

# MIEUX ensemble VIVRE la maladie d'Alzheimer



LETTRE D'INFORMATION N° 5 | SEPTEMBRE 2016

➤ **Près de chez vous**  
Des solutions préventives pour les malades atteints de déficiences sensorielles.  
Page 2

➤ **Rencontre avec le Pr Stéphane Adam**  
Le prisme sensoriel pour améliorer la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.  
Page 3

➤ **De nous à vous**  
Les partenariats entreprises accélérateurs de projets innovants.  
Page 4

## À LA UNE



© Maison de retraite du Stift

◀ Les déficits sensoriels (audition, vision, goût, toucher ou odorat) peuvent aggraver les troubles cognitifs. Comment lutter contre leurs conséquences ?

## Déficits sensoriels et troubles cognitifs : des liaisons dangereuses...

*La problématique est encore peu connue, mais elle est pourtant capitale. Plusieurs études scientifiques ont prouvé le lien entre déficits sensoriels et troubles cognitifs chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Comment mieux repérer une diminution des capacités sensorielles ? De quelle façon sensibiliser les soignants ? Quelles actions concrètes peut-on mener sur le terrain pour lutter contre les conséquences des déficits sensoriels et de la perte d'autonomie des personnes malades ? Des spécialistes apportent des éléments de réponse. Ils pointent des carences, mais constatent aussi des avancées encourageantes.*

Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour préserver leur autonomie est une priorité de santé publique. La prise

**Les déficits sensoriels réduisent l'autonomie des personnes malades, leurs relations avec les autres [...], augmentent le risque de chutes, d'accidents domestiques ou de la circulation.**

en compte des déficits sensoriels qui concernent aussi bien l'audition, la vision, le goût, le toucher ou l'odorat est primordiale, bien qu'elle soit encore largement sous-estimée. « Car ces déficits sensoriels peuvent aggraver les troubles cognitifs », précise Christophe Reintjens, neuropsychologue<sup>1</sup>. En effet, les déficits sensoriels réduisent l'autonomie des personnes malades dans leur vie quotidienne, leurs relations avec les autres, et renforcent ainsi ... /

## Refusons le fatalisme

**BRUNO ANGLÈS D'AURIAC**

PRÉSIDENT DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

On ne peut pas guérir de la maladie d'Alzheimer, mais faudrait-il pour autant accepter d'abandonner ceux qui en sont atteints ? Accepter la fatalité du déclin cognitif ? Ne pas se mobiliser pour lutter contre l'exclusion dont souffrent les personnes malades et ceux qui les accompagnent ? La Fondation Médéric Alzheimer refuse toute forme de défaitisme et promeut toutes les initiatives qui permettent de favoriser le maintien d'une vie sociale, d'une activité physique régulière, le recours à des activités qui stimulent les capacités rémanentes de la personne malade. Il s'agit là d'enjeux forts et dont l'impact positif est démontré.

Quand les facultés cognitives diminuent, les capacités sensorielles deviennent les meilleures alliées des personnes malades pour les stimuler et les rendre présentes au monde. Or, les déficits sensoriels, qui sont facteurs d'exclusion sociale et d'accroissement de la dépendance, restent encore mal connus, peu étudiés et encore moins pris en compte. Il est donc impératif que les pouvoirs publics, les groupes de protection sociale, les professionnels et les chercheurs se mobilisent sur cette question du déficit sensoriel. En effet, l'enjeu est de taille : mieux prévenir le déclin cognitif et améliorer la qualité de vie des malades. Les actions thérapeutiques telles que la musicothérapie, l'art-thérapie, s'appuient sur les capacités sensorielles, et ce quel que soit le stade de la maladie. Quel sera l'impact de ces actions si l'on ne s'assure pas que les personnes sont en mesure d'en profiter pleinement ? Ne pas les aider à compenser des pertes sensorielles ne relèverait-il pas d'une forme de maltraitance ? ■



## À LA UNE

leur isolement social. Ils augmentent également le risque de chutes, d'accidents domestiques ou de la circulation. De même, un grand nombre d'interventions développées pour stimuler les capacités rémanentes des personnes ayant des troubles cognitifs, mettent en jeu les sens, comme la musicothérapie, l'aromathérapie, la luminothérapie ou encore les espaces multisensoriels (dits « espaces de Snoezelen ») et voient leur impact neutralisé par les déficits sensoriels.

### Quand on prend des déficits sensoriels pour des troubles cognitifs

La Fondation Médéric Alzheimer travaille sur cette problématique depuis plusieurs années déjà, grâce notamment à la mise en place d'un groupe d'experts pluridisciplinaires de renommée internationale, animé par le Pr Philippe Robert, du CHU de Nice. En 2015, neurobiologistes, neurologues, ORL, psychiatres et psychologues, médecins de santé publique ont rendu les résultats d'un travail de réflexion sur le lien entre déficits sensoriels et troubles cognitifs. Ainsi une personne ayant une audition diminuée peut avoir des difficultés lors de la passation de tests comme le MMSE (*mini mental state evaluation*), alors qu'il n'y a pas de troubles cognitifs. Cependant, le risque de développer une maladie d'Alzheimer est multiplié par 2 si la personne est atteinte d'une surdité légère, par 3 en cas de surdité modérée et par 5 pour une surdité sévère. La basse vision est associée de façon très significative à la survenue de troubles cognitifs ; le risque est multiplié par 5 à 9,5.

Autre constat : « Ces déficits sensoriels ne sont pas toujours repérés et peuvent être confondus à tort avec des troubles cognitifs ». « Lorsqu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer tombe souvent, on associe généralement ces chutes à l'âge et aux troubles cognitifs engendrés par la maladie », explique

Marion Villez<sup>2</sup>. « Très souvent, poursuit-elle, on va attacher cette personne malade à son fauteuil pour éviter qu'elle ne tombe à nouveau. Son état physique va alors se dégrader. Elle va se replier sur elle-même. Alors qu'elle n'avait peut-être besoin que de lunettes mieux ajustées à sa vision ».

### Un repérage difficile et des soignants peu formés

Face à ce constat, la Fondation Médéric Alzheimer multiplie les actions et les investigations. C'est le cas, par exemple, avec le projet ESSOR piloté par le Dr Alain Bérard (voir aussi la rubrique « À découvrir »), qui associe une phase de repérage des déficits sensoriels et cognitifs à une prise en charge de personnes nécessitant un appareillage auditif et/ou visuel via des filières expérimentales spécialisées et coordonnées de professionnels. Par ailleurs, la Fondation Médéric Alzheimer a étudié la prise en compte du déficit sensoriel dans quelque 2 200 Ehpad (voir aussi la rubrique « À décoder »). Principal constat : les personnes atteintes de troubles cognitifs sont défavorisées en matière de prise en charge de déficits sensoriels, de troubles nutritionnels et de soins bucco-dentaires. On constate que les établissements d'hébergement manquent d'outils pour repérer de manière simple les déficiences sensorielles. À cela s'ajoute la difficulté d'accéder aux consultations spécialisées pour les établissements, mais aussi pour les proches des malades, – à cause

### L'utilisation d'appareils auditifs évite le sur-déclin cognitif.

des délais de rendez-vous, voire des distances – et au coût des appareillages. Or, selon une étude menée par des chercheurs de l'Inserm (U897), l'utilisation d'appareils auditifs évite « le surdéclin cognitif ». Il faut enfin insister sur le



© LEHPAD Résidence de la Plaine

besoin de formation des soignants aux liens entre déficits sensoriels et troubles cognitifs. « Les professionnels de santé ont besoin d'être guidés, accompagnés, au domicile des malades comme en établissement. » souligne Marion Villez. « Il faut les sensibiliser à l'impact que peut avoir un déficit sensoriel sur la qualité de vie d'une personne malade. »

### Repérage et prévention pour redonner goût à la vie

Repérage précoce et prévention des déficits sensoriels font partie des solutions à développer, notamment en établissement, pour ralentir l'évolution de la maladie d'Alzheimer. De nombreux Ehpad se sont d'ores et déjà mobilisés en ce sens, comme le montre l'enquête menée par la Fondation Médéric Alzheimer (voir aussi la rubrique « À décoder ») : 55 % de ces établissements ont pris des mesures pour adapter l'éclairage aux déficiences visuelles des résidents et 33 % pour aménager la signalétique. Même prise de conscience chez les soignants : « La situation évolue en termes de formation et d'implication », observent Marion Villez et Christophe Reintjens. À l'instar du centre bucco-dentaire à destination des personnes âgées ou handicapées qui a vu le jour au centre hospitalier de Janzé, en Ille-et-Vilaine (voir aussi la rubrique « Près de chez vous »). Enfin, une fois les troubles sensoriels repérés, des interventions individualisées peuvent être mises en place pour réduire les troubles psychocomportementaux de la maladie d'Alzheimer et prévenir les risques associés aux déficits sensoriels dans les activités de la vie courante. Au Royaume-Uni, le *National institute for health and care excellence* considère, d'ores et déjà, le niveau de preuve scientifique suffisant pour inscrire l'aromathérapie, la stimulation multisensorielle, la musicothérapie ou encore le toucher-massage comme des interventions psychosociales de référence. Celles-ci sont même recommandées pour réduire l'agitation des personnes malades. Un exemple à suivre ? ■

1) Christophe Reintjens, neuropsychologue à la Fondation Médéric Alzheimer.

2) Marion Villez, sociologue à la Fondation Médéric Alzheimer.

## Près de chez vous

### Un jardin bien pensé à Trévise (Italie)

Soutenu et primé par la Fondation Médéric Alzheimer en 2009 via ELISAN (European Local Inclusion and Social Action Network), l'*Istituto per servizi di ricovero e assistenza agli anziani* (ISRAA) se soucie de la qualité de l'environnement dans lequel vivent les personnes âgées dépendantes. Cette organisation publique de la région de Vénétie gère plusieurs établissements, dont certaines maisons dédiées aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Dans l'établissement de Trévise, un soin tout particulier a été apporté au jardin. Doté de points de repère et autres barres d'appui, il dispose également d'éclairages permanents et adaptés, qui ne créent pas d'ombre, afin de ne pas déstabiliser les résidents. Ajoutons à cela un café en guise de hall d'accueil ou encore la possibilité d'apporter ses propres meubles. Une façon d'humaniser ce lieu de vie où chacun se sent un peu comme chez soi.



© Yann4326

### Ouverture d'un centre bucco-dentaire à l'hôpital de Janzé (35)

Récompensé par le Prix Fédération Hospitalière de France / Fondation Médéric Alzheimer, le centre bucco-dentaire créé au sein de l'hôpital de Janzé, près de Rennes, a ouvert ses portes en juin 2016. Il est destiné aux personnes âgées atteintes de troubles cognitifs vivant en établissement. En répondant à l'appel à projet de l'Agence Régionale de Santé Bretagne, Martine Jouzel, directrice du centre hospitalier de Janzé, et Éric Gendreau, directeur de

l'Ehpad du Theil-de-Bretagne, ont souhaité apporter une réponse à la question des douleurs associées à un mauvais état de santé bucco-dentaire et aux répercussions sur l'alimentation des personnes atteintes de troubles cognitifs. En pratique, ce centre travaille de concert avec les équipes des établissements où vivent les personnes âgées. Il dispense les soins d'hygiène bucco-dentaires et prothétiques nécessaires au quotidien – avec accès au plateau technique du CHU de Rennes. Il propose un transport dédié afin de faciliter l'accès aux soins et offre un accompagnement personnalisé durant l'attente de la consultation. Cette initiative s'adresse à plus de 3 000 personnes accueillies en Ehpad et autres structures liées au handicap, dans le sud de la Bretagne.



## Tribune libre

**« De nombreuses interventions pour la réhabilitation cognitive ou l'amélioration de la qualité de vie s'appuient sur les fonctions sensorielles ; l'environnement des personnes malades doit être adapté pour le rendre compréhensible, confortable, sûr et si possible thérapeutique »**

**Pr Philippe Robert**,  
coordonnateur du Centre Mémoire  
de Ressources et de Recherche **CHU Nice**

## Rencontre

*Psychologue spécialisé dans le domaine du vieillissement, chargé de cours à l'Université de Liège, et responsable de l'Unité de Psychologie de la Sénescence, Stéphane Adam s'intéresse aux liens entre déficits sensoriels et troubles cognitifs.*



© DR  
**STÉPHANE ADAM**

**Le repérage de déficits sensoriels à l'origine de troubles cognitifs est-il l'une des clés pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?**

Stéphane Adam : Oui, sans aucun doute. Mais ce repérage n'est pas systématique lors de la visite chez un médecin, faute de temps – mais aussi faute de sensibilisation des soignants à cette problématique. Avant tout examen médical pour repérer des troubles cognitifs, il faudrait pouvoir vérifier qu'un déficit sensoriel peut être compensé notamment par un appareillage approprié, à l'instar d'une paire de lunettes ou d'une prothèse auditive.

**Quelles sont les conséquences de ces troubles sensoriels sur leur quotidien ?**

S.A. : Les personnes âgées ayant des troubles sensoriels s'isolent davantage, elles sont mises en difficulté dans certaines situations. À titre d'exemple, une activité de groupe est plus compliquée à suivre pour un individu présentant des troubles auditifs. La détection systématique des troubles sensoriels est donc un enjeu majeur de santé publique, d'autant que l'isolement social et la diminution du taux d'activité ont des conséquences clairement négatives sur la santé physique et mentale des personnes âgées.

**Quelles activités faut-il alors promouvoir ?**

S.A. : Il ne faut pas tomber dans l'excès d'activisme, au risque de

proposer des activités avec peu de sens et relativement artificielles. Il est préférable de proposer une activité individuelle qui s'inscrit dans la continuité de ce que les personnes faisaient et aimaient faire : cuisine, peinture, discussion autour de l'art... Ce type d'activité permet de maintenir une bonne estime de soi et un sentiment d'utilité. Dans cette logique, un Ehpad doit être pensé comme un véritable lieu de vie au sein duquel la personne âgée trouve ses marques. Nous devons inverser le mouvement qui consiste à assister la personne malade via des activités « pour leur santé ». Plus on aide une personne âgée, plus elle aura besoin de cette aide. Il faut au contraire encourager son indépendance et l'inciter à choisir des activités par plaisir.

**Avez-vous un exemple d'expérience de terrain menée en ce sens ?**

S.A. : J'ai demandé à une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer et passionnée de tricot de m'apprendre à tricoter. En lui donnant la possibilité de me transmettre son savoir, une interaction et une complicité se sont créées entre elle et moi. À raison de trois heures de tricot par jour, elle a terminé un gilet pour son arrière-petite-fille en trois mois. Trois mois durant lesquels on a pu observer un épanouissement de cette personne : elle a réutilisé son agenda, elle a davantage participé aux conversations dans le centre de jour, elle s'est plus impliquée dans les activités ménagères à son domicile. Des études scientifiques l'ont démontré : une activité individualisée retarde l'institutionnalisation du malade de trois mois. ■

## LE SAVIEZ-VOUS ?

### À découvrir

## Un nouvel outil pour repérer les déficits sensoriels et des troubles cognitifs

La SOFRESC (Société Française de Réflexion Sensori-Cognitive) a développé un kit de repérage de déficiences sensorielles et de troubles cognitifs, à l'origine de 70 % des chutes chez les personnes âgées, de dénutrition ou encore d'isolement social.

Ce nouvel outil, baptisé AVEC - acronyme pour « audition, vision, équilibre, cognition » -, se compose d'une grille d'évaluation et d'un test, fusions de quatre examens cliniques validés scientifiquement à l'international. Destiné aux professionnels de santé (médecins, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, ...) et potentiellement à des non-professionnels, notamment les proches d'une personne malade, il permet de repérer d'éventuels troubles sensoriels, de l'équilibre, comme de la cognition, et ce en seulement dix minutes. Étant un outil de prévention secondaire (repérage le plus précoce possible), il nécessite dans un deuxième temps la confirmation/infirmité par le biais d'une consultation médicale de spécialité (ORL, ophtalmologiste ou gériatre) qui posera alors le diagnostic.

Particulièrement innovant, le projet ESSOR vise à tester puis à valider cet outil de repérage des déficits sensoriels pour un usage courant dans les pratiques professionnelles en Ehpad, résidences autonomie et à domicile. ■

### À suivre

## Maladie d'Alzheimer et sécurité routière : la prévention en question

Le constat est sans appel. Selon les statistiques, les personnes âgées de plus de 65 ans représentent près de la moitié des piétons tués en France. Malgré cela, l'étude de leurs comportements et l'amélioration de leur sécurité font l'objet de peu de recherches. La Fondation Médéric Alzheimer a soutenu une étude menée, de 2011 à 2013, par Aurélie Dommès de l'Institut Français des Sciences et Technologies des Transports, de l'Aménagement et des Réseaux (IFSTTAR), sur le thème « Mobilité et sécurité des piétons âgés atteints de la maladie d'Alzheimer ». Cette recherche a été conduite avec l'hôpital de la Porte Verte de Versailles, le Groupe hospitalier Broca - Cochin - Hôtel Dieu, le Centre Hospitalier de Versailles -Site Richaud- et le CEREMH (Centre de Ressources et d'Innovation Mobilité Handicap). Les principaux résultats, à l'issue de tests liés à la traversée de rue ou à la montée et la descente de trottoirs, ont fait état de défaillances « plus marquées » chez les personnes atteintes de troubles cognitifs. Face à ce constat, plusieurs recommandations ont été émises afin d'améliorer la sécurité. Citons, par exemple, la promotion des voies à sens unique et terre-pleins centraux au milieu de voies où circulent plusieurs files de véhicules à sens opposés. Ou encore, l'installation de détecteur de piétons et autre limiteur de vitesse dans les véhicules. ■



© iStock

### À décoder

## Sensoriel et maladie d'Alzheimer : la FMA mène l'enquête en Ehpad

Comment prend-on en compte le sensoriel dans les Ehpad ? Pour le savoir, la Fondation Médéric Alzheimer a mené une enquête à laquelle 2 200 établissements ont accepté de participer. Premier enseignement de cette investigation : si l'on ne recense que 6 % d'Ehpad disposant de protocoles et recommandations pour repérer des troubles de la vision et de l'audition chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en revanche, 33 % des établissements procèdent au repérage systématique des déficits visuels et auditifs chez leurs résidents. Reste que seuls 4 % des Ehpad effectuent une évaluation des capacités olfactives des personnes qu'ils accueillent. De nombreux efforts sont malgré tout réalisés pour faciliter la vie quotidienne des résidents. Ainsi, 55 % des Ehpad ont déjà pris des mesures pour adapter l'éclairage aux déficiences visuelles et 33 % pour simplifier l'accès à la signalétique. Ajoutons à cela que 76 % des établissements sondés participent à la Semaine du goût, que 52 % ont instauré la pratique du "manger main" – pour les personnes ne pouvant plus se servir de couverts – et que 56 % disposent d'un jardin dédié à des activités thérapeutiques. Enfin, même si on peut déplorer le manque de musicothérapeutes, souvent faute de moyens, 41 % des Ehpad proposent néanmoins des activités liées à la musique. « Autre preuve que ces établissements redoublent d'efforts pour améliorer la qualité de vie de leurs pensionnaires », analyse Marie-Antoinette Castel-Tallet, responsable de l'Observatoire des dispositifs de la Fondation Médéric Alzheimer. ■

DE NOUS À VOUS

# Ces partenariats, accélérateurs de projets innovants...

**La Fondation Médéric Alzheimer développe des partenariats avec des institutionnels et des entreprises car elle peut ainsi renforcer l'impact de ses actions au profit des personnes malades. Les partenaires apportent différents types de soutiens : financier, mobilisation de leur réseau, apport de compétences et communication.**

La Fondation Médéric Alzheimer est à l'initiative de projets innovants pouvant améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage. Stéphane Miret souligne l'importance des partenariats pour développer ces actions : « Nous avons établi des relations privilégiées avec les acteurs incontournables de notre domaine d'activité, nous souhaitons à présent mettre en place des partenariats avec des entreprises, d'autres fondations, sur des grands projets qui allient recherches et expérimentations de terrain. Nous accompagnons ces expérimentations dont nous évaluons l'impact, de manière à permettre ensuite leur duplication à plus grande échelle ».

### Aider à concrétiser des initiatives innovantes

C'est dans cette logique que, en 2014, suite à une étude réalisée sur les besoins mal couverts des personnes de plus de 65 ans vivant à domicile, vulnérables et/ou en perte d'autonomie, la Fondation a lancé un appel à projets visant à couvrir ces besoins. Pour ce faire, elle s'est associée aux fédérations de l'Agirc et l'Arrco ainsi qu'aux groupes de protection sociale Klesia, B2V, Réunica et Malakoff Médéric.

Cinq structures ont bénéficié d'un soutien financier pour concrétiser leur projet. À titre d'exemple, citons la mise en place d'un accompagnement très utile dans la gestion des affaires administratives courantes par une association du Haut-Rhin d'aide aux personnes âgées.

Un partenariat avec la Fondation EDF a permis de financer trois projets issus du réseau des porteurs de projets soutenus par la Fondation. C'est ainsi qu'un véhicule a été acquis par un accueil de jour itinérant dans des communes rurales (87) grâce à l'achat d'un véhicule adapté.

### Développer un réseau de recherche

Aujourd'hui, grâce à ses partenariats avec ceux qui partagent sa philosophie et ses ambitions, la Fondation a pu mettre en place un réseau de recherche sur le vieillissement cognitif qui rassemble des chercheurs académiques, des professionnels de terrain et des opérateurs. Ce réseau permet de fédérer l'ensemble des compétences nécessaires à un meilleur accompagnement des personnes malades et à la compréhension de l'impact sociétal de la maladie d'Alzheimer. À ce titre, la Fondation de France soutient la Fondation Médéric



© Soins et santé

Alzheimer pour la deuxième journée du réseau *Social Sciences for Dementia*, en septembre 2016, à Paris, et le financement de programme de recherche. Enfin, la Fondation vient de s'allier à Optic 2000 pour mettre en œuvre un projet qui vise à repérer systématiquement et précocement les troubles sensoriels ainsi qu'à tester des modalités de prise en charge mieux adaptées aux personnes âgées dépendantes (voir ci-dessous « La vie de la Fondation »).

## La vie de la Fondation

### REPÉRAGE DES DÉFICITS SENSORIELS : LA FONDATION ET OPTIC 2000 S'ASSOCIENT



« Nous avons déjà amorcé une réflexion sur la qualité de vie des personnes âgées dépendantes. Il y avait donc une logique à mener une action avec la Fondation

Médéric Alzheimer », confie Sandrine Ladoux, directrice des relations institutionnelles et innovations santé au sein du groupe Optic 2000. L'objectif recherché ? Valider des outils de repérage des troubles visuels et auditifs, puis tester des modalités de prise en charge, afin de maintenir, compenser, voire restaurer les capacités sensorielles des personnes

âgées fragilisées. « Nous n'en sommes qu'au début, explique Sandrine Ladoux. Ce partenariat, destiné à fédérer des compétences, court sur trois ans. Nous sommes favorables aux actions menées dans la durée, car elles permettent de poser et analyser une problématique, puis d'expérimenter des solutions. » D'ores et déjà une dizaine d'Ehpad, accueillant quelque trois cents résidents, et cinq résidences autonomie, d'une cinquantaine de résidents, vont participer à cette initiative pilotée par la Fondation Médéric Alzheimer. « Dans l'idéal, déclare Sandrine Ladoux, on aimerait ensuite étendre l'étude aux personnes vivant à domicile, pour expérimenter des réponses innovantes à des besoins. »

CONTACT

### UNE ÉQUIPE À VOTRE ÉCOUTE POUR VOUS ACCOMPAGNER

**Stéphane Miret**  
Responsable des relations donateurs

**Luzia Altayrac**  
Chargée des relations donateurs

Pour faire un don et soutenir la Fondation Médéric Alzheimer : [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)

**Stéphane Miret se tient à votre disposition pour toute demande d'informations sur les legs et libéralités, sans engagement. Fondation Médéric Alzheimer : 30, rue de Prony 75017 Paris. Tél. : 01 56 79 17 91. E-mail : [contact@med-alz.org](mailto:contact@med-alz.org)**