

# Alzheimer actualités

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



Numéro 152 - mai 2018

## Éditorial 2

### ACTEURS 3

Les Personnes malades 3

Les Aidants / Les Familles 6

Les Professionnels 7

### RECHERCHE SUR LA MALADIE 8

Diagnostic et détection 8

Approches biomédicales 9

Approches psychosociales 10

Prévention 11

Déterminants 12

### TECHNOLOGIES 14

### REPERES 16

Politiques 16

Initiatives 21

### REPRESENTATIONS DE LA MALADIE 25

Médias grand public 25

Art et culture 26

### OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS 27

### FAITS ET CHIFFRES 30

## D'un regard qui dévisage à un regard qui envisage

Plusieurs instances se prononcent sur les défis de l'accompagnement des personnes âgées et sur les modèles de financement de la perte d'autonomie. **p.2**

## Chiffres clés

### 1.4% du PIB :

La part de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. **p.30**

### 6.5 milliards d'euros :

Le reste à charge des familles pour la prise en charge d'un proche dépendant. **p.18**

## Actualité

### Déremboursement

Agnès Buzyn a décidé du déremboursement des quatre médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer. **p.16**

### Parcours de soins

La Haute Autorité de santé propose des repères pour mettre en place le plus tôt possible des aides et des soins adaptés. **p.17**

### Faire évoluer le regard sur la maladie

Des acteurs de la cité s'organisent pour rendre la ville plus accueillante aux personnes atteintes de troubles cognitifs. **p.22-25**

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Alzheimer-Actualites/](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Alzheimer-Actualites/)

## **Éditorial** – d'un regard qui dévisage à un regard qui envisage

Qu'il s'agisse des défis auxquels nous expose l'accompagnement des personnes âgées ou bien le financement de la perte d'autonomie, nous entrons dans une période de réflexion intense. Comme tous les pays développés, la France est confrontée à un double phénomène. Le premier est démographique et concerne le vieillissement de la population. Le second est épidémiologique et a trait à l'émergence des maladies chroniques. Deux institutions françaises significatives, investies chacune d'une autorité morale reconnue, ont récemment pris l'initiative de se saisir elles-mêmes de ces sujets.

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a pour sa part rendu le 15 février dernier un avis argumenté sur les enjeux éthiques du vieillissement qui vient d'être publié. Plus encore que le parti pris résolument politique de son propos, les mots qu'il a choisis pour dresser son constat l'ont exposé à la polémique. Pour les sages qui le composent, il existerait une dénégation systématique du vieillissement qui conduirait à « la concentration » de nos aînés les plus fragiles. Tout se passerait comme si vieillir était devenu une maladie que la médecine s'était donnée pour mission de prévenir ou de traiter. En conséquence, cette approche conduirait à l'exclusion des personnes âgées et à leur confinement, souvent dans les EHPAD, certes pensés pour leur sécurité, mais où les moyens humains, insuffisants, les exposeraient à une fin de vie empreinte d'une grande souffrance à la fois morale et sociale.

Le Conseil économique, social et environnemental (CESE) a, avec son rapport « Vieillir dans la dignité », émis en avril dernier un avis qui fait écho à plusieurs pétitions de citoyens. Ces dernières portaient sur les EHPAD et soulignaient notamment l'inadéquation des moyens humains et financiers affectés à leurs missions. Le CESE propose une approche prospective et décloisonnée du médical, du social et du médico-social qui englobe la prévention, l'anticipation et le financement de la perte d'autonomie, ainsi que l'adaptation de l'offre d'hébergement. La « troisième chambre » souligne, entre autres, les enjeux liés à la diminution des inégalités entre les territoires, aux moyens donnés aux EHPAD et au recrutement, comme à la qualification des professionnels qui interviennent auprès des personnes âgées.

Ces deux prises de position, spontanées et concomitantes, nous éclairent, chacune à sa manière, sur les conditions d'un accompagnement global et respectueux des personnes âgées dépendantes. Si ces instances de réflexion et de régulation captent opportunément notre attention, elles ne sauraient à elles seules changer la donne. Dans le chantier qui s'ouvre, comme souvent, la question du financement va tenir une place centrale. La création d'un cinquième risque ou, plus modestement, d'une deuxième, voire une troisième journée de solidarité a, parmi d'autres pistes, été évoquée, tout comme le rôle que pourrait jouer l'assurance privée. Sans préjuger de l'issue de ce dossier, son approche financière ne saurait constituer un prisme d'analyse exclusif et il conviendra de veiller à inscrire la personne au cœur de la réflexion et des solutions qui seront discutées.

Car avant même d'ébaucher des lignes d'action, ces deux avis nous renvoient à nos peurs et à nos représentations sociales de la vieillesse et de la dépendance. Professionnels et médias ont un rôle à jouer pour faire évoluer les mentalités, à condition d'éviter les raccourcis et les caricatures sur le vieillissement et les troubles cognitifs. L'éducation des plus jeunes constitue par ailleurs un levier puissant. Pour le dire avec Cocteau, « il faut passer d'un regard qui dévisage à un regard qui envisage ».

La Rédaction

### Le droit de savoir, le droit de décider

Les médecins sont de plus en plus souvent questionnés sur le risque de survenue d'une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, rappelle la Haute Autorité de santé dans son guide sur le parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif. Les questions surgissent souvent dans les suites d'un diagnostic posé dans l'entourage, mais aussi via la promotion sur Internet de tests cognitifs ou génétiques. Au-delà de la question du diagnostic, les questions autour du respect du droit de la personne se posent régulièrement tout au long de la prise en soins : suppression de la conduite automobile, mesures de protection juridique, choix du lieu de vie. Quels sont aujourd'hui les repères, notamment au regard des droits de la personne malade, portés par la loi : droit de savoir, droit d'être soulagé, droit au secret professionnel. La Haute Autorité de santé recommande d'apporter une information exacte sur le risque d'être malade, sans l'amplifier ou le minimiser ; d'accompagner la personne lors de la démarche diagnostique et l'annonce des résultats, c'est-à-dire en respectant le temps de la délibération de chaque individu face au diagnostic (le droit de savoir, de ne pas savoir, de ne pas faire savoir) ; de soutenir le choc de l'annonce pour la personne malade et ses proches) ; de protéger et d'apporter les soins nécessaires à une personne qui méconnaît ou ignore consciemment ou non son trouble. La Haute Autorité de santé reconnaît à la personne malade d'« avoir le droit de mourir dans la dignité. »

Haute Autorité de santé. *Guide Parcours de soins. Patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*. 25 mai 2018.

[www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2851128/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostiquer-tot-pour-mettre-en-place-un-parcours-de-soins-et-d-accompagnement-adapte](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2851128/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostiquer-tot-pour-mettre-en-place-un-parcours-de-soins-et-d-accompagnement-adapte) (texte intégral).

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche\\_7\\_droit\\_savoir\\_decider-revue.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_7_droit_savoir_decider-revue.pdf) (texte intégral).

### Le droit de vote

A l'occasion des élections municipales, l'association *Alzheimer Pays-Bas* a réalisé une vidéo éducative pour expliquer comment les scrutateurs des bureaux de vote peuvent aider les personnes atteintes de démence à utiliser les bulletins de vote. L'assistance aux personnes handicapées aux Pays-Bas est réservée aux seules personnes ayant un handicap physique. Karin Hildur Ollongren, ministre des Affaires intérieures néerlandaise, est consciente de ce problème et souhaite y apporter une solution.

[www.alzheimer-europe.org/News/Members-news/Wednesday-21-March-2018-Alzheimer-Nederland-encourages-more-support-for-people-with-dementia-during-the-voting-process](http://www.alzheimer-europe.org/News/Members-news/Wednesday-21-March-2018-Alzheimer-Nederland-encourages-more-support-for-people-with-dementia-during-the-voting-process), 21 mars 2018.

### Qualité de la prise en charge en EHPAD

Jacques Toubon, Défenseur des droits, a présenté son rapport annuel d'activité pour 2017, révélant une baisse significative des questions liées à la sécurité des soins (15 % en 2017 contre 55 % en 2011), parallèlement à une forte augmentation des réclamations liées aux droits des malades (65 % en 2017 contre 30 % en 2011) et à la maltraitance (20 % en 2017 contre 15 % en 2011). Pour s'adapter à cette évolution, le pôle Santé du Défenseur des droits est devenu, au cours du dernier trimestre 2017, le pôle Droits des malades et dépendance. Son rôle est de veiller à ce que l'exercice des droits et libertés individuels soit garanti à toute personne hospitalisée dans un établissement de santé ou hébergée dans un établissement médico-social. Ce pôle est également chargé de veiller à la bonne application de la loi d'adaptation de la société au vieillissement qui garantit les droits individuels des résidents en EHPAD. « L'année 2017 a été marquée par une hausse des réclamations dénonçant un défaut de prise en charge au sein d'établissements médico-sociaux. Les défauts de soins - absence de prise en charge de la douleur, changes non effectués ou trop rarement, défaut de communication, manque d'aide à la marche ou au lever, abandon de la personne

vulnérable... - sont régulièrement invoqués, pouvant mettre en danger les personnes hébergées et accélérer la perte d'autonomie des personnes âgées », met en garde le rapport d'activité 2017. Le Défenseur des droits se dit confronté, dans la plupart des cas, à des événements « qui se produisent sans témoin et nécessitent un recoupement d'informations auprès de nombreux acteurs (autorités sanitaires, assurance maladie, ordres professionnels... ». C'est au niveau des agences régionales de santé (ARS) que le Défenseur des droits intervient afin de faire rectifier le tir. Une intervention qui permet, « au-delà des situations individuelles, de veiller au suivi d'actions correctives et préventives sur la qualité de la prise en charge des résidents et la gouvernance des établissements. »  
[www.geroscopie.fr/print.asp?679E53873D6EAB6C](http://www.geroscopie.fr/print.asp?679E53873D6EAB6C), 9 avril 2018.

### **Rapport du Comité consultatif national d'éthique : un déni collectif du vieillissement conduisant à l'exclusion et à la maltraitance**

Un avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) dresse un constat sévère, résolument polémique, de la façon dont les personnes âgées sont considérées et prises en charge, en particulier dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Le diagnostic du CCNE tient en 6 points : 1/ une dénégation collective du vieillissement ; 2/ une surmédicalisation de la vieillesse ; 3/ une forme latente de maltraitance et de non respect des droits ; 4/ une ségrégation et une « concentration » ; 5/ un phénomène systémique ; 6/ la souffrance et la solitude des personnes âgées. François Béguin, du *Monde*, retient : à l'origine de la réflexion du CCNE, amorcée en octobre 2016, avant les mouvements de grève dans les maisons de retraite, une question : « Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? », le pays comptant à ce moment-là plus de 577 000 personnes hébergées dans ce type de structure. A l'arrivée, une réponse « résolument politique » et cinglante : cette concentration constitue une « institutionnalisation forcée » et même une « ghettoïsation ». Cette mise à l'écart, cette « exclusion de fait de la société », même si elle vise aussi « de façon louable » à sécuriser et à accompagner ces personnes vulnérables, pose « de véritables problèmes éthiques, notamment en termes de respect dû aux personnes », juge le CCNE. Les résidents doivent ainsi « payer cher » (tarif médian de 1 949 euros par mois) pour être dans un lieu qu'ils n'ont la plupart du temps pas choisi, qui les isole, et dans lequel « les professionnels font du mieux qu'ils peuvent avec des moyens qu'ils n'ont parfois pas. »

Comité consultatif national d'éthique. Avis n° 128. *Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ?*

15 février 2018. [www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne\\_avis\\_128.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne_avis_128.pdf). [www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne\\_avis\\_128\\_resume.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne_avis_128_resume.pdf) (résumé).

[www.lemonde.fr/societe/article/2018/05/16/comment-la-france-maltraite-ses-vieux\\_5299860\\_3224.html#Mbfbi3jTBKrrWpzzr.99](http://www.lemonde.fr/societe/article/2018/05/16/comment-la-france-maltraite-ses-vieux_5299860_3224.html#Mbfbi3jTBKrrWpzzr.99), 16 mai 2018.

### **Rapport du Comité consultatif national d'éthique : des pistes pour renforcer la conscience du vieillissement de la population et le respect des personnes âgées**

Au-delà du diagnostic, le CCNE recommande de : 1/ changer les mentalités et modifier le regard ; 2/ développer une clinique de la vulnérabilité et de l'incertitude (reconnaître les limites du sujet, effacer « la hiérarchie arbitraire et traditionnelle entre médecins et soignants ») ; 3/ créer de nouvelles formes de solidarité (cinquième risque de sécurité sociale, actions en direction des publics précaires, encouragement de nouvelles formes de bénévolat ; plan pour le répit et le soutien pour les aidants afin de rendre possible et supportable la poursuite de la tendance à la désinstitutionnalisation ; droit universel au répit de 30 jours par an ; nouveau métier de référent d'accompagnement de l'aidant) ; 4/ renforcer les politiques d'accompagnement (culture préventive, dynamiques intergénérationnelles, numérique, renforcement des gestionnaires de cas, regroupement des services du domicile, adaptation du logement, alternatives à l'EHPAD, nouvelles normes

d'urbanisme obligeant à créer des appartements pour personnes dépendantes, suivies par l'EHPAD, dans les immeubles nouveaux).

Comité consultatif national d'éthique. Avis n° 128. *Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ?*

15 février 2018. [www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne\\_avis\\_128.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne_avis_128.pdf). [www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne\\_avis\\_128\\_resume.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne_avis_128_resume.pdf) (résumé).

### **Rapport du Comité consultatif national d'éthique : les réactions**

Les petits frères des Pauvres saluent l'avis du CCNE, « qui dépeint avec réalisme ce que les petits frères des Pauvres relaient depuis plusieurs années : souffrance morale et sociale des aînés en perte d'autonomie. » L'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées) salue « un constat courageux desservi par une forme inutilement provocatrice. » Le Pr Gilles Berrut, président du gérontopôle des Pays de la Loire, déclare : « le rapport du CCNE sur les enjeux éthiques du vieillissement fera date pour affirmer clairement l'indignité structurelle de la situation des personnes très âgées. L'analyse est affaiblie par des référentiels qui datent et une appréciation imprécise des enjeux. Puisque 46% des GIR 2 [grille iso-ressources, personnes très dépendantes] sont à domicile, on ne peut plus affirmer que l'EHPAD est le lieu de la prise en soins de la dépendance. C'est simplement une modalité lorsqu'existe une altération cognitive retentissant sur les aptitudes d'adaptation. Pour Michèle Delaunay, ancienne ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie dans le gouvernement Ayrault, le rapport du CCNE « pointe ce qui fait peur à tant d'entre nous : être privés de la liberté d'aller et venir et aussi, demeurer exclusivement entre personnes très âgées et fragiles. » Elle ne voudrait pas cependant qu'il apparaisse comme une manifestation d'EHPAD-bashing : il y a beaucoup d'éthique dans la majorité des EHPAD. L'avis n'en disconvient d'ailleurs pas mais pose la question à la société de la concentration de personnes qui ne l'ont pas forcément voulu et que, par excès de souci de sécurité, on empêche de sortir à leur guise. »

Comité consultatif national d'éthique. Avis n° 128. *Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ?*

15 février 2018. [www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne\\_avis\\_128.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne_avis_128.pdf). [www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne\\_avis\\_128\\_resume.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne_avis_128_resume.pdf) (résumé).

[www.lemonde.fr/societe/article/2018/05/16/comment-la-france-maltraite-ses-vieux\\_5299860\\_3224.html#Mbfbi3jTBKrrWpzzr.99](http://www.lemonde.fr/societe/article/2018/05/16/comment-la-france-maltraite-ses-vieux_5299860_3224.html#Mbfbi3jTBKrrWpzzr.99), 16 mai 2018. @pfPauvres, 18 mai 2018. AD-PA, 16 mai 2018. @BerrutGilles, 17 mai 2018 et 21 mai 2018. Facebook, Michèle Delaunay, 17 mai 2018.

### **Maladie d'Alzheimer, patrimoine et directives anticipées**

A l'Université d'Alabama de Tuscaloosa (Etats-Unis), Shinae Choi, du département des sciences du consommateur et de l'Institut de recherche sur le vieillissement, étudie le lien entre la planification patrimoniale et les directives anticipées de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans une étude portant sur 10 273 personnes âgées de 65 ans et plus (*Health and Retirement Survey*), elle observe qu'un diagnostic de maladie d'Alzheimer est significativement associé à la rédaction de directives anticipées. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont plus souvent désigné un mandataire de protection (*durable power of attorney*) et rédigé un testament de vie (*living will*) que les personnes n'ayant pas la maladie d'Alzheimer. D'autres facteurs réduisent l'engagement des personnes âgées dans la planification patrimoniale : avoir un statut socio-économique peu élevé, être un homme, faire partie d'une minorité.

Choi S et al. *Do older adults with Alzheimer's disease engage in estate planning and advance care planning preparation ? Aging Ment Health* 2018: 1-8. 18 avril 2018.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29667427](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29667427).

### « Je suis toujours la même personne » : les enfants n’y croient pas

Pat Sikes et Mel Hall, de l’Ecole de formation des professeurs à l’Université de Sheffield (Royaume-Uni), ont interrogé 19 enfants, âgés de 8 à 31 ans, ayant un parent atteint de démence. Parmi les difficultés rencontrées, les enfants ne croient pas à l’idée que la personne malade est « toujours » la même personne. Cette notion, au cœur de l’approche centrée sur la personne, rentre en conflit avec l’expérience des jeunes. Non seulement cette construction ne les aide pas, mais elle signifie que l’on attend d’eux qu’ils se comportent à l’égard de leur parent comme avant. Cela devient une source de souffrance morale dans une situation déjà difficile. Les auteurs soulignent le besoin de former les enfants et jeunes adultes ayant un parent atteint de démence en reconnaissant le fait que leur parent peut très bien être drastiquement différent du Papa ou de la Maman qu’ils connaissaient précédemment.

“It was then that I thought ‘whaat? This is not my Dad’”: The implications of the ‘still the same person’ narrative for children and young people who have a parent with dementia. *Dementia* 2018 ; 17(2) : 180-198. Février 2018.

<http://eprints.whiterose.ac.uk/95263/12/Dementia-2016-Sikes-1471301216637204.pdf>  
(texte intégral).

### Rendre l’habillage facile : installer une relation de confiance avec la personne malade

Colette Roumanoff continue à donner des conseils aux aidants sur son blog *Bien vivre avec Alzheimer* : « avant d’entrer dans le détail d’un habillage facile, il faut installer une relation de confiance et considérer que plus un malade perd ses repères, plus sa sensibilité augmente. Plus il se rapproche d’un état de grande dépendance (semblable en fin de parcours à l’état d’un nourrisson) plus il devient un concentré de sensibilité. Un petit enfant qui essaie de s’habiller va nous faire rire s’il essaie d’enfiler son pantalon par la tête. Nous-mêmes, nous avons appris à nous habiller pendant plusieurs années jusqu’à ce que nous soyons capables de lacer nos chaussures et de mettre seul notre manteau et nos gants. S’habiller et se déshabiller sont des activités bien plus complexes qu’elles n’en ont l’air. On les effectue sans réfléchir. C’est un savoir-faire automatique qui se suspend de lui-même dès qu’on se pose des questions comme : « qu’est-ce que je vais bien pouvoir mettre aujourd’hui ? » Pour Colette Roumanoff, la maladie d’Alzheimer est un long processus de *désapprentissage* : « un aidant se catastrophe parce que sa femme cherche à enfiler son soutien-gorge par les pieds ! Au moins, elle essaye ! On peut lui indiquer, en souriant, la manière de faire et le processus peut se remettre en marche, pendant un certain temps. Une aidante se plaint que sa mère remet ses habits sales dans l’armoire et les porte pendant longtemps. C’est tout simplement parce qu’elle n’arrive plus à distinguer les habits sales des habits propres. » Si enfiler les vêtements de nuit est en général assez facile, le déshabillage pose problème. « La personne ne voit pas pourquoi elle devrait se déshabiller. Elle proteste qu’elle se sent bien dans ses vêtements et veut dormir avec. Comme pour la toilette, le passage délicat consiste à ôter ses habits. La personne n’arrive plus à imaginer qu’un habillage suivra le déshabillage: elle a peur d’une certaine façon de rester déshabillée toute sa vie. Avant de lui demander d’enlever ses habits de jour, il faut étaler les habits de nuit de manière bien visible, les faire bouger, les tendre à la personne, les lui faire toucher, de manière à la rassurer. »

<http://bienvivreavecalthzheimer.com/les-secrets-dun-habillage-facile/>, 9 mai 2018.

### Préserver des espaces à soi pour maintenir un équilibre psychologique

Le baromètre des aidants 2017 de la Fondation *April* rapportait que 24 % des personnes interrogées estiment que leur situation d’accompagnant a des effets négatifs sur leur santé, 22% sur leur moral et 28% sur la qualité de leur sommeil, rappelle Marion Berthon, du *Figaro*. « Il n’est pas question de sous-estimer l’épreuve que cela représente ni la mobilisation que cela implique, mais on a toujours tendance à regarder ce qui ne va pas, tempère Judith Mollard-Palacios, psychologue à *France Alzheimer*. Il y a tout de même entre 72 et 78%

d'aidants pour qui ce rôle ne provoque pas de troubles physiques ni psychiques. Ce que nous devons bien garder à l'esprit, c'est qu'il faut savoir préserver des espaces à soi, des moments de récupération qui vont permettre de maintenir un équilibre psychologique et une implication le plus longtemps possible. » L'arrivée d'une situation de perte d'autonomie bouleverse inévitablement la nature des relations préalablement établies entre les membres de la famille. Que ce soit de façon positive ou négative, la structure familiale est à réinventer, et chacun doit trouver sa place dans cette nouvelle équation. « Une situation de dépendance remobilise l'unité familiale autour d'un de ses membres qui réclame une attention particulière, explique Judith Mollard-Palacios. Dans la plupart des familles "en bonne santé", on voit une solidarité s'exprimer et des liens se renforcer. Par réciprocité, des enfants qui ont beaucoup reçu de leurs parents vont vivre l'aide de façon positive. A l'inverse, s'il s'agissait d'une famille au sein de laquelle les liens étaient déjà distendus et les conflits latents, on peut voir, à ces occasions-là, ré-émerger des conflits anciens, des rivalités dans la fratrie. Cela rappelle chacun aux liens de dépendance ou d'interdépendance préalablement vécus, et l'on arrive dans les cas extrêmes à des situations de maltraitance mutuelle. Lorsque l'on arrive à un point de non-retour, une entrée en établissement peut être une bonne solution plutôt que de maintenir une très mauvaise qualité de relation à domicile, ajoute la psychologue. Un soutien psychologique est nécessaire dès l'annonce du diagnostic qui est un événement traumatique, même s'il n'apparaît pas comme tel dans un premier temps. Plus l'aidant est informé et formé, plus il a pu déposer émotionnellement tout ce que cette annonce a fragilisé et mieux il sera armé pour vivre la maladie au quotidien et dans la durée. »

<http://sante.lefigaro.fr/article/aidants-familiaux-11-millions-de-francais-accompagnent-un-proche/>, 1<sup>er</sup> mai 2018.

### **Burkina Faso : palabres, représentations sociales et attitudes vis-à-vis de la démence**

Au Burkina Faso comme ailleurs en Afrique subsaharienne, les mutations socioculturelles et économiques liées au vieillissement de la population ont entraîné l'émergence de maladies neurodégénératives chez les personnes âgées, dont la démence, rappellent Blahima Konaté, sociologue à l'Institut de recherche sur la santé à Bobo-Dioulasso, et ses collègues. Les chercheurs ont mené une analyse de groupe auprès de 14 personnes âgées de la ville pour mieux comprendre les représentations et attitudes des membres de la famille envers leur parent âgé atteint de démence. La discussion a été amorcée au moyen d'un récit. L'étude montre une méconnaissance des symptômes de la maladie par la majorité des personnes, une interprétation divergente des causes de la démence selon le statut socioprofessionnel des participants et une attitude des membres de la famille envers leur parent âgé qui va de l'affection à la négligence, voire la maltraitance.

Konaté B et al. *Représentations sociales et attitudes vis-à-vis de la démence au Burkina Faso*. *NPG Neurol Psychiatr Geriatr* 2018 ; 18(104) : 119-126. Avril 2018.

[www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483017301010](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483017301010).

## **Acteurs – Les Professionnels**

---

### **Infirmier de pratique avancée**

Le gouvernement français a soumis pour avis au Haut Conseil des professions paramédicales un décret créant l'infirmier de pratique avancée (IPA). Ce dernier pourra participer à la prise en charge globale du patient au sein d'une équipe de soins comprenant un médecin. Il sera autorisé à mener un examen clinique et à réaliser des actes techniques. Si nécessaire, il prescrira des examens, des dispositifs médicaux [pansements, bas de contention...] ou des médicaments dont la liste sera fixée par arrêté. Ce « super infirmier » disposera d'une certaine autonomie par rapport au médecin, même si ce dernier gardera la main *in fine*. Les IPA devront avoir un niveau Master qu'ils devront passer après avoir exercé au moins trois ans en tant qu'infirmier. Ces infirmiers de pratique avancée bénéficieront d'une meilleure rémunération, à négocier. Mais il y aura peu d'élus parmi les 660 000 infirmiers exerçant

actuellement : le gouvernement espère qu'environ un millier d'IPA seront formés d'ici à 2021. Les principaux syndicats et associations ainsi que l'Ordre des infirmiers ont dénoncé dans un communiqué commun le manque d'audace du projet de décret. La principale pierre d'achoppement est la tutelle du médecin généraliste au sein de l'équipe de soins. Les IPA devront signer avec lui un protocole décrivant leurs règles de collaboration. « Cette mesure est inutile eu égard aux compétences développées par les infirmiers de pratique avancée et de surcroît elle entretient la confusion entre pratique avancée et coopération », déplorent les infirmiers. Les « protocoles de coopération » créés en 2009 permettent déjà aux médecins de déléguer certaines tâches aux infirmiers. Mais il n'y a ni diplôme ni rémunération supplémentaire pour les infirmiers. « S'il faut signer un contrat avec le médecin à chaque fois, on n'a pas besoin d'une infirmière IPA », critique Catherine Kirnidis, présidente du Syndicat national des infirmières et infirmiers libéraux (SNIL), qui demande plus d'autonomie pour les IPA.

*Les Echos*, 16 mai 2018.

### **Usure des soignants, épuisement professionnel**

Envie de crier « stop », se mettre en pause, envie de tout arrêter, ne plus savoir où aller... Julie Bouchara, directrice de la clinique *Paris-Bercy*, coordonne dans *Soins Gériatologie* un dossier consacré à l'usure des soignants et à l'épuisement professionnel, lié à un déséquilibre entre les aspirations et la réalité vécue. Exercer en gériatologie sous-entend offrir son expertise et son savoir-être à l'autre. « La douleur de ne pas être reconnu dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer est une question rarement posée par la médecine et qui pourtant mal-étreint malade et aidant », écrit Cyril Hazif-Thomas, psychiatre, gériatre et président du comité Ethique et psychiatrie du sujet âgé au CHRU de Brest (EA 7479). « On retrouve cette angoisse de fracture de l'être lorsque faire face à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer devient une source de désarroi insondable. C'est la question qui se pose au soignant lorsqu'advient l'étape fatidique de la non reconnaissance de l'aidant par le malade, son entourage humain et son acceptation sociétale.

Bouchara J. *Usure des soignants, épuisement professionnel*. *Soins Gériatol* 2018 ; 23(131) : 31-33. Mai-juin 2018. Hazif-Thomas C. *Etre non reconnu dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer : une douleur non partageable*. *Soins Gériatol* 2018 ; 23(131) : 31-33. Mai-juin 2018. [www.em-consulte.com/article/1211734/etre-non-reconnu-dans-la-lutte-contre-la-maladie-d](http://www.em-consulte.com/article/1211734/etre-non-reconnu-dans-la-lutte-contre-la-maladie-d).

## **Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection**

---

### **Biomarqueurs : de quoi parle-t-on ?**

Aux Etats-Unis, le centre fédéral de formation et de référence sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées de l'Institut national du vieillissement (ADEAR) propose un dossier consacré aux biomarqueurs pour la détection et la recherche. « Les biomarqueurs sont des mesures de ce qui se passe dans l'organisme vivant, mis en évidence par les résultats de tests de laboratoire et d'imagerie. » De nombreux types de test s'appuyant sur les biomarqueurs sont utilisés en recherche sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées. Les changements dans le cerveau des personnes atteintes de ces troubles peuvent débuter des années avant que n'apparaissent la perte de mémoire ou d'autres symptômes, rappelle l'ADEAR. « Trouver ces changements de façon précoce dans le processus pathologique aide à identifier les personnes ayant le risque le plus élevé de développer la maladie et déterminer qui pourrait bénéficier le plus d'un traitement. Les chercheurs utilisent les biomarqueurs pour aider à détecter ces modifications cérébrales chez des personnes qui peuvent ou non présenter des changements évidents de la mémoire ou de la pensée. L'utilisation des biomarqueurs en pratique clinique chez le médecin généraliste est aujourd'hui limitée. Certains biomarqueurs peuvent être utilisés pour identifier ou éliminer des causes de la maladie chez certaines personnes. Les chercheurs



étudient de nombreux types de biomarqueurs qui pourront, un jour peut-être, être plus largement utilisés en pratique courante. »

*National Institute on Aging. Biomarkers for Dementia Detection and Research.* 1<sup>er</sup> avril 2018.  
[www.nia.nih.gov/health/biomarkers-dementia-detection-and-research](http://www.nia.nih.gov/health/biomarkers-dementia-detection-and-research).

### **Syndrome confusionnel et troubles neurocognitifs**

Le syndrome confusionnel est fréquent chez les personnes âgées, surtout lorsqu'il existe des troubles neurocognitifs sous-jacents et que le patient présente une décompensation organique aiguë. La présentation clinique peut être variée, allant de l'hypovigilance à l'agitation psychomotrice, rappelle Thomas Tannou, chef de clinique assistant au CHU *Jacques Minjoz* de Dijon. Il existe des outils comme la *Confusion Assessment Method* pour faciliter le diagnostic. Le bilan étiologique, long, est essentiel dans la prise en charge. Le syndrome confusionnel étant multifactoriel et facilité par les éléments constitutifs du syndrome de fragilité, le repérage des facteurs de risque est central et permet une approche préventive. La recherche d'éléments déclencheurs doit être systématisée, avec une attention particulière sur le risque iatrogénique.

Tannou T et al. *Le syndrome confusionnel chez le patient âgé ayant des troubles neurocognitifs* NPG Neurol Psychiatr Geriatr, 11 avril 2018.

[www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483018300436](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483018300436).

### **Immigrés vieillissants non francophones : quelle évaluation cognitive ?**

La population immigrée arrivée en France dans les années 1960-1970 ou même plus récemment vieillit. Comment considérer la spécificité du sujet âgé non francophone dans le cadre d'une évaluation cognitive ? s'interrogent Rachid Oulahal et ses collègues, du laboratoire *Cliniques pathologique et interculturelle* (LCPI - EA4591) à l'Université *Toulouse-Jean-Jaurès*. Faut-il adapter les pratiques de bilan psychologique et d'évaluation cognitive à la situation pluriculturelle que la rencontre patient-professionnel représente ? Les chercheurs ont fait passer à 4 patients d'un centre de santé les tests MMSE (*mini-mental state examination*) et TMA-93 (test de mémoire associative du 93, pour le repérage des troubles cognitifs chez les sujets illettrés). Ils mettent en évidence des biais liés à la différence culturelle pour les deux tests proposés. Le bilan du sujet âgé en situation pluriculturelle nécessite une adaptation qui va au-delà de la seule traduction d'un test existant, soulignent les chercheurs.

Oulahal R et al. *Le couteau, la pomme et le mouton... Entre neuropsychologie et psychologie interculturelle, quelle perspective pour l'évaluation cognitive de la mémoire épisodique des sujets âgés non francophones ?* NPG Neurol Psychiatr Geriatr, 26 avril 2018.

## **Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales**

---

### **Troubles cognitifs et connaissance du traitement médicamenteux**

Une étude coordonnée par Emilie Cappe, du laboratoire de psychopathologie et processus de santé (EA4057), à l'Institut de psychologie de l'Université *Paris-Descartes*, auprès de 30 patients âgés de 62 à 90 ans, vus en hôpital de jour, évalue la connaissance du traitement médicamenteux chez des personnes âgées fragilisées et les facteurs associés (la cognition, les croyances et l'apathie), en utilisant les outils *Beliefs about Medicines Questionnaire*, *Lille Apathy Rating Scale*, et un questionnaire sur les médicaments qu'elles prennent. Leur statut cognitif a été renseigné via le test MMSE (*mini-mental state examination*), le test de la batterie rapide d'efficacité frontale (BREF), le test de l'horloge et le test des 5 mots de Dubois. Les niveaux de connaissance du traitement sont faibles d'autant plus faibles que l'âge est avancé, que le nombre de médicaments pris est élevé, qu'un service infirmier à domicile est présent, que le score cognitif est bas, que la personne malade est apathique et qu'elle croit en la non-nocivité des médicaments. Ces variables sont à prendre en compte dans le suivi médical des personnes âgées, soulignent les auteurs.

Dean A et al. *Connaissance du traitement chez des patients suivis en service de gériatrie ambulatoire : liens avec les troubles cognitifs, l'apathie et les croyances liées aux médicaments.* *NPG Neurol Psychiatr Geriatr* 2018 ; 18(104) : 86-94. Avril 2018. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483016301301](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483016301301).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

---

### La nostalgie comme ressource psychologique

Sanda Umar Ismail, nutritionniste à l'Université de l'Ouest de l'Angleterre à Bristol, et ses collègues, publient une méta-analyse de 47 études expérimentales sur la réminiscence. La réminiscence nostalgique a un effet modéré mais significatif sur l'affect positif, les relations sociales, l'estime de soi, le sens de la vie, l'optimisme, et un effet important sur la continuité de soi (*self-continuity*). Ce travail a fait l'objet d'une thèse de doctorat.

Umar Ismail S et al. *Nostalgia as a psychological resource for people with dementia : a systematic review and meta-analysis of evidence of effectiveness from experimental studies.* *Dementia* (London), 10 mai 2018. Ismail SU. *Nostalgia as a psychological resource for people with dementia PhD Thesis.* Faculty of Health and Applied Sciences, University of the West of England, Bristol. Cheston R et Christopher G, dir. 481 p. Janvier 2017 [http://eprints.uwe.ac.uk/30832/12/Sanda%20Ismail\\_PhD%20thesis\\_amended2.pdf](http://eprints.uwe.ac.uk/30832/12/Sanda%20Ismail_PhD%20thesis_amended2.pdf) (texte intégral).

### Stimulation du mouvement : quel effet sur la qualité de vie ?

Aux Pays-Bas, Marinda Henskens et ses collègues, du département de neuropsychologie clinique de l'Université libre d'Amsterdam ont mené, pendant 6 mois, un essai contrôlé et randomisé auprès de 87 résidents de maisons de retraite, atteints de démence, pour évaluer l'efficacité d'un entraînement aux activités de base de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, mettre la table...), d'un entraînement d'activité physique aérobie et de renforcement musculaire, et d'une combinaison de ces deux entraînements. L'évaluation de la mobilité par des masseurs-kinésithérapeutes a été réalisée avec l'outil *Arjo Mobility Gallery*. Les participants ont suivi en moyenne 20 des 36 séances de renforcement musculaire (56%) et 19 des 36 séances d'activité physique aérobie (54%). A 6 mois, l'entraînement aux activités de la vie quotidienne améliore significativement la qualité de vie globale (mesurée par l'échelle spécifique *Qualidem*), la relation de soin, l'image positive de soi, et le sentiment d'être chez soi. L'entraînement physique seul et l'intervention combinée n'ont pas d'effets sur la qualité de vie. Aucune des trois interventions n'améliore la capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne.

Henskens M et al. *The effects of movement stimulation on activities of daily living performance and quality of life in nursing home residents with dementia: a randomized controlled trial.* *Clin Interv Aging* 2018 ; 13 : 805-817. 30 avril 2018. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5933359/pdf/cia-13-805.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5933359/pdf/cia-13-805.pdf) (texte intégral).

### Villes accueillantes à la démence : pour une approche basée sur les capacités intrinsèques des personnes

Shibley Rahman a survécu à une méningite occasionnant un coma, en 2007. Devenu handicapé physique, il s'est formé en droit puis a soutenu une thèse de doctorat à l'Université de Cambridge sur la démence fronto-temporale. Il anime aujourd'hui un blog sur la fragilité et les politiques relatives à la démence et publie régulièrement avec Kate Swaffer, malade jeune australienne et fondatrice de *Dementia Alliance International*, une association pour la défense des droits des personnes malades. Dans un éditorial de la revue scientifique *Dementia*, les deux militants souhaitent promouvoir une approche de la démence qui s'appuie sur les capacités restantes des personnes malades (*asset-based approach*) pour que soient reconnues leurs forces et leur résilience plutôt que leur incapacité. Ils estiment que le terme « *dementia-friendly community* » (villes accueillantes à la démence) présente le danger de définir les personnes par une simple étiquette

diagnostique, ce qui encourage sans le vouloir la ségrégation et va à l'encontre des principes fondamentaux de la notion de personne. Ils plaident pour que ces villes adhèrent au modèle du handicap de l'Organisation mondiale de la santé (*WHO Disability Action Plan 2014-2021*), qui prône une égalité pour les personnes dans l'accès aux services et l'inclusion. « Un « actif de santé » (*health asset*) peut être défini comme tout facteur ou ressource qui augmente la capacité des personnes, des groupes, des villes, des populations, des systèmes sociaux et des institutions à créer, maintenir et soutenir la santé et le bien-être et réduire les inégalités de santé » : il est donc essentiel de considérer ce que les personnes malades et leurs partenaires *peuvent* faire. Au lieu de réagir aux problèmes, de se focaliser sur la maladie et sur ce que *l'on fait* aux personnes atteintes de démence, comme dans le modèle du déficit, le modèle des capacités restantes permet de prévenir les problèmes, se concentre sur le bien-être et la santé positive, et considère activement les personnes malades et leurs aidants comme des co-producteurs de leur propre santé.

Rahman S et Swaffer K. *Assets-based approaches and dementia-friendly communities*. *Dementia* 2018 ; 17(2) : 131-137. Février 2018.

### **Tourisme et démence**

Blanka Klímová, professeur de linguistique appliquée à l'Université de Hradec Kralove (République tchèque), propose une revue de la littérature sur le tourisme accessible, avec une attention particulière aux touristes atteints de démence et leurs aidants, et les difficultés qu'ils peuvent rencontrer durant leur voyage.

Klímová B. *Tourists with dementia - a unique challenge for the tourism industry*. *Pertanika J Soc Sci Humanities* 2018 ; 26 (1): 583 - 588.

[www.pertanika.upm.edu.my/Pertanika%20PAPERS/JSSH%20Vol.%2026%20\(1\)%20Mar.%202018/35%20JSSH-2006-2017-3rdProof.pdf](http://www.pertanika.upm.edu.my/Pertanika%20PAPERS/JSSH%20Vol.%2026%20(1)%20Mar.%202018/35%20JSSH-2006-2017-3rdProof.pdf) (texte intégral).

### **Symptômes psycho-comportementaux : un outil d'évaluation et de suivi pour les aidants**

Helen Kales et ses collègues, du programme de vieillissement positif du département de psychiatrie de l'Université du Michigan (Etats-Unis), ont mis au point un outil sur Internet permettant aux aidants de personnes atteintes de démence d'évaluer, prendre en charge et suivre les symptômes psycho-comportementaux (*WeCareAdvisor*). Un essai pilote contrôlé et randomisé, mené auprès de 57 aidants âgés en moyenne de 65.9 ans, montre, chez les aidants utilisant cet outil pendant 1 mois, une amélioration significative de la souffrance psychologique (-3.7 sur l'échelle NPI-Q par rapport au groupe témoin), du stress (-0.41 sur une échelle de 1 à 5), de la confiance en soi (+2.9 sur une échelle de 0 à 50), de la communication négative (-1.48 sur l'échelle NCS).

Kales HC et al. *Effect of the WeCareAdvisor™ on family caregiver outcomes in dementia: a pilot randomized controlled trial*. *BMC Geriatrics* 2018 ; 18:113. 10 mai 2018.

<https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12877-018-0801-8>

(texte intégral).

## **Recherche sur la maladie – Prévention**

---

### **Devenir plus actif ne ralentit pas l'altération cognitive**

Le rôle de l'exercice physique dans la réduction du déclin cognitif chez des personnes déjà atteintes de démence reste incertain. Devenir plus actif ne ralentit pas l'altération cognitive, concluent Sarah Lamb et ses collègues, du centre de recherche sur la réhabilitation de l'Université d'Oxford (Royaume-Uni), qui ont mené un essai clinique multicentrique auprès de 494 personnes, âgées en moyenne de 77 ans, atteintes de démence légère à modérée et vivant à domicile. Pendant 12 mois, 329 ont participé à un programme de gymnastique aérobie et de renforcement musculaire, d'intensité modérée à élevée (2 séances hebdomadaires en groupe d'une heure à une heure et demie, plus une heure à domicile par semaine), tandis que l'autre groupe ne pratiquait aucune activité physique. Plus de 65% des participants du groupe d'intervention ont suivi plus de trois quarts des séances

programmées. L'intervention améliore la forme physique mais aucun changement n'est observé dans les capacités cognitives, la réalisation des activités de la vie quotidienne, les symptômes neuropsychiatriques, la qualité de vie de la personne malade ou celle de l'aidant. Pour les auteurs, l'activité physique aérobie et le renforcement musculaire d'intensité modérée à élevée ne peuvent pas être recommandés pour réduire le déficit cognitif chez des personnes déjà atteintes de démence légère à modérée.

[www.notretemps.com/sante/le-sport-previent-la-demence-mais-afp-201805,i168898](http://www.notretemps.com/sante/le-sport-previent-la-demence-mais-afp-201805,i168898), 17 mai 2018. Lamb SE et al. *Dementia And Physical Activity (DAPA) trial of moderate to high intensity exercise training for people with dementia: randomised controlled trial*. *BMJ* 2018; 361: k1675. Mars 2018. [www.bmj.com/content/bmj/361/bmj.k1675.full.pdf](http://www.bmj.com/content/bmj/361/bmj.k1675.full.pdf) (texte intégral).

### Régime méditerranéen : quels effets sur le cerveau ?

Une nutrition adaptée représente un facteur de protection modifiable pour contrer l'inflammation chronique systémique et le stress oxydatif observés lors du vieillissement. Ces effets neuroprotecteurs du régime alimentaire sont démontrés chez l'animal. Et chez l'homme ? Valentina Berti, du département de pathophysiologie clinique de l'Université de Florence (Italie) et ses collègues, ont étudié par neuro-imagerie les changements de biomarqueurs cérébraux de la maladie d'Alzheimer chez 70 personnes cognitivement normales, âgées en moyenne de 50 ans, suivies pendant 2 ans. 34 participants suivaient un régime alimentaire méditerranéen avec une bonne observance, et les 36 autres avec une observance plus faible [l'observance désignant, selon l'Organisation mondiale de la santé, la mesure avec laquelle les comportements d'une personne devant suivre un traitement, un régime alimentaire et/ou changer de mode de vie correspondent aux recommandations convenues avec un professionnel de santé]. Une meilleure observance du régime méditerranéen est associée à un métabolisme cérébral du glucose plus élevé et à une charge amyloïde plus faible dans les zones cérébrales impliquées dans la maladie d'Alzheimer. Ceci pourrait différer de 1.5 à 3.5 ans l'apparition de la neurodégénérescence, estiment les chercheurs. Des essais sont en cours pour savoir si un régime nutritionnel individualisé, culturellement adapté, ciblé sur le vieillissement en bonne santé, peut modifier les changements physiologiques liés au vieillissement dans différents organes, dont le cerveau (Marseglia A et al).

Berti V et al. *Mediterranean diet and 3-year Alzheimer brain biomarker changes in middle-aged adults*. *Neurology* 2018; 90(20): e1789-e1798. 15 mai 2018. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29653991](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29653991). Marseglia A et al. *Effect of the NU-AGE Diet on Cognitive Functioning in Older Adults: A Randomized Controlled Trial*. *Front Physiol* 2018; 9:349. 4 avril 2018. [www.frontiersin.org/articles/10.3389/fphys.2018.00349/full](http://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fphys.2018.00349/full) (texte intégral).

## Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

### Le risque de développer une maladie d'Alzheimer : les facteurs modifiables et non modifiables

Un certain nombre de facteurs modifiables seraient impliqués dans la survenue de la maladie d'Alzheimer, même si les études restent contradictoires sur ce point, indique la Haute Autorité de santé (HAS). Ces facteurs modifiables ouvrent à la possibilité de mesures de prévention : surveiller les facteurs de risque cardio-vasculaire, l'équilibre nutritionnel, l'activité physique, la qualité de sommeil, la stimulation cognitive, les interactions sociales. D'autres facteurs de risque ne sont pas modifiables : il s'agit de l'âge, du sexe et des facteurs génétiques. Les cas familiaux sont très rares et de survenue précoce. Dans les formes sporadiques les plus courantes, les facteurs de susceptibilité génétique sont dominés par l'allèle  $\epsilon 4$  du gène APOE [chaque gène possède 2 allèles : l'un provenant du père, l'autre de la mère], codant pour l'apolipoprotéine E (un transporteur du cholestérol). Sa présence permettrait l'expression de lésions de la maladie d'Alzheimer présentes par ailleurs. La

recherche actuelle porte sur les biomarqueurs topographiques et physiopathologiques de la maladie. Les premiers correspondent à des modifications structurales du cerveau (atrophie de l'hippocampe vue en imagerie par résonance magnétique) ou à des modifications du métabolisme cérébral (hypométabolisme du cortex associatif traduisant une hypoactivité régionale en tomographie par émission de positon - TEP - utilisant comme traceur le glucose radiomarqué). Ce sont des témoins indirects du processus lésionnel. Les seconds biomarqueurs sont des témoins directs des lésions pathologiques : la présence de dépôts amyloïdes mis en évidence par TEP dans la maladie d'Alzheimer. Ce marquage amyloïde, réservé à la recherche en France, est utile en cas de doute diagnostique, notamment chez un patient jeune. Ces marqueurs sont présents bien avant les premiers symptômes (une vingtaine d'années avant pour les marqueurs amyloïdes et une dizaine d'années avant pour les marqueurs de la protéine tau). Ils signent donc l'existence de lésions avant l'expression de la maladie. Ils ne sont toutefois pas considérés comme des marqueurs de progression de la maladie, rappelle la HAS. Cela pourrait expliquer l'échec des essais thérapeutiques récents, qui seraient administrés trop tard dans le processus pathologique.

Haute Autorité de santé. *Guide Parcours de soins. Patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*. 25 mai 2018. [www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2851128/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostiquer-tot-pour-mettre-en-place-un-parcours-de-soins-et-d-accompagnement-adapte](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2851128/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostiquer-tot-pour-mettre-en-place-un-parcours-de-soins-et-d-accompagnement-adapte) (texte intégral).

### **L'utilisation des marqueurs au stade présymptomatique : réservée à la recherche**

Une idée actuelle est d'intervenir avant les premiers symptômes pour essayer de stopper la progression de la maladie. Cela marque un tournant dans la recherche thérapeutique, l'intervention devenant préventive, rappelle la Haute Autorité de santé. Sur un plan éthique, l'interprétation des résultats en est délicate, de même que la signification sur un plan individuel. Ainsi, on peut avoir des signes cliniques sans lésion cérébrale détectable et des lésions cérébrales sans signe clinique. Environ un tiers des sujets indemnes de symptômes ont les marqueurs positifs à 80 ans. Les mêmes lésions peuvent donner des tableaux cliniques très différents. Dans l'état des connaissances actuelles, l'analyse des biomarqueurs est aujourd'hui réservée aux personnes désireuses de participer à la recherche ; elle n'est pas autorisée hors de ce cadre en France. De même, le typage de l'ApoE4 n'est pas recommandé dans le suivi clinique courant.

Haute Autorité de santé. *Guide Parcours de soins. Patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*. 25 mai 2018. [www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2851128/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostiquer-tot-pour-mettre-en-place-un-parcours-de-soins-et-d-accompagnement-adapte](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2851128/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostiquer-tot-pour-mettre-en-place-un-parcours-de-soins-et-d-accompagnement-adapte) (texte intégral).

### **La maladie d'Alzheimer familiale à transmission héréditaire : une situation rare**

Dans leur très grande majorité, les cas de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées sont sporadiques et d'origine plurifactorielle, rappelle la Haute Autorité de santé. Des facteurs dits de susceptibilité génétique sont connus (tels qu'une mutation sur le gène de l'apolipoprotéine E, un transporteur du cholestérol) : ils sont associés à une augmentation du risque de développer une maladie d'Alzheimer. Il faut les distinguer de l'existence d'une mutation génétique à transmission autosomique dominante, qui est une situation rare. Ceci doit être évoqué particulièrement dans 2 situations. Dans le cas des formes jeunes (débutant avant 65 ans) de maladie, les formes familiales héréditaires sont plus fréquemment observées. Elles sont liées à des mutations ou duplications du gène du précurseur de la protéine amyloïde APP ou à des mutations des gènes codant pour la préséniline. Il faut chez ces patients recueillir systématiquement les antécédents familiaux. Une consultation neurogénétique est conseillée si les premiers signes de la maladie ont débuté avant 50 ans ou si 2 parents du 1er degré ont présenté (ou présentent) une maladie d'Alzheimer à début précoce (avant 65 ans). Dans le cas de dégénérescences lobaires fronto-temporales (maladies rares, 5 000 cas par an en France), les antécédents familiaux sont plus fréquents que dans la

maladie d'Alzheimer. Ils sont présents dans 40% des cas. Dans ces situations rares, l'information et le conseil sont strictement encadrés et il convient de se rapprocher des référents de ces maladies au sein d'une filière spécialisée (centre mémoire de ressource ou de recherche) ou d'un centre national de référence.

Haute Autorité de santé. *Guide Parcours de soins. Patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*. 25 mai 2018. [www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2851128/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostiquer-tot-pour-mettre-en-place-un-parcours-de-soins-et-d-accompagnement-adapte](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2851128/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostiquer-tot-pour-mettre-en-place-un-parcours-de-soins-et-d-accompagnement-adapte) (texte intégral).

### **Arrêt de la conduite et biomarqueurs du liquide céphalorachidien**

Sarah Stout et ses collègues, du centre de recherche sur la maladie d'Alzheimer de l'Université Washington à Saint Louis (Missouri, Etats-Unis) ont suivi 1 795 personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, régulièrement évaluées avec l'échelle CDR (*Clinical Dementia Rating*) pendant une période de 24 ans ; des mesures de biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer dans le liquide céphalo-rachidien étaient disponibles pour 591 d'entre elles sur une période de 17 ans. Un score CDR plus élevé et des niveaux anormaux des biomarqueurs, y compris au stade préclinique, sont associés à un arrêt plus précoce de la conduite automobile.

Stout SH et al. *Driving cessation over a 24-year period: Dementia severity and cerebrospinal fluid biomarkers*. *Alzheimers Dement* 2018; 14(5): 610-616. Mai 2018. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29328928](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29328928);

## **Technologies**

---

### **La difficulté à utiliser les technologies de la vie quotidienne lorsque la maladie progresse**

La difficulté à utiliser les technologies de la vie quotidienne peut-elle être utilisée pour détecter des incapacités fonctionnelles subtiles chez des personnes atteintes de déficit cognitif léger ? La question n'a pas encore de réponse claire. En Suède, l'équipe du Pr Louise Nygård, de la division d'ergothérapie du département de neurobiologie, sciences de la vie et société de l'Institut Karolinska de Stockholm, a suivi, pendant 5 ans, 37 personnes âgées en moyenne de 67.5 ans et atteintes de déficit léger à l'inclusion, pour mesurer la difficulté perçue par ces personnes dans l'utilisation de 46 technologies de la vie quotidienne (ascenseur, appareils ménagers, répondeur téléphonique, télécommande de télévision, téléphone mobile, distributeur de billets, code d'entrée d'immeuble...). Cinq ans après le début de l'étude, 85% de ces technologies ne sont pas perçues par les personnes malades comme plus difficiles à utiliser. Les chercheurs n'ont pas pu identifier de caractéristiques communes parmi les technologies perçues comme plus difficiles à utiliser. Hedman A et al. *Challenge levels of everyday technologies as perceived over five years by older adults with mild cognitive impairment*. *Int Psychogeriatr*, 4 avril 2018.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29615145](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29615145).

### **Individualisation, sur-mesure et bricolage : l'adaptation des technologies d'assistance aux besoins des utilisateurs**

Grant Gibson, de la Faculté des sciences sociales de l'Université de Stirling, et ses collègues de l'Université de Northumbria à Newcastle (Royaume-Uni), rappellent que les technologies d'assistance dans le domaine de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, sont promues avec le double objectif de faciliter le maintien à domicile et d'améliorer l'efficacité de l'aide et des soins. Ces technologies s'appuient aujourd'hui essentiellement sur des solutions standard, sans que l'on sache vraiment comment elles sont utilisées par les personnes malades et leurs aidants dans la vie de tous les jours. Les chercheurs ont interrogé 13 personnes malades et 26 aidants familiaux. Les technologies de la vie quotidienne sont utilisées avec ou en substitution de technologies d'assistance, parfois de façon redondante, pour répondre à des besoins divers. Pour réussir à utiliser les technologies, les personnes

malades et leurs aidants « bricolent », c'est-à-dire adaptent les solutions de manière non conventionnelles à leurs propres besoins, en affichant des notes et des instructions, en couvrant de bande adhésive les boutons trop compliqués sur une radio ou une machine à laver, en détournant des objets de leur usage premier. Ainsi, un coq qui chante quand on s'approche de lui grâce à un détecteur de présence est utilisé devant la porte d'entrée pour annoncer que quelqu'un arrive ou s'en va. D'autres arrangements de technologie, plus complexes, associent ordinateur portable, téléphone mobile, caméra sur Internet ou circuit fermé de télévision, pour créer leur propre système de « télé-accompagnement ». Les aidants s'engagent ainsi de façon créative dans l'utilisation des technologies d'assistance ou des technologies de la vie quotidienne, sans y être soutenus par les services sanitaires ou sociaux de proximité, faisant de ce « bricolage » un processus potentiellement frustrant lorsqu'il ne fonctionne pas, voire un pur gaspillage. Toutefois, pour les chercheurs, ce « bricolage » permet de construire un cadre d'analyse de l'utilisation des technologies de la vie quotidienne. A l'avenir, la conception des technologies d'assistance et des services associés devrait tenir compte de leur utilisation dans de nouvelles formes d'accompagnement individualisées et adaptatives.

Gibson G et al. *Personalisation, customisation and bricolage : how people with dementia and their families make assistive technologies work for them*. *Aging Society*, 23 mai 2018. <http://nrl.northumbria.ac.uk/34241/1/bricolage%20paper%20final%20version.pdf> (texte intégral).

[http://dementia.stir.ac.uk/system/files/filedepot/66/1.2\\_grant\\_gibson\\_how\\_do\\_people\\_with\\_dementia\\_make\\_assistive\\_technology\\_work\\_for\\_them.pdf](http://dementia.stir.ac.uk/system/files/filedepot/66/1.2_grant_gibson_how_do_people_with_dementia_make_assistive_technology_work_for_them.pdf),  
<http://dementiaevents1.blogspot.fr/p/research-projects.html>, mai 2018.

### **Suivi clinique à domicile : Internet des objets**

A Chertsey (Royaume-Uni), une équipe clinique surveille à distance des paramètres physiques et biologiques de 408 personnes atteintes de démence, 24 heures sur 24. Quatre aides-soignantes, deux infirmières expérimentées et un administrateur projet observent sur leur écran d'ordinateur des signaux de 22 systèmes de mesure installés dans 101 maisons du Surrey. Ils sont alertés lorsque les valeurs mesurées dépassent les valeurs-cibles pour chacun des paramètres. Cette étude, intitulée *Technology Integrated Health Management (TIHM) for dementia*, est un essai contrôlé et randomisé évaluant l'efficacité d'objets technologiques connectés à Internet (*Internet of Things*) et de l'analyse des données pour suivre à distance la santé des patients et pour pouvoir intervenir immédiatement, 24 heures sur 24. Le groupe témoin n'est pas suivi à distance par téléométrie. Ce projet, l'une des sept expérimentations innovantes des services nationaux britanniques de la santé, est financé à hauteur de 4.34 millions de livres (5 millions d'euros).

Robinson F. *Home devices deliver data for dementia care*. *BMJ* 2018; 361: k1855. [www.bmj.com/content/361/bmj.k1855](http://www.bmj.com/content/361/bmj.k1855).

### **Robot phoque : pas recommandé chez les personnes très agitées**

En Australie, Cindy Jones et ses collègues, de l'Ecole infirmière de l'Université Griffith et de l'Ecole de psychiatrie de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud, ont mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 138 résidents de 9 maisons de retraite, pour mieux connaître les limites de l'intervention du robot-phoque *Paro* sur la participation, l'humeur et l'agitation de personnes atteintes de démence. L'intervention consistait en séances individuelles de 15 minutes, 3 après-midis par semaine pendant 10 semaines. L'agitation était mesurée par l'inventaire de Cohen-Mansfield et le déficit cognitif par l'échelle de Rowland (*RUDAS-Rowland Universal Dementia Assessment Scale*). Les participants présentant une agitation sévère répondent peu à la stimulation par *Paro*. Les auteurs recommandent, en pratique clinique courante, de restreindre l'utilisation du robot-phoque aux personnes peu ou modérément agitées.

Jones C et al. *Does Cognitive Impairment and Agitation in Dementia Influence Intervention Effectiveness? Findings From a Cluster-RCT With the Therapeutic Robot, PARO*. *J Am Med Dir Assoc*, 13 avril 2018. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29656838](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29656838).

## Assistance à l'habillage

L'habillage est l'une des activités de la vie quotidienne les plus stressantes pour les personnes atteintes de troubles cognitifs au stade avancé. Winslow Burleson, de l'Ecole infirmière de l'Université de New York (Etats-Unis), des ingénieurs informaticiens de l'Université d'Etat de l'Arizona et le Pr Diane Mahoney, de l'Ecole infirmière de Charlestown (Massachusetts), ont développé un prototype de système intelligent (DRESS) pour les y assister. Le prototype a été évalué par 11 volontaires sains simulant des situations d'habillage correctes et incorrectes (enfiler une chemise ou des pantalons à l'envers, ne pas s'habiller complètement...). La machine est capable de détecter l'orientation et la position des vêtements grâce à des capteurs et des codes-barres, puis d'inférer l'état de l'habillage grâce à l'intelligence artificielle et de donner des conseils. Le prototype doit être amélioré. A ce jour, il détecte mieux l'envers de l'endroit pour les pantalons que pour les chemises. La position de la personne qui s'habille face aux capteurs doit être aussi optimisée.

Burleson W et al. *An Assistive Technology System that Provides Personalized Dressing Support for People Living with Dementia: Capability Study*. *JMIR Med Inform* 2018 ; 6(2): e21. 1er mai 2018. <https://asset.jmir.pub/assets/4829ae06c81b12b1af2c988dcf19a137.pdf> (texte intégral).

## Repères – Politiques

---

### Presse nationale

#### **Déremboursement des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer**

Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, a signé un arrêté décidant du déremboursement total, à partir du 1<sup>er</sup> août 2018, des médicaments *Aricept*, *Ebixa*, *Exelon*, *Reminyl* et de leurs génériques, traitant les symptômes de la maladie d'Alzheimer. Ces médicaments étaient remboursés jusqu'alors à 15% par l'assurance maladie, ce qui lui a coûté environ 90 millions en 2015. Face aux protestations des malades et de leurs familles, la ministre a déclaré : « je suis un avis scientifique, mais je ne veux pas que les gens pensent que c'est un sujet financier. Tout l'argent économisé sera réorienté vers l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, soit pour les centres mémoire, soit pour le secteur médico-social qui les prend en charge. » « Ce n'est pas une économie pour la sécurité sociale, c'est un transfert vers des compétences humaines. » La direction générale de la santé et la direction de la sécurité sociale communiquent : « les soins dans le cadre de la maladie d'Alzheimer reposent avant tout sur une prise en charge pluridisciplinaire adaptée. » La mesure de déremboursement est « prise dans l'intérêt de la santé des citoyens et qui permettra de renforcer la prise en charge coordonnée des patients concernés. En effet, pour améliorer la prise en charge des patients, le rôle des médecins généralistes dans le dépistage et l'accompagnement des personnes malades a été récemment renforcé. Ils disposent de plus nombreuses possibilités d'effectuer des consultations longues au domicile des patients, pour faire le point sur la maladie et s'assurer d'une prise en charge de qualité. L'accompagnement des aidants de personnes malades, dont le rôle est essentiel au quotidien, a en outre été renforcé, grâce à une augmentation continue du nombre de plateformes d'accompagnement et de répit qui leur apportent conseils et soutiens. Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA), qui permettent une prise en charge des patients à des moments clés de leur maladie, se développent par ailleurs sur l'ensemble du territoire. Toutes ces mesures sont de nature à renforcer la qualité de la prise en charge dans toutes ses dimensions. »

[http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cp\\_dss-dgs\\_alzheimer\\_01\\_06\\_18.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cp_dss-dgs_alzheimer_01_06_18.pdf),  
[www.europe1.fr/politique/deremboursement-des-medicaments-anti-alzheimer-une-decision-purement-medicale-insiste-agnes-buzyn-3668855](http://www.europe1.fr/politique/deremboursement-des-medicaments-anti-alzheimer-une-decision-purement-medicale-insiste-agnes-buzyn-3668855), 1<sup>er</sup> juin 2018.  
[www.lexpress.fr/actualite/societe/sante/alzheimer-le-deremboursement-des-medicaments-inscrit-au-journal-officiel\\_2013384.html](http://www.lexpress.fr/actualite/societe/sante/alzheimer-le-deremboursement-des-medicaments-inscrit-au-journal-officiel_2013384.html), 1<sup>er</sup> juin 2018.



## Parcours de soins et d'accompagnement adapté : viser le maintien de l'autonomie et le bien-être

Dans le cadre du Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, la Haute Autorité de santé (HAS) publie un guide accompagné de fiches pratiques sur le parcours de soins et d'accompagnement des personnes malades et de leurs familles. Ce guide de pratique ne fait aucune mention des médicaments. Sa publication a précédé de quelques jours la signature du décret de déremboursement. Il s'agit de proposer aux professionnels des repères précis et des outils pour la mise en œuvre de soins et d'aides adaptés dès les premiers signes jusqu'aux stades sévères de la maladie. A l'occasion de la sortie du guide, la HAS publie une synthèse de l'ensemble des travaux sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées menés par la HAS et l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, dont les missions ont été intégrées à celles de la HAS en avril 2018). Le parcours se structure en sept étapes-clés : 1/ repérer les premiers signes d'un trouble neurocognitif en médecine générale ; 2/ établir le diagnostic étiologique et définir les objectifs thérapeutiques de la prise en charge en consultation mémoire ; 3/ préserver un niveau d'autonomie et de bien-être ; 4/ préserver l'entourage et soutenir la fonction d'aidant ; 5/ adapter le suivi médical des patients vivant avec un trouble neurocognitif ; 6/ prendre en charge les troubles chroniques du comportement ; 7/ soigner aux stades sévère et très sévère de la maladie.

Haute Autorité de santé. *Guide Parcours de soins. Patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*. 25 mai 2018. [www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2851128/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostiquer-tot-pour-mettre-en-place-un-parcours-de-soins-et-d-accompagnement-adapte](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2851128/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostiquer-tot-pour-mettre-en-place-un-parcours-de-soins-et-d-accompagnement-adapte) (texte intégral). Haute Autorité de santé. *Récapitulatif des travaux de la HAS sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*. 25 mai 2018. [www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/presse\\_dp\\_travaux\\_alzheimer.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/presse_dp_travaux_alzheimer.pdf) (texte intégral).

## Stratégie nationale de santé 2018 - 2022 : prévention, repérage et prise en charge précoce

« La prévention doit devenir centrale dans toutes les actions qui visent à améliorer la santé de nos concitoyens. La promotion de la santé et la prévention constituent le premier axe de la Stratégie nationale de santé 2018 - 2022 du gouvernement », déclare le Premier ministre Edouard Philippe. Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, déclare : « la mortalité prématurée demeure encore trop élevée, tout comme les inégalités de mortalité et de morbidité - entre hommes et femmes, entre territoires et entre groupes sociaux. Ces inégalités sont inacceptables. Pour les combattre, nous devons intervenir le plus tôt possible et tout au long de la vie des Français, sur les facteurs de risque, ainsi que sur les déterminants socio-environnementaux (...) Cette réflexion en amont est indispensable pour favoriser les compétences individuelles, ainsi que des environnements physiques, sociaux et économiques propices à une bonne santé. » La stratégie nationale de santé 2018 - 2022 veut notamment promouvoir les repérages et prises en charge précoces. Parmi les mesures présentées : développer une stratégie de repérage et diagnostic graduée et personnalisée pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives ; prévenir la souffrance psychique des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et maladies apparentées et leurs aidants proches en garantissant la continuité des parcours ; expérimenter l'accompagnement par une intervention de psychologues sur la prévention des troubles psycho-comportementaux et des hospitalisations qui en découlent ; mieux prendre en compte la vie privée, affective et sexuelle des personnes handicapées ou âgées.

République française. *Priorité prévention. Rester en bonne santé tout au long de sa vie*. [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_national\\_de\\_sante\\_publique\\_psnp.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_de_sante_publique_psnp.pdf). Mai 2018 (texte intégral).

### Dépendance : quel financement ? (1)

Le Conseil économique, social et environnemental (CESE), dans un projet d'avis intitulé *Vieillir dans la dignité* remis à la ministre des Solidarités et de la Santé Agnès Buzyn, préconise d'ouvrir au plus vite un débat sur les sources de financement de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées. Un premier principe d'importance est posé : la « solidarité nationale ». Partant du principe que la dépendance est un « risque encouru par chacun » et que les organismes complémentaires ne constituent « pas une solution accessible à tous », le Conseil insiste pour que le financement « continue à reposer sur un socle essentiellement public ». La troisième assemblée de la République appelle de ses vœux à débattre d'une réforme en profondeur. « Le CESE regrette que le débat sur la création d'un cinquième risque [celui de la dépendance], amorcé comme une importante réforme systémique ait été abandonné. » « C'est un nouveau risque qu'il nous faut construire », avait expliqué Emmanuel Macron, lors de son interview à *BFMTV* et *Mediapart* le 15 avril 2018. Le chef de l'État avait alors jugé « intéressante » l'idée de la création d'une deuxième journée de solidarité proposée par Agnès Buzyn. Cette nouvelle journée travaillée non rémunérée pour les salariés, viendrait financer la prise en charge de la dépendance, aux côtés du lundi de Pentecôte travaillé, mis en place en 2004. Au Sénat, la ministre de la Santé a toutefois précisé qu'il ne s'agissait que d'une « piste parmi d'autres ». Le CESE constate que « l'offre d'hébergement et de services en direction des personnes âgées n'est pas adaptée aux besoins et aux attentes » et recommande de doubler le nombre de personnels au chevet de la personne en rendant opposable une norme minimale d'encadrement de 60 aides-soignants et infirmiers pour 100 personnes. Le rapport met en lumière le grand écart entre les tarifs des places dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, selon leur localisation. Ils peuvent varier du simple au double : de 1 612 euros dans la Meuse à 3 154 euros à Paris. Le prix moyen en France s'élevait à 1 949 euros en 2016, loin de la pension moyenne des retraités (1 376 euros fin 2015). Pour Zaynab Riet, déléguée générale de la Fédération hospitalière de France (FHF), le financement de la perte d'autonomie est un véritable enjeu de société : « quelle place souhaitons-nous donner à nos aînés ? Est-ce une place à part entière ou une place entièrement à part ? Le président de la République s'est prononcé. Pour nous, c'est extrêmement prometteur, mais il faudra que le sujet soit abordé dans toutes ses dimensions : sociétales, culturelles, opérationnelles. Sur le plan financier, le reste à charge est difficilement supportable pour certaines catégories de population. La FHF va rouvrir le dossier du 5<sup>e</sup> risque. »

[www.publicsenat.fr/article/societe/dependance-le-cese-presse-le-gouvernement-de-reflechir-au-financement-sans-tarder](http://www.publicsenat.fr/article/societe/dependance-le-cese-presse-le-gouvernement-de-reflechir-au-financement-sans-tarder), 24 avril 2018. Conseil économique, social et environnemental. *Vieillir dans la dignité*. Avis du 24 avril 2018 (Esch MO, rapporteur). [www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2018/2018\\_13\\_vieillir\\_dignite.pdf](http://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2018/2018_13_vieillir_dignite.pdf) (texte intégral). *Géroscope pour les décideurs en gérontologie*, mai 2018.

### Dépendance : quel financement ? (2)

Trois circuits se superposent. La perte d'autonomie, un poste de 8.3 milliards d'euros, dépend surtout des départements, qui versent l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), une allocation de 5.5 milliards d'euros indexée sur le niveau de dépendance. Les ménages contribuent à hauteur de 2.4 milliards nets en salariant des aides à domicile. Vient ensuite le poste hébergement. Les résidents des établissements médicalisés tels que les EHPAD doivent en principe contribuer directement aux frais des services d'hôtellerie. Cela leur revient à 3.8 milliards d'euros. Mais les moins solvables ont accès à des aides nationales pesant 3.3 milliards d'euros, telles que l'aide sociale à l'hébergement. Le troisième poste, le plus lourd, est financé quasi intégralement par l'assurance-maladie, qui rembourse 12.1 milliards d'euros de soins délivrés en ville, à l'hôpital ou dans les centres médico-sociaux, sur 12.2 milliards. Au total, sur les 30 milliards d'euros, seul un cinquième, soit 6.5 milliards, reste à la charge des familles. La facture des ménages demeure pourtant souvent très lourde lorsqu'il faut financer une place en établissement médicalisé. Le reste à charge (supérieur à 1 700 euros par mois en moyenne) est nettement supérieur à des ressources moyennes comprises entre 1 200 et 1 400 euros par mois. Selon l'INSEE, les personnes de plus de 85 ans

- l'âge moyen auquel on entre en établissement médicalisé - étaient 1.5 million en 2005, 2.1 millions en 2017, et seraient 5 millions en 2050.

[www.lesechos.fr/economie-france/social/0301557298638-le-cout-de-la-dependance-va-fortement-augmenter-2168761.php](http://www.lesechos.fr/economie-france/social/0301557298638-le-cout-de-la-dependance-va-fortement-augmenter-2168761.php), 12 avril 2018.

### **EHPAD hors les murs**

Le Pr Gilles Berrut, président du gérontopôle des pays de la Loire, rappelle que le « vrai choc démographique » de la dépendance des personnes âgées commencera en 2025. Il reste quelques années pour préparer l'EHPAD de demain, après il faudra agir. Le modèle de l'EHPAD « hors les murs » existe déjà de façon expérimentale. L'objectif est simple : il s'agit de transposer l'ensemble des services d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes dans le contexte du domicile, via la création d'une équipe *ad hoc*. Ainsi, l'EHPAD *Stéphanie* de Sartrouville (Yvelines) accompagne à domicile 24 personnes dont l'état de santé aurait nécessité une entrée en établissement.

*Mensuel des maisons de retraite*, mars 2018.

### **Ratio d'encadrement en EHPAD**

Lors du débat sur la réforme tarifaire des établissements aux Assises nationales des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), la revendication du ratio d'un professionnel pour une personne âgée a été rapidement écartée par Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé : « Ce ratio n'a aucun fondement théorique ou scientifique et ne peut être considéré comme une norme. Il n'est pas généralisé au niveau européen comme je l'entends parfois dire. Il ne faut pas se voiler la face, ce ratio de 1 pour 1 que personne n'a jamais défini, ni financé, la France n'a pas les moyens budgétaires de le garantir. Nous ne disposerions pas non plus des ressources humaines pour l'atteindre. »

*Mensuel des maisons de retraite*, mars 2018.

### **Des EHPAD 100% Alzheimer ?**

Dans le rapport qu'elles ont soumis à la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale le 14 mars 2018, les députées Monique Iborra (La République en marche) et Caroline Fiat (La France insoumise) proposent d'encourager la création d'établissements entièrement dédiés à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Les expériences qu'elles ont pu observer aux Pays-Bas (village *Hogewyk* à Weesp) et au Danemark (centre *Piehuset* à Copenhague) « s'inscrivent pleinement dans cette perspective, mais vont beaucoup plus loin en repensant totalement l'organisation de la prise en charge de ces personnes atteintes de démences », écrivent-elles. Des méthodes alternatives non-médicamenteuses (ateliers mémoire, médiation animale, stimulation sensorielle, balnéothérapie, cuisine thérapeutique, etc.) devraient constituer le cœur de la prise en charge dans ces EHPAD et les personnels devraient être spécifiquement formés à la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à ces méthodes non-médicamenteuses. Des EHPAD s'inscrivent déjà dans ce type de démarche. » Selon le *Mensuel des maisons de retraite*, beaucoup d'EHPAD ont déjà mis en place des PASA (pôle d'activités et de soins adaptés) ou des UHR (unités d'hébergement renforcées), et la quasi-totalité des EHPAD ont aujourd'hui 50% de leurs résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Assemblée nationale. *Rapport d'information de la mission sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*. 14 mars 2018 (Iborra M et Fiat C, rapp.). [www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rap-info/i0769.pdf](http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rap-info/i0769.pdf) (texte intégral).

*Mensuel des maisons de retraite*, mars 2018.

### **La maladie d'Alzheimer dans la cité : politiques et initiatives locales**

Une ville amie des aînés vise à améliorer la qualité de vie des citoyens âgés, en optimisant leur santé, leur participation à la vie de la cité et leur sécurité. Cette démarche, qui part d'une méthodologie proposée par l'Organisation mondiale de la santé, se développe en France depuis 2010, rappellent Paul-Ariel Kenigsberg, responsable de la veille et de la prospective, Jean-Pierre Aquino, conseiller technique à la Fondation Médéric Alzheimer, et

Marion Villez, du laboratoire interdisciplinaire de recherche sur les transformations des pratiques éducatives et des pratiques sociales (LIRTES, EA 7313) à l'Université *Paris-Est Créteil-Val-de-Marne*. De façon indépendante, un mouvement né du terrain, centré sur la place dans la cité des personnes malades, s'amplifie dans le monde entier. Trois grands objectifs sont visés : sensibiliser les professionnels et la société civile à la maladie, vivre et habiter ensemble, mettre en capacité et protéger les personnes malades. Aider celles-ci et leurs proches à vivre le mieux possible avec et malgré la maladie est l'affaire de chacun, et suppose, à l'échelle locale, un engagement partagé entre les acteurs sanitaires, sociaux ou médico-sociaux et les autres acteurs de la société civile. Le succès de ces démarches visant à construire à l'échelle locale un environnement averti sur la démence est le résultat d'un effort de long terme. La mise en œuvre de cette approche de manière durable, à contrecourant des représentations stigmatisantes de la maladie, reste aujourd'hui difficile. Une question centrale reste celle de la manière dont les personnes malades elles-mêmes sont et seront, effectivement, partie prenante de ces processus.

Kenigsberg PA, Aquino JP et Villez M. *La maladie d'Alzheimer dans la cité, politiques et initiatives locales*. *Rev Géiatr* 2018 ; 43(3) : 149-158. [www.revuedegeriatrie.fr](http://www.revuedegeriatrie.fr).

### Presse internationale

#### **Commission européenne : dissolution du groupe expert sur la démence**

La Commission européenne a dissous les groupes experts sur la démence, le cancer, les maladies rares, les maladies mentales, pour les remplacer par un nouveau comité de pilotage sur la prévention et la promotion de la santé. *Alzheimer Europe*, qui avait un statut consultatif dans ce groupe, est déçue. La députée irlandaise Deirdre Clune (groupe PPE, membre de l'Alliance européenne contre la démence) a déposé une question écrite pour que soient explicitées les raisons de cette dissolution. « Le groupe proposait une plateforme idéale pour des représentants des gouvernements pour partager des bonnes pratiques de politique publique sur la démence et faire le point sur l'avancement des différentes stratégies nationales. Le groupe était aussi utile pour réunir des représentants des directions générales de la recherche d'une part et des affaires sociales d'autre part, pour explorer la meilleure façon de coordonner les actions entre les différents services de la Commission. De plus, le groupe constituait un lien important avec la seconde Action conjointe européenne sur la démence, coordonnée par le gouvernement écossais, soutenue dans le cadre du programme de santé et qui concernait le diagnostic en temps opportun, le soutien post-diagnostic, la coordination des soins et de l'accompagnement, la gestion des crises, l'hébergement et les collectivités « amies de la démence ». Ce groupe assurait aussi la liaison avec les travaux de l'OMS (Organisation mondiale de la santé), de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques) dans le domaine de la démence et explorait les synergies entre des initiatives de l'Union européenne et d'organisations internationales.

*Alzheimer Europe Newsletter*, avril 2018.

[www.alzheimer-europe.org/Publications/Newsletters/2018](http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Newsletters/2018).

#### **Israël : déclin cognitif sur le lieu de travail**

En Israël, le sociologue Yoram Braw et ses collègues, du département de sciences comportementales de l'Université *Ariel*, s'intéressent au vieillissement des salariés et aux conséquences potentielles du déclin cognitif sur le lieu de travail, pouvant conduire à un « déclin professionnel » (*vocational decline*). La démence peut ne pas être reconnue comme source de ces difficultés : en effet, la progression de la maladie est lente, il est difficile de séparer le déclin fonctionnel lié aux troubles cognitifs de celui lié au vieillissement naturel, certains types de démence ne se manifestent pas par des changements aisément identifiables de la cognition (par exemple la démence fronto-temporale) ; l'employé, ses collègues et ses supérieurs ne sont pas toujours sensibilisés aux troubles cognitifs et peuvent en avoir une représentation erronée. Pour les auteurs, ces différents facteurs appellent une réévaluation des politiques actuelles du travail, de la retraite et de l'épargne retraite, pour

tenir compte des intérêts des employés, des employeurs et de la société. Les auteurs recommandent d'établir des politiques publiques dans quatre domaines : encourager le diagnostic précoce en considérant les dilemmes éthiques associés ; établir des programmes psycho-éducatifs pour accroître la connaissance de la démence, ses effets et les besoins des employés ayant un diagnostic de démence ; apporter une assistance à ces employés, leur assurant une retraite adéquate lorsque leur état s'aggrave : suivre ces politiques et étudier les effets de la démence sur le lieu de travail.

Braw Y et al. *A call for establishing a public policy for mitigating the effects of dementia on modern workplaces. Economics and Sociology* 2018; 11(1): 172-187. [www.economics-sociology.eu/files/15\\_11\\_464\\_Braw%20et%20al..pdf](http://www.economics-sociology.eu/files/15_11_464_Braw%20et%20al..pdf) (texte intégral).

## Initiatives

---

### EHPAD, le modèle français (1)

« Abhorré en France, mais adoré à l'étranger : le modèle de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes relève du paradoxe », écrit Bastien Terrade, du *Mensuel des maisons de retraite*. Des pays de plus en plus nombreux font appel à des opérateurs français pour faire face au vieillissement de leur population. Au Brésil, le nombre de seniors va passer de 3.4 millions en 2015 à 15.5 millions en 2050. Il ne compte actuellement que 100 000 lits. La sécurité sociale brésilienne ne couvrant pas la gériatrie, le modèle dominant se résume par défaut au domicile. En Pologne, la demande est de 120 000 lits, avec une offre actuelle de 85 000 lits. « Il faut singulièrement améliorer les techniques de nos métiers de base via un transfert de nos connaissances et l'envoi de nos équipes », explique Jean-Claude Brdenk, directeur général d'*Orpéa* en charge de l'exploitation. Le groupe français a racheté le premier opérateur privé polonais en 2015 (7 établissements). Les Chinois âgés de plus de 60 ans, aujourd'hui au nombre de 215 millions, seront 350 millions dans 15 ans. Le nouveau plan quinquennal prévoit un taux d'accueil en EHPAD de 3%. Il faudra ajouter 5 millions de lits aux 5 millions existants.

*Mensuel des maisons de retraite*, mars 2018.

### EHPAD, le modèle français (2)

Valérie Egloff, chargée des personnes âgées et de la santé à la ville du Havre, estime qu'un jeune Chinois sur quatre va rapidement se trouver en charge de quatre à six seniors. 40 millions de ces seniors sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Un centre sino-français de gérontologie a été inauguré en novembre 2017 à Shenyang (7 millions d'habitants). Les professionnels normands sont allés former 160 soignants chinois pendant 5 jours. En retour, 7 médecins chinois sont venus au Havre pour compléter leur approche des maladies cognitives et pour voir sur le terrain le modèle d'adaptation du logement.

*Mensuel des maisons de retraite*, mars 2018.

### Pôle d'activités et de soins adaptés de nuit (1)

En janvier 2018, la résidence *MBV-Bellestel* (Var), de la *Mutuelle du Bien-vieillir* (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et foyer d'accueil médicalisé de 119 lits) a ouvert un pôle d'activités et de soins adaptés de nuit, un dispositif expérimental piloté par le médecin coordonnateur de l'établissement, une cadre de santé, une psychomotricienne et une psychologue clinicienne. Grâce au financement de l'ARS, l'équipe a été renforcée par deux soignants (assistant de soins en gérontologie ou aide médico-psychologique) qui accompagnent les résidents tout au long de la nuit afin de leur proposer des temps d'échange, des ateliers de bien-être et un accompagnement personnalisé au coucher. « Dès le départ, afin de resynchroniser les résidents dans un rythme nyctéméral [alternance du jour et de la nuit correspondant à un cycle biologique de 24 heures] et réduire les comportements aberrants, nous avons utilisé la balnéothérapie, l'approche multi-sensorielle, la luminothérapie », explique Bruno Angeletti, directeur de l'établissement. « Nous avons mis en place de nouvelles approches telles que le massage

dans les soins et l'aromathérapie dans le confort psychologique des personnes âgées. Sur l'ensemble de l'établissement, nous avons créé des espaces de bien-être et de convivialité propices à l'apaisement. Ainsi, nous avons acheté une cheminée électrique et créé un coin salon, un petit bar rétro avec vaisselle ancienne, permettant de replonger les résidents dans des souvenirs et odeurs d'antan. Nos soignants portent des tenues adaptées à la nuit (pyjama et charentaises) afin de réorienter les résidents dans le temps. » « Au départ, notre objectif était de les inviter à revenir en chambre mais nous avons évolué dans notre prise en soins car certains manifestaient une trop forte angoisse à l'idée de rester seuls. De ce fait, nous leur avons laissé la possibilité de s'endormir près de la cheminée. Des plaids sont à leur disposition. Nous avons pu constater que les personnes qui ne dormaient pas ou très peu la nuit retrouvaient plusieurs cycles de sommeil récupérateur. »  
*Journal du médecin coordonnateur*, mars-avril 2018.

### **Faire évoluer le regard sur la maladie : rendre la société plus accueillante**

Une journée de travail a été organisée par la Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation de France, au ministère des Solidarités et de la Santé, sous l'égide du plan Maladies neurodégénératives (PMND), intitulée : « des initiatives concrètes pour une société sensibilisée et accueillante vis-à-vis des personnes ayant des troubles cognitifs ». À cette occasion, ont été présentés les résultats d'un projet pilote de recherche et d'innovation mené par les deux fondations. Pour Agathe Gestin, responsable Fonds individualisés et Programmes Solidarités nationales à la Fondation de France, « il est essentiel de se remettre en question, en arrêtant d'infantiliser les personnes âgées, en leur redonnant la parole, en les rendant co-décisionnaires des projets qui les concernent. » Fabrice Gzil, responsable du soutien à la recherche et à l'innovation de terrain à la Fondation Médéric Alzheimer, rappelle quant à lui qu'une « société sensibilisée doit savoir comment se comporter vis-à-vis des personnes atteintes de troubles cognitifs, de manière informée et respectueuse. » Les deux fondations ont repéré en France et en Europe une dizaine d'initiatives inspirantes permettant de faire évoluer le regard sur la maladie d'Alzheimer en sensibilisant les jeunes générations et de mobiliser les acteurs de proximité (commerces, transports, loisirs, culture, cultes...) pour une société plus accueillante. Les fondations ont souhaité privilégier les synergies entre chercheurs académiques et professionnels de l'accompagnement et du soin. Elles ont donc missionné deux équipes de consultants ayant des profils mixtes permettant cette articulation entre les chercheurs en sciences humaines et sociales et les professionnels qui, tous les jours, s'efforcent sur le terrain d'améliorer les réponses d'accompagnement. Ces deux études exploratoires, menées entre novembre 2017 et mai 2018, visent à analyser ces initiatives et à en dégager les conditions de réussite pour étayer des expérimentations qui seront menées dans un second temps.

[www.silvereco.fr/dossier-video-comment-rendre-la-societe-plus-accueillante-vis-a-vis-des-personnes-ayant-des-troubles-cognitifs/3198689](http://www.silvereco.fr/dossier-video-comment-rendre-la-societe-plus-accueillante-vis-a-vis-des-personnes-ayant-des-troubles-cognitifs/3198689) (vidéo), 3 mai 2018. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale/Projets-pilotes](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale/Projets-pilotes), 26 avril 2018. [www.silvereco.fr/la-fondation-mederic-alzheimer-et-la-fondation-de-france-sassocient-pour-une-societe-plus-solidaire/3197734](http://www.silvereco.fr/la-fondation-mederic-alzheimer-et-la-fondation-de-france-sassocient-pour-une-societe-plus-solidaire/3197734), 19 avril 2018.

### **Faire évoluer le regard sur la maladie : sensibiliser les jeunes générations (1)**

L'accueil de jour *Espace Jeanne-Garnier*, à Paris, a récemment mis en place trois actions en lien avec le changement de regard sur la maladie : le développement d'un jardin intergénérationnel, la publication d'un livre, et la réalisation d'un film.

L'accueil de jour de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *La Buissaie*, à Murs-Erigné (Maine-et-Loire), organise depuis 2005, en partenariat avec la Maison de la petite-enfance de la commune, des ateliers intergénérationnels réunissant, chaque mois, des binômes d'enfants de 2 à 3 ans et de personnes fréquentant l'accueil de jour pour partager des activités communes. L'atmosphère ludique et tolérante et la dynamique de groupe favorisent le lien et l'entraide entre les participants. Ces rencontres s'inscrivent dans un ensemble plus large d'actions

menées par l'accueil de jour pour l'ancrer dans son environnement (atelier avec des personnes handicapées, sorties, etc.).

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale/Projets-pilotes](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale/Projets-pilotes), 26 avril 2018. [www.silvereco.fr/la-fondation-mederic-alzheimer-et-la-fondation-de-france-sassocient-pour-une-societe-plus-solidaire/3197734](http://www.silvereco.fr/la-fondation-mederic-alzheimer-et-la-fondation-de-france-sassocient-pour-une-societe-plus-solidaire/3197734), 19 avril 2018. [www.silvereco.fr/dossier-video-comment-rendre-la-societe-plus-accueillante-vis-a-vis-des-personnes-ayant-des-troubles-cognitifs/3198689](http://www.silvereco.fr/dossier-video-comment-rendre-la-societe-plus-accueillante-vis-a-vis-des-personnes-ayant-des-troubles-cognitifs/3198689) (vidéo), 3 mai 2018.

### **Faire évoluer le regard sur la maladie : sensibiliser les jeunes générations (2)**

Afin de changer le regard sur la vieillesse et la maladie, la ville de Mons-en-Barœul (Nord) développe depuis 2015 des activités intergénérationnelles. Dans ce cadre, et en lien avec le contrat de ville de *Lille-Métropole*, tous les résidents de l'unité de vie spécialisée Alzheimer de l'EHPAD du Centre communal d'action sociale *Les Bruyères* et une vingtaine d'enfants du centre social sont partis en séjour au bord de la mer en avril 2017. Les impacts positifs ont été tels que l'organisation du service a été modifiée pour mieux répondre aux besoins des personnes et améliorer leur qualité de vie. Cette expérience de séjour intergénérationnel est renouvelée en mai 2018.

En Suisse, l'association *Viva* (Valoriser et intégrer pour vieillir autrement), organise régulièrement des activités intergénérationnelles réunissant les enfants/adolescents et les personnes âgées, en collaboration avec les écoles, les services du groupement intercommunal pour l'animation parascolaire (GIAP) et les services communaux ou associations intéressés. Atelier de peinture à quatre mains, échanges thématiques autour de l'alimentation, des voyages, des saisons... Photos, films, musiques, textes, bricolages... Tous les supports sont bons pour inciter les résidents à raconter leurs souvenirs et anecdotes et pour éveiller la curiosité des plus jeunes. Les équipes d'animation des institutions sont mises à contribution pour donner un cadre à l'événement et en assurer le bon déroulement.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale/Projets-pilotes](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale/Projets-pilotes), 26 avril 2018. [www.lhotellerie-restauration.fr/journal/formation-ecole/2018-05/Repas-sans-fourchette-pour-ne-pas-oublier-Alzheimer-au-lycee-Bonneveine.htm](http://www.lhotellerie-restauration.fr/journal/formation-ecole/2018-05/Repas-sans-fourchette-pour-ne-pas-oublier-Alzheimer-au-lycee-Bonneveine.htm), 9 mai 2018. [www.silvereco.fr/dossier-video-comment-rendre-la-societe-plus-accueillante-vis-a-vis-des-personnes-ayant-des-troubles-cognitifs/3198689](http://www.silvereco.fr/dossier-video-comment-rendre-la-societe-plus-accueillante-vis-a-vis-des-personnes-ayant-des-troubles-cognitifs/3198689) (vidéo), 3 mai 2018. [www.association-viva.org/curaviva.pdf](http://www.association-viva.org/curaviva.pdf), 29 mai 2018.

### **Mobiliser les acteurs de proximité : que fait la police ? (1)**

Le projet « Personnes disparues » de la zone de police anversoise *Hekla*, qui a fait des émules dans toute la Belgique, vise à repérer plus rapidement des personnes désorientées qui ont disparu. Cette vitesse de réaction est vitale et est rendue possible grâce à une collaboration plus étroite, dans le cadre du projet, entre des organisations d'aide et des services de police. Plus de 85 zones de police en Belgique ont adhéré au projet. On assiste à une diminution sensible des issues tragiques en cas de disparition. Ce projet a été lauréat d'un prix EFID (*European Foundations' Initiative on Dementia*).

De Rynck P. *Je suis toujours la même personne. Dix années de travail commun pour apprivoiser la maladie d'Alzheimer. Rapport d'impact*. Bruxelles : Fondation Roi-Baudouin. Mai 2018. 58 p.

<https://fr.calameo.com/read/001774295dc39c8319616?authid=zuiRvkdKUZsz>  
(texte intégral).

### **Mobiliser les acteurs de proximité : que fait la police ? (2)**

C'est une première en Suisse : à l'initiative de la police cantonale de Genève, en partenariat avec l'association *Alzheimer Genève* et une professionnelle spécialiste de la maladie d'Alzheimer (psychologue, musicothérapeute et formatrice), les services de police de proximité sont sensibilisés à la manière d'entrer en contact avec les personnes malades, d'identifier des situations problématiques et d'accompagner les personnes ainsi que leurs aidants. La police de proximité de la ville a pris conscience des difficultés spécifiques que pouvait entraîner la maladie, et que pour convaincre la personne malade de retourner dans

son lieu de vie, mieux valait le traiter comme un collègue que comme un malade... Le lieutenant Giovanni Martinelli, en charge de la prévention à la police de proximité de Genève, indique que 200 agents, soit l'ensemble de la police de proximité de Genève, ont été formés. La séance dure trois heures et enseigne aux policiers la façon dont il convient de se comporter avec les personnes malades, quelle que soit la raison pour laquelle ils entrent en contact. Délivrée par Mikaela Halvarsson, psychologue, et Sophie Courvoisier, directrice d'*Alzheimer Genève*, elle s'appuie entre autres sur une documentation éditée par Alzheimer Suisse, spécifiquement destinée à la police. 300 agents de police-secours, une brigade de police judiciaire, les opérateurs du 117 (l'équivalent du 17 en France) et 17 commissaires seront sensibilisés à partir de septembre 2018, ce qui portera à 600 le nombre de policiers formés à Genève.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale/Projets-pilotes](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale/Projets-pilotes), 26 avril 2018. [www.radiolac.ch/actualite/la-sensibilisation-de-la-police-aux-cas-dalzheimer-a-geneve-est-une-premiere-en-suisse/](http://www.radiolac.ch/actualite/la-sensibilisation-de-la-police-aux-cas-dalzheimer-a-geneve-est-une-premiere-en-suisse/), 30 avril 2018. [www.agevillage.com/actualite-16483-1-la-police-de-gen-ve-se-forme-pour-mieux-RSS.html](http://www.agevillage.com/actualite-16483-1-la-police-de-gen-ve-se-forme-pour-mieux-RSS.html), 7 mai 2018. [www.silvereco.fr/dossier-video-comment-rendre-la-societe-plus-accueillante-vis-a-vis-des-personnes-ayant-des-troubles-cognitifs/3198689](http://www.silvereco.fr/dossier-video-comment-rendre-la-societe-plus-accueillante-vis-a-vis-des-personnes-ayant-des-troubles-cognitifs/3198689) (vidéo), 3 mai 2018.

### **Mobiliser les acteurs de proximité : que fait la cité ?**

En Belgique, depuis sa création en 1996, le centre d'expertise pour la démence *Foton* à Bruges multiplie les collaborations, notamment avec les équipes soignantes et de l'aide à domicile pour instaurer une image plus nuancée de la maladie et une communication plus respectueuse et équilibrée. En 2010, le centre initie le projet "*Together for a dementia friendly Bruges*". Une sensibilisation d'envergure à l'échelle de la ville est engagée. Tous les acteurs de la vie sociale, culturelle et économique dont les commerçants sont sollicités pour prendre une part active au projet. De nombreuses actions sont menées, dont la création et l'animation d'un site Internet, d'un guide pratique tout public, d'un logo comme signe de solidarité, ou encore l'accompagnement des commerçants à la création d'un DVD intitulé : "*Le client est roi*".

En 2012, dans le but de sensibiliser la société à la maladie d'Alzheimer en faisant connaître la maladie et ses conséquences, la Société Alzheimer britannique a lancé le programme *Dementia Friends (Amis de la démence)*. Ce programme propose à tout un chacun de suivre une session d'information sur la maladie prodiguée par un bénévole formé par les professionnels de l'association. De nombreux outils de sensibilisation ont été déployés et les entreprises sont invitées à se saisir du programme pour sensibiliser leurs employés. Aujourd'hui, on compte 2.3 millions d'amis de la démence au Royaume-Uni. Ce programme est décliné dans 33 pays.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale/Projets-pilotes](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale/Projets-pilotes), 26 avril 2018, 7 mai 2018. [www.silvereco.fr/dossier-video-comment-rendre-la-societe-plus-accueillante-vis-a-vis-des-personnes-ayant-des-troubles-cognitifs/3198689](http://www.silvereco.fr/dossier-video-comment-rendre-la-societe-plus-accueillante-vis-a-vis-des-personnes-ayant-des-troubles-cognitifs/3198689) (vidéo), 3 mai 2018.

### **Mobiliser les acteurs de proximité : que font les personnels de transport ?**

En partant du constat que les transports sont essentiels pour permettre aux personnes ayant des troubles cognitifs de continuer à aller où et comme elles le souhaitent, mais qu'il peut leur être difficile de se déplacer au regard de leurs troubles (accès aux billetteries, défauts de signalisation...), le projet *Go Upstream [Remontez le fleuve, Écosse]* vise à développer des actions pour sensibiliser à la démence les personnels des services de transports (conducteurs, services clients, train, bus, avion...). La parole des personnes malades et de leurs aidants constitue le socle d'une démarche spécifique. Leurs expériences de voyageurs, colligées lors d'ateliers collectifs et structurées dans un catalogue de situations problématiques, constituent le matériau pour concevoir des formations auprès des personnels des transports et trouver des solutions sur la base de leurs suggestions. Les personnels sont également amenés à échanger sur cette réalité vécue lors de « voyages



partagés » avec des personnes malades et leurs aidants. Cette démarche s'adapte aux réalités locales. Elle est soutenue financièrement par le fonds de dotation *Life Changes Trust*.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale/Projets-pilotes](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale/Projets-pilotes), 26 avril 2018.

### **Marchons, marchons**

Marcher plus pour se sentir mieux, c'est l'objectif de ces randonnées pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le contact avec la nature et l'activité physique sont deux éléments fondamentaux pour améliorer le quotidien de ces personnes, estime le Comité départemental *Sports pour tous* du Var, en collaboration avec le centre d'accueil de jour *Le Fil d'Argent* à La Garde.

<http://varazur-tv.fr/la-garde-des-randonnees-pour-mieux-vivre-avec-alzheimer/>, 30 avril 2018.

## **Représentations de la maladie – Médias grand public**

---

### Paroles de personnes malades et de leurs aidants

#### ***La tête qui tourne et la parole qui s'en va*, de Béatrice Gurrey**

Grand reporter au *Monde*, Béatrice Gurrey témoigne du bouleversement qu'a constitué la découverte de la maladie d'Alzheimer chez ses deux parents, des premiers troubles à la quête d'un établissement adapté. Comme des centaines de milliers de familles, la sienne doit vivre la recherche d'un endroit adapté, un déménagement déchirant, des tâtonnements infinis pour retrouver des documents. Il est rarissime qu'un couple soit frappé en même temps et cela a multiplié les difficultés. « Tout au long de la maladie, j'ai pris des notes, comme le faisait ma mère avec nos mots d'enfants, soigneusement répétés et enrichis de génération en génération », écrit l'auteur. Comme une journaliste aussi, avec ce regard extérieur qui aide à supporter le chagrin. Dans ce monde où le jour se confond avec la nuit, des phrases merveilleuses ont surgi de la bouche de mes parents. Leurs citations émaillent ce livre. J'ai aussi consulté des médecins pour tenter de comprendre ce brouillard que nous traversons comme des aveugles. » Violaine de Montclos, de *L'Express*, écrit : « Quand les rôles et les générations s'inversent, quand un mot est dit pour un autre, quand la raison déserte, mais que, dans ce théâtre absurde, le fil tient, malgré tout, entre ceux qui s'aiment. Et puis, quelle énigme que cette maladie qui dépouille l'individu de ses souvenirs, de tout ce qu'il est et a été, et met pourtant le tempérament de chacun à nu ? Chez le père de Béatrice, Pierre le rigide, le dur, l'intransigeant, tout n'est, jusqu'au bout, que révolte et tristesse. Mais chez la mère, Lili la vive à l'heureux caractère, il y a encore du plaisir aux toutes petites choses, de la gratitude, du bonheur à être avec ses enfants, même dans la déraison. Pierre et Lili ne savent plus qui ils sont. Pierre et Lili oublient même qu'ils se sont aimés. Mais en faisant avec une immense délicatesse la chronique de cet oubli qui les engloutit, leur fille tient finalement l'ennemi Alzheimer en respect et, à nouveau, les réunit. Son livre est une merveille. »

Gurrey B. *La tête qui tourne et la parole qui s'en va*. Paris : Robert Laffont. 26 avril 2018. ISBN : 978-2-2211-9234-4. *Le Monde*, 25 avril 2018. *Le Point*, 18 mai 2018.

### Médias

#### **Puzzle**

À quoi peut ressembler la perception d'une personne atteinte d'Alzheimer ? « Alzheimer emporte chaque jour un morceau de souvenir » : filant la métaphore du puzzle qui se désagrège, la fondation allemande de recherche *Alzheimer Forschung Initiative* présente une campagne signée par l'agence de publicité BBDO. Elle est constituée de quatre affiches représentant les portraits méconnaissables de différents membres d'une famille. Ces images

veulent montrer aux spectateurs le puzzle insoluble que perçoit un patient atteint de cette déficience qui mélange de vagues souvenirs entre eux. Les souvenirs se dispersent peu à peu dans l'esprit des personnes atteintes et les spectateurs sont invités à prendre part à la cause. <https://lareclame.fr/bbdo-alzheimerforschunginitiative-apieceofmemory-198924>, 30 avril 2018. [www.alzheimer-forschung.de/](http://www.alzheimer-forschung.de/), 30 avril 2018 (site en allemand).

## Représentations de la maladie – Art et culture

---

### Cinéma

#### ***Une dernière touche*, de Rolf Lyssy**

En Suisse, Gertrud (Monica Gubser) est déterminée à mourir, car, croit-elle, elle est près de sombrer dans la démence. Sans prévenir personne, elle contacte une association d'assistance à la fin de vie. Avec 100 000 entrées, le nouveau film de Rolf Lyssy a connu un grand succès en Suisse alémanique. « La mort, la vieillesse, la démence. Et pourtant, *Une dernière touche* n'a rien de glauque. C'est une comédie familiale légère qui aborde des questions graves sans regard moralisateur », écrit Raphaëlle Bouchet, de la chaîne RTS. Rolf Lyssy travaille sur le scénario depuis douze ans : « je pense à la démence tous les jours. Chaque fois que j'oublie un nom, je me dis, ça y est ! C'est cette peur que j'ai voulu raconter dans mon film. Gertrud ne peut pas rater le moment où elle perd la faculté de jugement, car à ce moment-là, l'aide au suicide devient impossible. » Depuis plus de 20 ans, le réalisateur est membre du mouvement *Exit*, qui milite pour le « droit à mourir dans la dignité. » Pendant des mois, Monica Gubser a « cohabité mentalement » avec Gertrud, avec qui elle partage la volonté, la détermination, mais pas l'envie de mourir. « Le film de Rolf Lyssy soulève de grandes questions taboues sur la mort et laisse le public libre d'y apporter ses propres réponses. » [www.rts.ch/info/culture/cinema/9519126-rolf-lyssy-je-pense-a-la-demence-tous-les-jours-.html](http://www.rts.ch/info/culture/cinema/9519126-rolf-lyssy-je-pense-a-la-demence-tous-les-jours-.html), 25 avril 2018.

### Théâtre

#### ***Emmenez-moi*, un spectacle joué par des patients Alzheimer**

A la Celle Saint-Cloud (Yvelines), sept femmes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont montées sur scène. Depuis dix-huit mois, avec cinq membres de l'équipe (soignants, thérapeutes et hôteliers) de la maison de retraite médicalisée *Les Villas d'Epidaure*, elles se sont lancées dans un projet ambitieux. Accompagnés par Emanuela Barbone, une dramathérapeute, la troupe de théâtre a construit le scénario de sa pièce et l'a nourri de dizaines de séances de répétition, basées sur l'improvisation. « Il y a deux ans, la directrice des deux établissements est venue vers moi et m'a commandé un spectacle », se souvient Emanuela Barbone. « Nous avons décidé de travailler sur l'improvisation car dans mes expériences passées on m'avait beaucoup dit que les personnes atteintes d'Alzheimer n'avaient plus de capacité d'apprentissage. Eh bien, je me suis rendue compte que c'était faux. » Jacqueline, Christine, Rita, Chantal, Louise, Nicole et Suzanne, âgées de 74 à 95 ans, ne peuvent pas retenir un texte. Les 7 comédiennes sont cependant très à l'aise dans les scènes d'improvisation, et réussissent à mémoriser des situations qu'elles ont déjà jouées. Ainsi, Christine joue une scène dans laquelle elle se fait voler une valise. Depuis, quand elle prend sa valise, elle a tendance à la garder car elle pressent ce qui va se passer. « Nous remarquons que certaines réponses deviennent récurrentes et donc nous essayons de jouer sur ces comportements prévisibles pour alimenter les scènes », indique Kaël Lauwaert, psychologue de l'établissement. Depuis deux ans, l'équipe a également ouvert un atelier de théâtre dans l'établissement de Garches. « Les bienfaits de cette activité sont nombreux. On remarque que certaines angoisses, anxietés ou comportements agressifs diminuent, témoigne Emmanuela Barbone. Cela renforce aussi les liens entre les résidentes et les soignants. » [www.senioractu.com/Celle-Saint-Cloud-Emmenez-moi-un-spectacle-joue-par-des-patients-Alzheimer\\_a20876.html](http://www.senioractu.com/Celle-Saint-Cloud-Emmenez-moi-un-spectacle-joue-par-des-patients-Alzheimer_a20876.html), 25 avril 2018.

### ***Je suis toujours la même personne. Dix années de travail commun pour apprivoiser la maladie d'Alzheimer. Rapport d'impact, de la Fondation Roi-Baudouin (1)***

Continuer à participer à la vie sociale. Exprimer ses propres souhaits et préférences. Prendre conscience des cadres de pensée que nous utilisons tous. Participer à la décision politique. Connaître ses droits et ses devoirs... Autant de thèmes qui, il y a une dizaine d'années d'ici, étaient beaucoup moins à l'ordre du jour quand il était question des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Tous ont trait à leur qualité de vie et à celle de leurs proches et sont révélateurs de la qualité de vie dans notre société elle-même, écrit Patrick de Rynck dans un rapport d'impact illustrant dix années d'action de la Fondation Roi-Baudouin (Belgique) en faveur d'une société Alzheimer admise, qui met l'accent sur les messages clés et sur les divers projets et initiatives (plus de 30 publications diffusées à plus de 150 000 exemplaires ; plus de 5 millions d'euros de soutien à des projets et à des recherches médicales ; plus de 150 projets en Belgique et plus de 30 ailleurs en Europe). Le thème 'qualité de vie et maladie d'Alzheimer' restera inscrit tout en haut de l'agenda social, prédit la Fondation Roi-Baudouin. « À l'époque, jouer la carte de la perception a été un choix extrêmement important : quel regard les gens portent-ils sur la maladie d'Alzheimer ? Car c'est là, la condition pour mener une politique dans ce domaine. Il s'agit de bien vivre avec Alzheimer, avec tout ce que cela inclut », explique Jurn Verschraegen, directeur du centre d'expertise sur la démence des Flandres. Pour Anita Gancwajch, du centre public d'action sociale de Charleroi, « Alzheimer est une maladie qui fait peur à beaucoup de gens et qui est lourde à supporter pour ceux qui y sont confrontés dans leur entourage proche. Les médias contribuent aussi à en donner une mauvaise image. Moi, je suis optimiste de nature et j'observe aussi que des changements très encourageants se produisent dans le secteur. Cela a pris trente ans. Il faut une génération pour changer une mentalité ». Magda Aelvoet, ancienne ministre d'État, souligne : « je ressens davantage d'empathie. C'est apparemment lié au fait que de plus en plus de personnes vieillissent. Je me base pour cela sur des contacts aussi bien avec des personnes directement touchées par la maladie qu'avec d'autres. On peut aujourd'hui parler des troubles neurodégénératifs et les réactions négatives ont souvent cédé la place à une acceptation et à une sorte d'empathie. Il y a quelque chose qui bouge. Cela s'explique aussi par le fait que de plus en plus de personnes y sont confrontées. On le voit aussi aux films, souvent très humains, qui sont réalisés, aux livres qui sont écrits. »

De Rynck P. *Je suis toujours la même personne. Dix années de travail commun pour apprivoiser la maladie d'Alzheimer. Rapport d'impact.* Bruxelles : Fondation Roi-Baudouin. Mai 2018. 58 p.

<https://fr.calameo.com/read/001774295dc39c8319616?authid=zuiRvkdkUzSz>

(texte intégral).

### ***Je suis toujours la même personne. Dix années de travail commun pour apprivoiser la maladie d'Alzheimer. Rapport d'impact, de la Fondation Roi-Baudouin (2)***

Quels sont les défis à court et à moyen terme ? La Fondation Roi-Baudouin a interrogé 25 experts de divers domaines. Plusieurs enjeux récurrents sont apparus : 1/ la continuité : les thèmes de travail de ces dix dernières années n'ont rien perdu de leur actualité et de leur urgence : la perception de la maladie et les tabous, l'inclusion sociale, des environnements Alzheimer admise, le projet de soins personnalisé et anticipé, le besoin de formation du personnel médical et des juristes, le soutien aux aidants proches... 2/ les combinaisons de problématiques : tout indique qu'on assistera dans les prochaines années à une augmentation des situations où les troubles neurodégénératifs se combinent avec une autre problématique de société : les origines culturelles diverses des personnes malades, la solitude, la précarité, un handicap... 3/ la mise en capacité (*empowerment*) : donner plus souvent la parole aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer elles-mêmes et les faire intervenir dans les décisions, exploiter le pouvoir de la culture, soutenir des initiatives

citoyennes, adapter la législation... Les possibilités pour mieux vivre avec Alzheimer, en s'inscrivant dans la société et dans le respect de l'autonomie, sont multiples.

De Rynck P. *Je suis toujours la même personne. Dix années de travail commun pour apprivoiser la maladie d'Alzheimer. Rapport d'impact.* Bruxelles : Fondation Roi-Baudouin. Mai 2018. 58 p.

<https://fr.calameo.com/read/001774295dc39c8319616?authid=zuiRvkdKUZsz>

(texte intégral).

### **Alzheimer, le grand leurre, d'Olivier Saint-Jean et Éric Favereau**

Éric Favereau est grand reporter santé au quotidien *Libération*. Le Pr Olivier Saint-Jean Jean dirige le service de gériatrie de l'hôpital européen *Georges-Pompidou* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris). Il est membre de la Commission de la transparence de la Haute Autorité de santé (HAS) et enseigne à l'université *Paris-Descartes*. Les deux auteurs revisitent la période des quarante dernières années, « avec ses errances, ses mensonges, mais aussi ses avancées ». Le Pr Saint-Jean a « vu la médecine soigner enfin "les vieux" et, parallèlement, la maladie d'Alzheimer remplacer progressivement les "démences séniles", faute d'une réflexion scientifique sur le vieillissement. On n'était plus vieux, on était malade ; on ne perdait plus la tête, on avait "l'Alzheimer". Des médicaments pour la maladie d'Alzheimer sont ainsi apparus. Ils se sont révélés non seulement inutiles, mais dangereux, voire meurtriers. Qu'importe : il fallait des médicaments pour que le modèle médical s'impose comme celui de la prise en charge de la vieillesse », déclarent les auteurs.

Le livre rouvre un débat ancien. « La maladie d'Alzheimer est-elle une construction sociale » pour décrire la vieillesse, bien plus qu'une réalité médicale ? titre *France Culture*. Thierry Bontrant, gériopsychiatre, directeur d'EHPAD et président de l'association des aidants à domicile A3, déclare sur *RCF Radio* : « la démence sénile n'existe pas. Il y a un vieillissement de la personne qui peut se faire plus ou moins bien, mais ce n'est pas une maladie. La maladie d'Alzheimer est bien une maladie, et les troubles de la mémoire qui en sont les symptômes sont aberrants ; par exemple, ne plus reconnaître son petit-enfant ou ne plus savoir quel est le trajet que l'on faisait tous les jours. Les troubles du comportement n'ont rien à voir avec ceux d'une personne qui ne vieillit pas bien. D'ailleurs, la maladie d'Alzheimer se voit à l'IRM ou se constate grâce à une ponction lombaire. »

Saint-Jean O et Favereau E. *Alzheimer, le grand leurre*. Paris : Michalon. 19 avril 2018. 176 p. ISBN : 978-2-8418-6871-1.

[www.michalon.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=500635](http://www.michalon.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=500635).

[www.franceculture.fr/emissions/la-question-du-jour/la-maladie-dalzheimer-est-elle-une-construction-sociale](http://www.franceculture.fr/emissions/la-question-du-jour/la-maladie-dalzheimer-est-elle-une-construction-sociale), 1<sup>er</sup> mai 2018.

### **Alimentation et bien-être : Grand âge, Alzheimer et maladies apparentées, de Virginie Pouyet**

Saisir ses couverts, couper des aliments, les porter à sa bouche. Cette succession de petits gestes nécessaires au bon déroulement d'un repas peut être difficile à effectuer pour des personnes âgées atteintes d'apraxie, un trouble du mouvement pouvant être dû notamment à un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral ou à la maladie d'Alzheimer. La conséquence est une dénutrition, ou la nécessité d'être nourri par un tiers. Le manger-mains transforme les habitudes alimentaires, mais redonne également leur autonomie aux personnes âgées. Le manger-mains regroupe tous les aliments qui peuvent être mangés sans l'aide de couverts : petits sandwiches, toasts, mini-quiches ou mini-pizzas, terrines, crudités, certains fruits, beignets salés et sucrés... Certains aliments peuvent également être mixés pour être ingérés facilement à l'aide d'une paille ou d'une gourde, comme un yaourt ou de la compote. Si manger avec les mains semble parfois pour la famille ou les aidants de prime abord infantilisant, cette approche permet surtout aux personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives de retrouver leur autonomie en mangeant par elles-mêmes, et non avec l'aide d'un tiers, ce qui peut être mal vécu. Les aliments doivent être faciles à attraper, ni glissants, ni cassants. L'hygiène est particulièrement importante, il est essentiel de bien laver les mains des personnes âgées avant le repas, et de leur laisser à proximité

serviettes et lingettes humides pendant qu'elles mangent. Engagés sur les problématiques de santé et bien-être par le biais de l'alimentation, le Groupe APICIL, 4ème groupe de protection sociale en France et le centre de recherche de l'Institut *Paul-Bocuse* se sont associés pour vulgariser les résultats de ces travaux.

[www.silvereco.fr/un-livret-dedie-a-lalimentation-des-personnes-atteintes-dalzheimer-et-maladies-apparentees/3197601](http://www.silvereco.fr/un-livret-dedie-a-lalimentation-des-personnes-atteintes-dalzheimer-et-maladies-apparentees/3197601), 13 avril 2018.

***La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer*, de Pierre Charazac, Isabelle Gaillard-Chatelard, Isabelle Gallice**

Lorsque le parent aidé tient les cordons de la bourse du couple, la dépendance réciproque n'est pas seulement une réalité d'ordre affectif, mais aussi matérielle, écrivent Pierre Charazac, ancien chef d'un département de gérontopsychiatrie, expert près la Cour d'Appel de Lyon, et ses collègues, dans un ouvrage consacré à la relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer. C'est le cas de l'enfant installé chez un parent auquel il assure un maintien à domicile de médiocre qualité, en lui refusant toute perspective d'entrée en établissement qui le jetterait lui-même à la rue. Or, lorsque ces situations basculent dans la maltraitance, avec un enfant qui prive son parent de soins ou vide petit à petit son compte, il est fréquent que le parent « couvre » ce dernier en refusant de dénoncer les mauvais traitements qu'il subit. Tout se passe comme si, au lieu de se cristalliser dans l'alternative bon fils-mauvais fils, le conflit de rôles basculait du côté du parent avec l'angoisse qu'une protestation de sa part lui fasse perdre son statut de parent assisté donc aimé. Le conflit interpersonnel est en permanence évité au prix d'un conflit interne douloureux mais muet.

*NPG Neurol Psychiatr Géiatr*, avril 2018. Charazac P, Gaillard-Chatelard I, Gallice I. *La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer*. Paris: Dunod. Juillet 2017. 192 p. ISBN : 978-2-1007-6095-4. [www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/relation-aidant-aide-dans-maladie-d-alzheimer](http://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/relation-aidant-aide-dans-maladie-d-alzheimer).

***Sharing Sensory Stories and Conversations with People with Dementia. A Practical Guide*, de Joanna Grace.**

Dans cet ouvrage destiné à la fois aux professionnels et aux familles, construit autour de conversations, l'animatrice Joanna Grace montre comment la participation à des activités sensorielles peut aider une personne atteinte de démence à se sentir en sécurité, à minimiser son anxiété, à soutenir ses capacités cognitives.

Grace J. *Sharing Sensory Stories and Conversations with People with Dementia. A Practical Guide*. Mai 2018. Londres : Jessica Kingsley. 192 p. ISBN : 978-1-7859-2409-5. [www.jkp.com/uk/sharing-sensory-stories-and-conversations-with-people-with-dementia-2.html](http://www.jkp.com/uk/sharing-sensory-stories-and-conversations-with-people-with-dementia-2.html).

***Social Research Methods in Dementia Studies - Inclusion and Innovation*, coordonné par John Keady, Lars-Christer Hydén, Ann Johnson et Carline Swarbrick**

Traditionnellement, les méthodes de recherche en sciences sociales privilégient les entretiens, les groupes de travail et les observations par un tiers ne participant pas à la situation étudiée. La plupart de ces méthodes sont utilisées depuis longtemps mais leur application au champ de la démence est relativement nouvelle, écrivent John Keady, professeur de santé mentale des personnes âgées à l'École de sciences sociales de l'Université de Manchester (Royaume-Uni) et ses collègues. Cet ouvrage explique aux chercheurs comment adapter leurs méthodes de recueil de données pour tenir compte des besoins individuels de la personne atteinte de démence. Des études de cas sont présentées dans chaque chapitre pour ancrer les méthodes de recherche en sciences sociales dans un contexte réel, et expliquer comment appliquer ces connaissances dans d'autres situations. Les méthodes de recherche présentées utilisent en premier lieu des médias participatifs et visuels : des interviews en se promenant avec les personnes malades dans leur voisinage ; des enregistrements audio pour comprendre comment se passent les rencontres entre les travailleurs sociaux et les personnes malades ; des enregistrements vidéo pour comprendre la communication non-verbale dans les couples où l'un des conjoints est atteint de

démence ; des données vidéo et de la musique biographique pour étudier la conversation de personnes atteintes de démence sémantique [troubles de la mémoire des mots] avec leur famille ; des données vidéo pour documenter la pratique et les conversations dans un salon de coiffure dédié à des personnes atteintes de démence.

Keady J et al. *Social Research Methods in Dementia Studies - Inclusion and Innovation*. Oxon : Routledge. 2018. 230 p. ISBN : 978-1-1386-9920-5. [www.routledge.com/Social-Research-Methods-in-Dementia-Studies-Inclusion-and-Innovation/Keady-Hyden-Johnson-Swarbrick/p/book/9781138699205](http://www.routledge.com/Social-Research-Methods-in-Dementia-Studies-Inclusion-and-Innovation/Keady-Hyden-Johnson-Swarbrick/p/book/9781138699205).

## Faits et chiffres

---

**1.4 % de PIB (produit intérieur brut, indicateur de création de la richesse nationale) : c'est la part de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie, qui coûte 30 milliards d'euros par an. En 2060, elle doublerait presque, à 2.78 points de PIB, selon le ministère des Solidarités et de la Santé. 23.7 milliards sont financés par les pouvoirs publics.** [www.lesechos.fr/economie-france/social/0301557298638-le-cout-de-la-dependance-va-fortement-augmenter-2168761.php](http://www.lesechos.fr/economie-france/social/0301557298638-le-cout-de-la-dependance-va-fortement-augmenter-2168761.php), 12 avril 2018.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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





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

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

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

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

### Trois missions principales

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

### Trois domaines d'activité :

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

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

Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony - 75017 Paris

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Aidez-nous](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Aidez-nous)