec des exercices de cognition. C'est aussi de faire renaître les émotions positives », explique-t-elle. Le club de boxe de Sarlat a organisé un événement autour de Claude Allain. L'ancien boxeur ne veut pas qu'on le traite avec trop de déférence. Cet ancien poids léger doit son salut à la boxe. « J'ai commencé à 16 ans, j'étais tout seul. Mon père était en maison de repos. » Sa voix s'étrangle. Et l'on comprend que les dirigeants de ce club de boxe parisien ont constitué sa seule et vraie famille. Aujourd'hui, la simple évocation de la boxe fait remonter des rafales de souvenirs. Il ne se trompe jamais sur les dates. « Quand on discute avec des amis de la boxe sur des combats passés, des souvenirs, à la fin quand on vérifie, c'est toujours lui qui a raison », explique son épouse Josette Allain. « Depuis 55 ans je ne vis qu'avec la boxe. C'est sa vie. Pour ce qui relève de la boxe, il a une mémoire d'éléphant, c'est ce qui lui est resté vraiment. »

www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/sarlat-un-ancien-boxeur-malade-d-alzheimer-entraîne-de-jeunes-champions-1522772901, 6 avril 2018.

Initiatives intergénérationnelles : tango

Au début de l'année 2017, des chercheurs de l'unité INSERM U1093 *Cognition, action et plasticité sensorimotrice* à l'Université de Bourgogne ont lancé un projet de recherche avec financement participatif baptisé *La caravane de la mémoire*, visant à démontrer les bienfaits du tango dans le suivi de patients atteints de maladie d'Alzheimer, explique Priscille Eysman de la compagnie poitevine de théâtre clownesque et musical *Choc Trio*. « Le postulat est que la pratique du tango apporte un bénéfice sur la marche et sur les gestes quotidiens, mais aussi dans le relationnel entre les malades et ceux qui s'occupent d'eux. » Plusieurs rencontres et ateliers ont été organisés dans les résidences autonomies de Lusignan et de Rouillé (Vienne), avec la participation de l'association *Escal* de Lusignan (accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées). Ces séances comprenaient une pratique hebdomadaire du tango argentin, la formation du personnel au « tango thérapeutique », des rencontres avec des musiciens et des danseurs et des après-midis récréatifs. Un travail a également été mené auprès des enfants de l'école de Cloué via dans le cadre de leur parcours d'éducation artistique et culturelle. Un après-

midi intergénérationnel a rassemblé tous les écoliers et les résidents des foyers, avec la *maestra* argentine. « Le tango fait appel au corps, via la danse, mais aussi à l'écoute, avec la musique, et au rapport à l'autre, explique Claude Cordier, de *Choc Trio*. « C'est ce qui crée les connexions. Et chez les enfants, ça joue aussi sur la cohésion de groupe. On a fait danser des enfants de 8 ans avec des centaines... C'était extraordinaire ! Et on a même revu un monsieur très désorienté qui se souvenait qu'on s'était vus il y a plusieurs semaines. »

www.lanouvellerepublique.fr/vienne/commune/lusignan/lusignan-le-tango-au-secours-de-la-memoire, 5 avril 2018. <https://cocoricauses.org/projects/be743944-5ff6-4175-8f57-9d56bb1c450c/la-caravane-de-la-memoire-de-decize-a-baigneuxlesjuifs>.

Interventions non médicamenteuses : le savoir-faire français s'exporte

Les Chinois connaissent peu la médiation animale dans l'accompagnement des personnes âgées. Le *Journal du soir de Yangzi* écrit que cette intervention « date d'environ 200 ans et est largement utilisée en Europe ». *Orpéa Chine* a conclu un accord de coopération avec le Studio d'animaux à Wuqi, une organisation à but non lucratif dédiée à la formation de « chiens éducateurs » dans l'accompagnement de personnes âgées désorientées, pour proposer une séance par mois de zoothérapie à ses résidents atteints de troubles cognitifs. À Nankin, la première maison de retraite médicalisée du groupe *Orpéa Chine*, a déjà introduit plusieurs thérapies non médicamenteuses dans l'accompagnement de personnes atteintes maladie Alzheimer, utilisant la musique, la danse et l'olfaction.

Journal du soir de Yangzi, 6 avril 2018. www.cn-healthcare.com/article/20180406/content-502066.html (site en chinois). Veille en chinois et traduction bénévole de Wei Dai.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

« Je ne me sens absolument pas jugé »

Des personnes malades témoignent dans la campagne de communication de *France Alzheimer*. Seules ou en groupe, elles continuent de jouer un rôle actif dans la société.

« Faire du sport me sauve ! », dit Gérald. « Je fais plus de kilomètres aujourd'hui qu'avant la maladie. « J'ai découvert la peinture depuis peu », dit Gérald. « Je ne me sens absolument pas jugé et j'ai beaucoup de plaisir à me laisser aller sur la toile. »

www.francealzheimer.org/appeler-ca-chien/, 19 mars 2018.

Les Amis du 3^{ème}

Huit personnes accueillies au centre d'accueil de jour *Edith Krebsdorf*, de l'OSE (Œuvre de secours aux enfants, Paris 3^{ème}), publient le troisième numéro de leur magazine trimestriel *Les Amis du 3^{ème}*, un magazine de 12 pages qu'elles ont-elles-même rédigé avec l'aide d'Hélène Marlier, ergothérapeute. Elles proposent de découvrir un livre, un lieu, une légende, des pensées, un métier, un artiste et des chansons. Le livre est celui publié en 2017 par Teresa Stiland, accueillie depuis 2013, intitulé *Dernier chemin vers le paradis*. Elle avait 14 ans lors de l'invasion allemande de la Pologne. Elle a connu les persécutions, l'enfermement dans le ghetto de Łódź, le travail forcé et la faim, mais aussi la solidarité et le soutien moral, qui ont été les clés de sa survie. Déportée à Auschwitz-Birkenau puis dans trois autres camps, elle a été libérée en 1945. Elle est devenue infirmière pour aider les autres. Elle a surmonté sa discrétion naturelle pour livrer son histoire et ses tourments : « Même si certains moments de ma vie ont été difficiles, ils font partie de mon histoire, et c'est important pour moi de m'en souvenir et de transmettre pour que cela perdure, dit-elle. Le lieu, c'est le Mémorial de la Shoah, tout proche. « Je n'ai que trois mots à dire : plus jamais ça », dit un participant. Dans des activités plus légères, l'équipe de rédaction a agrémenté le magazine de publicités humoristiques présentant des objets insolites inventés : un hamac à pieds, des chaussures-toboggan, avec une échelle comme talon. Claude Haddad,

chroniqueur gastronomique, présente la recette des fricassées. Le groupe a interviewé Nicaise Hatchy, la coordinatrice de l'accueil de jour, pour qu'elle explique son métier. Le projet est soutenu par l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France, la direction de l'action sociale, de l'enfance et de la santé du département de Paris, et la Fondation de la Mémoire de la Shoah.

Centre *Edith-Kremsdorf*. *Les Amis du 3^{ème}*. Mars-avril-mai 2018.

Stiland S. *Dernier chemin vers le paradis*. Paris : *Le Manuscrit*. 2017. 248 p. ISBN : 978-2-3040-4674-8. www.fondationshoah.org/memoire/dernier-chemin-vers-le-paradis-teresa-stiland.

S'armer de courage et s'adapter

« Tout a basculé le jour où il est tombé. Il n'arrivait pas à se relever », confie Mala, 70 ans, à Melhia Bissière, du quotidien mauricien *L'Express*. « Il avait souvent des vertiges quand son taux de sucre baissait. Mais là, il souffrait beaucoup de ses pieds. Il s'était fracturé la cheville. On l'a emmené à l'hôpital et il a dû être opéré », se remémore-t-elle. Peu de temps après l'intervention, son état empire. « Il n'avait plus conscience de rien ». Après consultation, le diagnostic tombe : c'est la maladie d'Alzheimer. Unie à Rajen suivant un mariage arrangé, mère de trois enfants et grand-mère de six petits-enfants, Mala est sous le choc. « Soudain, mon mari ne me reconnaissait plus. Il m'appelait "Tantine" ou "Mama". Quant à mes enfants, notamment mon fils, Rajen le prenait pour son frère ou son père », indique-t-elle. Et face aux petits-enfants, l'attitude de son époux change également. Avant, il les emmenait à l'école. Désormais, il ne les reconnaît plus. Bouleversée mais armée de courage, la septuagénaire, mariée depuis 52 ans, a dû s'adapter aux circonstances : « Je devais vivre comme ça désormais. Mon mari ne pouvait plus accomplir certaines tâches de manière autonome. Les portes intérieures sont verrouillées et le portail est cadénassé. « Il faut le surveiller tout le temps. Il ne comprend pas », ajoute-t-elle. « *Parfwa mo latet fatigé* [parfois, j'ai la tête fatiguée] surtout quand mon époux persiste dans ce qu'il dit. Mais je suis et serai toujours à ses côtés », déclare Mala.

www.lexpress.mu/article/328617/alzheimer-lamour-au-dela-maladie, 25 mars 2018.

Aider un malade jeune

En Limousin, entre 300 et 400 patients seraient atteints de la maladie d'Alzheimer alors qu'ils n'ont même pas 65 ans, souligne *Le Populaire du Centre*. Jean-Jacques avait 51 ans lorsqu'il a appris son diagnostic. Pendant des mois, lui et sa compagne Annick ne réalisent pas totalement le bouleversement qui les attend. Les problèmes de santé, ils connaissent déjà : lui a subi un quadruple pontage en 2007 ; elle a développé une sclérose en plaques, à 39 ans, après sa grossesse en 2010. Un an avant le diagnostic de maladie d'Alzheimer, le couple a eu un petit garçon. « Il y a d'abord des troubles spatio-temporels, visuels... Jean-Jacques arrivait deux heures avant chez la nounou sans savoir pourquoi. Il travaillait dans un établissement et service d'aide par le travail (ESAT) mais au bout de six mois, ils m'ont dit qu'ils ne pouvaient pas le garder car il ne retenait aucune consigne. C'était ingérable. » Mais trouver une place n'est pas si évident. La famille a de la chance : en l'espace de deux mois, un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), en Charente, accueille Jean-Jacques. « L'avantage, c'est qu'on pouvait le voir quand on voulait, le faire sortir. Il avait une chambre sur le parc. J'ai eu le sentiment de le retrouver parce que je n'avais plus à m'occuper de lui au quotidien... Le week-end, c'était juste le plaisir d'être ensemble, tous les trois. » Mais un an plus tard, la situation s'aggrave : Jean-Jacques devient agressif et est orienté vers une petite unité fermée. « Il n'est désormais plus libre de ses mouvements. Lui ne s'en rend pas vraiment compte, mais pour nous, ça a été difficile. » Annick et son fils lui rendent visite tous les quinze jours. « Il ne me reconnaît plus et communique très peu. » Annick, âgée aujourd'hui de 46 ans, vit au jour le jour, le téléphone toujours à portée de main, s'attendant à ce qu'on lui annonce la fin. Elle est soutenue par un psychologue. « Cela m'a permis de tenir. Et puis j'ai un garçon de 8 ans qui a besoin que je ne baisse pas le bras. Il faut avancer. » Elle a aussi suivi une formation spécifique pour les aidants et un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Mais elle déplore que les aides et dispositifs ne soient pas toujours adaptés à la jeunesse des malades. « Avant 65 ans, la tarification de services dans certaines structures est plus élevée. Il a fallu que je me batte pour des questions administratives qui, pour moi, étaient juste sources d'injustice. »

www.lepopulaire.fr/limoges/sante/medecine/2018/03/31/quand-la-maladie-d-alzheimer-touche-des-patients-jeunes-temoignage-a-limoges_12794652.html, 31 mars 2018.

Médias

Appeler ça...

Tout en vivant avec la maladie, on peut continuer à profiter de la vie. Grâce à des visuels dédiés et décalés, *France Alzheimer et maladies apparentées* veut rappeler à l'ensemble de la société que les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, malgré les confusions dont elles peuvent être victimes, n'en oublient pas pour autant l'essentiel. Mais l'entourage familial ou professionnel porte parfois « un regard biaisé » sur la personne malade, évoquant « très souvent, à tort, le manque de lucidité, les incompréhensions ou l'absence de ressenti des personnes touchées par la maladie. Une terrible erreur de jugement lorsque l'on sait qu'une personne, même atteinte par la maladie, continue d'éprouver du plaisir, d'avoir des émotions, des envies et des besoins. » Dans le cadre de sa grande campagne de sensibilisation nationale, l'association propose quatre visuels pour alerter le grand public de manière « légère mais concrète ». Un chat : « appeler ça un chien, mais toujours aimer sa compagnie » ; des chaussures de sport : « appeler ça des bottes, mais toujours aimer courir » ; une banane : appeler ça une pomme, mais toujours en aimer le goût ; des alliances en or : appeler ça un collier, mais toujours être amoureux ».

L'agence publicitaire *ici Barbès* a conçu et réalisé une campagne « 360° » en définissant un nouveau territoire d'expression pour la marque associative : « l'originalité et la puissance de ce dispositif reposent sur une énergie résolument positive et en rupture, encourageant l'optimisme et la puissance collective ». Le dispositif repose au lancement sur un film « manifeste », décliné en version 30 secondes pour la télévision et 60 secondes sur Internet, qui joue sur le rôle de l'entourage et de l'attention émotionnelle sur le mieux-être et l'avenir actif du malade d'Alzheimer. Une large campagne presse, graphique et colorée, osant « l'humour sur les plaisirs de la vie », vient compléter la présence à la télévision. Cette présence média est soutenue par une « activation épicurienne » sur les médias sociaux, encourageant les internautes à partager tout ce qu'ils aiment, de grand et de petit, dans la vie autour du mot-dièse #cequejaimedanslavie.

www.icibarbes.com/ici-barbes-fait-campagne-pour-les-plaisirs-de-la-vie-avec-france-alzheimer-et-maladies-apparentees/, www.francealzheimer.org/appeler-ca-chien/, 19 mars 2018.

Représentations de la maladie – Art et culture

Radio

Alzheimer, la radio

En appui de ses associations locales, *France Alzheimer et maladies apparentées* a lancé une *web-radio*. Le 30 mars 2018, le thème de l'émission *Vos questions, nos réponses*, animée par Anne des Roseaux, était : « Quelles aides financières face au coût de la maladie ? » Pour répondre à cette question, *Alzheimer, la radio* a choisi deux invités : Brigitte Huon, ancienne assistante sociale et vice-présidente déléguée de *France Alzheimer et maladies apparentées*, et Alain Bérard, médecin de santé publique et directeur adjoint de la Fondation Médéric Alzheimer.

<https://radiofrancealzheimer.org/broadcast/720-Quelles-aides-financi%C3%A8res-face-au-co%C3%BBt-de-la-maladie>, 30 mars 2018.

Médecin, aidante

Comment trouver le juste milieu entre médecin et proche ? Dire ou ne pas dire les choses ? Stéphanie Petit est médecin et aidante de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer. Sur *RCF Radio* (Radio chrétienne francophone), elle raconte son quotidien et explique comment elle s'est rapprochée de sa mère pour l'accompagner tous les jours. « Il faut tout réinventer: réinventer la sortie pour les courses, réinventer le jardinage, réinventer le tricot. »

<https://rcf.fr/vie-quotidienne/stephanie-petit-le-quotidien-avec-la-maladie-d-alzheimer> (audio), <https://rcf.fr/vie-quotidienne/stephanie-petit-le-quotidien-avec-la-maladie-d-alzheimer-2> (audio), 27 mars 2018.

Télévision

Disparu en tant que mari

Monique est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Maurice, son époux, ancien dessinateur industriel, a appris à s'occuper d'elle. Il gère les soins et tous les travaux de la maison. « J'ai disparu en tant que mari au bénéfice de l'aidant », déclare-t-il à *France 3 Rhône-Alpes*. C'est en 1998 que les premiers symptômes de Monique apparaissent. Elle ne se souvenait plus des jours ou encore des dates. Depuis 2012, Maurice se consacre entièrement à sa femme. Il prépare ses repas, s'occupe des médicaments et prend soin d'elle au quotidien. « Au début, elle faisait un peu la cuisine et c'est moi qui l'aidais, mais ça créait quelques accrochages parce que moi, je n'y connaissais rien. » Une situation qui n'est pas simple à vivre pour ce mari aimant et dévoué : « Le plus difficile pour moi, c'est ce stress de savoir si je vais toujours pouvoir aider Monique dans sa vie quotidienne. Et rien ne dépasse ça. » Monique, de son côté, est consciente de ce que fait son mari, du temps qu'il lui consacre et de ses attentions au quotidien. Elle ne veut être une charge pour personne et a été très claire : « Heureusement que j'ai Maurice, sinon j'irais dans une maison. » Le reportage de *France 3* présente le *Bistrot des aidants* de Lyon. Des conjoints de personnes atteints de la maladie d'Alzheimer se retrouvent et s'accompagnent dans ce processus. Ils peuvent se confier, en apprendre ensemble davantage sur la maladie, ses conséquences et « le deuil inévitable qu'il faut faire de comment était leur époux et épouse avant que les symptômes ne fassent leur apparition » : pour ne pas être seul, « un lieu de parole où l'on peut vider son sac sans peur d'être jugé, le bistrot des aidants ». Un spectacle, *Sens Dessus-Dessous*, consacré aux aidants, à leur quotidien face à la maladie, a été mis en scène par les comédiens de l'association *Vivre aux éclats*, qui ont assisté à ces réunions pour découvrir les sentiments, les difficultés et les relations au sein de ce formidable groupe de personnes.

<http://fr.laowl.com/decouvrez-maurice-ce-lyonnais-disparu-en-tant-que-mari/>, 23 mars 2018. www.facebook.com/france3rhonealpes/videos/1671566282881430/, 25 mars 2018.

Cinéma

La Mémoire assassine, de Won Shi Yun

Le Prix du Jury du 10^{ème} festival du film policier de Beaune, présidé par Lambert Wilson, a été attribué à un film coréen, *La Mémoire assassine*. Byung-su est un ancien tueur en série atteint de la maladie d'Alzheimer. Lorsque de nouveaux meurtres sont commis près de chez lui, il décide de mener l'enquête, persuadé de savoir qui se cache derrière ces atrocités. Le danger est d'autant plus grand qu'il en vient à soupçonner le nouveau petit ami de sa fille. À moins que tout ceci ne soit que le fruit de son imagination et que le seul tueur en liberté ne soit personne d'autre que lui-même... « Un film qui sait mêler la pire violence et le plus grand sentimentalisme », écrivent Samuel Douhaire et Guillemette Odicino, de *Télérama*. Le film est sorti en vidéo à la demande le 13 avril 2018.

www.allocine.fr/article/fichearticle_gen_carticle=18672147.html, 7 avril 2018.

www.allocine.fr/video/player_gen_cmedia=19577718&cfilm=258745.html (vidéo).

www.telerama.fr/cinema/vod-ou-dvd-la-memoire-assassine,-un-thriller-violent-et-sentimental,-et-a-louest-du-jourdain,-un,n5567975.php, 14 avril 2018.

Théâtre

C'est l'histoire d'un fils...

« Là, c'est l'histoire d'un fils qui, à force d'aider sa mère en plus de son travail, ne prend même plus le temps de respirer. » Les aidants mettent souvent leur propre santé en danger. Pour eux, à Fougères (Ille-et-Vilaine), le CLIC (centre local d'information et de coordination) a organisé une soirée théâtre-forum pour en discuter. Sur les planches, plusieurs saynètes ont été jouées par la troupe de théâtre *Jam en scène*, pour aborder certaines situations conflictuelles inspirées du quotidien des aidants. Côté public, professionnels et participants étaient invités à réagir et intervenir pour proposer des solutions alternatives aux problèmes rencontrés. L'événement a fait l'objet d'un reportage sur *France Info Bretagne*.

<https://blog.francetvinfo.fr/ondes-positives/2018/04/03/fougeres-du-theatre-pour-venir-en-aide-aux-aidants.html>, 3 avril 2018.

Je parraine, je protège, d'Anne de Peuffeilhoux

« S'interroger sur la place de la personne atteinte d'une maladie de l'esprit dans notre société d'êtres pensants » : chercheuse en génétique et comédienne, Anne de Peuffeilhoux incarne le personnage d'Odette Lafleur, conférencière. Grâce à son regard à la fois artistique et scientifique, elle propose une réflexion sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en proposant un angle de vue décalé, drôle et émouvant, écrit *France Alzheimer*. Il n'est pas question ici de rire des personnes malades, mais bien « de nous-mêmes, de nos propres comportements, de la place que nous leur accordons dans la société. » Jouée devant des professionnels des familles, des étudiants, le spectacle est parfois suivi d'un débat.

www.francealzheimer.org/spectacle-original-se-divertir-reflechir/, 19 mars 2018.

Les Souliers d'Eglantine : une étonnante escapade au pays où l'on marche à côté de ses pompes, de Christine Tamèr

« Églantine a toujours aimé les chaussures mais quand, le jour de ses 68 ans, elle cherche ses bottes dans le réfrigérateur et qu'elle refuse de fêter son anniversaire tant qu'elle ne les aura pas en main, tout le monde s'inquiète. Églantine a toujours été un peu originale, mais là elle marche carrément à côté de ses pompes. Perdrat-elle la tête ? Dans quel monde vit-elle ? Et entre ceux qui prennent leurs cliques et leurs claques, ceux qui sont dans leurs petits souliers et d'autres encore qui arrivent avec leurs gros sabots, tout le monde, comme d'habitude a un point de vue différent », écrit l'auteur et comédienne Christine Tamèr, issue de la scène *slam*, dont la mère était atteinte de la maladie d'Alzheimer. « Églantine en a plein les sandalettes, elle aimerait juste qu'on lui lâche les baskets et qu'on voyage avec elle dans cette contrée déroutante où l'on croise des pantoufles égarées mais aussi de merveilleuses chaussures de bal ». Entièrement interprétée par l'auteur, la pièce donne la parole aux différents personnages qui entourent Eglantine, chacun avec un registre qui lui est propre (chant, conte, *slam*) : son époux, sa fille, les professionnels de l'Institut des *Pampilles*, l'aide à domicile. « Au-delà de l'émotion qui se dégage des textes et de l'interprétation, de l'humanité qui en émane, l'intérêt de la pièce réside aussi dans la richesse des thèmes abordés, de l'éthique à l'épuisement des aidants, de la peur de la maladie à son acceptation, de la culpabilité à l'incompréhension. Et puis l'amour et la vie qui continuent... Tout y est », commente une bénévole de *France Alzheimer*, gériatre à la retraite.

www.lesouliersdeglantine.com/spectacle, 20 mars 2018. www.agevillage.com/actualite-16304-1-les-souliers-d-eglantine-voyage-plein-RSS.html, 27 mars 2018.

Littérature

Mamie mémoire, de Hervé Jaouen

Mamie déménage, et cela ne veut pas seulement dire qu'elle quitte sa grande maison pour venir s'installer chez sa fille... Depuis quelque temps, Mamie a des distractions; elle perd de

menus objets, elle oublie une casserole sur la cuisinière et elle a un comportement parfois surprenant. Le médecin consulté est formel : il s'agit de la maladie d'Alzheimer. La mémoire de Mamie est comme les feuilles d'un arbre, elle s'éparpille de saison en saison, se perd. Alors toute la famille entre dans le jeu. Il faut stimuler la mémoire de Mamie, l'aider à en rassembler les fragments, à se souvenir des visages, des lettres d'amour et des gestes de tous les jours... Il faut aussi la surveiller pour que toutes les petites cuillères ne finissent pas sous son matelas, la persuader que la guerre est finie, quitte à agiter de petits drapeaux bleu blanc rouge en criant : « C'est l'armistice ! », la border quand elle redevient petite fille... Ce roman d'Hervé Jaouen a obtenu un Prix *Chronos* 2000 (catégorie roman 4^{ème}-3^{ème}) et un Prix des Incorruptibles 2001 (4^{ème}-3^{ème}). Il est utilisé aujourd'hui au collège *Charles-de-Gaulle* à Plœmeur (Morbihan) dans le cadre d'un atelier d'écriture.

www.ouest-france.fr/bretagne/lorient-56100/ploemeur-ils-pretent-leur-plume-pour-immortaliser-les-mots-des-anciens-5647941, 26 mars 2018. Jaouen H. *Mamie mémoire*. Paris : Gallimard. 3 juillet 2002. 228 p. ISBN 978-2-0705-3995-6. www.gallimard-jeunesse.fr/Catalogue/GALLIMARD-JEUNESSE/Scripto/Mamie-memoire.

« *Maître Alzheimer* » et les trous de mémoire, de Denise Morel-Forla

Denise Morel-Forla, psychotérapeute, a décelé, chez elle, les premiers signes de la maladie d'Alzheimer. Le diagnostic a été confirmé par imagerie. Le diagnostic lui a permis d'entamer une longue lutte pour en retarder les effets. L'auteur, bien décidée à en découdre avec ses peurs, donne la parole à « Maître Alzheimer, un nouvel occupant qui ne mâche pas ses mots et défie sa mémoire. »

Morel-Forla D. « *Maître Alzheimer* » et les trous de mémoire. Paris : L'Harmattan. 1^{er} novembre 2017. 202 p. ISBN : 978-2-3431-2709-5.

www.editions-harmattan.fr/index.asp?naviq=catalogue&obj=livre&isbn=978-2-343-12709-5&utm_source=phplist&utm_campaign=message_22084&utm_medium=email&utm_content=lienTitre.

Ouvrages scientifiques et professionnels

Le Guide anti-Alzheimer - Les secrets d'un cerveau en pleine forme, de Philippe Amouyel

« Où ai-je mis mes clés ? Comment s'appelle-t-il déjà ? Où suis-je garé ? » Nous nous posons tous ces questions sans vraiment y prêter attention. Mais, avec l'âge, nous finissons par nous interroger : Et si c'était la maladie d'Alzheimer ? Aujourd'hui, aucun traitement médical n'a été trouvé. L'apparition des premiers signes peut-elle être reculée de plusieurs années ? Est-il possible qu'aucun symptôme ne se manifeste de notre vivant ? Et, si oui, comment ? « Votre cerveau ne s'use que si vous ne vous en servez pas ! », explique le Pr Philippe Amouyel, qui publie un guide du quotidien pour agir sur les facteurs de risque et prévenir la maladie d'Alzheimer. Philippe Amouyel est professeur de santé publique au CHU de Lille et directeur de la Fondation *Plan Alzheimer*. Spécialiste des maladies du vieillissement, il dirige l'unité de recherche INSERM U1167 et le laboratoire d'excellence multidisciplinaire *Distalz* consacrés à la maladie d'Alzheimer. Membre du Conseil mondial de lutte contre la démence, il coordonne l'initiative internationale de recherche sur les maladies neurodégénératives.

Amouyel P. *Le Guide anti-Alzheimer. Les secrets d'un cerveau en pleine forme*. Paris : Cherche-Midi. 8 mars 2018. 208 p. ISBN : 978-2-7491-5583-8. www.lisez.com/livre-grand-format/le-guide-anti-alzheimer/9782749155838.

La démocratie en santé en question(s), de Karine Lefevre et Roland Ollivier.

Démarche visant à associer usagers, professionnels et décideurs publics dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, la démocratie en santé fait désormais partie intégrante de l'action sanitaire, sociale et médico-sociale. À ses débuts hésitante et perçue confusément, elle se diffuse aujourd'hui comme une culture à part entière grâce à des lois qui l'appuient et des pratiques innovantes. Mais comment la démocratie en santé s'exerce-t-elle concrètement ? s'interrogent Karine Lefevre, professeur à l'École des Hautes études

de santé publique (EHESP) et Ollivier Rolland, directeur de l'Institut du management de la même école. Comment des patients peuvent-ils devenir experts et former des médecins? Quelles sont les modalités de représentation des usagers au sein des établissements et des instances de décision? De quels moyens les usagers-citoyens disposent-ils pour s'exprimer et participer à l'amélioration du système de soins? À travers 10 questions que chacun peut se poser, cet ouvrage apporte aux professionnels du sanitaire, du social et médico-social, représentants des usagers et associations de patients une présentation simple et concise de l'histoire, des atouts et limites de la démocratie en santé pour envisager l'avenir de notre système de santé. Karine Lefeuvre, aujourd'hui membre du comité consultatif national d'éthique, est lauréate du prix de thèse 2002 de la Fondation Médéric Alzheimer pour sa thèse de doctorat de droit privé « La pré-incapacité des majeurs vulnérables ».

Lefeuvre K et Ollivier R. *La démocratie en santé en question(s)*. Rennes : Presses de l'EHESP. 5 avril 2018. 140 p. ISBN 978-2-8109-0638-3. www.presses.ehesp.fr/produit/democratie-sante-questions/.

Accompagner les malades d'Alzheimer - Manuel pour l'aidant, guide bilingue français-arabe, d'Omar Samaoli

Omar Samaoli dirige l'Observatoire gérontologique des migrations en France et mène des recherches en gérontologie transculturelle et en géronto-psychiatrie. Il souligne que les anciens travailleurs immigrés échappent à la détection de la maladie d'Alzheimer. Selon lui, les outils existants sont inadaptés aux populations immigrées maghrébines, la plupart des personnes de cette génération ne parlant pas français. « Outre le facteur linguistique, il y a aussi un facteur culturel. Dans les familles d'immigrés, la maladie est peut-être l'une des rares choses qu'on ne laisserait pas voir sur la surface sociale. On a effectivement tendance à vouloir enfermer les malades, à ne pas les laisser sortir : d'une part parce que c'est gênant, d'autre part par crainte qu'ils ne fugent. Il faut venir en aide aux familles en leur donnant des outils d'accompagnement. »

www.yabiladi.com/articles/details/62914/france-guide-bilingue-francais-arabe-pour.html, 20 mars 2019. Samaoli O. *Accompagner les malades d'Alzheimer. Manuel pour l'aidant*. 1er février 2018. Paris : L'Harmattan. 86 p. ISBN: 978-2-3431-3624-0. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&isbn=978-2-343-13624-0&utm_source=phplist&utm_campaign=message_23127&utm_medium=email&utm_content=lienImage.

Cahier Alzheimer, de Romain Pager

« La maladie d'Alzheimer bouleverse la mémoire, les relations affectives et les comportements. Elle rend difficile la communication et modifie les relations entre le malade et son environnement », rappelle le psychologue Romain Pager. « C'est l'aidant, familial et professionnel, qui est en première ligne, souvent en risque de dépression, et à qui on doit donner les moyens mais surtout les techniques pour apprendre à communiquer avec les malades. Ce *Cahier Alzheimer* apporte des réponses à une des principales difficultés : la gestion des troubles du comportement avec ce qu'ils modifient dans notre relation avec le malade. « L'objectif est de pactiser avec lui en essayant de ne pas le mettre en difficulté et en comprenant que, comme chaque être humain, même amoindri, il a des besoins fondamentaux à satisfaire et des capacités préservées. Comme tout un chacun, il ne souhaite pas être dévalorisé, ses émotions et ses besoins sont bien réels ; derrière une question il y a un besoin de réconfort, de gaieté, de partage, d'occupation à satisfaire, notamment à travers des séries d'activités multiples et adaptées. Indépendamment de la parole, il y a un climat empathique à faire naître. Ce *Cahier Alzheimer* propose des exemples de dialogue pour développer des modes de communication non verbale et des stratégies dans les principales situations qui sont source de difficultés.

Revue de gériatrie, février 2018. Réédoc, janvier-février 2018. Pager R. *Cahier Alzheimer. Pour apprendre à communiquer avec les malades*. 1^{er} septembre 2017. Paris : Frison-Roche. 252 p. ISBN : 978-2-8767-1600-1.

www.editions-frison-roche.com/produit/391/9782876716001/Cahier%20Alzheimer.

Ageing, dementia and the social mind, coordonné par Paul Higgs et Chris Gilleard

« La fragilité mentale dans la dernière partie de la vie est source de crainte pour beaucoup, et un sujet d'inquiétude majeur pour les décideurs politiques. Paul Higgs et Chris Gilleard, de la division de psychiatrie de l'*University College* de Londres, proposent un numéro spécial de *Sociology of Health and Illness* intitulé « vieillissement, démence et esprit social ». Les articles sélectionnés illustrent les débats concernant la démence et les relations sociales associées, notamment l'imaginaire social du « quatrième âge » et ce qu'il signifie par rapport à la personnalité, au soin, aux représentations sociales de la démence à travers les prismes de la sociologie médicale et de la gérontologie sociale.

Anderson KA. *J Appl Gerontol*, 1^{er} mars 2018.

Higgs P et Gilleard C. *Ageing, dementia and the social mind. Sociol Health Illn* 2017; 39(2): 173-330. <https://onlinelibrary.wiley.com/toc/14679566/39/2>.

Faits et chiffres

65 secondes : c'est l'intervalle de temps entre 2 nouveaux cas de maladie d'Alzheimer aux Etats-Unis, selon le rapport 2018 de l'Association Alzheimer américaine.

Alzheimer's Association Report. *2018 Alzheimer's disease facts and figures. Alz Dement* 2018 ; 14 : 367-429. Mars 2018. [www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(18\)30041-4/pdf](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(18)30041-4/pdf) (texte intégral). www.alz.org/facts, mars 2018.

16.1 millions : c'est le nombre d'aidants non rémunérés de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée aux Etats-Unis, selon le rapport 2018 de l'Association Alzheimer américaine. Leur temps d'aide est estimé à 18.4 milliards d'heures, valorisées à 232 milliards de dollars US (188 milliards d'euros). Un tiers des aidants a plus de 65 ans. Deux tiers des aidants sont des femmes. Plus d'un tiers sont des filles. Un quart des aidants appartiennent à la génération « sandwich », qui doit aider à la fois ses parents et ses enfants mineurs.

Alzheimer's Association Report. *2018 Alzheimer's disease facts and figures. Alz Dement* 2018 ; 14 : 367-429. Mars 2018. [www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(18\)30041-4/pdf](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(18)30041-4/pdf) (texte intégral). www.alz.org/facts, mars 2018.

277 milliards de dollars (224 milliards d'euros) : c'est le coût social et médico-social de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée aux Etats-Unis, selon le rapport 2018 de l'Association Alzheimer américaine. Pour le système d'assurance maladie *Medicare* (personnes âgées de plus de 65 ans), le coût moyen des aides pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est 3 fois plus élevé que pour une personne sans troubles cognitifs. Pour le système de protection sociale *Medicaid* (réservé aux plus démunis), le coût moyen des aides est 23 fois plus élevé.

Alzheimer's Association Report. *2018 Alzheimer's disease facts and figures. Alz Dement* 2018 ; 14 : 367-429. Mars 2018. [www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(18\)30041-4/pdf](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(18)30041-4/pdf) (texte intégral). www.alz.org/facts, mars 2018.

1.88 milliard de dollars US (1.46 milliard d'euros) : c'est le montant du budget de recherche fédéral américain alloué à la maladie d'Alzheimer et à la démence pour 2018, voté par le congrès. C'est la troisième année consécutive d'augmentation de ce financement, se félicite l'Association Alzheimer des Etats-Unis, qui remercie les législateurs au nom des 5 millions d'Américains atteints de la maladie.

https://alz.org/documents_custom/funding_increase_press_release_032318.pdf, 21 mars 2017.

60 €/jour (1 797 euros/ mois) : prix moyen d'hébergement en EHPAD privé associatif, contre 54 €/jour (1 632 €/mois) en EHPAD public et 82 €/jour (2 460 €/mois) en EHPAD privé

commercial, selon la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Le secteur associatif représente aujourd'hui en France un tiers du marché des maisons de retraite, avec 29% des places. La majorité des établissements reste de petite capacité, selon une étude de la *Banque postale Collectivités locales* en 2017. Dans le secteur privé non lucratif, 70% des sont gérés par des associations, 10% par des mutuelles et 3% par des fondations. Les 10 premiers acteurs des maisons de retraite privées non lucratives, en nombre d'établissements, sont *Généralistes mutualistes* (263), *MARPA* (200), *Arpavie* (122), *Fondation Partage et vie* (93), *Groupe SOS* (67), *petites sœurs des Pauvres* (56), *ACPPA* (51), *AGIRC-ARRCO* (48), *Croix-Rouge* (36) et *ADEF Résidences* (32).
Gérontologie pour les décideurs en gérontologie, avril 2018.

10 000 morts, 1.3 million d'hospitalisations par an : les conséquences du mésusage des médicaments

La perte de mémoire, qui peut être d'origine iatrogène, est l'un des nombreux signes d'alerte banals du mésusage des médicaments, qui tue trois fois plus que les accidents de la route. Mauvais dosage, mauvaise prise, non-respect du traitement prescrit, interactions entre plusieurs médicaments : les causes sont multiples. Au moins la moitié de ces décès sont évitables, selon le collectif *Bon usage du médicament*, qui regroupe des acteurs des professions médicales, paramédicales et pharmaceutiques, de l'industrie du médicament, de l'assurance complémentaire santé et des systèmes d'information liés à la santé.

www.leem.org/mobilisation-inedite-de-plus-d-1-million-d-acteurs-de-sante-pour-promouvoir-bon-usage-du-medicament, AFP, 22 mars 2018.



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