

Alzheimer actualités



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

Numéro 153 - juin 2018

Éditorial	2
ACTEURS	4
Les Personnes malades	4
Les Aidants / Les Familles	8
Les Professionnels	9
RECHERCHE SUR LA MALADIE	12
Diagnostic et détection	12
Approches biomédicales	12
Approches psychosociales	13
Prévention	14
Déterminants	14
TECHNOLOGIES	15
REPERES	16
Politiques	16
Initiatives	28
REPRESENTATIONS DE LA MALADIE	30
Médias grand public	30
Art et culture	30
OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS	32
FAITS ET CHIFFRES	32

Une décision qui interroge : agir au service des malades, avec ou sans médicaments

Le déremboursement des 4 médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer relance l'intérêt pour les interventions psychosociales. [p.2](#)

Chiffres clés

1.1% du PIB mondial

C'est ce que représente le coût total de la démence dans le monde. Selon les pays, entre 40 et 75% de ce coût sont pris en charge par des proches. [p.32](#)

28 millions d'euros

C'est le coût de construction du nouveau village Alzheimer de Dax. [p.28](#)

Actualité

Déremboursement

Pour le ministère de la Santé, l'intérêt thérapeutique des 4 médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer est insuffisant pour justifier leur prise en charge. [p.16-21](#)

Recrutements difficiles

49% des EHPAD privés et 38% des EHPAD publics peinent à recruter. [p.10](#)

Permis de conduire

Un moniteur d'auto-école britannique atteint de démence a réussi à récupérer son permis de conduire. [p.5](#)

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

Éditorial – Une décision qui interroge : agir au service des malades, avec et sans médicaments

A partir du 1er août 2018, les quatre médicaments symptomatiques de la maladie d'Alzheimer, le donépézil, la mémantine, le rivastigmine et la galantamine ne seront plus remboursés par la Sécurité Sociale. Cette décision est le résultat d'évaluations engagées par la Haute Autorité de santé (HAS) depuis une dizaine d'années. Si l'enchaînement factuel qui a conduit à ce revirement mérite d'être rappelé, cette décision incite également à considérer, à côté du champ du médicament, les autres réponses qui permettent de ralentir le plus longtemps possible les effets de la maladie, réduire au maximum ses conséquences et soulager l'entourage de la personne malade.

Tout en relevant le caractère relativement modeste des effets observés, la Commission de la transparence de la HAS a reconnu en 2007 l'importance du « service médical rendu » par les médicaments dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer compte tenu de la gravité de la maladie. L'efficacité des médicaments étant réexaminée tous les cinq ans, la Commission a, à deux reprises, revu sa position à la baisse : d'abord en émettant, en 2011, un avis de service médical rendu faible puis en estimant modeste, en 2016, l'efficacité des médicaments et en pointant des effets indésirables potentiellement graves pour le patient. Le Pr Clanet, président du comité de suivi du Plan maladies neurodégénératives (PMND), a alors été missionné par Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, pour dresser un état des lieux du parcours de soins dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Ce rapport, remis en avril 2017 à la ministre, a relevé les insuffisances du parcours de soins et recommandé prioritairement des réponses non-médicamenteuses. Ces réponses étaient déjà préconisées depuis 2003 en première intention pour certains symptômes psychologiques et comportementaux par l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé). Le 25 mai 2018, la HAS publie le « Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ». Cette publication a été suivie le 29 mai 2018 des premières annonces d'un « déremboursement » des médicaments, jusque-là pris en charge à 15% par l'assurance maladie et remboursés à 100% pour les malades en affection de longue durée (ALD). Cette déclaration a été confirmée par Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, dans un arrêté du 29 mai 2018, publié le 1^{er} juin 2018.

Pour autant, cette décision ministérielle de dérembourser les médicaments symptomatiques de la maladie d'Alzheimer ne saurait faire le lit de la résignation. Elle doit au contraire nous inciter à scruter davantage les pistes qui s'ébauchent, dans le champ biomédical bien sûr, mais également au-delà. Car il y a aussi des réponses non médicamenteuses qui se développent. Et même si elles n'ont pas d'ambition curative, elles méritent d'être davantage prises en considération. Elles peuvent en effet améliorer de manière très concrète et significative les conditions de vie des malades et de leur entourage.

Les réponses non-médicamenteuses, ou, plus exactement, « les interventions psychosociales », visent à améliorer l'autonomie fonctionnelle, l'estime de soi et la qualité de vie de la personne malade et de son entourage. Elles recouvrent des modalités d'intervention très larges comme la stimulation cognitive, l'activité physique, l'aménagement de l'environnement. Ces réponses sont variées, spécifiques aux différents symptômes de la maladie, elles peuvent se dérouler en groupe ou en sessions individuelles, au domicile de la personne, en établissement ou à l'extérieur. C'est ainsi que les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) composées de psychomotriciens, d'ergothérapeutes et d'assistants de soins en gérontologie, peuvent venir au domicile des personnes malades. Elles les aident à maintenir leur autonomie en suscitant leurs capacités. Elles contribuent à

diminuer la fréquence et l'intensité d'éventuels troubles du comportement et encouragent et soutiennent les proches de la personne.

Plusieurs interventions non-médicamenteuses ont fait la preuve scientifique de leur efficacité. Il est ainsi reconnu qu'un programme personnalisé de stimulation cognitive, délivré dans le cadre de séances individuelles, a un impact important sur les capacités cognitives des personnes malades et permet de repousser de six mois leur entrée en établissement d'hébergement (étude française ETNA3). Des interventions peuvent également être mises en place au bénéfice des aidants. Des programmes de soutien leur permettent de soulager la charge émotionnelle et le stress. Des formations les aident, par exemple, à repérer les besoins non satisfaits des personnes malades, à identifier des signes de douleur ou à adapter certains comportements.

Ces programmes remportent une adhésion croissante auprès des personnes malades, de leur entourage et des professionnels. Cependant, à l'heure actuelle les études sur leur efficacité, leur reproductibilité, leurs spécifications, et leur rapport coût/utilité ne sont pas suffisamment approfondies pour permettre aux pouvoirs publics de les intégrer dans les politiques de soins.

Face à un phénomène aussi complexe que la maladie d'Alzheimer, une approche globale s'impose donc. Elle implique, à côté de l'effort en matière de recherche biomédicale qui doit bien évidemment se poursuivre, de renforcer l'investissement en faveur de la recherche médico et psychosociale, très insuffisant, afin d'intégrer ses résultats dans les pratiques. Pour y parvenir, il est nécessaire que les personnes malades, leurs aidants et les professionnels aient connaissance des interventions psychosociales et des moyens d'en bénéficier. Or, pour être connues, il manque encore à ces interventions d'être totalement reconnues.

La rédaction

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

Quel moi suis-je aujourd'hui ?

Sur son blog *Which me am I today* (« *Quel moi suis-je aujourd'hui ?* »), Wendy Mitchell, « jeune de 61 ans » et vivant avec une démence, évoque les stades terminaux de la démence. « On me connaît pour parler de la façon de s'adapter à vivre avec la démence, en mettant en avant tout ce qui est positif, en vivant l'instant présent. Mais aujourd'hui, je veux aussi parler des stades ultimes, lorsque je ne serai peut-être plus capable d'évoquer mes sentiments. Quel meilleur moment pour le faire pendant que j'en suis encore capable ? M'exprimer sur ce moment où la bloggeuse Wendy n'existera plus et quand la démence aura gagné son jeu cruel de cache-cache. » Quatre mois après sa publication au Royaume-Uni, Wendy Mitchell vient de publier aux Etats-Unis et au Canada un livre intitulé *Somebody I used to know - A Memoir (Quelqu'un que je connaissais - Un mémoire)*, dans lequel elle partage l'histoire de son déclin cognitif et de son combat « pour le conjurer aussi longtemps que possible ». En apprenant à « adopter » sa nouvelle vie, elle a commencé à voir sa maladie comme une chance de voir le monde avec des yeux neufs et trouver sa propre voie pour se sentir utile à la société. Le livre existe aussi en version audio. « Un voyage courageux et lumineux à l'intérieur de l'esprit, du cœur et de la vie d'une personne atteinte d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer », écrit Lisa Genova, auteur du roman *Still Alice*. <https://whichmeamitoday.wordpress.com/2018/06/04/a-contentious-blog-on-the-end-stages-of-dementia/>, 4 juin 2018. Mitchell W. *Somebody I Used to Know - A Memoir*. Londres : Bloomsbury Publishing. 1^{er} février 2018. 320 p. ISBN : 978-1-4088-9334-0. www.bloomsbury.com/uk/somebody-i-used-to-know-9781408893340/.

Version audio : Penguin Random House Audio Publishing, 5 juin 2018.

www.penguinrandomhouseaudio.com/book/563464/somebody-i-used-to-know/.

Violations des droits de l'homme

Il y a dix ans, à l'âge de 49 ans, l'Australienne Kate Swaffer, présidente de *Dementia Alliance International*, une association fondée par des personnes malades, apprenait qu'elle était atteinte d'une forme rare de la maladie d'Alzheimer. « La démence a marqué très profondément, avec une clarté tonitruante, qui étaient exactement mes vrais amis. La démence m'a aussi apporté un très grand groupe de nouveaux amis, que j'aime autant que ceux d'avant ma maladie, et que j'appelle ma « famille de démence ». J'ai aussi pleinement ressenti ce que Martin Luther King exprimait comme le sens de « l'altérité » (*otherness*), au point qu'en de nombreuses occasions, j'ai senti que d'autres me traitaient comme « un être non-humain. » Kate Swaffer dresse une liste de violations des droits de l'homme à son égard, depuis le diagnostic : 1/ « mon médecin m'a dit qu'il ne pouvait rien faire d'autre que suivre la progression de ma maladie, qui serait probablement rapide. J'aurais dû déjà être morte. Il s'est arrêté de me regarder et de me parler, jusqu'à ce que je lui dise clairement que j'étais toujours là ! 2/ le reste des professionnels de santé, les opérateurs et les organisations de défense des droits m'ont dit de rentrer chez moi, mettre en ordre les questions de ma fin de vie, et d'aller en accueil de jour une fois par mois pour m'y habituer. J'ai appelé cela le "désengagement sur prescription", qui arrive toujours à la plupart des gens dix ans plus tard. 3/ Après avoir raté mon test de conduite, j'ai perdu mon permis. J'ai aussi perdu mon emploi. Personne ; pas même les experts de la démence, ne m'avaient dit qu'un soutien à l'aménagement du poste de travail était un droit de l'homme, et aurait dû être automatiquement accordé par mon employeur. 4/ Le secteur sanitaire ne finance pas la réhabilitation, notamment orthophonique, au moment du diagnostic. 5/ Ni le secteur sanitaire, ni les services d'accompagnement ne proposent des soins palliatifs ou des conseils pour la fin de vie au moment du diagnostic. 6/ Je n'ai jamais eu aucune évaluation de mon handicap, ni de soutien proactif par le secteur sanitaire ou les services d'accompagnement, à aucun moment, pour maintenir mon autonomie et vivre ma vie aussi bien que possible,

aussi longtemps que possible. C'est mon université qui m'a immédiatement proposé cette approche, en m'apprenant à accepter et voir les symptômes de la démence comme des incapacités acquises, ce qui m'a permis de continuer à vivre une vie positive et porteuse de sens. »

<https://kateswaffer.com/2018/05/23/dementia-and-human-rights-2/>, 23 mai 2018.

« Je ne vais pas bien »

Au Royaume-Uni, des personnes malades, réunis dans des groupes animés par le réseau DEEP (*Dementia Engagement & Empowerment Project - Projet pour la participation et la mise en capacité des personnes atteintes de démence*), utilisent leur téléphone (mobile, ligne fixe ou enregistreur spécifiquement conçu) pour enregistrer leurs pensées et leur expérience, sans intermédiaire. Ce sont les *Dementia Diarists* (les chroniqueurs de la démence). Jules, une malade jeune, exprime sa frustration quand son mari et elle ont décidé de dévoiler son diagnostic autour d'eux. Elle a été furieuse d'entendre les réponses, de nombreuses personnes lui demandant si elle était « réellement » atteinte de démence : « tu n'as pas l'air malade, tout est normal. » « Vous savez quoi ? », dit Jules. « Je vais revenir leur dire que je ne vais pas bien. Je pense que les gens ont besoin de se rendre compte qu'avoir une démence ne veut pas dire que nous devons rester dans un fauteuil à bascule, dans un coin, comme on le montre dans les films. »

J Dementia Care, Dementia Diaries, mai-juin 2018.

On m'a rendu mon permis de conduire

Dudley, ancien moniteur d'auto-école, évoque son long combat pour récupérer son permis de conduire, retiré par les autorités sur la base d'un rapport médical. Sans avoir vu Dudley depuis plus d'un an, le médecin a simplement supposé que ses capacités cognitives avaient diminué, et a déclaré aux autorités qu'il était inapte à la conduite automobile. « Après beaucoup de stress, beaucoup de courrier, beaucoup de questions », et l'aide d'un avocat, Dudley a récupéré son permis de conduire

J Dementia Care, Dementia Diaries, mai-juin 2018.

Sécurité d'abord

Alzheimer Ecosse soutient l'initiative de la police pour réduire la criminalité au seuil du domicile, en donnant la parole à Henry Rankin, ancien officier de police et membre du groupe de travail écossais de personnes atteintes de démence. Dans une vidéo, explique que les méthodes de maltraitance financière se sont sophistiquées. Il conseille aux personnes malades et à leurs aidants de penser à leur sécurité d'abord. Il faut pouvoir identifier la personne qui sonne sans ouvrir la porte, ne pas répondre au téléphone à quelqu'un que l'on ne reconnaît pas ou que l'on n'a pas sollicité.

Alzheimer Scotland. Action on Dementia. Juin 2018. www.youtube.com/watch?v=NQ7t-d_orl&feature=youtu.be&utm_source=Alzheimer+Scotland&utm_campaign=a02a4c6fe4-EMAIL_CAMPAIGN_2018_02_21_COPY_02&utm_medium=email&utm_term=0_73adf767e5-a02a4c6fe4-232111713, juin 2018.

Alzheimer ? Débarqués

Venise, direction Santorin (Grèce)... Escale à Brindisi (Italie). C'est là que finit la croisière pour Jean (78 ans) et Marie Mérel (81 ans), un couple de retraités bretons, grands voyageurs, qui ont été débarqués du voyage en Méditerranée qu'on leur avait offert pour leurs noces d'or : Marie est atteinte de la maladie d'Alzheimer et le commandant de bord a jugé que la poursuite du voyage était trop risquée. Frédéric Pommier, dans l'émission *Le Quart d'heure de célébrité* sur *France Inter*, raconte : tout cela parce que Jean était allé solliciter un petit coup de main à l'accueil. Constatant que les cabines ne se verrouillaient pas de l'intérieur, et craignant que Marie ne sorte en pleine nuit, il avait demandé deux choses au personnel : un moyen de fermer leur chambre à clé et un badge pour Marie, avec son nom si elle se perd. Branle-bas de combat sur le paquebot. « Marie est Alzheimer ? » Personne n'a été prévenu ! Jean n'a pas rempli le formulaire adéquat ! On appelle le médecin qui, sans même

examiner Marie, décrète que le voyage est trop risqué pour elle ! On appelle le manager, le commandant. « Marie est Alzheimer ? » Et si elle tombe par-dessus-bord ? Jean tente de rassurer tout le monde. L'équipage ne veut rien entendre. On lui propose alors de poursuivre la croisière tout seul. « Et ma femme, vous en faites quoi ? » « On la met à l'hôpital ! » Bien évidemment, il refuse, comme il refuse aussi de remplir la décharge qu'on veut lui faire signer, une décharge indiquant qu'il débarque de son plein gré, pour raisons personnelles. Or non, c'est contraints et forcés que Jean et Marie doivent quitter le bateau, livrés à eux-mêmes au sud de l'Italie. A distance, leurs enfants organisent leur rapatriement : un vol pour Genève, puis un autre pour Nantes avant de retrouver la Bretagne. Jean ne décolère pas. « On nous a expulsés simplement parce que Marie est handicapée ! Voilà comment on traite les malades d'Alzheimer ! » Il a pris rendez-vous avec un avocat. La compagnie *MSC Croisières* récuse tout manquement, mais suite aux reportages consacrés à l'affaire, le directeur est venu en personne rencontrer Jean à Paimpol. Finalement, l'entreprise prendra en charge les frais de leur retour, leur remboursera la croisière, et même leur en offrira une autre, n'importe où, quand ils voudront. Mais Jean n'est pas certain de vouloir repartir en paquebot : cette mésaventure l'a écoeuré. La seule chose qui le soulage, c'est que Marie ne s'est pas vraiment rendu compte de ce qui se passait.

www.franceinter.fr/emissions/le-quart-d-heure-de-celebrite/le-quart-d-heure-de-celebrite-08-juin-2018, 8 juin 2018.

Tourisme adapté : la recherche

La reconnaissance de la démence comme difficulté importante pour le secteur du tourisme et du voyage commence à se développer, souligne Joanne Connell, chargée de cours senior en management du tourisme à l'Université d'Exeter (Royaume-Uni). Dans un article de la revue *Tourism Management*, elle s'intéresse aux besoins d'accessibilité des personnes atteintes de démence selon deux angles : les besoins pratiques des personnes et les difficultés liées à la capacité de leadership des professionnels du tourisme pour réduire les obstacles rencontrés et offrir des destinations « accueillantes à la démence ».

Connell JJ. *Destination readiness for dementia-friendly visitor experiences: A scoping study. Tourism Management*, mai 2018.

<https://ore.exeter.ac.uk/repository/handle/10871/33040>.

Connell JJ. *Business engagement in a civil society: Transitioning towards a dementia-friendly visitor economy. Tourism Management* 2017 ; 61 : 110-128. Août 2017.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0261517716302667.

La vie est formidable

Au micro de l'émission *On va plus loin* de *Public Sénat*, Béatrice Gurrey, grand reporter au *Monde* et auteur du livre *La tête qui tourne et la parole qui s'en va*, passe un message aux personnes qui ont des proches atteints de la maladie d'Alzheimer : « On n'y peut rien pour l'instant. Donc il faut prendre tout le meilleur de la vie, qui nous est encore donné malgré tout. Parce que, quand vous entourez ces personnes d'amour, que vous êtes très patients avec eux, que vous riez avec eux, la vie est formidable. »

www.publicsenat.fr/article/societe/alzheimer-prendre-tout-le-meilleur-de-la-vie-qui-nous-est-encore-donne-86618, 4 juin 2018. Gurrey B. *La tête qui tourne et la parole qui s'en va*. Paris : *Robert Laffont*. 24 avril 2018. 234 p. ISBN : 978-2-2211-92344.

Avis du CCNE sur les enjeux éthiques du vieillissement : réactions

Le Comité consultatif national d'éthique vient de rendre public son avis sur les enjeux éthiques du vieillissement. La description qui y est faite des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ainsi que l'utilisation du mot « concentration » dans le titre et de celui de « dé-ghettoisation » pour évoquer le fait de sortir les résidents de ces institutions posent question, écrit Christophe Trivalle, chef de service des soins de suite et de réadaptation Alzheimer à l'hôpital *Paul-Brousse* (Villejuif, Assistance publique-hôpitaux de Paris). « Bien sûr, les EHPAD ne sont pas des lieux de rêve, même s'ils se sont beaucoup améliorés depuis vingt ans. Il est utopique, pour les deux ans et demi à trois ans

de grande dépendance qui nous attendent tous, de pouvoir imaginer que l'on puisse se passer de structures spécialisées adaptées. S'il faut tout faire pour favoriser le soutien à domicile, avec l'aide de la famille et des amis, le plus longtemps possible, c'est dans les limites du raisonnable et de ce qui est humainement possible. Actuellement, il y a plus de situations de maltraitance à domicile qu'en institution. Il faut aussi voir que seulement 15 à 20% des personnes âgées de plus de 80 ans sont en institution, ce qui veut dire que la majorité d'entre elles sont à domicile. Est-ce que si l'on réserve des étages aux vieux dans les nouveaux immeubles, on ne va pas recréer une forme de ghetto ? Quel est l'intérêt des logements intermédiaires, puisqu'ils servent simplement de transition entre le domicile et l'institution ? Enfin, est-ce que l'on peut former à l'altruisme, ce qui est finalement la solution principale proposée par cet avis ? »

Actualités sociales hebdomadaires, 1^{er} juin 2018.

Identité sexuelle

Plusieurs études qualitatives récentes se sont plus spécifiquement penchées sur le vécu des personnes âgées LGBT (lesbiennes, gays, bisexuelles et transgenres) présentant une démence, relève Anne-Claude Juillerat van der Linden, chargée de cours à l'Université de Genève, neuropsychologue et animatrice du blog *Mythe Alzheimer*. De façon générale, le défi auquel sont confrontées ces personnes est de résister à une double stigmatisation : celle en lien avec le diagnostic de démence et celle associée à leur sexualité. Cette résistance passe par une série de décisions difficiles, impliquant notamment le fait de dévoiler ou non leur sexualité, tout en s'assurant que les meilleurs soins continueront à leur être prodigués, et en tentant de promouvoir leur individualité et celle de leur couple. Dans ce contexte, les partenaires ont un rôle particulièrement important à jouer. Des recommandations sont proposées pour les professionnels.

Francis Carrier, président de *Grey Pride* et défenseur des minorités sexuelles âgées, déclare aux Assises nationales des EHPAD 2018 : « il faut donner de la voix mais également permettre à tous d'être visibles. Les générations précédentes considéraient que leur orientation sexuelle faisait partie de leur intimité. Il n'y avait pas de revendication, donc pas de visibilité et pas d'identité. » Même à 80 ans, « ne pas pouvoir dire qui on est et revenir dans le placard à cet âge, c'est nier toute son histoire et les personnes avec qui on a vécu toute sa vie. On devient un mineur que l'on protège, le droit au risque est tout le temps nié. »

www.mythe-alzheimer.org/2018/05/les-personnes-agees-invisibles-les-aiee-s-lesbiennes-gays-bisexuelles-et-transgenres-lgbt.html, mai 2018. *Le Mensuel des Maisons de retraite*, avril 2018.

Les boomers soixante-huitards arriveront-ils en EHPAD ?

Nés entre 1945 et 1965, les 15 millions de boomers sont « une génération extrêmement forte et particulière car elle accompagne actuellement ses parents dans le grand vieillissement, qui n'a pas été anticipé », selon Michèle Delaunay, ancienne ministre aux Personnes âgées. Soixante-huitards pour les plus anciens, ils veulent maîtriser leur vieillesse et déclarent haut et fort qu'ils ne veulent pas finir en EHPAD contre leur gré. Cette génération biberonnée à l'émancipation et à l'autonomie, et qui a grandi dans le goût du travail, a pris la mesure de la liberté dans sa vie personnelle, veut être entendue et avoir un rôle à jouer dans son avenir vieillissant. « Si nous sommes nombreux, nous serons plus forts pour chercher ensemble et inventer une autre façon de concevoir un accompagnement solidaire et fraternel jusqu'au bout de la très grande vieillesse » : le manifeste *Vieux et chez soi*, publié en mai 2017, réunissait plus de 90 intellectuels, médecins, artistes, politiques, associatifs insatisfaits « de la façon dont notre société organise aujourd'hui l'accompagnement jusqu'au bout de la vieillesse. » De ce manifeste est née une association, *Vieux et chez soi*, présidée par le sociologue Philippe Bataille. Pour lui, le vrai changement réside dans le fait que la révolution en cours est générationnelle : « on sent dans cette génération de sexagénaires une capacité à continuer de s'interroger d'une part, mais aussi à proposer des réponses pour eux-mêmes. » Le but de l'association est de proposer d'autres réponses en termes de politiques publiques, de politique sociale, de territoires : « mesurer la capacité à défendre son

autonomie que la voie de l'institutionnalisation rend inopérante. » La présidente octogénaire d'*Old Up* salue la démarche préventive des sexagénaires de *Vieux et chez soi*, et regrette que les personnes âgées de 85 ans et plus ne s'affirment pas davantage : « c'est ce qui nous manque le plus : une voix (...) Il est très important que nous apprenions à nous exprimer et à faire autre chose que nous plaindre pour être entendus. »

Le Mensuel des maisons de retraites, avril 2018.

Parler de la mort ne fait pas mourir

La *Fondation Korian pour le bien vieillir* publie une étude menée auprès de 144 EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et cliniques de soins de suite et de réadaptation (SSR) de son réseau. Le processus d'accompagnement du décès n'est pas formalisé. 92% des établissements le notifient au personnel par « transmission », c'est-à-dire par une information écrite. « Le défunt sort souvent par la porte de derrière. » 77 % des structures interrogées déclarent effectivement que le départ du mort est dissimulé, 17 % d'entre elles n'annoncent pas le décès aux autres résidents, et près de la moitié ne l'annoncent pas aux autres familles. Pour Marie de Hennezel, psychologue clinicienne, ce sujet tabou est mis sous le tapis : « la fin de vie est un sujet évité dans les EHPAD, alors que les résidents y pensent tous, avec pour conséquence une immense solitude de ces derniers. Pourtant, parler de la mort ne fait pas mourir. » Ainsi, la possibilité même d'un temps de recueillement pour les résidents et les familles qui le souhaitent n'est offerte que par 58% des établissements interrogés, et seulement 12% accomplissent un rituel autour du départ du corps. Parmi les différentes formes de reconnaissance évoquées lors des discussions entre intervenants, la haie d'honneur fait l'unanimité. Le cérémonial consiste en un moment de recueillement autour de la dépouille, accompagnée jusqu'à l'ambulance par les résidents et le personnel. « On rend à la mort son humanité », souligne Marie de Hennezel. « Le titre est pompeux mais le geste est pudique, et permet une proximité corporelle pour les moments de chagrin. Chacun peut y assister ou non, et c'est un signe fort pour la structure, pour signifier : "chez nous, la mort n'est pas tabou, c'est le couronnement de la vie de quelqu'un". » Xavier Emmanuelli, fondateur du SAMU social et cofondateur de *Médecins sans frontières*, insiste sur un besoin culturel présent dans « toutes les cultures, même s'il tend à disparaître dans notre société de consommation ». Plutôt que d'accepter la mort et la maladie, notre réflexe naturel serait de les passer sous silence pour dissimuler les failles du système. « C'est le contraste entre l'impuissance et l'espérance, c'est l'homme diminué confronté au rêve de l'homme augmenté. Pourtant, la vie est une succession d'épreuves initiatiques qui forment la structure mentale. Si vous n'avez pas de rituel pour marquer l'étape de la mort, vous êtes vous-même vaincus. »

Actualités sociales hebdomadaires, 1^{er} juin 2018.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Patrimoine : le protéger

Pour protéger leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer dans la gestion de leurs finances personnelles, *Capretraite* conseille aux aidants de prendre des mesures s'ils constatent les signes suivants : les compétences financières de la personne, même les plus simples, comme calculer la monnaie ou un pourboire) semblent réduites ; elle oublie de payer ses factures ; des dépenses inexplicables apparaissent sur son compte bancaire ; elle fait des achats inhabituels, voire impulsifs ; elle accuse autrui de lui voler de l'argent ; elle est victime de fraudes sur Internet ou d'escroqueries de démarcheurs divers ; les demandes de dons au téléphone se multiplient ; la banque appelle pour signaler un problème de gestion de compte. *Capretraite* propose aux aidants les conseils suivants : simplifier les portefeuilles de placement et les comptes financiers ; inscrire la personne sur une liste d'opposition au démarchage téléphonique ou demander à son opérateur téléphonique de ne pas inscrire son numéro de téléphone dans l'annuaire ; proposer son aide pour gérer les tâches les plus

compliquées pour payer les factures et les impôts ; préparer un budget de dépenses ; prévoir la protection future de son proche.
Capretraite, 29 mai 2018.

Patrimoine : le transmettre

La fin de vie est la plus difficile des séparations. « Soutenir une bonne cause avec son patrimoine, transmettre ses propres valeurs au-delà de la mort et créer quelque chose de durable qui porte toujours ses fruits - c'est le principe du pommier » (*Mein Erbe tut Gutes. Das Prinzip Apfelbaum*). L'Association Alzheimer allemande, parmi de nombreuses associations, soutient ce programme. Enterrements en forêt, nouveaux rituels, entretien avec des personnalités : tous les deux mois, le magazine *Prinzip Apfelbaum* (*le principe du pommier*), consacré à la fin de vie, donne un éclairage nouveau à la question « Que reste-t-il ? »

Deutsche Alzheimer Newsletter, 4 juin 2018. www.mein-erbe-tut-gutes.de/was-ist-das-prinzip-apfelbaum.

Pour les aidants, par les aidants

Depuis 2016, le réseau national d'action des aidants de personnes atteintes de démence d'*Alzheimer Ecosse* s'intéresse à la notion de résilience et accumule les connaissances et les expériences des aidants qui témoignent de ce qui les a aidés à faire face à la maladie d'Alzheimer de leur proche au quotidien. Un soutien du *Life Changes Trust* leur a permis de publier 8 brochures : pour les aidants, par les aidants ; obtenir un diagnostic ; s'occuper de soi ; les amis, la famille et la collectivité ; travailler avec les professionnels et les services ; entrer en établissement ou à l'hôpital ; la spiritualité ; l'arrivée des problèmes.

www.alzscot.org/ndcan?utm_source=Alzheimer+Scotland&utm_campaign=a02a4c6fe4-EMAIL_CAMPAIGN_2018_02_21_COPY_02&utm, 6 juin 2018.

Acteurs – Les Professionnels

EHPAD : les difficultés de recrutement

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) publie une nouvelle étude sur le personnel et les difficultés de recrutement en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Les données sont issues de l'enquête quadriennale 2016 menée par la DREES auprès de 10 870 établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA 2015), dont 7 400 établissements pour personnes âgées dépendantes. Le taux d'encadrement moyen en EHPAD a augmenté : 62.8 ETP pour 100 places en 2015 contre 59.5 en 2011. Concernant le personnel soignant, le taux d'encadrement moyen est de 28.1 ETP, avec de fortes disparités entre le public (36.7 ETP/100 places dans les EHPAD relevant d'un établissement de santé) et le privé (22.8 ETP/100 places dans le secteur lucratif). Même si le niveau moyen de perte d'autonomie des résidents en établissements a lui aussi augmenté au cours de cette période, notamment en raison du développement de la maladie d'Alzheimer, la hausse du taux d'encadrement se vérifie à niveau de dépendance comparable. 49% des EHPAD du secteur privé disent être confrontés à des difficultés de recrutement, ainsi que 38% des établissements publics. Le renouvellement des salariés est fréquent : 15% du personnel a moins d'un an d'ancienneté. 10% des EHPAD ont un poste de médecin coordonnateur non pourvu depuis au moins 6 mois et 9% ont au moins un poste d'aide-soignant non pourvu depuis au moins 6 mois. Le recrutement des infirmiers pose moins de problèmes : seulement 4 % des établissements ont un ou plusieurs postes d'infirmiers non pourvus depuis 6 mois ou plus. Près de la moitié des EHPAD implantés dans des communes isolées rencontrent des difficultés de recrutement, concernant d'abord les médecins coordonnateurs. Au sein de grandes aires urbaines, les établissements ont davantage de difficultés à recruter des aides-soignants. Paris se caractérise par des difficultés de recrutement et un nombre de postes non pourvus élevé : 47% des EHPAD parisiens rencontrent des difficultés de recrutement, et les proportions

d'établissements ayant des postes non pourvus d'aides-soignants et d'infirmiers sont parmi les plus élevés (respectivement 12 % et 10 %). Ce résultat tient toutefois surtout au fait que Paris compte une forte proportion d'EHPAD privés, qui ont plus souvent des difficultés de recrutement que les EHPAD publics.

Bazin M et Muller M. *Le personnel et les difficultés de recrutement dans les EHPAD*. DREES. *Etudes et résultats* 2018 ; 1067. Juin 2018. http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er_1067.pdf (texte intégral). http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cp_recrutement_ehpad.pdf, 13 juin 2018.

Isolement et exclusion des personnes âgées : le regard des professionnels doit changer

La Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) rappelle le récent avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) : « en confinant la vieillesse uniquement dans le champ de la santé, la société réduit les adultes âgés, en raison de leur âge, à leurs difficultés et non à leur potentiel. La première maltraitance, plus sourde, et peut-être bien plus insidieuse et violente, n'est-elle pas l'isolement et l'exclusion dans lesquels nous plongeons nos aînés ? Le regard que porte la société sur les personnes âgées n'est-il pas à revoir, à questionner et à réinventer ? Comment ne pas comprendre que l'utilité sociale dont sont privées petit à petit les personnes âgées, à mesure qu'elles perdent leur autonomie, les plonge dans un désarroi immense qui altère leur santé psychique et physique ? La société porte un regard négatif sur le vieillissement qui, dans notre culture, est synonyme de déclin et non de longévité heureuse qui est une chance collective et individuelle. En focalisant son attention sur les personnes dépendantes, ce sont des millions de personnes vieillissantes mais non dépendantes qu'elle rend invisibles. Bannies. Rayées de la vie citoyenne. Plus le droit de travailler, plus le droit de cité. Le statut social des adultes âgés est fragilisé et les cicatrices de la vieillesse menacent de transformer la personne âgée en un être rejeté. Ceci aussi est inadmissible. Et notre responsabilité est collective. C'est notre rôle, NOUS, professionnels de la gériatrie et de la gérontologie, de valoriser l'avancée en âge et d'alerter, de VOUS alerter, sur les dangers du dénigrement et de l'exclusion des personnes âgées. Notre regard doit changer. »

<https://sfgg.org/actualites/journee-mondiale-de-lutte-contre-la-maltraitance-des-personnes-agees-la-tribune-de-la-sfgg/>, 13 juin 2018.

« Non, la France ne maltraite pas ses vieux »

« Oui, la maltraitance envers les personnes âgées existe. Oui, elle est absolument intolérable. Inadmissible. Inacceptable. Mais non, la France ne maltraite pas ses vieux », déclare la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG), à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la maltraitance des personnes âgées. « Faut-il rappeler que dans de nombreuses institutions tout se passe très bien ? Faut-il aussi rappeler que l'avancée en âge se déroule en général en bonne santé, heureuse et autonome ? Que la majorité des personnes âgées n'est pas dépendante ? De nombreux sexagénaires sont en pleine forme. De nombreux septuagénaires ont une retraite paisible et active. De nombreux nonagénaires n'ont pas d'incapacités majeures. Grâce aux soins qui leur sont apportés et qui se sont fortement améliorés ; grâce aux progrès de la médecine ces dernières années : grâce encore aux compétences de plus en plus pointues des médecins, des infirmiers et de l'ensemble des professionnels qui les soignent et les accompagnent. Les personnels soignants qui entourent les personnes âgées sont dans la très grande majorité performants, bienveillants et passionnés par leur travail. Leur métier est difficile et c'est pour eux une source d'exigence. Leurs responsabilités sont immenses. Il est important qu'ils puissent bénéficier enfin d'une valorisation financière et d'image tout autant que d'une formation adaptée. Leur formation est déterminante et la responsabilité collective est de la leur assurer afin d'éviter des soins inadaptés. N'oublions pas que la grande majorité des situations de maltraitance se situent à domicile et non en institution. »

<https://sfgg.org/actualites/journee-mondiale-de-lutte-contre-la-maltraitance-des-personnes-agees-la-tribune-de-la-sfgg/>, 13 juin 2018.

Parcours de soins et d'accompagnement adapté : les faiblesses de la prise en charge de proximité

La Haute Autorité de santé (HAS) identifie plusieurs causes de retard ou de prise en charge non adaptées des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : le manque de formation des professionnels de santé (tous métiers) et des travailleurs sociaux à la spécificité des troubles neurocognitifs et les problèmes des aidants ; la peur et l'impuissance des professionnels de santé vis-à-vis de ces maladies ; les diagnostics trop tardifs ; l'hétérogénéité manifeste des pratiques et des prises en charge ; la faiblesse des échanges sur les objectifs et les techniques d'accompagnement entre les spécialistes des troubles cognitifs, les médecins généralistes, les professionnels du parcours médico-social, et les responsables d'équipes de réadaptation ; la méconnaissance du dispositif des équipes spécialisées Alzheimer (ESA) ; le non remboursement des prestations de psychologues, d'ergothérapeutes ou de psychomotriciens.

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, 25 mai 2018.

Parcours de soins et d'accompagnement adapté : qu'en disent les professionnels ?

Le Premier ministre Edouard Philippe avait annoncé en février 2018 un changement du mode de financement des établissements de santé afin de passer d'une tarification basée sur l'activité à une rémunération en contrepartie de la contribution au parcours de soins des patients. L'objectif de ce type de modèle est de se baser non plus sur l'acte réalisé par le médecin ou le séjour fait à l'hôpital, mais de prendre en considération l'ensemble de la trajectoire suivie par le patient dans son processus de soins et de rémunérer chaque professionnel ou établissement qui y a contribué en fonction de l'importance et la technicité des tâches qu'il a accomplies dans le cadre de ce parcours, écrit Bruno Gallet, du Groupe de recherche *Alzheimer presbyacousie (GRAPSanté)*. L'association se reconnaît dans l'élaboration d'un modèle qui fait prévaloir le travail collectif sur la parcellisation des interventions individuelles, la coopération sur "le colloque singulier", la complémentarité sur la hiérarchisation des compétences. L'approche par les parcours de soins nécessite donc de « changer de logiciel », en mettant réellement en avant la prévention et la coordination des acteurs. « Un consensus doit naître autour du parcours de soins, après le déremboursement des médicaments anti-Alzheimer », déclare le Pr Pierre Krolak-Salmon, président de la Fédération des centres mémoire, face à la controverse entre médecins généralistes et spécialistes.

www.hospimedia.fr/actualite/articles/20180613-politique-de-sante-un-consensus-doit-naître-autour, 13 juin 2018. *La Lettre du GRAPSanté*. Mai 2018.
www.grapsante.org/lettres/GRAP_lettre_101_mai_2018.pdf.

Accompagnement à domicile ou en établissement : les premières formations certifiantes

La FNAQPA (Fédération nationale Avenir et qualité de vie des personnes âgées) et la Fondation Médéric Alzheimer ont signé une convention de partenariat pour dispenser des formations certifiantes sur l'accompagnement, à domicile ou en établissement, des personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement. Ce sont les premières du genre. Développées par le Centre de formation *Eval'zheimer* de la Fondation Médéric Alzheimer, inscrites à l'inventaire de la Commission nationale des certifications professionnelles, elles sont éligibles au compte personnel de formation.

<https://toute-la.veille-acteurs-sante.fr/99040/partenariat-entre-la-fondation-mederic-alzheimer-et-la-fnaqpa-sur-la-formation-des-professionnels-communique/>, 5 juin 2018.
www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/18507/82459/file/FMA%20catalogue%202016%20web.pdf

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Le couteau, la pomme et le mouton

Les tests de mémoire associative font appel à la reconnaissance d'images ayant un lien fonctionnel (arbre/oiseau ; pied/pantalon etc.). La culture influe sur ces associations, rappellent Rachid Oulahal, du laboratoire Clinique pathologique et interculturelle (LCPI-EA4591) à l'Université *Toulouse Jean-Jaurès*, et ses collègues. Une analyse qualitative des données obtenues auprès de 4 patients d'un centre de santé auxquels les tests MMSE [test standard] et TMA-93 [test de mémoire associative du 93] ont été administrés, met en évidence des biais liés à la différence culturelle pour les deux tests proposés. Par exemple, dans une planche d'images associant un mouton et un chien, deux participants hommes, au lieu d'évoquer la catégorie « animaux », proposent à plusieurs reprises une association entre le mouton et le couteau. La représentation culturelle du mouton lors de la fête musulmane de l'*Aïd-el-Kebir* a pu influencer la réponse et induire cette nouvelle association. Le couteau est ensuite associé à la pomme. Si l'objectif du test est avant tout d'évaluer la mémorisation d'un lien sémantique entre deux images, la création d'une association prototypique d'une culture propre au sujet fait intrusion au cours de la passation du test. Autre exemple : l'expression « *pas de mais, ni de si, ni de et* », dans la version française du test, a été traduite en arabe dialectal par « *laa ilaa oua laa oua* ». Cette expression n'a pu être répétée correctement par deux patients sur quatre : en fait, en appui sur les allitérations, ils ont répété la profession de foi de la religion musulmane, dont le début est vocalement similaire (*laa ilaha illa Allah* - « rien ne mérite d'être adoré à l'exception d'Allah »). Ainsi, l'influence culturelle a modifié leur compréhension du test. Par ailleurs, chez les personnes bilingues, il existe aussi, dès les premiers stades de la maladie, une difficulté à sélectionner la langue adaptée à la situation de communication. Le bilan du sujet âgé en situation pluriculturelle nécessite ainsi une adaptation qui va au-delà de la seule traduction d'un test existant, concluent les auteurs.

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 Neuro Psychiatr Gériatr 2018 ; 18 : 162-169. Juin 2018. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483018300461.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Maladie d'Alzheimer et recours aux soins hospitaliers

Le service d'épidémiologie du CHU de Toulouse, en collaboration avec *Santé publique France* et la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, a étudié pendant 5 ans 90 871 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (cohorte historique issue du système national des données de santé, incluant tous les assurés de plus de 40 ans affiliés au régime général et ayant une maladie d'Alzheimer incidente en 2011). Par rapport aux personnes sans troubles cognitifs, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont été hospitalisées significativement plus souvent (+73%), plus fréquemment pour motifs sociaux (risque multiplié par 4.3), chutes (risque multiplié par 5.4), traumatismes (risque multiplié par 2.7), infections (risque multiplié par 2.0), malaise ou fatigue (risque multiplié par 4.3), et moins souvent pour des interventions chirurgicales.

Gombault E et al. *Association entre maladie d'Alzheimer et recours aux soins hospitaliers : analyse longitudinale de l'ensemble des cas incidents de maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés dans le SNDS (2010-2015)*. Rev Epidemiol Santé Publ 2018 ; 66 ; 1 : S43. 1^{er} mars 2018. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762018300993.

Activité physique : réduction de la mortalité liée à la démence

Une étude coordonnée par Bjørn Strand, de l'Institut norvégien de santé publique, a suivi une cohorte de 36 945 personnes âgées de 50 à 74 ans à l'inclusion (entre 1994 et 2002) jusqu'en 2015. Par rapport à des personnes n'ayant pas d'activité physique, les personnes ayant eu une activité physique pendant leurs loisirs ont un risque de mortalité liée à la démence réduit (-27% pour une activité physique de faible intensité et -49% pour une activité physique de haute intensité). Cet effet est indépendant du niveau de souffrance psychologique des personnes.

Zotcheva E et al. *Leisure-Time Physical Activity Is Associated With Reduced Risk of Dementia-Related Mortality in Adults With and Without Psychological Distress: The Cohort of Norway*. *Front Aging Neurosci* 2018 : 10:151. 25 mai 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5981086/pdf/fnagi-10-00151.pdf (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Prévention

Ce que le grand public comprend de la prévention et du traitement de la démence

En Australie, une étude dirigée par Monica Cations, du département de réhabilitation de l'Université Flinders à Adelaïde, publie une revue systématique des résultats d'enquêtes de 2012 à 2017 menées dans le monde entier concernant ce que le grand public comprend de la prévention et du traitement de la démence. Pour la moitié des répondants, la démence est une dimension normale du vieillissement et ne peut pas être prévenue. Mais la croyance dans le potentiel de prévention peut s'améliorer dans le temps. Le rôle des facteurs de risque cardiovasculaires reste mal compris en général. Moins de la moitié des répondants croient qu'un traitement de la démence sera disponible un jour. La recherche pour trouver un traitement est hautement encouragée.

Cations M et al. *What does the general public understand about prevention and treatment of dementia? A systematic review of population-based surveys*. *PLoS ONE* 13(4): e0196085. 19 avril 2018.

<http://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0196085&type=printable> (texte intégral).

La stigmatisation et sa perception : un obstacle à la prévention et au recrutement dans les essais cliniques

Shana Stites et ses collègues, du département d'éthique médicale à l'Université de Pennsylvanie (États-Unis), ont remis à 317 adultes choisis au hasard dans la population générale une description fictive d'une personne atteinte de déficit cognitif léger ou de démence due à la maladie d'Alzheimer, dont l'état pouvait rester stable, s'aggraver ou s'améliorer. 55% des personnes interrogées s'attendent à ce que la personne malade fictive soit discriminée par les employeurs et soit exclue de la prise de décision. 47% estiment que les données cliniques de la personne malade, comme les données d'imagerie cérébrale ou le résultat des tests génétiques pourraient entraîner une limitation de leur couverture santé. Ces proportions augmentent lorsque l'état de santé de la personne malade fictive s'aggrave. Au contraire, si une amélioration est envisagée, seules 24% des personnes interrogées estiment que la personne malade fictive sera discriminée par son employeur et 41% qu'elle sera exclue de la prise de décision médicale. Pour Maria Carrillo, responsable scientifique de l'Association Alzheimer américaine, « la stigmatisation peut malheureusement empêcher des personnes d'obtenir le diagnostic dont elles ont besoin, ou manquer l'opportunité d'une intervention précoce qui pourrait améliorer leur qualité de vie. Nous devons réduire la stigmatisation pour encourager des personnes atteintes de troubles légers ou même n'ayant pas de symptômes de la maladie d'Alzheimer à s'inscrire dans les grands essais de prévention

pour trouver des traitements efficaces. » Pour les responsables du registre Alzheimer pour la prévention, hébergé à l'Institut *Banner* de Phoenix (Arizona), « c'est la compréhension de la maladie qui conduit à l'espoir (*understanding leads hope*). »

Alzheimer's Prevention Registry. www.endalznow.org/news/the-stigma-alzheimers---when-understanding-leads-hope, 22 mai 2018. Stites SD et al. *What features of stigma do the public most commonly attribute to Alzheimer's disease dementia? Results of a survey of the U.S. general public.* *Alzheimers Dement*, 17 mars 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29602733.

Prévenir les hospitalisations évitables

Mireille Gagnon-Rey, de l'École de réadaptation à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (Canada), et ses collaborateurs, publient une revue de la littérature sur la prévention des hospitalisations évitables (en urgence ou non) des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, à partir de 67 articles publiés de 1996 à 2017. Cinq types d'événements évitables ont été identifiés : les chutes, les brûlures, les accidents de transport, les blessures liées à la négligence de soi et à l'errance. Toutes ces causes, à l'exception des accidents de transport, sont plus fréquentes chez les personnes atteintes de troubles cognitifs. Des interventions multiprofessionnelles, impliquant notamment les pharmaciens et les pompiers, pourraient potentiellement réduire les hospitalisations évitables. Cependant, peu de mesures de prévention ont été spécifiquement testées chez cette population. En 2017, aux États-Unis, Pei-Jung Lin et ses collègues, du centre d'évaluation de la valeur et du risque en santé de l'Université *Tufts* de Boston, ont suivi pendant un an 410 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, vivant à domicile : une personne atteinte de démence sur dix était hospitalisée pour une pathologie potentiellement évitable. Près d'une personne malade sur cinq était réhospitalisée de façon non planifiée à 30 jours. Les taux de réhospitalisation les plus élevés sont observés chez les personnes atteintes à la fois de démence et d'insuffisance cardiaque (22%) ou de bronchopneumopathie chronique obstructive (21%). La réduction des réhospitalisations passe par une meilleure prise en charge de ces comorbidités avant et après l'hospitalisation.

Gagnon-Roy M et al. *Preventing emergency department (ED) visits and hospitalizations of older adults with cognitive impairment compared with the general senior population: what do we know about avoidable incidents? Results from a scoping review.* *BMJ Open* 2018; 8: e019908. <http://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/8/4/e019908.full.pdf> (texte intégral). Lin PJ et al. *Hospitalizations for ambulatory care sensitive conditions and unplanned readmissions among Medicare beneficiaries with Alzheimer's disease.* *Alzheimers Dement* 2017; 13(10): 1174-1178. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28886338.

Prévenir les réhospitalisations liées aux médicaments : le rôle des pharmaciens cliniciens

En Suède, l'équipe de Maria Gustaffson, du département de pharmacologie et de neurosciences cliniques de l'Université d'Umeå, a mené un essai clinique contrôlé et randomisé, pendant 2 ans, auprès de 460 personnes âgées hospitalisées et atteintes de troubles cognitifs, pour évaluer l'effet de l'intervention d'un pharmacien clinicien (analyse de l'ordonnance, revue des médicaments et participation aux visites de l'équipe médicale au lit des malades) sur les réhospitalisations liées aux médicaments. Cette intervention réduit les réhospitalisations des patients sans insuffisance cardiaque, avec une économie de 460 € par personne après 1 mois, et de 950 € par personne après 6 mois.

Sjölander M et al. *Impact of clinical pharmacist engagement in ward teams on the number of drug-related readmissions among Swedish older patients with dementia or cognitive impairment: An economic evaluation.* *Res Social Adm Pharm*, 16 mai 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29778344.

La part des gènes

Non, la maladie n'est pas génétique, du moins dans la très grande majorité des cas, expliquent le Pr Claire Paquet, neurologue et Maïté Fontaine, psychologues, au micro d'*Alzheimer, la radio!* dans la série *Les préjugés*. Qu'en est-il réellement ? Une étude internationale, menée par Gail Davies, du centre du vieillissement cognitif et d'épidémiologie cognitive de l'Université d'Edimbourg (Ecosse), combinant des mesures cognitives et des données génétiques de 300 486 personnes, identifie 709 gènes sur 148 zones chromosomiques indépendantes (locus), pouvant influencer la fonction cognitive générale. Parmi eux, les chercheurs trouvent des mutations associées à des troubles neurodégénératifs ou développementaux, des maladies chroniques physiques et psychiatriques, ou encore à la structure du cerveau. Le niveau d'expression de ces gènes est associé à la fonction cognitive dans le cortex. Par ailleurs, ces gènes sont aussi impliqués dans le temps de réaction et de nombreuses variables de santé, parmi lesquelles la vision, l'hypertension et la longévité. Mais les variations de ces 709 gènes n'expliquent qu'une très faible part (4%) des troubles cognitifs observés dans cet échantillon.

<https://radiofrancealzheimer.org/broadcast/2290-Les-pr%C3%A9jug%C3%A9s>, 8 juin 2018.
Davies G et al. *Study of 300,486 individuals identifies 148 independent genetic loci influencing general cognitive function*. *Nat Commun* 2018 ; 9(1) : 2098. 29 mai 2018.
www.nature.com/articles/s41467-018-04362-x.pdf (texte intégral).

Technologies

Danse virtuelle

Les *exergames* sont de jeux combinant des stimulations cognitives et physiques. Clara Brami, jeune diplômée en sciences du sport, lauréate du prix *Bien Vieillir Notre Temps-Fondation Paris-Descartes*, et ses collègues du laboratoire TEC (EA 3625) de l'Université *Paris-Descartes* et de l'hôpital *Paul-Brousse* de Villejuif, ont évalué, auprès de treize personnes en unité de soins de longue durée (USLD), une intervention de 24 séances de danse virtuelle (jeu *Dance Central* sur console *Xbox One*), réparties sur 3 mois. Dans cette étude pilote, l'adhésion au jeu a été réelle chez 95% des participants, qui éprouvent beaucoup de plaisir et qui sont revenus jouer dans 84% des cas. L'accessibilité au programme a été mesurée par des scores d'apprentissage. Le nombre de points gagnés équivalent à la réussite des mouvements effectués a été relevé à l'issue de chaque chorégraphie. La comparaison des moyennes des scores obtenus lors des trois premières et dernières séances a mis en évidence une amélioration significative des performances au cours de l'entraînement. Des améliorations de la capacité fonctionnelle ont également été observées en utilisant les échelles *Timed up and go* et *Short physical performance battery*. Ces effets doivent être observés sur un plus grand échantillon avant de conclure à l'efficacité de l'intervention.

Brami C et al. *Faisabilité et intérêt de l'entraînement en exergames pour des patients Alzheimer en SLD*. *NPG Neurol Psychiatr Gériatr*, 10 mai 2018.
www.researchgate.net/publication/325071596_Faisabilite_et_interet_de_l'entrainement_en_exergames_pour_des_patients_Alzheimer_en_SLD (texte intégral).
www.notretemps.com/sante/recherche-medicale-petit-mozart-clara-brami-fdanser-malades-alzheimer,i162145, 27 avril 2018.

Visite virtuelle

L'association de soins et de services aux domiciles (ASSAD) de Saint-Omer (Pas-de-Calais) a proposé une visite guidée privée, en direct du *Louvre-Lens*, grâce à un robot (*Uby*), muni d'une caméra pilotée à distance depuis Saint-Omer, à 70 km de la conférencière. Par les yeux d'*Uby*, l'assistance a pu découvrir les premières images de la *Galerie du temps* (130

œuvres de 3500 ans avant J.-C. à 1850 sur 3 000 m²). Présidée par Christiane Martel, l'association accompagne des personnes en situation de handicap et des personnes âgées dépendantes qui souhaitent rester chez elles. Labellisée *Cap Handéo*, l'ASSAD s'engage à les faire se rencontrer deux à trois fois par an. « Nous essayons de le faire autour d'activités culturelles », explique Christiane Martel. Avec un public dépendant, la tâche n'est pas facile. C'est le *Louvre-Lens* qui a proposé à l'association de tester le robot. *L'Indépendant*, <https://fr.calameo.com/read/00440554019ecdd2e3ae9>, 19 avril 2018.

Repères – Politiques

Presse nationale

Déremboursement des médicaments spécifiques : un taux de remboursement déjà faible
Jugés insuffisamment efficaces et potentiellement risqués par la Haute Autorité de santé (HAS), les 4 médicaments symptomatiques indiqués dans la maladie d'Alzheimer (Aricept, Ebixa, Exelon, Reminyl) et leurs génériques, jusque-là remboursés à 15% par l'assurance maladie, sortiront de la liste des spécialités remboursables à partir du 1er août 2018. Cependant, ces médicaments ne sont toutefois pas retirés du marché, leur rapport bénéfice/risque n'ayant pas été remis en cause par l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM). Ces médicaments avaient vu leur « service médical rendu » (SMR) révisé à la baisse par deux fois, en 2012 puis en 2016, rappelle Etienne Lefebvre, rédacteur en chef International, politique et économie générale des *Echos*. Qualifié d'« important » puis de « faible », ce SMR conduisait à un taux de remboursement de 15%. Leur intérêt étant désormais jugé « insuffisant », aucune prise en charge ne sera plus accordée. L'enjeu n'est pas si mineur, puisque, si le remboursement n'était que de 15%, les traitements en lien avec l'affection sont pris en charge à 100% par la Sécurité sociale pour les malades bénéficiant du régime des affections de longue durée (ALD-pathologies lourdes et chroniques). Voilà pourquoi le taux effectif de prise en charge des anti-Alzheimer atteint en réalité 90%, alors même qu'ils sont jugés peu efficaces, voire pas du tout, et que la Haute Autorité de santé pointe « l'existence d'effets indésirables potentiellement graves ». Pour Etienne Lefebvre, cet exemple est certes complexe et divise le monde médical en raison de l'absence de traitements alternatifs. Il n'est jamais facile de dire à un patient qu'aucun médicament ne peut l'aider. Mais cet exemple illustre aussi les défauts du système d'évaluation des médicaments en France, d'où découle la fixation des prix et des taux de remboursement. Outre le SMR, les autorités se fondent sur un autre critère pour les nouveaux médicaments : l'amélioration du service médical rendu (ASMR) par rapport aux traitements existants. Sachant que cet ASMR est le plus souvent « inexistant ». La France se distingue aussi par la grande variété des niveaux de prise en charge (15%, 30%, 65%, 100%) et, au final, des incohérences manifestes. Le rapport Polton, publié fin 2015, proposait de simplifier ce système en établissant un critère d'évaluation unique et un taux de remboursement unique (à 60%), comme dans la plupart des pays. Une mesure était jugée prioritaire : la suppression du taux de 15%, instauré en 2010 pour faire des économies sur les médicaments inefficaces sans avoir à subir l'impopularité d'un déremboursement. La sortie des médicaments « anti-Alzheimer » de cette catégorie constitue une bonne occasion de supprimer ce taux de 15%, estime le journaliste.

<http://lesgeneralistes-csmf.fr/2018/06/04/agnes-buzyn-pourquoi-je-derembourse-les-medicaments-anti-alzheimer/>, 6 juin 2018. www.lesechos.fr/idees-debats/editos-analyses/0301751583376-medicaments-il-faut-supprimer-le-taux-de-15-2180680.php, 1er juin 2018. DGS/DSS. Communiqué de presse. *L'intérêt thérapeutique des médicaments de la maladie d'Alzheimer n'est pas suffisant pour justifier leur prise en charge par l'assurance maladie*. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cp_dss-dgs_alzheimer_01_06_18.pdf, 1er juin 2018.

Déremboursement des médicaments spécifiques : ceux qui sont pour (1)

Le Pr Olivier Saint-Jean, chef du service de gériatrie de l'hôpital européen *Georges-Pompidou* à Paris et membre de la Commission de la transparence de la Haute Autorité de santé, est satisfait. Pour lui, ces médicaments sont « plus dangereux qu'utiles. » Pour la revue pharmaceutique indépendante *Prescrire*, ce déremboursement est justifié. Il serait logique qu'il soit suivi par un retrait du marché, y compris au niveau européen. « Ce déremboursement signale clairement qu'il n'est plus question de faire reposer l'accompagnement des patients et de leur entourage désemparé sur une illusoire médication. Les soins à ces patients, et le soutien à l'entourage, sont autres et nécessitent des moyens d'abord humains, concrets : aide pratique dans les tâches quotidiennes, activités stimulantes pour les patients, soutien psychologique à l'entourage, capacité à prendre un relais temporaire ou durable de l'entourage, etc. Utiliser les ressources économiques, jusque-là gaspillées dans le remboursement de ces médicaments, pour financer des initiatives dans ce sens est un minimum. » « Il fallait un certain courage pour dire stop », écrit Thiébault Dromard, de *Challenges*, pour qui il s'agit d'une grande première dans un pays habitué à la culture de la prise en charge. La ministre de la Santé a choqué des familles de malades et des associations, mais selon lui, elle a eu raison d'aller jusqu'au bout d'une logique d'efficacité.

www.lemonde.fr/sante/video/2018/06/04/alzheimer-pourquoi-prescrit-on-des-medicaments-inefficaces_5309144_1651302.html, 4 juin 2018.

www.prescrire.org/fr/3/31/55116/0/NewsDetails.aspx, juin 2018 .

<http://english.prescrire.org/en/81/168/55126/0/NewsDetails.aspx> (site en anglais).

Déremboursement des médicaments spécifiques : ceux qui sont pour (2)

Solveig Godeluck, des *Echos*, rappelle la division de la communauté médicale sur le déremboursement des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer. Le manque d'intérêt des généralistes français pour ces médicaments n'est pas nouveau. Leur prescription est en effet réservée à certains médecins spécialistes : gériatres, médecins généralistes titulaires de la capacité en gériatrie, neurologues et psychiatres. Dans le monde, selon l'OCDE, seuls 8 pays (Australie, Canada, Chili, Pays-Bas, Nouvelle-Zélande, Norvège, Suède, Suisse) autorisent leur prescription par les généralistes. Le Collège national des généralistes enseignants soutient la décision d'Agnès Buzyn, saluant : « enfin un pas important vers la clarté pour les patients et les professionnels. » Le Syndicat national des jeunes médecins généralistes (SNJMG) souhaite que l'engagement de la ministre de la Santé de consacrer les économies générées par ce déremboursement au déploiement de thérapies non médicamenteuses et au soutien des aidants soit effectivement tenu, dans le cadre du Plan maladies neurodégénératives. Pour les généralistes de la CSMF (Confédération des syndicats médicaux français), compte tenu des intérêts en jeu et des luttes d'influence pour maintenir le remboursement en dépit des données de la science, ce déremboursement est « une décision politique forte et courageuse » et ces médicaments devraient être retirés du marché.

www.lesechos.fr/economie-france/social/0301750590991-les-medicaments-contre-alzheimer-ne-seront-plus-rembourses-a-compter-du-1er-aout-2180607.php. 1^{er} juin 2018. OECD. *Health Policy Studies. Care Needed. Improving the Lives of People with Dementia* 2018. 161 p. ISBN 978-9-2640-8509-1. 12 juin 2018. https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/care-needed_9789264085107-en#page1 (texte intégral).

www.agevillage.com/actualite-16569-1-Deremboursement-des-anti-Alzheimer-et-apres-.html, 4 juin 2018. www.challenges.fr/economie/maladie-d-alzheimer-la-ministre-agnes-buzyn-a-t-elle-raison-de-derembourser-quatre-medicaments_591539, 4 juin 2018. www.rtl.fr/actu/bien-etre/alzheimer-notre-mode-de-vie-nous-protege-de-la-maladie-dit-un-geriatre-sur-rtl-7793579601, 30 mai 2018. www.snjmg.org/blog, 1^{er} juin 2018. www.geroscopie.fr/print.asp?679C4F883D6EAB6C, 20 avril 2017.

www.lemonde.fr/sante/video/2018/06/04/alzheimer-pourquoi-prescrit-on-des-medicaments-inefficaces_5309144_1651302.html, 4 juin 2018.

www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2018/05/29/agnes-buzyn-confirme-le-deremboursement-des-medicaments-contre-alzheimer-les-patients-mecontents_858267, 29 mai 2018.

Déremboursement des médicaments spécifiques : ceux qui sont contre (1)

Joséfa Lopez, du *Monde*, titre : *Alzheimer : pourquoi prescrit-on des médicaments inefficaces ?*, un sujet qu'elle présente dans une vidéo. « Depuis plus de cent ans que la maladie d'Alzheimer existe, aucun médicament ne l'a jamais guérie. » Les médicaments continuent à être prescrits aujourd'hui, « d'abord parce qu'il n'y a pas de plan B » : c'est l'effet placebo. Christophe Trivalle, gériatre à l'hôpital *Paul-Brousse* de Villejuif (Val-de-Marne), rappelle que la maladie d'Alzheimer est très compliquée, qu'elle est peut-être la résultante de plusieurs maladies. Les effets secondaires des médicaments sont connus, et les traitements ne sont pas prescrits chez des patients à risque de développer ces réactions. On peut les prescrire chez les autres patients. Les médicaments font partie de la panoplie des possibilités de prise en charge. C'est dommage de gommer cette possibilité. Chez les spécialistes, « la pilule ne passe pas », écrit Raphaëlle Murigneux, d'*Agevillage*. La Fédération des centres mémoire, la Fédération française de neurologie, la Société française de neurologie, la Société française de gériatrie et de gériatrie et de gérontologie et la Société francophone de psychogériatrie et de psychiatrie de la personne âgée dénoncent le déremboursement dans un communiqué commun : la pertinence clinique de ces médicaments ne se conçoit que s'ils sont associés à l'ensemble des mesures non médicamenteuses, psycho-sociales notamment. Pour le collectif, de nombreuses familles en témoignent tous les jours en consultation et par la voix de *France Alzheimer*. Ces médicaments n'ont pas montré d'effet délétère s'ils sont bien utilisés, en respectant les contre-indications et précautions d'emploi. Le collectif dénonce « l'absence de sérénité accompagnant cette question majeure de santé publique », et plaide pour un nouvel examen des résultats scientifiques réels des grandes études internationales « avant de prendre une décision définitive qui isolerait la France et surtout, serait délétère pour les patients français et leur entourage. »

Pour Olivier de Ladoucette, président de la Fondation pour la recherche sur Alzheimer, « Alzheimer est une maladie médicale et psychosociale et toutes les prises en charge sont utiles : si on retire la possibilité de donner éventuellement un traitement à quelqu'un, on disqualifie toute la filière et on désorganise totalement les prises en charge. »

www.lemonde.fr/sante/video/2018/06/04/alzheimer-pourquoi-prescrit-on-des-medicaments-inefficaces_5309144_1651302.html, 4 juin 2018.

www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2018/05/30/deremboursement-des-medicaments-alzheimer-5-societes-savantes-se-disent-choquees-_858302, 30 mai 2018.

www.lesechos.fr/economie-france/social/0301750590991-les-medicaments-contre-alzheimer-ne-seront-plus-rembourses-a-compter-du-1er-aout-2180607.php. 1^{er} juin 2018.

<https://sfgg.org/actualites/communiquede-presse-officiel-le-deremboursement-des-medicaments-contre-la-maladie-dalzheimer-juin-2018/>, 1er juin 2018.

www.agevillage.com/actualite-16569-1-Deremboursement-des-anti-Alzheimer-et-apres-.html, 4 juin 2018. www.agevillage.com/actualite-16619-1-Alzheimer-la-recherche-entre-echecs-et-espoirs.html, 18 juin 2018. 30 mai 2018.

www.hospimedia.fr/actualite/articles/20180613-politique-de-sante-un-consensus-doit-naitre-autour, 13 juin 2018.

Déremboursement des médicaments spécifiques : ceux qui sont contre (2)

Le Dr Vernaudon, gériatre, craint une défiance des familles quant à l'intérêt de faire un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou apparentée : dans un pays dont l'imaginaire est encore colonisé par une vision pasteurienne de la médecine (un symptôme - une maladie - un traitement), inadaptée face à l'épidémie des maladies chroniques, l'absence annoncée, avant toute démarche diagnostique, de traitement médicamenteux risque d'entraîner une chute des consultations mémoire. Tous les enjeux bénéfiques du diagnostic seront possiblement occultés par ce sentiment d'inutilité de se lancer dans un diagnostic : à quoi bon savoir s'il n'y a pas de médicament ? Le Pr Marie Sarazin, chef du service de neurologie

de la mémoire et du langage au centre hospitalier *Sainte-Anne* de Paris, craint les arrêts de traitement qui pourraient entraîner selon elle une aggravation de la maladie : « nous l'observons chez nos malades hospitalisés ou en institution. Du coup, ils sont mis sous neuroleptiques et cela se révèle encore pire. On nous enlève donc le seul médicament que l'on avait. C'est dramatique. On est en train de lâcher les malades. » Le rapport remis le 11 avril 2017 par le Pr Clanet, professeur de neurologie au CHU de Toulouse et président du comité de suivi du Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, qui ne plaidait pas pour la fin de la prise en charge de ces molécules par l'assurance-maladie, alertait en ce sens : « le déremboursement de ces médicaments sera probablement à l'origine d'une perte de chance pour certains patients, en particulier ceux qui sont atteints d'une démence à corps de Lewy avec troubles comportementaux. » Ces craintes concernant les conséquences d'un arrêt de traitement sont-elles justifiées ? Une étude américaine (Howard et al, 2012), portant sur 295 personnes au stade modéré à sévère de la maladie d'Alzheimer, montre que l'arrêt du donepezil est associé à une réduction significative de 1.9/30 du score cognitif MMSE (*minimal state examination*) à 1 an.

<https://blogs.mediapart.fr/julien-vernaudon/blog/020618/le-deremboursement-des-medicaments-anti-alzheimer-un-leurre>, 2 juin 2018. www.snjmg.org/blog, 1^{er} juin 2018. www.geroscopie.fr/print.asp?679C4F883D6EAB6C, 20 avril 2017. [www.sciencesetavenir.fr/sante/le-professeur-marie-sarazin-reaagit-au-derembrousement-des-medicaments-contre-alzheimer_124609#xtor=CS2-37-\[Alzheimer%20%3A%20%22On%20est%20en%20train%20de%20l%27C3%A2cher%20les%20malades%22%27C2%A0%27C2%A0\]](http://www.sciencesetavenir.fr/sante/le-professeur-marie-sarazin-reaagit-au-derembrousement-des-medicaments-contre-alzheimer_124609#xtor=CS2-37-[Alzheimer%20%3A%20%22On%20est%20en%20train%20de%20l%27C3%A2cher%20les%20malades%22%27C2%A0%27C2%A0]), 1er juin 2018. Howard R et al. *Donepezil and Memantine for Moderate-to-Severe Alzheimer's Disease*. *N Engl J Med* 2012 ; 366(10) : 893-903. www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1106668 (texte intégral).

Déremboursement des médicaments spécifiques : ceux qui sont contre (3)

La décision était redoutée par *France Alzheimer*, qui la juge « regrettable, infondée, inadaptée et allant à l'encontre d'une optimisation de la prise en soin des familles. » Au-delà de la question de l'efficacité et du coût, la prescription des médicaments « participait aussi grandement à maintenir un lien thérapeutique entre le médecin et le patient. » Patrick Errard, président de la fédération des entreprises du médicament (LEEM), a mis en garde le ministre de la Santé contre « des décisions à l'emporte-pièce ». « En enlevant la prise en charge d'un médicament dont l'efficacité pourrait être jugée faible, il ne faut pas que ceci entraîne des reports de prescription sur d'autres molécules dont l'efficacité ne serait pas forcément bien meilleure et la tolérance encore moins bonne ». Face à l'absence d'alternatives thérapeutiques, certains patients pourraient en effet être tentés par « des produits neuroleptiques ou autres classes d'antidépresseurs, ce qui ne semble pas être une bonne idée de l'avis des neurologues et gériatres. »

www.francealzheimer.org/deremboursement-des-medicaments-anti-alzheimer-et-apres/, 28 mai 2018. www.lefigaro.fr/sciences/2018/06/17/01008-20180617ARTFIG00034-non-au-deremboursement-des-medicaments-symptomatiques-de-la-maladie-d-alzheimer.php, 17 juin 2018. www.europe1.fr/sante/alzheimer-pourquoi-les-medicaments-ne-seront-bientot-plus-rembourses-3666065, 29 mai 2018.

Déremboursement des médicaments spécifiques : pétitions

« Médicaments anti-Alzheimer : satisfaits mais déremboursés... » Sous ce slogan, *France Alzheimer et maladies apparentées* a lancé une pétition contre le déremboursement des médicaments indiqués dans la maladie d'Alzheimer : « la ministre doit revenir sur cette décision regrettable. Il en va du bien-être de milliers de familles qui en même temps que les conséquences cliniques de l'arrêt de leur traitement dont l'inefficacité ne peut être généralisée, devront assumer - pour celles qui décideront de poursuivre cette prise médicamenteuse - une dépense d'environ 360 euros par an ». Au 28 juin 2018, la pétition avait recueilli 26 392 signatures. *Alzheimer Europe* a appelé à soutenir cette pétition.

La Fondation *Vaincre Alzheimer* estime que « la décision du déremboursement s'appuie sur des arguments biaisés » et appelle à « un nouvel examen des résultats scientifiques

internationaux sur le sujet avant de prendre une décision. » La Fondation souligne que l'efficacité de ces traitements a été démontrée dans de multiples études scientifiques, que la dangerosité est non avérée puisque les effets secondaires peuvent être anticipés et prévenus, et que le guide parcours de soins de la Haute Autorité de santé n'est pas une alternative aux traitements symptomatiques, mais un traitement complémentaire. Au 28 juin 2018, la pétition avait recueilli 5 392 signatures.

Quant à lui, Olivier Dosne, maire (LR) et pharmacien à Joinville-le-Pont (Val-de-Marne), veut réunir des signatures pour le maintien du remboursement. « C'est une mesure injuste, dure pour les familles », dit-il. Évoquant le manque d'alternative aux médicaments, il évoque aussi le principe d'égalité d'accès aux soins. Au 28 juin 2018, la pétition avait recueilli 684 signatures sur 1 000 espérées.

www.francealzheimer.org, 7 juin 2018. www.leparisien.fr/val-de-marne-94/joinville-petition-pour-le-maintien-du-remboursement-des-medicaments-contre-alzheimer-04-06-2018-7752006.php, 4 juin 2018. www.mesopinions.com/recherche?t=alzheimer, 28 juin 2018. www.change.org/p/pour-le-maintien-du-remboursement-des-medicaments-contre-alzheimer, 28 juin 2018.

Déremboursement des médicaments spécifiques : quelles alternatives ?

Dans un entretien avec les généralistes de la CSMF (Confédération des syndicats médicaux français), Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la santé, déclare : « les soins dans le cadre de la maladie d'Alzheimer reposent avant tout sur une prise en charge pluridisciplinaire adaptée, non médicamenteuse. Et nous faisons beaucoup en la matière : 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. Et, par ailleurs, la recherche continue pour améliorer la prise en charge des malades et trouver de nouveaux traitements. La France consacre presque 1% du budget total de la recherche publique, soit environ 50M€ par an aux recherches sur les maladies neurodégénératives et la démence. C'est plus que ce que font le Canada, le Japon, le Royaume Uni ou l'Allemagne. » Pour le Dr Cédric Grouchka, médecin de santé publique, membre du Collège de la Haute Autorité de santé, « il existe des solutions très efficaces, qui ne sont pas des médicaments, pour limiter le handicap et la perte d'autonomie : c'est l'intervention très personnalisée, dans un environnement donné, de plusieurs professions complémentaires, comme les orthophonistes pour maintenir la communication ; les psychomotriciens pour prévenir les troubles du comportement ; les ergothérapeutes pour évaluer l'impact des troubles sur la vie quotidienne et permettre que dans une situation concrète, les personnes puissent continuer à boutonner leur chemise, se laver ; et des masseurs-kinésithérapeutes pour maintenir les fonctions motrices. » En 2010, un groupe expert international publiait une revue systématique de 179 essais contrôlés et randomisés comparant les effets de 26 catégories d'interventions non-médicamenteuses, montrant que leur efficacité était comparable à celle des médicaments pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et celle de leurs aidants (Olazarán et al, 2010). Le Pr Saint-Jean déclare au *Monde* : « on se sent un peu obligés de médicaliser et de faire de la science, sans très bien savoir si cela sert vraiment à quelque chose. Ce que l'on sait, c'est que ces interventions ne sont pas dangereuses, ce qui est quand même déjà quelque chose, et que comme c'est de l'interaction humaine, cela ne peut pas faire de mal. »

<http://lesgeneralistes-csmf.fr/2018/06/04/agnes-buzyn-pourquoi-je-derembourse-les-medicaments-anti-alzheimer/>, 6 juin 2018.

www.lemonde.fr/sante/video/2018/06/04/alzheimer-pourquoi-prescrit-on-des-medicaments-inefficaces_5309144_1651302.html, 4 juin 2018. Olazarán J et al. *Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. Dement Geriatr Cogn Disord* 2010; 30(2): 161-178. Septembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20838046 (texte intégral).

Déremboursement des médicaments spécifiques : la portée symbolique (1)

Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale à l'université *Paris-Sud Paris-Saclay*, commente : « Je comprends l'impact symbolique d'une telle décision. Il y a quelque chose de désespérant à constater qu'il n'y a pas de traitement, en dépit de tous les investissements qui ont été faits par les industriels du médicament, mais tout n'est pas vain, car l'approche de la maladie a considérablement évolué ces dernières années. » D'abord, par la prise en charge désormais largement pluridisciplinaire, mais aussi de la créativité dont font preuve les proches et les personnels sur le terrain : « la réhabilitation du handicap est le nouveau combat commun aux maladies neuro-évolutives et aux personnes vulnérables », remarque-t-il. « À ce titre, les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) sont des *start-up* qui s'ignorent. »

En raison de fortes résistances du côté des gériatres et des neurologues, ainsi que de l'association *France Alzheimer*, les autorités de santé n'avaient pas, jusque-là, osé prendre le taureau par les cornes pour sortir ces médicaments de la prise en charge nationale », écrit l'*Union fédérale des consommateurs-Que choisir*. L'argument des sociétés savantes et de l'association *France Alzheimer* pour conserver les médicaments dans l'arsenal thérapeutique était que les médicaments structureraient la prise en charge de la maladie, et permettraient de conserver un lien entre le patient et le médecin. « Drôle de conception de la place d'un médicament, qui ne repose plus sur son action chimique mais sur son rôle social... »

<http://sante.lefigaro.fr/article/buzyn-va-derembourser-les-medicaments-contre-alzheimer/>, 1^{er} juin 2018. www.lemonde.fr/sciences/article/2018/06/12/le-deremboursement-des-medicaments-contre-alzheimer-un-pas-vers-de-meilleurs-soins_5313583_1650684.html, 12 juin 2018. www.rtl.fr/actu/bien-etre/alzheimer-notre-mode-de-vie-nous-protege-de-la-maladie-dit-un-geriatre-sur-rtl-7793579601, 30 mai 2018. www.lemonde.fr/sante/video/2018/06/04/alzheimer-pourquoi-prescrit-on-des-medicaments-inefficaces_5309144_1651302.html, 4 juin 2018. www.quechoisir.org/actualite-maladie-d-alzheimer-deremboursement-decide-n55649/, 3 juin 2018.

Déremboursement des médicaments spécifiques : la portée symbolique (2)

Pour le généraliste Luc Perino, qui enseigne l'histoire de la médecine, l'épistémologie et les sciences humaines et sociales à la Faculté de médecine de Lyon, la controverse qui agite le milieu médical depuis une dizaine d'années autour du traitement pharmacologique de la maladie d'Alzheimer reflète les évolutions de la recherche biomédicale et du soin : « les maladies dont le diagnostic est exclusivement clinique et dont le traitement est exclusivement non médicamenteux ne semblent plus trouver leur place dans notre paysage médical. L'idée même de ces deux exclusivités est incongrue pour tous les acteurs : patients et leurs proches, médecins, institutions et industriels. » Pour Benoît Durand, directeur délégué de *France Alzheimer*, la recherche sera une victime collatérale : parce qu'ils sont conditionnés à la prise de médicaments, les essais cliniques seront limités, avec pour résultat, une impossibilité pour une grande majorité de patients d'accéder aux thérapies innovantes. Plusieurs laboratoires pharmaceutiques se sont déjà désengagés financièrement. En devenant le seul pays européen à ne pas rembourser les médicaments, la France compromet sa compétitivité nationale en matière de recherche, estime *France Alzheimer*, qui appelle le gouvernement à investir de manière conséquente dans la recherche, dans les structures et dispositifs de prise en soin et dans des dispositifs de répit des aidants, « sur qui repose aujourd'hui le système de prise en soin. » « Une certaine forme de fatalisme commence à investir les rangs, vingt ans après l'espoir créé par ces médicaments actuellement sur la sellette », annonce le journaliste Thibault Mathieu sur *Europe1*.

www.lemonde.fr/sciences/article/2018/06/12/le-deremboursement-des-medicaments-contre-alzheimer-un-pas-vers-de-meilleurs-soins_5313583_1650684.html, 12 juin 2018.
www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2018/06/Europe-1.pdf, 29 mai 2018.

Plan Grand âge et autonomie : les principales mesures

Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la santé, a présenté sa feuille de route pour le Plan Grand âge et autonomie, prévoyant notamment 15 millions d'euros pour le financement des plans de prévention en EHPAD en 2018, 30 millions d'euros en 2019; 360 millions d'euros pour recruter des personnels soignants en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes); 40 millions sur 4 ans pour généraliser l'accès à la télémédecine en EHPAD; refonte des référentiels d'activités, de compétences et de formation des aides-soignants d'ici mars 2019, notamment pour les sensibiliser à la prise en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives; 1 000 places d'hébergement temporaire en EHPAD pour les personnes sortant d'hospitalisation (15 millions d'euros de l'assurance maladie dès 2019) ; 100 millions en 2019 et 2020 pour la refonte du mode de financement de l'aide à domicile pour recruter du personnel et développer les services. Un plan global de soutien aux aidants a été annoncé, sans plus de précisions. Solveig Godeluck, des *Echos*, décode : du côté du domicile, il s'agit de soutenir les services qui ont du mal à recruter et à garder leur personnel ; du côté des EHPAD, dont les personnels se sont beaucoup mobilisés depuis le début de l'année, en raison de conditions de travail difficiles, le calendrier des dépenses va être accéléré.

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_grandage-autonomie.pdf, 30 mai 2018. www.lesechos.fr/economie-france/social/0301741316756-dependance-buzyn-annonce-une-serie-de-mesures-durgence-2180008.php, 30 mai 2018.

Parcours de soins et d'accompagnement adapté : la maladie d'Alzheimer comme handicap

Pour la première fois, la Haute Autorité de santé évoque la notion de handicap dû à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée : le déclin fonctionnel est une caractéristique centrale de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées; il est évolutif et conduit le patient vers un état d'incapacité, qu'il convient d'évaluer et de compenser précocement. En fait, le handicap de ces maladies est multiple : cognitif, fonctionnel, comportemental, adaptatif, psychique et social. Au cours de la consultation mémoire sont évaluées les composantes déficitaires mais aussi les compétences préservées, les capacités fonctionnelles, cognitives, les capacités d'adaptation du patient et de son entourage, qui orienteront le projet d'aide et de soins. L'évaluation du statut fonctionnel ne peut être dissociée ni de l'évaluation des fonctions cognitives et comportementales de la personne, ni de celle de son environnement relationnel ou physique. Il n'y a pas de consensus sur la méthode d'évaluation du déclin fonctionnel dû à la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, rappelle la Haute Autorité de santé. La qualité de vie est influencée par les difficultés perçues dans la réalisation des activités de la vie quotidienne et par le sentiment d'efficacité personnelle. Des objectifs ciblés sont proposés après une évaluation des capacités, des besoins et des préférences en lien avec l'entourage et discutés avec les intéressés. Les actions sont dirigées simultanément vers la personne, l'aidant et l'environnement. Pour la Haute Autorité de santé, peuvent être ainsi mis en œuvre : des actions de stimulation cognitive visant les activités de la vie quotidienne et sociale; des préconisations d'aides techniques et d'aménagement de l'environnement ; un renforcement du schéma corporel ; une réadaptation émotionnelle et relationnelle avec un renforcement de l'estime de soi ; une information et un soutien de l'entourage.

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. Fiche 11. Comprendre le handicap dû aux MA2.

www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_11_comprendre_handicap_ma.pdf (texte intégral).

Parcours de soins et d'accompagnement adapté : préserver l'entourage et soutenir la fonction d'aidant

Pour la Haute Autorité de santé, le médecin généraliste traitant contribue à expliquer à l'entourage, en accord avec le patient, les manifestations et les conséquences actuelles et à venir de la maladie. Il participe au conseil et au soutien des familles. Un entourage formé, vigilant, en bonne santé est un partenaire indispensable à la pratique médicale et soignante au quotidien des personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Vivre avec un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer modifie profondément le quotidien, la relation au sein de la famille et évidemment les ressources financières du foyer. Comprendre et apprendre à s'adapter à la maladie sont les conditions nécessaires au maintien à domicile. Cette adaptation demande du temps et milite pour un diagnostic dès les premières manifestations de la maladie. Les plateformes d'accompagnement et de répit, les associations de patients sont des relais robustes et fiables en matière d'information, de conseils et de soutien pour les familles. Ces aides et dispositifs ne sont pas assez connus et demeurent sous-utilisés. La relation aidant / aidé par sa complexité et son exigence peut être source de conflits, de tensions, favorisant des décompensations comportementales. Une médiation par un psychologue ou l'avis d'une unité cognitivo-comportementale peuvent être nécessaires. La prise en compte de l'aidant doit être assurée par tous les intervenants : médecin traitant, infirmière, spécialistes des troubles neurocognitifs ou du handicap, ainsi que par les travailleurs sociaux, chacun à son niveau et dans le cadre de son expertise. L'accompagnement des aidants vise à éviter leur épuisement physique et moral. Il s'agit de les aider à alléger l'inutile et l'accessoire (fardeau administratif), à savoir faire des pauses, à accepter de l'aide et à s'occuper de sa santé. Des consultations de psychologue devraient être systématiquement proposées à l'aidant, dès l'annonce du diagnostic et tout au long de la prise en charge. Le retentissement psychologique lié à la fonction d'aidant doit être régulièrement évalué. Des groupes de parole, des consultations de psychologues formés aux troubles neurocognitifs sont proposés par les associations de patients.

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/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours_de_soins_alzheimer.pdf (texte intégral).

Domicile : la prise en charge conjointe par un service de HAD et un SSIAD ou SPASAD est autorisée

Un nouveau décret autorise l'intervention conjointe d'un établissement d'hospitalisation à domicile (HAD) et d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou d'un service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD) auprès d'un même patient. Cette prise en charge commune pourra être mise en œuvre dès lors qu'un patient sera pris en charge depuis au minimum 7 jours par un SSIAD ou un SPASAD ou suite à hospitalisation traditionnelle.

Premier ministre, ministre des Solidarités et de la santé. *Décret n° 2018-430 du 1er juin 2018 (JO du 2 juin 2018) prévoyant les conditions d'admission et les modalités de prise en charge conjointe des patients par un établissement d'hospitalisation à domicile et un service de soins infirmiers à domicile ou un service polyvalent d'aide et de soins à domicile*. www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000036975248&fastPos=1&fastReqId=1943471158&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte (texte intégral).

Premier ministre, ministre des Solidarités et de la santé. *Arrêté du 1er juin 2018 fixant la durée de la prise en charge minimale par le service de soins infirmiers à domicile ou le service polyvalent d'aide et de soins à domicile permettant une intervention conjointe avec un établissement d'hospitalisation à domicile*.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000036975314&fastPos=1&fastReqId=524089459&categorieLien=id&oldAction=rechTexte (texte intégral).

Littératie en santé : un référentiel de santé publique pour une information accessible

La littératie regroupe de nombreuses compétences qui ne consistent pas uniquement en la capacité de lire et écrire, rappelle le Réseau québécois de recherche en littératie. Elle

s'alimente également de compétences sociales, affectives et cognitives comme de savoir échanger avec les autres, savoir se repérer dans le système de santé, connaître et savoir gérer ses émotions, avoir de l'estime de soi et faire confiance, avoir un esprit d'analyse et de critique. Dans une société où l'accès et la maîtrise de l'information sont essentiels, la littératie, c'est-à-dire la capacité des individus à comprendre et à utiliser l'information pour être autonome et pour faire des choix éclairés, constitue un véritable enjeu de santé publique et de citoyenneté. Les questions de littératie étant en jeu dans la formation des inégalités sociales de santé, la Stratégie nationale de santé 2018-2022 a fixé, parmi ses objectifs, de construire des stratégies d'action adaptées aux populations et accessibles à tous, de mieux informer le public ou encore d'intégrer la littératie en santé dans tous les programmes d'enseignement. Julie Ruel, cotitulaire de la chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion (CIRLI) et Cécile Allaire, chargée de l'accessibilité à *Santé publique France*, ont coordonné la rédaction d'un guide pour une information accessible, avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Le Centre d'expertise national en stimulation cognitive a participé à ces travaux. Pour *Santé publique France*, il s'agit non plus de démultiplier les supports pour chaque population présentant des difficultés particulières mais bien de chercher d'emblée à mieux communiquer pour tous. Cette démarche est sous-tendue par des valeurs d'inclusion, de participation et de justice sociale.

Ruel J, Allaire C et al. *Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible*. Saint-Maurice : *Santé publique France*, 2018 : 116 p. ISBN : 979-10-289-0398-5. 30 mai 2018. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1844.pdf>. www.santepubliquefrance.fr/Accueil-Presses/Tous-les-communiqués/Communiquer-pour-tous-Guide-pour-une-information-accessible-le-nouveau-referentiel-de-Santé-publique-France. <http://gps.gf/blog/la-litteratie-en-sante-plus-quun-enjeu-de-sante-publique-un-fondamental/>, 11 juin 2018.

Dépendance : un débat national en 2019

Le président de la République Emmanuel Macron a souligné, devant la Mutualité française, la nécessité d'avoir « un débat national, indispensable pour répondre au nouveau risque de la dépendance. Sur ce sujet, l'année 2019 sera consacrée à une loi qui sera votée avant la fin de l'année ». « Cette grande transformation ne se fera pas du jour au lendemain ». Il ne s'agit pas « simplement d'un engagement financier - il sera au rendez-vous car il nous faut investir sur ce sujet- mais il nous faut construire un nouveau risque, répondre à une nouvelle vulnérabilité sociale. » D'ici à 2050, la France comptera près de 5 millions de personnes de plus 85 ans, contre 1.5 million aujourd'hui. Le financement public de la dépendance par l'Etat et les départements s'élève à près de 24 milliards d'euros annuels. Sur le système de santé, le chef de l'Etat a déclaré : « nous devons intervenir plus tôt, plus massivement, en nous mobilisant tous. [...] Pour répondre à ces défis, nous devons réussir à transformer notre modèle historique » : « Il faut passer d'une logique de gestion de l'offre de soins, à une logique de demandes fondées sur les services à rendre à la population sur le territoire [...] Il faut décloisonner la médecine de ville et la médecine hospitalière. »

Gilles Duthil, magistrat financier, préconise de développer, sur l'ensemble du territoire, « des centres gérontologiques locaux, mutualisant toutes les structures aujourd'hui financées par l'assurance maladie pour accompagner les personnes âgées, en donnant la priorité à la prise en charge à domicile. Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), devraient compléter leur offre, soit seuls, soit en s'adossant à un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Cela demande de simplifier le code de l'action sociale et des familles, en fusionnant les catégories d'établissements et des services dans un seul statut. Les acteurs devraient se conformer à un cahier des charges commun, seraient obligés de se regrouper et de s'intégrer dans les filières gériatriques. »

www.lemonde.fr/societe/article/2018/06/13/protection-sociale-macron-plaide-pour-des-solutions-plus-efficaces-que-de-l-argent-mis-sur-la-table_5314310_3224.html#xtor=AL-32280270, 13 juin 2018.

Nouvelles têtes

Sabine Fourcade a été nommée secrétaire générale des ministères chargés des affaires sociales. Ancienne élève de l'ENA, elle a été directrice de la cohésion sociale (DGCS) de 2011 à 2015.

<http://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/sabine-fourcade-nommee-secretaire-generale-des-ministeres-charges-des-affaires>, 22 mai 2018.

Presse internationale

Suède : 3^{ème} stratégie nationale sur la démence

Lena Hallengren, ministre suédois des enfants, des personnes âgées et de l'égalité des sexes, a lancé la 3^{ème} stratégie nationale sur la démence. Les domaines clés sont la coopération entre les services sanitaires et sociaux ; la qualité du personnel et le développement des compétences ; l'évaluation et le suivi ; les aidants ; la société civile ; l'intégration de la numérisation et des techniques dans les processus d'aide et de soins dans le domaine de la démence. Il s'agit de mettre en place des processus standardisés afin que tous les Suédois aient un accès égal à la prise en soins, quel que soit le point d'accès au système de santé. [Dans une organisation, l'approche par les processus se caractérise par une meilleure définition des relations d'interfaces entre les différents métiers, et une amélioration des performances liées aux produits ou aux services qu'elle fournit, grâce à une compréhension claire et synthétique des activités à réaliser et des flux d'information qui leurs sont nécessaires. Les processus identifiés doivent être stables dans le temps, reproductibles et produire de la valeur ajoutée (AFNOR 2004)].

[www.alzheimer-europe.org/News/Policy-watch/Thursday-24-May-2018-Swedish-Minister-for-Children-the-Elderly-and-Gender-Equality-announces-national-dementia-strategy-for-Sweden/\(language\)/eng-GB](http://www.alzheimer-europe.org/News/Policy-watch/Thursday-24-May-2018-Swedish-Minister-for-Children-the-Elderly-and-Gender-Equality-announces-national-dementia-strategy-for-Sweden/(language)/eng-GB), 24 mai 2018.

Déremboursement des médicaments spécifiques en France : un enjeu international (1)

Les associations Alzheimer ont milité pendant des années pour obtenir le remboursement de médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer auprès de leurs autorités de santé. *Alzheimer's Disease International* (ADI), qui fédère au niveau mondial les associations nationales Alzheimer, se dit « déçue et inquiète » de la décision des autorités françaises de dérembourser les médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer, perçue comme un sérieux revers (*blow*) au premier anniversaire du plan d'action mondial sur la démence de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), et de l'appel d'ADI aux gouvernements pour qu'ils investissent davantage dans la recherche et l'innovation dans les soins post-diagnostic et l'accompagnement des personnes atteintes de démence. Le neurologue Serge Gauthier, président du panel consultatif médical et scientifique d'ADI, déclare : « ces médicaments sont une composante importante de la prise en charge de la maladie (*disease management*) ; dans de nombreux cas, ils ralentissent sa progression ou allègent temporairement les symptômes. Cesser le remboursement aurait pour conséquence d'alourdir le reste à charge pour les familles. » ADI demande un accès juste et équitable aux médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer, et annonce qu'il demandera, en collaboration avec des organisations de recherche, que ces médicaments soient inscrits avant 2020 sur la liste des médicaments essentiels de l'Organisation mondiale de la santé. Paola Barbarino, présidente d'ADI, déclare : « nous insisterons pour que ces médicaments soient accessibles à tous. Nous espérons qu'un jour davantage de traitements deviendront disponibles, et les gouvernements doivent se préparer à les rendre accessibles. »

www.alz.co.uk/media/180530, 30 mai 2018.

Déremboursement des médicaments spécifiques en France : un enjeu international (2)

Alzheimer Europe appelle les autorités françaises à revenir sur leur décision. L'organisation exprime sa « grave inquiétude » en ce qui concerne la couverture médiatique de l'événement, jugée « sensationnaliste et sans fondement scientifique », certains médias

ayant relayé le message que ces médicaments « ont tué davantage de personnes qu'elles n'en ont aidé. » Aucun événement indésirable grave n'a été identifié par le système européen de pharmacovigilance, rappelle *Alzheimer Europe*. Tout en reconnaissant que ces médicaments n'apportent qu'une réduction des symptômes chez certains patients pendant un temps limité, *Alzheimer Europe* souligne que « l'existence de ces médicaments a contribué au développement de la prise en charge de la démence à travers l'expansion des centres mémoire, qui proposent un diagnostic en temps opportun, un avis et un soutien aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants. L'arrêt de la prescription de ces médicaments retirerait l'une des raisons principales d'aller consulter pour un diagnostic précoce. » Quant à elle, l'Allemande Helga Rohra, membre du groupe de travail européen des personnes atteintes de démence, interpelle la France sur son compte *Twitter* : « vous ne pouvez pas arrêter le remboursement des médicaments de la maladie d'Alzheimer et de la démence ! C'est une discrimination ! C'est un droit humain de base ! C'est interdit ! (*It is a NO GO !*) Quelle attitude irrespectueuse envers les personnes atteintes de démence ! Solidarité avec tous nos amis touchés par la démence en France.

www.alzheimer-europe.org/News/Alzheimer-Europe/Tuesday-26-June-2018-Alzheimer-Europe-Press-release-Alzheimer-Europe-calls-on-French-health-authorities-to-continue-reimbursing-anti-Alzheimer-s-medicines, 26 juin 2018. @ContactHelga, 29 mai et 4 juin 2018.

Rapport de l'OCDE : comment mesurer l'impact des politiques publiques concernant la démence ? (1)

L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), dont la mission est « de promouvoir les politiques qui amélioreront le bien-être économique et social partout dans le monde », avait publié en 2015, à l'intention de ses 35 Etats-membres, un référentiel présentant les objectifs clés d'une politique publique concernant la démence. Un nouveau rapport intitulé : « Aide et soins nécessaires : améliorer la vie des personnes atteintes de démence » tente de comparer les progrès accomplis dans chacun des pays en matière d'aide et de soins, sur la base d'indicateurs de qualité définis par un groupe expert de l'OCDE : les coûts humains et financiers pour la société et leur évolution prévisible ; l'accès au diagnostic pour faciliter l'aide et les soins ; les initiatives pour rendre les villes sûres, accessibles et socialement inclusives ; la part de l'aide informelle apportée par les aidants et le soutien que la société leur apporte pour le maintien à domicile de la personne malade ; les services d'aide et de soins pour les personnes vivant avec une démence au stade sévère. Pour l'OCDE, le manque de traitement curatif ne veut pas dire qu'il n'existe pas d'autres options. Différents services se sont développés pour améliorer la santé et la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Mais dans de nombreux cas, trop peu de personnes y ont accès. La plupart des pays restent faiblement outillés pour identifier la démence. Les initiatives pour rendre les villes accueillantes et sûres pour les personnes malades restent fragmentées. La qualité des soins pour les personnes malades au stade sévère est souvent faible, ce qui peut avoir des conséquences sur leur santé.

OECD. *Health Policy Studies. Care Needed. Improving the Lives of People with Dementia* 2018. 161 p. ISBN 978-9-2640-8509-1. 12 juin 2018. https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/care-needed_9789264085107-en#page1, 12 juin 2018.

Rapport de l'OCDE : comment mesurer l'impact des politiques publiques concernant la démence ? (2)

Le principal intérêt de ce nouveau rapport de l'OCDE est de faire le point sur les indicateurs utilisés dans différents pays pour mesurer l'impact des politiques publiques sur la « qualité de l'aide et des soins ». Six pays - Suède, Danemark, Israël, Caroline du Sud, Virginie occidentale, Géorgie (Etats-Unis) et France dans une certaine mesure - ont mis en place des registres de la démence. L'intégration de données issues de sources différentes reste difficile. Ainsi, en France, les données de la Banque nationale Alzheimer n'intègrent actuellement pas de données sur les patients hospitalisés ou pris en charge par leur médecin traitant). Le registre suédois *SveDem*, le plus avancé, recueille l'information de tous les

centres mémoire, de 80% des généralistes et des établissements d'hébergement. Au-delà des indicateurs démographiques et cliniques, d'autres mesures apportent des informations sur les traitements non médicamenteux, le soutien de proximité ou la qualité de vie. En plus de *SveDem*, la Suède a également développé un registre des symptômes psycho-comportementaux de la démence en maison de retraite.

En ce qui concerne l'impact des politiques locales d'inclusion (*dementia-friendly communities*), le Royaume-Uni et le Japon ont mis en place des objectifs-cible, mais ne mesurent que des résultats intermédiaires (nombre d'« amis de la démence » formés, nombre de villes accueillantes à la démence) plutôt que des résultats pour les personnes malades elles-mêmes (amélioration de la qualité de vie ou délai à l'entrée en établissement).

En ce qui concerne les aidants, les pays de l'OCDE commencent à reconnaître l'importance de mesurer les résultats des politiques publiques sur leur stigmatisation, leur santé physique et mentale, leur rôle, le nombre d'heures d'aide informelle qu'ils consacrent à leur proche. Deux types d'indicateurs sont insuffisamment développés : ceux qui mesurent l'expérience des aidants (respect des droits, modalités de recours à une aide professionnelle, vécu de la transition de la personne aidée entre différents lieux de vie) et ceux qui mesurent l'impact financier de l'aide (total annuel des dépenses liées à l'aide, reste à charge annuel, gestion de trésorerie sur l'année écoulée [recours à l'emprunt, diminution de l'épargne, modification des habitudes de dépense]).

OECD. *Health Policy Studies. Care Needed. Improving the Lives of People with Dementia* 2018. 161 p. ISBN 978-9-2640-8509-1. 12 juin 2018. https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/care-needed_9789264085107-en#page1, 12 juin 2018.

Rapport de l'OCDE : le maintien à domicile, une alternative efficiente à l'entrée en établissement ?

Depuis plusieurs années, les pays de l'OCDE ont commencé à encourager le vieillissement à domicile aussi longtemps que possible, et le nombre de lits en établissement d'hébergement a globalement chuté. Cela correspond aux préférences de nombreuses personnes âgées. Maintenir des relations et des liens sociaux sont particulièrement importantes pour les personnes atteintes de démence, la solitude et l'isolement pouvant accélérer la progression de la maladie, souligne l'OCDE. En vivant chez elles, les personnes atteintes de démence peuvent rester davantage autonomes aux premiers stades de la maladie et rester en lien avec la cité. Les interventions de proximité sont souvent plus efficaces et moins coûteuses pour les systèmes de santé, et peuvent apporter une meilleure qualité de vie, au moins jusqu'à un certain niveau d'incapacité. Mais vivre à domicile avec une démence peut cependant poser des difficultés spécifiques lors de la progression de la maladie : l'errance ; l'orientation de la personne malade dans un environnement domestique qui ne lui apparaît plus familier, qui peut devenir risqué et conduire à des accidents, comme des chutes ; les technologies d'assistance, telles que les appareils de géolocalisation ou les outils de rappel, peuvent aider les personnes malades dans les activités de la vie quotidienne, mais leur adoption reste faible. De plus, les services de proximité peuvent être insuffisamment préparés à accompagner des personnes atteintes de démence.

OECD. *Health Policy Studies. Care Needed. Improving the Lives of People with Dementia* 2018. 161 p. ISBN 978-9-2640-8509-1. 12 juin 2018. https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/care-needed_9789264085107-en#page1, 12 juin 2018.

Organisation mondiale de la Santé : l'Observatoire mondial de la démence

La démence touche 50 millions de personnes dans le monde, avec un nouveau cas toutes les 3 secondes. (9.9 millions de personnes par an). Un plan d'action mondial 2017-2025 a été adopté par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), avec des actions à entreprendre par les Etats-membres en termes de santé publique ainsi que des objectifs à atteindre. L'OMS publie le premier référentiel d'indicateurs clés pour mesurer la progression de ces actions. Ce référentiel a été validé par l'ensemble des parties prenantes et a été testé dans 22 pays. Il comprend 3 domaines : politique (priorité de santé publique), services délivrés (diagnostic,

traitement, accompagnement ; aide aux aidants ; sensibilisation et accueil, information et recherche (recherche et innovation ; systèmes d'information ; réduction du risque de démence). La progression vers les objectifs est mesurée grâce à une batterie de 35 indicateurs. Dans le domaine politique, l'OMS publie un guide de méthode pour la construction d'un plan Alzheimer.

World Health Organization. Department of Mental Health and Substance Abuse. *The Global Dementia Observatory Reference Guide*. 2018. Version 1.1. 74 p. 28 mai 2018. <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272669/WHO-MSD-MER-18.1-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (texte intégral).

World Health Organization. *Towards a dementia plan : a WHO guide*. 2018. 71 p. 24 mai 2018. ISBN : 978-9-2415-1413-2. <http://apps.who.int/iris/handle/10665/272642> (texte intégral).

Initiatives

Village Alzheimer

La première pierre du « Village Alzheimer » de Dax (Landes) a été posée. Ce nouveau lieu de vie expérimental hébergera 120 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ouvrira ses portes fin 2019 en pleine ville, « pour maintenir la participation des résidents à la vie sociale », explique le professeur Jean-François Dartigues, neurologue et épidémiologiste au CHU *Pellegrin* à Bordeaux. L'ex-ministre socialiste Henri Emmanuelli est à l'origine de ce projet, que lui avait inspiré en 2013 le modèle néerlandais de Weesp, près d'Amsterdam, et qu'il a impulsé à la tête du conseil départemental des Landes jusqu'à sa mort en 2017. Le village intègre un pôle recherche qui mènera une étude comparative avec les établissements traditionnels, de l'impact de nouvelles approches thérapeutiques sur les malades, les aidants et les soignants. De jeunes chercheurs cohabiteront au « village » avec les résidents, eux-mêmes accompagnés par une centaine de soignants et autant de bénévoles individuels ou associatifs. L'objectif est de mesurer l'impact de ces nouveaux modes de prise en charge, moins centrés sur le médicament, sur la qualité de vie du patient. Et ce, dans un environnement sans blouse blanche visible, où le patient peut renouer avec les rituels d'une vie presque ordinaire, à son rythme, à la mesure de ses capacités, et sans pression extérieure. Les initiateurs du projet, porté depuis l'origine par le Conseil départemental et l'Agence régionale de santé (ARS), souhaitaient « un cœur de village traditionnel », conçu comme une bastide typique de la région et un lieu de convivialité. « C'est donc une place carrée cernée d'arcades abritant tous les services : brasserie, salons de beauté et de coiffure, auditorium, bibliothèque-médiathèque et supérette », résume l'architecte Nathalie Grégoire. « Pas de clôture visible, une fluidité de la circulation grâce à de nombreuses voies de cheminement sécurisées, dans un grand espace végétalisé de 7 hectares, bien intégré à la vie sociale et culturelle de la ville. » Quatre « quartiers d'habitation » gérés par des « gouvernantes » hébergeront les patients, regroupés par « affinités culturelles ». Une dizaine de studios permettront d'accueillir les familles ou chercheurs de passage. Le centre devrait coûter quelque 28 millions d'euros, et prévoit un budget de fonctionnement annuel de près de 7 millions d'euros. Le prix de journée devrait être de 60 euros, équivalent à celui d'un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) traditionnel.

www.lemonde.fr/sante/article/2018/06/03/dans-les-landes-premiere-pierre-d-un-village-alzheimer_5309028_1651302.html, 3 juin 2018.

Innovation sociale

En janvier 2018, Christophe Itier, Haut-commissaire à l'Economie sociale et solidaire et à l'innovation sociale, lançait l'Accélérateur national d'innovation sociale et l'initiative *French Impact*, une nouvelle bannière nationale visant à fédérer une communauté et valoriser la diversité des acteurs de l'innovation sociale. L'Accélérateur se veut un nouvel outil pour soutenir et encourager les innovations sur tous les territoires, et qui permettra

aux initiatives locales de changer d'échelle et de devenir des solutions nationales. Pour David Zeisler, directeur de la communication d'*Adessadomicile*, les associations n'ont pas attendu 2018 pour s'emparer du sujet. Les initiatives sont nombreuses sur le territoire. Ainsi, l'association *ADPAD* de Limoges a créé dans le même espace une plateforme de soutien et de répit qui est à la fois un lieu d'accompagnement pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et un appartement pédagogique, servant à la formation du personnel de l'association. « S'il n'est généralement pas trop compliqué de trouver des financements pour des expérimentations, il est beaucoup plus difficile de financer de façon pérenne une innovation dont l'expérimentation a montré sa plus-value sociale. Les associations sont-elles condamnées à expérimenter sans cesse des innovations sans jamais pouvoir faire profiter au plus grand nombre du fruit de leur recherche ? », s'interroge David Zeisler.

Doc'Domicile, mai-juillet 2018. www.ecologique-solidaire.gouv.fr/french-impact-innover-au-service-linteret-general, 18 janvier 2018.

Fondation Médéric Alzheimer : Prix *Silvestre* 2018

La Fondation Médéric Alzheimer, avec le soutien de René Silvestre, président de l'incubateur de start-up *Pépinière 27*, a lancé la première édition du « Prix *Silvestre* » dont l'objectif est de promouvoir l'innovation pour mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer, auprès de *start-up*. Cet appel à prix portait sur deux axes, la prévention des troubles cognitifs à travers la préservation des relations sociales avec l'entourage familial, amical, le voisinage, et la promotion de l'autonomie et de la sécurité à domicile. Quatre projets ont été distingués et se sont partagé la somme de 40 000 euros. La société *AsWeShare*, créée en 2016, été récompensée pour *Familink*, un cadre photo connecté 3G, prêt à l'emploi. Les enfants et petits-enfants peuvent envoyer des photos depuis leur smartphone, via le site web ou même par e-mail à leur parents ou grands-parents. La société *Dynseo*, créée en 2013, a été distinguée pour son assistant vocal *Fanny*, qui peut lancer une discussion, jouer avec la personne âgée, lui rappeler son agenda, faire des recherches sur Internet, lancer la radio, donner la météo mais aussi alerter la famille en cas de problème. La société *Eldom*, créé en 2014, est spécialisée dans la photoluminescence avec la création de lumière sans électricité à partir de minéraux, permettant de créer un balisage nocturne entièrement autonome et sans gros travaux d'installation. Une expérimentation à l'EHPAD de Tréguier (côte d'Armor), dans 8 chambres doubles de résidents atteints de troubles cognitifs, montre que les résidents peuvent se repérer dans la chambre. Les mains courantes, le positionnement du lit, les interrupteurs, l'accès aux toilettes deviennent visibles sans nuire au sommeil des résidents. La jeune pousse *Jardin des Hêtres*, créée en 2015, a été distinguée pour son projet *Bulles de jardin*, qui permettra d'aménager un jardin thérapeutique facilement et rapidement.

www.silvereco.fr/decouvrez-les-laureats-du-prix-silvestre-de-la-fondation-mederic-alzheimer/3199202, 6 juin 2018.

Haie d'honneur

Lors de la matinale *Vivre et accompagner la fin de chaque vie*, la Fondation Korian a diffusé un film montrant un rituel mis en place au sein de certains EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) à l'occasion de la mort d'un résident : une table est dressée devant la porte de la personne décédée (on y place un livre d'or, des bougies et une guirlande lumineuse). A l'accueil des photos de la personne sont affichées, avec la mention de son nom, son prénom, son âge et la durée de son séjour dans son établissement. Au moment du départ du corps, une haie d'honneur est organisée, pour laquelle les personnels et les résidents sont conviés, et une musique si possible choisie au préalable par la personne décédée, est diffusée.

www.youtube.com/watch?v=-6BLYXUedGk, 29 mai 2018.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Déremboursement des médicaments spécifiques : la remise en cause de la maladie

Les médias français ont accordé une attention particulière à la décision de déremboursement total des médicaments de la maladie d'Alzheimer. Pour analyser les causes et conséquences de ce déremboursement, *Alzheimer la radio !*, chaîne d'information de *France Alzheimer*, a invité le Pr Marc Verny, responsable du centre de gériatrie du groupe hospitalier de la *Pitié-Salpêtrière* à Paris et le Pr Jacques Hugon, neurologue responsable du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) *Paris-Nord*.

www.franceculture.fr/emissions/la-question-du-jour/la-maladie-dalzheimer-est-elle-une-construction-sociale, 1^{er} mai 2018. https://radiofrancealzheimer.org/live/1-Alzheimer-la-radio/?utm_source=EmailRadio&utm_medium=email&utm_campaign=NQVR, 8 juin 2018. www.lemonde.fr/sante/video/2018/06/04/alzheimer-pourquoi-prescrit-on-des-medicaments-inefficaces_5309144_1651302.html, 4 juin 2018.

Science-fiction

« Serons-nous tous victimes d'Alzheimer ? » titre dans *L'Express* Laurent Alexandre, chirurgien-urologue, fondateur de *Doctissimo.fr* et président de *DNAVision*. Il évoque « cinq voies envisageables pour traiter ou ralentir la maladie d'Alzheimer : les médicaments, les cellules souches régénératrices, la thérapie génique, les nanotechnologies et les implants électroniques intracérébraux. Les médicaments ont échoué. En matière de cellules souches et de thérapies géniques, la quasi-absence de progrès depuis dix ans a refroidi les médecins : « le chemin, de l'éprouvette au malade, est long et décourageant. Ces retards de la médecine régénérative sont cruels : la complexité de la maladie d'Alzheimer a été sous-estimée. » La quatrième piste, les nanotechnologies, nous ferait entrer dans le bricolage du vivant à l'échelle moléculaire. Nos corps seraient parcourus par d'innombrables nanorobots capables de se mouvoir, de communiquer pour réparer nos molécules et gènes défectueux. Ces robots pourraient mesurer la concentration de protéines dans les neurones ou nettoyer notre cerveau de toute présence indésirable. Cette vision est au mieux accessible à l'horizon 2050. Quant aux implants intracérébraux, Elon Musk, président des sociétés *SpaceX* et *Tesla*, a annoncé le lancement de *Neuralink*, une société destinée à augmenter nos capacités cérébrales grâce à de minuscules composants électroniques entrelacés avec nos neurones. Le milliardaire se donne cinq ans pour sortir les premiers prototypes destinés aux maladies dégénératives du cerveau. « Allons-nous tous finir gâteux ? », s'interroge Laurent Alexandre. Selon lui, « la vision cauchemardesque des pays occidentaux devenant de grands "Alzheimeriums" est excessive. Le vieillissement est la conséquence d'une détérioration de la machinerie cellulaire, mais la vieillesse n'entraîne pas nécessairement l'apparition de maladies cérébrales. Il conseille la prévention (« c'est plus compliqué qu'une hypothétique pilule miracle ») et, « pour éviter de finir sous antidépresseurs, de ne pas tester les intelligences artificielles désormais capables de prédire avec dix ans d'avance le démarrage d'une maladie d'Alzheimer en repérant sur les IRM des signes invisibles aux yeux des plus grands spécialistes du cerveau. »

www.lexpress.fr/actualite/sciences/serons-nous-tous-victimes-d-alzheimer_2016002.html, 14 juin 2018.

Représentations de la maladie – Art et culture

Cinéma

Madame Fang, de Wang Bing

Veuve depuis plusieurs années, Fang Xiuying, 68 ans, est née à Huzhou, dans la région du Fujian. Les dernières années de cette ancienne ouvrière agricole ont été marquées par la maladie d'Alzheimer. Après avoir été hospitalisée en 2015, elle a été renvoyée chez elle

pour y mourir. Dans la pièce aux tristes murs où elle est alitée, famille et voisins défilent à son chevet. Certains lui prennent la main. Une de ses filles la masse délicatement ou la nourrit avec une seringue. Ses petits-enfants et quelques proches ont fait la route depuis la ville pour lui dire adieu. Mais la mort est longue à venir... « Un documentaire déchirant qui entend s'approcher au plus près de l'instant fatidique », écrit Olivier Lamm, de *Libération*. « On est partagé devant le voyeurisme du "spectacle" de cette souffrance et le potentiel de fiction des personnages qui se succèdent au chevet de la malade (le fils aimant, les voisins persifleurs...). Une curiosité », écrit Christophe Narbonne, de *Première*. « Un film intimiste et cru », écrit Céline Rouden, de *La Croix*. « Récompensé en 2017 par le *Léopard d'or* du Festival de Locarno (Suisse), *Madame Fang* est sans doute l'un des films les plus âpres et dérangeants du documentariste Wang Bing, chroniqueur intransigeant et insubordonné des avanies de la Chine contemporaine », écrit Mathieu Macheret, du *Monde*. « Le film serait vite insupportable s'il ne s'en tenait qu'à cet événement limite de la mort au travail. Or, il en fait l'épicentre d'une réalité environnante qui s'étend de proche en proche, de l'attente piaffante de la famille à la vie ordinaire du voisinage. Un petit bout de rue et de monde suspendu, en quelque sorte, au dernier souffle de Madame Fang. Ce personnage, qu'on n'entendra pas prononcer un seul mot de tout le film et qui restera donc définitivement opaque devant l'éternité, est présenté à la faveur d'une déflagration saisissante. »

www.premiere.fr/film/Madame-Fang, 13 juin 2018.

http://next.liberation.fr/cinema/2018/06/12/madame-fang-la-mort-en-phases_1658572, 12 juin 2018. www.lemonde.fr/cinema/article/2018/06/13/madame-fang-dans-la-chine-rurale-le-regard-de-la-mort_5313956_3476.html, 13 juin 2018.

Littérature

Démence et polars : la maladie d'Alzheimer dans les fictions criminelles

David Orr, du département de travail et accompagnement social de l'Université du Sussex (Royaume-Uni), rappelle le caractère à double tranchant des œuvres de fiction mettant en scène des personnages atteints de troubles cognitifs, dans leur capacité à promouvoir à la fois des perspectives tragiques ou des images normalisatrices du « bien vivre » avec une démence. A travers deux nouvelles, *Elisabeth is missing*, d'Emma Healey (2014) et *Turn of Mind*, d'Alice LaPlante (2011), il met en avant l'éthique de la représentation que ces auteurs ont choisie en prenant pour narratrices deux femmes atteintes de démence. Le genre littéraire du roman policier influe sur le sens des messages portés par les nouvelles. Par certains aspects, elles peuvent renforcer le discours sur les difficultés liées à la démence, mais elles peuvent aussi initier une réflexion utile chez un grand nombre de lecteurs.

Orr DMR. *Dementia and detectives : Alzheimer's disease in crime fiction*. *Dementia*, 28 mai 2018.

http://sro.sussex.ac.uk/75544/3/_smbhome.uscs.susx.ac.uk_dm50_Desktop_dementia%20detectives%202.0%20post-print.pdf (texte intégral).

Défense de nourrir les vieux, d'Adam Biles

À la maison de retraite des *Chênes Verts*, il est interdit de posséder une montre. Les familles ne sont pas autorisées à apporter de la nourriture, et il est fortement conseillé de baisser les yeux lorsque les aides-soignants arrivent pour l'inspection des dortoirs. On ne rigole pas avec le règlement, et encore moins avec la direction. Quand Dorothy - la petite nouvelle, âgée de 74 ans - arrive devant le portail de l'établissement, elle comprend immédiatement que la situation est explosive. D'autant qu'après les dernières restrictions budgétaires, Tristan est nommé superviseur d'une équipe de deux autres aides-soignants. Son objectif : mater toute tentative de rébellion parmi les pensionnaires. Du côté de Dorothy et de ses nouveaux compagnons, c'est une évasion qui est en train de s'organiser, autour notamment du fantasme Capitaine Ruggles, persuadé d'être retenu en otage dans une prison nazie... « Dans la grande tradition de l'humour noir anglais, Adam Biles met en scène ses personnages dans des situations aussi drolatiques que dramatiques. Sans tabou, *Défense de nourrir les vieux* nous parle des frustrations, des espoirs, mais aussi des désirs de nos aînés », écrit

l'éditeur. Marie Darrieussecq parle d'« un premier roman drôle et ambitieux. » « Un huis-clos déjanté à l'humour *so british* », écrit Léonard Billot, des *Inrockuptibles*.
Biles A. *Défense de nourrir les vieux*. Paris : Grasset. 4 avril 2018. 528 p. ISBN : 978-2-2468-1334-7. www.grasset.fr/defense-de-nourrir-les-vieux-9782246813347.
www.lesinrocks.com/2018/04/20/livres/defense-de-nourrir-les-vieux-mais-pas-de-rire-avec-adam-biles-111074419/, 20 avril 2018.

Ouvrages scientifiques et professionnels

J'aide un proche atteint de la maladie d'Alzheimer

Les ouvrages de psychomotricité consacrés à la maladie d'Alzheimer sont rares. Christophe Lefevre est psychomotricien au pôle de psychiatrie et santé mentale de l'hôpital d'Argenteuil (Val d'Oise). Franck Pitteri est psychomotricien et cadre de santé, titulaire d'un master de sciences et techniques des activités physiques et sportives (STAPS), et directeur pédagogique et scientifique de l'Institut supérieur de rééducation psychomotrice de Paris ; ses recherches portent sur la réhabilitation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à leur domicile, et leurs aidants proches. Les deux auteurs présentent un recueil de 23 fiches d'activités psychomotrices au quotidien à mettre en place par les aidants. Il propose également les attitudes, les progressions, les repères à intégrer pour que l'aidant accompagne au mieux son proche pendant ces exercices. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie de la personne malade et de son aidant proche, et de préserver « le vivre chez soi ». « Cette pratique psychomotrice conjointe consolide l'accordage aidant-aidé », expliquent les auteurs. Mais elle permet aussi de le dépasser et de restaurer des complicités familiales mises à mal par la maladie. L'aidant va trouver dans ce livre les ressources qui lui permettent de mieux identifier ses limites. Cela contribue à le protéger de l'épuisement, des problèmes de santé, tout en favorisant la qualité de vie de la personne aidée. »

Lefevre C et Pitteri F. *J'aide un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. 23 fiches d'activités psychomotrices au quotidien*. Paris : Dunod. Avril 2018.
www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/j-aide-un-proche-atteint-maladie-d-alzheimer-23-fiches-d-activites.

Faits et chiffres

1.1% du PIB mondial [produit intérieur brut : indicateur de la création de richesse] : c'est ce que représente le coût sociétal total de la démence dans le monde en 2017, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Ce coût total (818 milliards de dollars US) comprend les coûts médicaux et sociaux directs et le coût de l'aide informelle (non rémunérée) apportée par les proches. Selon les pays, entre 40 et 75% de ce coût total est pris en charge par des proches. La démence touche dans le monde près de 50 millions de personnes, dont 60% vivent dans un pays à revenu faible ou intermédiaire.

Les Echos, 13 juin 2018. Organisation mondiale de la santé. *La démence, principaux faits*.
www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia, 12 décembre 2017.

33.5% : c'était la part des personnes âgées vivant seules en France en 2013. Ce taux est plus élevé dans des territoires peu denses (Morvan, Ardennes, Massif central, Pyrénées, ce qui pose le problème de l'isolement social, ainsi que dans les zones péri-urbaines où il est difficile de vivre sans voiture.

Le Mensuel des maisons de retraite, 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>

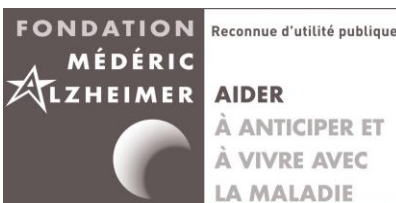
La Fondation Médéric Alzheimer met à disposition de ses lecteurs, chaque mois, **Alzheimer Actualités**, une revue de presse nationale et internationale concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels et l'environnement 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