

# Alzheimer actualités



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

Numéro 160 - février 2019

## Éditorial

2

## ACTEURS

3

Les Personnes malades

3

Les Aidants / Les Familles

3

Les Professionnels

5

## RECHERCHE SUR LA MALADIE

6

Diagnostic et détection

6

Approches biomédicales

9

Approches psychosociales

12

Prévention

12

Déterminants

13

## TECHNOLOGIES

15

## REPERES

16

Politiques

16

Initiatives

20

## REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

21

Médias grand public

21

Art et culture

22

## OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS

26

## FAITS ET CHIFFRES

30

## Maladie d'Alzheimer : la prévention face à la culture de l'éphémère

La prévention est une démarche de long terme, qui demande l'engagement de chacun. [p.2](#)

## Chiffres clés

19 %

La réduction du risque de déficit cognitif léger en 5 ans obtenue par le contrôle de l'hypertension artérielle vers l'âge de 68 ans. [p.13](#)

5,9 milliards d'euros

La dépense des départements pour l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), à domicile ou en établissement, en 2017. [p.30](#)

## Actualité

La parole contre l'oubli

Pour la première fois, un documentaire donne la parole aux seules personnes malades. [p.22](#)

Conduite automobile

La personne malade doit être apte à conduire en sécurité, pour elle-même et pour les autres. [p.8-9](#)

Laboratoire vivant

Il permet de faire tester par les personnes malades des approches innovantes déployées dans leur cadre de vie. [p.20](#)

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-actualites](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-actualites)

# Éditorial – Maladie d’Alzheimer :

## La prévention face à la culture de l’éphémère

---

Si tout le monde convient qu’il vaut mieux prévenir que guérir, de l’acquiescement passif à l’engagement individuel résolu, il y a un fossé que la plupart d’entre nous se refusent à franchir.

Plusieurs raisons expliquent ces réticences. Rappelons tout d’abord que conformer son comportement à une logique de prévention suppose constance et détermination, quand bien même la survenue d’un risque demeure lointaine, hypothétique et souvent minimisée. Ceci est d’autant plus vrai dans une époque dominée par les sollicitations immédiates et les échéances de très court terme. Dans ce contexte, comment intégrer les usages de prévention à une culture ambiante portée sur l’éphémère ?

En cela, tous les messages de prévention doivent être adaptés au public concerné. C’est l’objet de la « littératie » en santé, qui est la capacité du public à comprendre, à évaluer, à utiliser et à s’approprier ces messages. Aussi est-il essentiel d’adopter une communication permettant de les rendre accessibles.

Si la prévention comporte une raison d’être, c’est parce que notre santé n’est pas programmée de manière définitive et exclusive par le génome. En effet, nous pouvons l’améliorer en modifiant notre style de vie, car nos gènes s’expriment différemment en fonction de nos actions et de notre environnement.

En cela, la prévention consiste à déceler les facteurs de protection et les facteurs de risque afin de renforcer les premiers et de limiter les seconds. Ceci est notamment vrai dans le cas de la maladie d’Alzheimer.

Parmi les facteurs de protection, on note un niveau d’études élevé, un réseau social riche, ainsi qu’une hygiène de vie saine. Au premier rang des facteurs de risque, se trouve le risque cardio-vasculaire. Sa prévention renforcée apparaît très pertinente, et ce dès 45 ans car l’association entre facteurs de risque vasculaire et troubles cognitifs est prouvée. D’autres facteurs de risque ont également été identifiés : certaines prédispositions génétiques, la dépression, le stress, un environnement non adapté.

Lorsque la maladie est déclarée, différentes mesures peuvent permettre de préserver les capacités de la personne, comme la lutte contre l’isolement et l’exclusion, le maintien de ses capacités sensorielles ou la prévention des chutes. On accordera aussi une attention particulière à l’aménagement du domicile et à l’accompagnement des personnes malades et de leurs aidants. Ces derniers sont en effet en droit de continuer à aider sans s’épuiser. L’équilibre du couple aidant-aidé, pour être maintenu, doit être soutenu. La prévention concerne ici le recours à l’éducation thérapeutique des aidants et au renforcement de leurs capacités pour leur permettre de mieux faire face à la situation.

Au moins trois défis collectifs restent à relever : l’évaluation des stratégies de prévention, les mots choisis pour les faire connaître et les budgets alloués pour les financer. En la matière, il y a encore beaucoup à faire pour progresser. Espérons que les travaux de la mission « Grand âge et autonomie », menée par Dominique Libault, apporteront les réponses nécessaires à ce problème, permettant ainsi de limiter la survenue de troubles cognitifs liés au vieillissement au sein de la population française.

À condition que chacun y mette du sien.

La rédaction

## Acteurs – Les Personnes malades

---

### Autonomie ou indépendance ?

Le Pr Dominique Somme, chef de service de gériatrie au CHU de Rennes, préfère l'expression « perte d'indépendance fonctionnelle » à celles de « perte d'autonomie » et de « dépendance ». En effet, les personnes qui ont éventuellement une forte limitation de leurs activités peuvent garder la capacité de choisir pour elles-mêmes les risques qu'elles sont prêtes à prendre et donc à faire preuve d'autonomie. Quant à la dépendance, elle peut s'étendre à bien d'autres domaines que celui du fonctionnement.

Somme D. *Financement de la perte d'indépendance : l'urgence à changer d'outil. Gérontologie et société* 2019 ; 158(41) : 175-180. [www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-1-page-175.htm](http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-1-page-175.htm) (texte intégral).

### Le langage de l'assurance maladie est trop compliqué

Aux États-Unis, « un langage inefficace » crée des obstacles à la couverture santé des personnes âgées de 65 ans et plus, selon un rapport de *VisibleThread*, une société d'analyse de contenu spécialisée dans la lisibilité. Le rapport analyse des documents de 30 assureurs santé du système de protection sociale *Medicare*, à laquelle 15 % des Américains sont éligibles. 87 % des assureurs ne communiquent pas de façon efficace à leur public cible. La densité de termes complexes est trop élevée. La voix passive est trop souvent employée, les phrases sont deux fois trop longues. La lisibilité est mesurée à l'aide de l'échelle *Flesch-Kincaid Reading-Ease Test*. Plus le score est élevé, plus le texte est facile à lire. La lisibilité optimale est de 60/100. Seuls 10 assureurs sur 30 produisent des documents lisibles (score de 60,8). Les deux tiers des assureurs produisent des documents moins faciles à lire que le roman *Moby Dick* (score 57,9). La communication concernant les plans d'assurance, les options, les maladies préexistantes et les détails des ordonnances sont souvent cause d'anxiété chez les consommateurs essayant de prendre des décisions en matière de soins. Cette anxiété est amplifiée par une défiance croissante du grand public dans l'industrie pharmaceutique, en raison de l'envolée des prix des médicaments et des changements de réglementation.

[www.managedhealthcareconnect.com/content/us-insurers-language-too-difficult-majority-target-audience](http://www.managedhealthcareconnect.com/content/us-insurers-language-too-difficult-majority-target-audience), 5 février 2019.

## Acteurs – Les Aidants / Les Familles

---

### Prêter attention au rythme de la personne

« Quel que soit l'état du cerveau, la relation au malade reste possible », écrit Colette Roumanoff qui, après le décès de son mari, continue à animer son blog *Bien vivre avec Alzheimer*. « Au fur et à mesure que ses compétences disparaissent, son ressenti devient plus précis. Il ressent intensément les émotions des personnes qui l'approchent. Il y a un élément nouveau auquel il convient de prêter attention : le rythme chrono-biologique se modifie. » L'heure où la toilette peut être acceptée est très variable selon le rythme de la personne : l'heure que celle-ci perçoit n'est pas toujours celle qui est affichée à l'horloge. Colette Roumanoff conseille de toujours demander son avis à la personne malade, pour obtenir sa collaboration : est-ce le bon moment pour se coucher ? Le bon moment pour se laver ? Le bon moment pour sortir ? L'aidant doit veiller au confort de la personne : « c'est une priorité, la base sur laquelle tout le reste repose. Comment faire pour augmenter son sentiment de confort, son sentiment de sécurité ? Si je suis stressée, je ne pourrai communiquer que du stress à la personne malade, je vais aggraver sa situation et la mienne. »

<http://bienvivreavecalthzheimer.com/quand-les-reperes-du-quotidien-seffacent/>, 5 février 2019.

### **La personne qu'on n'a pas su nommer**

« Cette dame malade a prononcé le mot "Maman" en voyant sa fille, le lien est là mais il est obscurci par l'absence des repères entraînée par la perte des neurones. Mère, fille, les repères se mélangent. Si la fille se met à pleurer et à crier, la mère malade va être choquée car elle ne comprend pas que c'est elle qui a déclenché cette tornade », écrit Colette Roumanoff. « Dans la personne qui pleure et qui crie, elle ne va pas reconnaître sa fille, il y a une personne avec qui elle avait une relation d'affection, maintenant hors d'atteinte. Cette personne, qu'elle n'a pas su nommer, exprime de l'hostilité. Cette hostilité est reçue cinq sur cinq par la malade et fait obstacle à toute forme de relation. La maladie d'Alzheimer oblige à repenser la relation, à l'approfondir. De quoi cette personne qui a été ma mère a besoin pour se sentir bien ? Elle a besoin d'un sentiment de sécurité. Les pleurs et les cris ne vont pas faire reculer la maladie mais vont l'aggraver. C'est le B.A. BA de la relation avec toute personne malade. On ne vient pas voir une malade pour lui reprocher sa maladie, sous le fallacieux prétexte qu'on l'aime et qu'on ne supporte pas de voir ce qu'elle est devenue. La maladie d'Alzheimer oblige à repenser la relation de soin. Traiter la personne comme si elle n'était un corps, « le nursing », c'est une autre manière de nier la personne. Elle est là, différente, mais elle est là, dans le présent, avec son ressenti et ses repères manquants. Elle attend quelque chose. Elle attend un sourire, une approbation, une validation, quelque chose qui lui permettrait de se détendre et d'oublier l'inquiétude qui l'assaille dès que quelqu'un la regarde de travers, avec mépris, pitié, énervement ou colère. »

<http://bienvivreavecalzheimer.com/prendre-du-recul-ou-de-la-hauteur-changer-son-regard/>, 5 février 2019.

### **Aidants & Ève, un site pour les aidants**

Le site *Aidant & Ève* s'adresse aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie associée. Il délivre une information sur la maladie, les comportements à adopter en tant qu'aidant, les aides existantes... Pour toucher les différentes générations et différents profils d'aidants - conjoints, enfants, petits-enfants - le site propose des outils d'information diversifiés : un jeu sérieux (*serious game*, jeu vidéo auquel les auteurs rattachent une composante pédagogique), un forum de discussion, des fiches-conseils thématiques et des liens vers d'autres ressources, comme la formation en ligne. Dans ce jeu, les aidants peuvent simuler les difficultés du quotidien de manière ludique et autonome à travers des mises en situation concrètes. À la fin de chaque mise en situation, des conseils pratiques leur donnent des trucs et astuces à mettre en place pour appréhender et gérer au mieux ces difficultés. Le jeu délivre aussi des conseils d'hygiène de vie aux aidants pour qu'ils prennent soin de leur propre santé et penser à se préserver. Un forum permet aux proches aidants d'échanger entre eux et avec les professionnels sur l'actualité de la maladie, sa prise en charge et la recherche. Des vidéos mensuelles, « *La Minute des Étourdis* », viennent enrichir ce forum. Une bibliothèque et une médiathèque sont également disponibles sur le site. Des ressources et des fiches-conseils rédigées par des experts aident les aidants à comprendre la maladie de leur proche, se comporter avec lui, gérer son comportement au quotidien ... Ce jeu a été développé en partenariat avec l'Association *Innovation Alzheimer*, le laboratoire de recherche en technologies pour la cognition *CobTek Lab* à l'Université Côte-d'Azur et *Genious Healthcare*. [www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/aidant-eve-un-site-pour-les-proches-aidants-de-malades-alzheimer](http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/aidant-eve-un-site-pour-les-proches-aidants-de-malades-alzheimer), 20 février 2019.

### **Pour être à l'aise avec des personnes malades : savoir ce que peut faire la personne malade est plus important que le savoir biomédical sur la maladie**

Les défenseurs du modèle de « ville accueillante à la démence » mettent en avant le besoin de faire connaître les démences au grand public pour que celui-ci se sente « socialement à l'aise » avec les personnes malades, rappellent Alexandria Ebert, doctorante en psychologie à l'Université de Virginie occidentale, et ses collègues. Les chercheurs ont testé l'influence de deux types de connaissance sur ce « confort social » auprès de 645 personnes. Chez les

personnes ayant le moins peur de la démence, une meilleure connaissance de ce que peut faire la personne malade met le grand public davantage à l'aise avec les personnes malades, alors qu'une meilleure connaissance biomédicale seule de la maladie n'a aucun effet. Les personnes les plus à l'aise sont celles qui ont appris ce que pouvait faire la personne malade, et ayant une connaissance biomédicale préalable de la maladie.

Ebert AR et al. *Effects of dementia knowledge and dementia fear on comfort with people having dementia: Implications for dementia-friendly communities*. *Dementia* (London), 10 février 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30739490](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30739490).

## Acteurs – Les Professionnels

---

### **Officiers de police : quelles compétences pour aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?**

Fei Sun, de l'École de travail social de l'Université d'État du Michigan (États-Unis), et ses collègues, ont étudié le niveau de compétences souhaitable des officiers de police pour leur permettre de porter assistance à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et mieux comprendre comment la connaissance et les croyances sur la maladie, ainsi que les rencontres passées avec des personnes malades pouvaient influencer leur savoir-faire et leur savoir-être. Les chercheurs ont réparti 27 officiers de police dans 4 groupes de travail. Les résultats ont permis d'élaborer un questionnaire qui a été soumis à 228 officiers de police de la ville de Phoenix (Arizona). Les participants avaient un bon niveau de connaissance de la maladie (71,8 % de réponses justes). De meilleures connaissances sur la maladie et un niveau d'éducation plus élevé sont associées à une meilleure reconnaissance des comportements des personnes malades. Ne pas être gêné face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou avoir un proche malade dans sa famille permettent une meilleure réaction face à une personne malade. Pour rendre la ville plus accueillante à la démence, les auteurs recommandent aux opérateurs de services aux personnes âgées de proposer aux forces de l'ordre locale une formation sur la maladie d'Alzheimer adaptée à la culture policière.

Sun F et al. *Police officer competence in handling Alzheimer's cases: The roles of AD knowledge, beliefs, and exposure*. *Dementia* (London). 2019; 18(2):674-684. Février 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28084808](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28084808).

### **La formation des professionnels à la communication avec les personnes malades**

Au Royaume-Uni, 25 % des lits d'hôpital sont occupés par des personnes atteintes de démence, rappellent Rowan Harwood et ses collègues, des Hôpitaux universitaires de Nottingham (Royaume-Uni). Pour le personnel, la communication avec ces personnes est difficile. Pour identifier des stratégies de formation efficaces, les chercheurs ont mené une revue de la littérature, filmé 41 rencontres entre le personnel et des personnes malades au stade modéré à sévère de la maladie, et analysé les conversations pour mieux comprendre les problèmes de communication et leur solution. La revue de la littérature a identifié 26 études décrivant 10 stratégies de communication à l'efficacité modeste. Les rencontres avec les personnes malades, initiées par les professionnels, suivent quant à elles une structure prévisible. Les problèmes apparaissent au moment des consignes données aux personnes malades (les refus sont fréquents) et à la fin de la rencontre. Une meilleure communication est obtenue lorsque les consignes sont données directement, lorsque le professionnel a l'autorité suffisante, et lorsqu'il y a peu d'imprévus (minimisation des difficultés à surmonter ; minimisation de la durée de la tâche ; en cas de refus d'une consigne, invitation des personnes à « essayer » ; proposition d'aider la personne ou de faire avec elle). Les fins de rencontre efficaces ont lieu lorsque le professionnel annonce la fin de la tâche, propose un accord spécifique, avec un langage corporel qui renforce la parole, et des phrases de clôture. À partir de ces observations, une formation de 2 jours, à un mois d'intervalle, a été élaborée, en s'appuyant sur un apprentissage par l'expérience (cours, ateliers vidéo, discussions en petits groupes, simulation avec des acteurs spécifiquement formés et

réflexions). Les formateurs ont intégré l'expertise des participants et mis en avant l'engagement pour une approche centrée sur la personne. 6 professionnels volontaires ont participé à une formation pilote, 45 à la première journée de formation et 44 à la seconde. À la fin de la formation, les professionnels se sentaient davantage en confiance. Un mois après la formation, ils utilisaient les méthodes apprises dans leur communication quotidienne avec les personnes malades. La méthode et l'évaluation sont diffusées par l'Institut national pour la recherche en santé du Royaume-Uni.

Harwood RH et al. *A staff training intervention to improve communication between people living with dementia and health-care professionals in hospital: the VOICE mixed-methods development and evaluation study*. *National Institute for Health Research. Health Serv Deliv Res* 2018 ; 6(41). 136 p. ISSN 20150-4349. Décembre 2018.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK535332/pdf/Bookshelf\\_NBK535332.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK535332/pdf/Bookshelf_NBK535332.pdf) (texte intégral).

### **Du vieillissement normal au vieillissement pathologique : un cours en ligne gratuit**

Le centre de formation *Evalzheimer* de la Fondation Médéric Alzheimer propose une nouvelle session de formation gratuite en ligne pour tous (*MOOC-Massive online open course*) à partir du 15 mars 2019. Cet enseignement à distance (*e-learning*) a pour objectif de sensibiliser ses participants aux problématiques rencontrées par les personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement. Aucun prérequis n'est nécessaire. Six séquences de 20 minutes sont proposées : introduction et définition du vieillissement, représentations sociales du vieillissement, physiologie et psychologie du vieillissement, vieillissement pathologique et maladies neurodégénératives, maladie d'Alzheimer et fonctionnement cognitif, intérêt du concept de handicap cognitif pour l'accompagnement. Une attestation de suivi et de validation des acquis (non obligatoire) peut être délivrée.

[www.capgeris.com/formations-365/maladie-d-alzheimer-une-session-de-mooc-gratuite-a42030.htm](http://www.capgeris.com/formations-365/maladie-d-alzheimer-une-session-de-mooc-gratuite-a42030.htm), 14 février 2019.

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

---

### **Banque nationale de données Alzheimer : quelles perspectives ?**

Le plan Maladies neurodégénératives a prévu la pérennisation et l'évolution de la Banque nationale de données Alzheimer (BNA), qui collecte de manière systématique les données des patients consultant un centre mémoire ou un centre de mémoire de ressources et de recherche (CMRR). La gouvernance de la base de données sera assurée par un comité de pilotage, instance stratégique et décisionnelle, assisté d'un comité scientifique et d'un comité technique. Il s'agit de faire de cette banque de données une base de suivi épidémiologique des démences. Des travaux techniques et fonctionnels seront conduits en ce sens, indique le Pr Joël Ankri, président du comité scientifique de la BNA. Les premiers travaux porteront sur une charte d'accès aux données, un module dédié aux unités cognitivo-comportementales, les contrôles de qualité intégrés dans la banque et la mise en relation avec le système national des données de santé.

*Hospimédia*, 18 janvier 2019.

### **Recours intensif au diagnostic : qu'en pense un jury citoyen ?**

Les outils de détection de la démence en par le médecin généraliste ont un taux élevé de surdiagnostic (faux positifs) et de sous-diagnostic (faux négatifs). Cette incertitude remet en cause le contrat social associé aux soins, et la voix des citoyens dans ce domaine est souvent absente des débats de politique publique, écrit Chris Degeling, du centre australien pour la participation, les preuves et les valeurs dans le domaine de la santé à l'Université de Wollongong. Les jurys citoyens permettent d'entendre la voix, les valeurs et les préférences de citoyens informés à qui des experts présentent une opinion fondée sur des preuves scientifiques. Les jurés délibèrent entre eux sur la base des preuves présentées avant de formuler leur propre opinion et leurs recommandations. Ce processus, en cohérence avec la médecine fondée sur des preuves scientifiques, permet d'élargir et d'améliorer le

dialogue avec les experts lors de la rédaction de recommandations de pratique, notamment dans les situations d'incertitude médicale.

En Australie toujours, Ray Thomas et ses collègues, du centre de recherche sur la médecine fondée sur les preuves scientifiques de l'Université de Bond, ont réuni pendant 2 jours un jury citoyen de 10 personnes âgées de 50 à 70 ans, vivant à domicile. Des experts ont expliqué aux jurés ce qu'est la démence, quels sont les bénéfices et les risques potentiels de sa détection, ainsi que les questionnements éthiques associés. Les chercheurs ont ensuite posé aux jurés la question : « le système de santé devrait-il encourager les médecins généralistes à pratiquer la détection de la démence chez un patient qui n'est pas conscient d'en avoir les symptômes ? » Les jurés ont voté à l'unanimité contre la détection systématique de la démence, en raison d'un manque de traitement efficace, d'un risque potentiel pour les personnes malades et d'un risque d'intérêt financier potentiel pour les médecins. Des citoyens informés adoptent une attitude moins positive vis-à-vis de la détection systématique. Leur acceptation d'être eux-mêmes testés diminue. Le jury remet en cause les recommandations nationales : la décision de réaliser le diagnostic ne devrait plus être prise par le seul médecin généraliste, mais devenir une décision partagée avec le patient.

Degeling C et al. *Citizens' juries can bring public voices on overdiagnosis into policymaking*. *BMJ* 2019; 364: l351. 30 janvier 2019. [www.bmj.com/content/364/bmj.l351](http://www.bmj.com/content/364/bmj.l351). Thomas R et al. *An Australian community jury to consider case-finding for dementia: Differences between informed community preferences and general practice guidelines*. *Health Expect*, 3 février 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30714290](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30714290). Royal Australian College of General Practitioners. *Guidelines for preventive activities in general practice*. *The Red Book. Dementia*. 3 février 2019. [www.racgp.org.au/clinical-resources/clinical-guidelines/key-racgp-guidelines/view-all-racgp-guidelines/red-book/preventive-activities-in-older-age/dementia](http://www.racgp.org.au/clinical-resources/clinical-guidelines/key-racgp-guidelines/view-all-racgp-guidelines/red-book/preventive-activities-in-older-age/dementia) (texte intégral).

### **Troubles de la mémoire sémantique : un test de détection rapide**

L'atteinte de la mémoire sémantique constitue un symptôme inaugural de la maladie d'Alzheimer, expliquent Isabelle Simoes Loureiro et ses collègues, du service de psychologie cognitive et neuropsychologie à l'Université de Mons (Belgique). Les difficultés liées au traitement des mots et de leur sens se traduisent dans le langage de la conversation par un discours spontané vague ou confus marqué par un manque du mot, l'utilisation de mots imprécis ou inappropriés, des circonlocutions (périphrases), l'utilisation de formes lexicales neutres (« truc » ou « chose ») ou des paraphrasies sémantiques (productions anormales : transformation ou remplacement des mots, néologismes, mots sans aucun sens...). Les chercheurs ont développé un questionnaire d'évaluation rapide des connaissances sémantiques, le mini-QCS, qui comprend 12 questions à choix multiples interrogeant les caractéristiques sémantiques d'objets. L'outil a été administré à 77 participants répartis dans un groupe témoin de 38 personnes sans troubles cognitifs et un groupe expérimental de 39 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le score moyen au test mini-QCS du groupe des personnes malades est significativement inférieur à celui du groupe témoin. Un score seuil de 3 erreurs au mini-QCS permet de distinguer les deux groupes, avec une sensibilité de 61,5 % [lorsque la personne est malade, il y a 61,5 % de chances que le test soit positif, et 38,5 % de chances de se tromper] et une spécificité de 89,5 % [lorsque la personne n'est pas malade, il y a 89,5 % de chances que le test soit négatif, et 10,5 % de chances de se tromper].

Simoes Loureiro I et al. *Le mini-QCS : un outil de dépistage rapide des troubles de la mémoire sémantique de la maladie d'Alzheimer*. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2018 ; 16(4) : 429-438. Décembre 2018.

[www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/le\\_mini\\_qcs\\_un\\_outil\\_de\\_depistage\\_rapide\\_des\\_troubles\\_de\\_la\\_memoire\\_semantique\\_de\\_la\\_maladie\\_dalzheimier\\_313433/article.phtml](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/le_mini_qcs_un_outil_de_depistage_rapide_des_troubles_de_la_memoire_semantique_de_la_maladie_dalzheimier_313433/article.phtml).

### Échelle de communication fonctionnelle globale au stade avancé

Identifier les stratégies de communication adéquates pour chaque personne atteinte d'une maladie neurodégénérative, en comprenant mieux ses troubles de communication, devrait favoriser un maintien de son autonomie et améliorer sa qualité de vie, explique Laurent Lefebvre, du service de psychologie cognitive et neuropsychologie de l'Université de Mons (Belgique), et ses collègues de l'Institut universitaire de santé mentale et l'Université Laval de Québec (Canada). Les chercheurs ont développé un outil rapide, adapté aux personnes présentant des troubles cognitifs à des stades avancés de la maladie, l'échelle de communication fonctionnelle globale pour patients atteints de maladie neurodégénérative (ECMN). L'outil permet d'évaluer les capacités de communication durant une situation d'interaction naturelle et d'analyser cette communication selon diverses modalités (production, reconnaissance et compréhension d'actes langagiers oraux, écrits et gestuels, ainsi que des chiffres, à divers degrés de complexité). Pour les chercheurs, l'ECMN permet de combler un besoin clinique, offrant aux cliniciens une description des compétences de communication d'une personne malade et l'opportunité de recommander les stratégies à utiliser par l'entourage.

Lefebvre L et al. *Échelle de communication fonctionnelle globale pour patients atteints de maladie neurodégénérative (ECMN)*. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2018 ; 16(4) : 423-428. Décembre 2018.

[www.jle.com/download/gpn-312990-](http://www.jle.com/download/gpn-312990-)

[echelle\\_de\\_communication\\_fonctionnelle\\_globale\\_pour\\_patients\\_atteints\\_de\\_maladie\\_neurodegenerative\\_ecmn\\_--XFvdMH8AAQEABY8YYQAAAAQ-g.pdf](http://www.jle.com/download/gpn-312990-echelle_de_communication_fonctionnelle_globale_pour_patients_atteints_de_maladie_neurodegenerative_ecmn_--XFvdMH8AAQEABY8YYQAAAAQ-g.pdf).

### Évaluation de l'aptitude à la conduite automobile

Margaret O'Connor, professeur associée à l'Université médicale de Harvard à Boston (États-Unis), et ses collègues, ont évalué la capacité à la conduite automobile chez 419 personnes âgées en moyenne de 77,7 ans, dont 41 % étaient atteintes de déficit cognitif léger (score MMSE - *mini mental state examination* - inférieur à 25/30). Ces personnes venaient consulter pour une évaluation *DriveWise*, un modèle national d'aptitude à la conduite automobile développé par les équipes de neurologie cognitive et d'ergothérapie du centre médical *Beth Israel Deaconess* (l'un des hôpitaux universitaires de Harvard). Ce programme d'évaluation, s'adresse à des personnes de tout âge atteintes d'incapacités neurologiques, psychologiques et/ou physiques. Il comprend : une évaluation par un travailleur social, qui passe en revue la situation familiale, la place de la conduite automobile dans la vie de la personne et ses besoins de soutien ; une évaluation par un ergothérapeute, qui examine les capacités physiques, visuelles et cognitives de la personne avant le test sur route ; un test standardisé sur route, dans le véhicule de l'examineur qui peut être adapté au niveau de handicap de la personne, en présence de l'ergothérapeute ; un rapport détaillé, adressé au médecin traitant, et un suivi par un travailleur social, qui peut proposer au conducteur des documents d'information supplémentaires sur la conduite automobile, des modes de transport alternatifs et/ou orienter le conducteur vers des programmes de formation pour améliorer ses compétences à la conduite automobile. Le test de conduite sur route standardisé (*Washington University Road Test*) est adapté aux rues de Boston. Une faible performance au test sur route est associée à un faible score cognitif au test MMSE. Les cliniciens peuvent utiliser le score MMSE pour repérer un risque de sécurité au volant. Les sous-tests d'attention et d'orientation permettent de distinguer les personnes atteintes ou non de déficit cognitif léger, avant d'évaluer leur compétence à la conduite automobile.

En Australie, Teresa Scott, de l'École de psychologie de l'Université du Queensland, et ses collègues, soulignent que c'est en général le médecin généraliste qui identifie les changements cognitifs de ses patients et assure le suivi des questions relatives à la conduite automobile. L'arrêt de la conduite constitue un événement de vie majeur pour les personnes malades et leurs familles. Les chercheurs ont interrogé 29 médecins généralistes sur leur façon de gérer la transition vers cet arrêt. Quatre thèmes émergent : la prise en compte de la situation individuelle ; la relation entre le patient et le généraliste, qui peut être une aide ou au contraire un obstacle ; le soutien à l'arrêt de la conduite ; les dilemmes éthiques.



Pour les généralistes, l'arrêt de la conduite automobile est un problème complexe. Il existe un besoin important de formation concernant l'évaluation de l'aptitude à la conduite, la résolution des dilemmes éthiques, et un besoin de recherche sur le coût, l'efficacité et la délivrance des solutions de soutien à l'arrêt de la conduite.

O'Connor MG et al. *Use of the MMSE in the Prediction of Driving Fitness: Relevance of Specific Subtests*. O'Connor MG et al. *J Am Geriatr Soc*, 8 février 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30737774](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30737774). Scott TL et al. *Managing the transition to non-driving in patients with dementia in primary care settings: facilitators and barriers reported by primary care physicians*. *Int Psychogeriatr*, 20 février 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30782226](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30782226).

### **Continuer à conduire en sécurité : recommandations pratiques pour identifier les risques**

Le centre de recherche biomédicale de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni) a réuni un groupe de travail international pour rédiger des recommandations cliniques sur la sécurité de la conduite automobile lorsque le conducteur est atteint de démence. Les experts rappellent qu'un diagnostic de démence n'est pas en soi une raison d'arrêter la conduite automobile - un moyen important de maintenir l'autonomie de la personne - mais qu'une décision doit être prise quant à l'aptitude de la personne malade à conduire en sécurité, pour elle-même et pour les autres. De nouvelles recommandations destinées aux cliniciens identifient les changements critiques influençant la sécurité de conduite : 1/ le jugement visuel et spatial (rapprochement de la voiture conduite par la personne d'autres véhicules à l'arrêt ou lors de dépassements ; incapacité à maintenir un cap régulier dans une file ; difficulté à suivre des changements subtils du parcours routier) ; 2/ la réponse aux dangers (échecs répétés à réagir dans des environnements encombrés tels que des carrefours ou des passages ; se sentir dépassé par les situations de la conduite quotidienne) ; 3/ la capacité de décision (déclin de la capacité à prendre des décisions autonomes en situation de conduite ; une alerte verbale émise par le passager ; une sur-correction ou une correction erratique des changements de direction de la route ou des changements de l'environnement) ; 4/ erreurs dans la séquence des gestes (ne pas desserrer le frein à main ; ne pas vérifier les dangers avant de démarrer ; difficultés à changer de vitesse ou oublier de passer une vitesse) ; 5/ augmentation de la vigilance des passagers (les passagers sont davantage sensibilisés aux changements de l'aptitude du conducteurs lorsqu'ils voyagent dans sa voiture ; le rôle du passager n'est plus passif : il doit donner des alertes ou des conseils). Ce consensus a réuni l'Université de Newcastle, la Société Alzheimer britannique, des représentants des patients et des aidants du réseau de recherche sur les démences et les maladies neurodégénératives (*DeNDRON*), *Driving Mobility* (un réseau de centres indépendants pour l'accès ou le maintien à la conduite adaptée), le Collège royal des psychiatres, le Collège royal des médecins généralistes, le programme national d'accréditation des centres mémoire, le Collège royal des ergothérapeutes, la Société psychologique britannique, les services nationaux de santé du Northumberland, Tyne et Wear, l'agence de délivrance des permis de conduire, et de nombreux experts britanniques, australiens, américains et canadiens.

Newcastle University. *Driving with dementia or mild cognitive impairment. Consensus guidelines for clinicians*. Taylor JP (coord.). Décembre 2018.

<https://research.ncl.ac.uk/driving-and-dementia/downloads/Final%20Guideline.pdf>

(texte intégral).

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

### **Non, les transfusions de plasma sanguin d'adolescents ne retardent pas les effets du vieillissement ou de la maladie d'Alzheimer**

La promesse marketing de la *start-up* américaine *Ambrosia* avait suscité un intérêt médiatique considérable, réveillant les mythes de l'immortalité et de la fontaine de jouvence. Le 19 février 2019, cette promesse a été rejetée avec force par la *Food and Drug*

*Administration (FDA)*, l'autorité fédérale de contrôle des produits de santé, résume Jérôme Marin sur le blog *Silicon 2.0 du Monde*. Pour Matthiew Sesseem, de *Slate*, la FDA, qui s'adresse aux « consommateurs » et non à des patients, « déclare la guerre aux vampires ». Ces traitements n'ont pas été soumis à des essais rigoureux, explique l'agence, ils n'ont aucun effet bénéfique cliniquement prouvé, et ils ne doivent pas être considérés comme efficaces ou sûrs : la transfusion d'importants volumes de plasma présente en effet des risques d'allergie, d'infection ou de difficultés respiratoires. Sans jamais nommer *Ambrosia*, l'agence dénonce ainsi des « acteurs sans scrupules ». *Ambrosia* assure avoir mené sa propre étude d'efficacité chez l'homme, mais n'a jamais rendu ces résultats publics ni ne les a soumis à une évaluation par les pairs. L'opacité entretenue par *Ambrosia* ne se limite pas à ses essais cliniques. La société n'a en effet ni adresse, ni numéro de téléphone. On ne lui connaît pas d'employés, ni d'investisseurs. Diplômé en médecine, son fondateur n'a pas le droit d'exercer car il n'a jamais terminé son internat et est interdit de pratique dans l'État du Massachusetts. Suite à l'avertissement de la FDA, *Ambrosia* a annoncé la suspension immédiate de ses activités, sans préciser si celle-ci était définitive ou temporaire. En janvier, l'entreprise indiquait être opérationnelle dans cinq villes américaines et revendiquait plus d'une centaine de clients. La société leur avait vendu un ou deux litres de plasma sanguin jeune, prélevés sur des personnes âgées de 16 à 25 ans. La transfusion était facturée entre 8 000 et 12 000 dollars (7 037 à 10 556 euros).

<http://siliconvalley.blog.lemonde.fr/2019/02/23/la-controverse-start-up-ambrosia-contrainte-dinterrompre-les-transfusions-de-sang-dadolescents-pour-combattre-le-cancer-et-alzheimer/>, 23 février 2019. <https://slate.com/culture/2019/02/trump-fda-blood-transfusion-ambrosia-vampires.html>, 20 février 2019.

[www.fda.gov/NewsEvents/Newsroom/PressAnnouncements/ucm631568.htm](http://www.fda.gov/NewsEvents/Newsroom/PressAnnouncements/ucm631568.htm), 19 février 2019.

### **Piste amyloïde : nouvel échec des essais cliniques**

Le laboratoire suisse *Roche* a arrêté deux essais cliniques de phase III (à grande échelle chez l'homme) du *crenezumab*, un anticorps monoclonal conçu pour se lier à la protéine amyloïde et favoriser son élimination. Ces études portaient sur l'efficacité et la sécurité de la molécule chez 1 500 personnes au stade précoce de la maladie d'Alzheimer. En 2018, les revers dans la recherche clinique dans le champ de la maladie d'Alzheimer s'étaient enchaînés pour les laboratoires *Lundbeck*, *Takeda*, *Merck*, *Janssen*, *Astra Zeneca* et *Eli Lilly*, entre autres. Faute de résultats, *Pfizer* avait quant à lui abandonné tous ses programmes de recherche sur la maladie d'Alzheimer pour concentrer ses investissements sur d'autres maladies.

[www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/alzheimer-2-nouveaux-essais-cliniques-arretes\\_131152](http://www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/alzheimer-2-nouveaux-essais-cliniques-arretes_131152), 30 janvier 2019.

### **Arrêt des médicaments : quelles conséquences ?**

Sept mois après le déremboursement total des médicaments anti-Alzheimer, *France Alzheimer et maladies apparentées* a réalisé un sondage auprès de 2 547 personnes, dont 2 463 proches aidants et 84 personnes malades. 2 répondants sur 3 prenaient au moins l'un des médicaments au moment de l'annonce du déremboursement. Si 70 % d'entre eux n'envisagent pas d'arrêter le traitement (62,5 % en raison de son efficacité perçue et 20 % parce que leur médecin le leur a déconseillé), 20 % ne le prennent plus et 10 % pensent l'arrêter prochainement à cause principalement du coût trop important. La TVA sur ces médicaments devenus non remboursables est passée de 2,1 à 10 %. Parmi les personnes ayant arrêté le traitement après l'annonce du déremboursement en juin 2018, 52 % ont constaté une augmentation des troubles suite à l'arrêt du traitement. Les répondants évoquent une rupture du lien thérapeutique avec le médecin : seules 55 % des personnes ayant décidé de ne plus prendre de traitements continueront à consulter un médecin spécialiste, alors que 38 % ont déjà arrêté de lui rendre visite et que 7 % l'envisagent. Enfin, pour 68 % des aidants répondants, la recherche doit être une des priorités du gouvernement. *France Alzheimer et maladies apparentées* a décidé de financer une étude clinique à hauteur de 200 000 €, qui

étudiera pendant 3 ans l'impact de la prise quotidienne du donépézil sur les capacités cognitives de 240 patients. « Ce projet a pour but de fournir de nouveaux résultats concrets pouvant mener à la décision de rembourser à nouveau ces médicaments », explique l'association. Guillaume Frasca, responsable du pôle recherche de l'association précise qu'il s'agit d'une étude indépendante menée par le Pr Claire Paquet du centre mémoire de ressources et de recherche *Paris Ile-de-France Nord*. Le rôle de *France Alzheimer* est uniquement financier.

[www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2019/02/Dossier-de-presse-Sondage-France-Alzheimer-dereemboursement-2018.pdf](http://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2019/02/Dossier-de-presse-Sondage-France-Alzheimer-dereemboursement-2018.pdf), 21 février 2019.

### **Arrêt des médicaments : la polémique continue**

« Il faut rester prudent, car dans ce dossier, il y a beaucoup de conflits d'intérêts », tempère le Pr Vincent Renard, président du Collège national des généralistes enseignants (CNGE). Selon l'enquête de *France Alzheimer*, 52 % des sondés indiquent que l'arrêt brutal des traitements a entraîné une aggravation précipitée des troubles cognitifs. « Ce n'est pas le fait d'arrêter les médicaments qui provoque l'évolution de ces troubles : c'est juste l'histoire naturelle d'une maladie d'Alzheimer », répond le Pr Renard. « Il faut aussi dire que certains patients vont mieux après avoir arrêté ces médicaments non dénués d'effets secondaires, parfois graves. » Quant à la rupture du lien thérapeutique entre les patients et leurs médecins spécialistes, il s'insurge : « Alors qu'on se bat pour que les médecins, en France, cessent de prescrire à tour de bras, c'est incroyable de voir une association défendre l'idée qu'une consultation médicale ne peut pas exister sans médicaments ».

[www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Sante/medicaments-anti-Alzheimer-continuent-dalimenter-polemique-2019-02-26-1201005214](http://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Sante/medicaments-anti-Alzheimer-continuent-dalimenter-polemique-2019-02-26-1201005214), 26 février 2019.

### **Arrêt des médicaments : quelles modalités ?**

Au Royaume-Uni, la Société Alzheimer a mis en place en 2005 un site de discussion entre aidants, *Talking Point*, qui comptait en avril 2017 un total de 1,4 millions de messages postés par 54 531 membres dont 844 actifs. Carol Parsons et Sarah Gamble, de l'École de pharmacie de l'Université de la Reine à Belfast, ont analysé les messages relatifs à l'arrêt des médicaments anti-Alzheimer postés par 112 membres du site. En l'absence de recommandations claires sur les modalités d'arrêt et les conséquences, cette question demeure une incertitude, source d'inquiétude pour les aidants depuis une dizaine d'années. Les observations sont contradictoires. La majorité des aidants décrivent une réduction des troubles du comportement et un déclin des capacités fonctionnelles de la personne malade lors d'un arrêt « d'essai » (lorsque les aidants arrêtent volontairement le traitement pour vérifier si le médicament était réellement efficace avant son arrêt).

Parsons C et Gamble S. *Caregivers' perspectives and experiences of withdrawing acetylcholinesterase inhibitors and memantine in advanced dementia: a qualitative analysis of an online discussion forum*. *BMC Palliat Care* 2019; 18(1): 6. 17 janvier 2019. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-018-0387-0> (texte intégral).

### **Sensibiliser les médecins traitants peut réduire la prescription des antipsychotiques en EHPAD**

En dépit du contexte d'alertes nationales répétées sur la sécurité des antipsychotiques dans la prise en charge des symptômes psycho-comportementaux de la démence, la prescription de ces médicaments reste largement répandue en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) dans des situations d'agitation, d'agressivité, d'opposition aux soins ou de déambulation, rappellent Anne-Sophie Philippe, du département universitaire de médecine générale à l'Université *Aix-Marseille*, et ses collègues. Selon la Haute Autorité de santé, l'efficacité de ces médicaments est modeste chez ces patients, et les effets indésirables potentiellement graves sont nombreux : somnolence, troubles de la marche, mouvements anormaux, augmentation du risque cardiovasculaire et de la mortalité. Les chercheurs ont mené une étude observationnelle

prospective auprès de 317 résidents de 30 EHPAD. A l'inclusion, 15 % des résidents étaient à la fois atteints de démence et sous antipsychotiques. Parmi eux, 43 % étaient sous traitement par benzodiazépine [médicaments aux effets amnésiants, anxiolytiques, sédatifs et hypnotiques, myorelaxants et anticonvulsivants], 37 % sous autres anxiolytiques et 33 % sous antidépresseur. Les chercheurs se sont appuyés sur les médecins coordonnateurs pour sensibiliser les médecins traitants à l'éligibilité de leurs patients à un traitement antipsychotique. Pendant un mois, les médecins traitants ont rempli un questionnaire renseignant sur la molécule prescrite, la posologie, la date de début du traitement, la description des symptômes psycho-comportementaux observés, la proposition d'une révision du traitement (arrêt, poursuite à l'identique, poursuite avec modification de la posologie). Cette sensibilisation a permis de réduire de 15,5 % le nombre de prescriptions d'antipsychotiques.

Philippe AS et al. *Impact d'une sensibilisation des médecins traitants sur la diminution des prescriptions d'antipsychotiques chez les résidents avec démence en EHPAD*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2018 ; 16(4) : 383-390. Décembre 2018.

[www.jle.com/fr/revues/gpn/e-](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/impact_dune_sensibilisation_des_medecins_traitants_sur_la_diminution_des_prescriptions_dantipsychotiques_chez_les_residents_avec_demence_en_ehpad_312989/article.php)

[docs/impact\\_dune\\_sensibilisation\\_des\\_medecins\\_traitants\\_sur\\_la\\_diminution\\_des\\_prescriptions\\_dantipsychotiques\\_chez\\_les\\_residents\\_avec\\_demence\\_en\\_ehpad\\_312989/article.php](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/impact_dune_sensibilisation_des_medecins_traitants_sur_la_diminution_des_prescriptions_dantipsychotiques_chez_les_residents_avec_demence_en_ehpad_312989/article.php)  
[tml](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/impact_dune_sensibilisation_des_medecins_traitants_sur_la_diminution_des_prescriptions_dantipsychotiques_chez_les_residents_avec_demence_en_ehpad_312989/article.php).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

---

### Jeu et maladie d'Alzheimer : pour une intervention psychosociale

Cédric Gueyraud, directeur du centre national de formation aux métiers du jeu et du jouet (FM2J) à Lyon, est chargé d'enseignement à l'Université Lyon-2 en psychologie et en sciences de l'éducation. Lauréat d'une bourse doctorale de la Fondation Médéric Alzheimer, il a soutenu le 9 juillet 2018 sa thèse en sciences de l'éducation intitulée « Jeu et maladie d'Alzheimer : le jeu libre comme intention de soin en direction de résidents d'EHPAD atteints de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés », à l'Université Lyon-2, sous la direction de Marie Anaut et Pierre Krolak-Salmon. Sur la base de ces travaux de recherche et de retours d'expérience, le FM2J propose un stage pour aider les professionnels de la gérontologie, du soin et les ludothécaires à organiser des séances de jeux en vue d'une intervention psychosociale ludique en EHPAD.

[www.fm2j.com/#](http://www.fm2j.com/#), 22 février 2019. Gueyraud C. *Jeu et maladie d'Alzheimer, pour une intervention psychosociale*. *Gérontologie et société* 2017 ; 39 (154) : 149-164. [www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2017-3-page-149.htm](http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2017-3-page-149.htm).

## Recherche sur la maladie – Prévention

---

### Prévention, réduction du risque : de quoi parle-t-on ?

Il existe un débat considérable entre les interventions visant à préserver la santé cognitive et celles retardant la progression de la maladie d'Alzheimer chez des personnes en demande de soins et d'accompagnement, rappellent John Hodes, de l'Université Marquette à Milwaukee (États-Unis) et ses collègues. La prévention primaire vise à éviter la maladie ou une pathologie associée avant qu'elle ne survienne ; elle s'adresse à des populations non malades ; elle est pertinente jusqu'à l'âge de 40 ans environ. La prévention secondaire vise à ralentir ou arrêter la maladie ; elle suppose une détection la plus précoce possible, avant l'apparition des symptômes ; elle est pertinente au stade préclinique de la maladie d'Alzheimer, entre 40 et 60 ans environ. La prévention tertiaire vise à traiter les complications et minimiser la perte d'autonomie ; elle est pertinente entre 60 et 65 ans au stade du déficit cognitif léger et à partir de 65 ans à un stade plus avancé de la maladie. Quant aux facteurs de risque modifiables de la maladie d'Alzheimer, sept facteurs pris ensemble permettraient de réduire de 30 % le nombre de nouveaux cas de maladie

d'Alzheimer : fumer du tabac (risque multiplié par 1,59) ; l'obésité au milieu de la vie (indice de masse corporelle > 30 kg/m<sup>2</sup>, risque multiplié par 1,6) ; l'inactivité physique (risque multiplié par 1,82) ; un faible niveau d'éducation (risque multiplié par 1,59) ; le diabète (risque multiplié par 1,39) ; la dépression (risque multiplié par 1,90) ; l'hypertension au milieu de la vie (risque multiplié par 1,61). Les études d'intervention multi-domaines visant à réduire les facteurs de risque en modifiant le style de vie, comme l'étude finlandaise FINGER (*Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability*) ou l'étude néerlandaise LIBRA (*Lifestyle for Brain Health*) concernent la prévention secondaire. Hodes JF et al. *Alzheimer's "Prevention" vs. "Risk Reduction": Transcending Semantics for Clinical Practice*. *Front Neurol*, 21 janvier 2019.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6348710/pdf/fneur-09-01179.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6348710/pdf/fneur-09-01179.pdf)

(texte intégral).

### **Le contrôle de la tension artérielle réduit le risque de déficit cognitif léger**

Un essai contrôlé et randomisé, mené par Jeff Williamson, du département de médecine interne de l'École de médecine Wake Forest à Winston-Salem (Etats-Unis), a évalué l'effet du contrôle de la tension artérielle sur les troubles cognitifs auprès de 9 631 personnes âgées en moyenne de 67,9 ans (35,6 % de femmes), suivies pendant 5 ans. Les participants ont été répartis en 2 groupes : le premier avec un traitement visant une pression artérielle systolique inférieure à 120 mm Hg ; le second avec un traitement standard, visant une pression artérielle systolique inférieure à 140 mm Hg. La réduction de l'hypertension artérielle à 120 mmHg réduit de 19 % le risque de déficit cognitif léger.

*Mediscoop*, 27 février 2019. SPRINT MIND Investigators for the SPRINT Research Group, Williamson JD et al. *Effect of Intensive vs Standard Blood Pressure Control on Probable Dementia: A Randomized Clinical Trial*. *JAMA* 2019; 321(6):553-561. 12 février 2019.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30688979](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30688979).

## **Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie**

### **Hommes et femmes sont inégaux face au risque cérébrovasculaire**

Florencia Iulita et Hélène Girouard, du laboratoire de pharmacologie cérébrovasculaire de l'Université de Montréal, s'intéressent aux facteurs de risque vasculaires de la démence : le diabète, l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie et les maladies cardiaques. Si, vers l'âge de la quarantaine, ce sont surtout les hommes qui sont touchés par les maladies cardiovasculaires, les femmes les rejoignent très rapidement, surtout après la ménopause, et finissent par les dépasser en terme de taux de prévalence. Les chercheuses estiment que les médicaments antihypertenseurs ont été conçus pour les hommes, longtemps considérés comme plus à risque que les femmes, mais sont insuffisamment adaptés à ces dernières. L'hypertension artérielle dépend de plusieurs facteurs : génétiques, hormonaux, mécaniques, inflammatoires... Si le facteur prépondérant est un facteur inflammatoire, c'est peut-être l'inflammation qui va causer la démence. Ce n'est pas nécessairement en baissant la tension artérielle qu'on préviendrait la démence, mais peut-être en supprimant l'inflammation, en normalisant la structure des artères, le profil hormonal.

[www.latribune.ca/actualites/le-fil-groupe-capitales-medias/hommes-et-femmes-inegaux-face-a-la-maladie-dalzheimer-948a2c7f84a951783bff129aece67307](http://www.latribune.ca/actualites/le-fil-groupe-capitales-medias/hommes-et-femmes-inegaux-face-a-la-maladie-dalzheimer-948a2c7f84a951783bff129aece67307), 22 février 2019.

### **Les pathologies des micro-vaisseaux du cerveau**

Un groupe de 70 experts internationaux, mené par Melanie Sweeney, du département de physiologie et neuroscience de l'Université de Californie du Sud, rappellent l'importance du dysfonctionnement vasculaire au stade précoce de la maladie d'Alzheimer : les changements dans l'intégrité de la barrière hémato-encéphalique ou du débit sanguin cérébral sont associés à la pathologie de type Alzheimer ou y contribuent. La maladie des micro-vaisseaux cérébraux est responsable de plus de 50 % des cas de démence dans le monde, dont celles causées par la maladie d'Alzheimer (Nation DA et al). Les biomarqueurs vasculaires

d'imagerie cérébrale sont maintenant bien caractérisés et faciles à reconnaître. Les experts suggèrent d'intégrer ces biomarqueurs vasculaires dans la définition biologique de la maladie d'Alzheimer utilisée par les chercheurs.

Le blocage du flux sanguin cérébral au niveau des capillaires apparaît avant la formation des plaques amyloïdes. Dans un modèle animal, Jean Cruz Hernández, de l'École de génie biomédical de l'Université *Cornell* (New York, États-Unis), en collaboration avec Sylvie Lorthois et ses collègues, de l'Institut de mécanique des fluides de Toulouse, montre que des globules blancs neutrophiles adhèrent à la paroi des capillaires du cortex cérébral jusqu'à bloquer localement le flux sanguin. L'administration à des souris d'un anticorps dirigé contre ces neutrophiles permet une diminution du nombre de capillaires bloqués et une augmentation immédiate du débit sanguin cérébral. Des simulations numériques montrent un impact similaire d'occlusions capillaire sur le débit sanguin cérébral chez l'homme et chez la souris.

Sweeney MD et al. *Vascular dysfunction - The disregarded partner of Alzheimer's disease. Alzheimers Dement.* 2019; 15(1): 158-167. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30642436](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30642436).

Nation DA et al. *Blood-brain barrier breakdown is an early biomarker of human cognitive dysfunction. Nat Med* 2019; 25(2): 270-276. Février 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30643288](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30643288). [www.cnrs.fr/fr/alzheimer-la-reduction-du-debit-sanguin-cerebral-joue-un-role-dans-le-developpement-de-la-maladie](http://www.cnrs.fr/fr/alzheimer-la-reduction-du-debit-sanguin-cerebral-joue-un-role-dans-le-developpement-de-la-maladie), 11 février 2019. Cruz Hernandez JC *Neutrophil adhesion in brain capillaries contributes to cortical blood flow decreases and impaired memory function in mouse models of Alzheimer's disease. Nat Neurosci*, 11 février 2019. [www.nature.com/articles/s41593-018-0329-4](http://www.nature.com/articles/s41593-018-0329-4).

### **L'apnée obstructive du sommeil altère la mémoire autobiographique**

L'apnée obstructive du sommeil est un trouble respiratoire caractérisé par un arrêt complet ou partiel du débit d'air à travers les voies aériennes supérieures, à de multiples reprises durant la nuit, ce qui cause une hypoxie intermittente, privant temporairement le cerveau d'oxygène, ainsi que des troubles du sommeil, dus aux efforts répétés pour respirer.. L'apnée obstructive du sommeil, dont la prévalence croît avec l'âge, touche environ 30 % des personnes âgées. En Australie, Neha Delhikar et ses collègues, de l'Institut royal de technologie de Melbourne, ont demandé à 44 personnes âgées de 20 à 69 ans, atteintes d'apnées du sommeil, de raconter le plus précisément possible trois souvenirs : l'un datant de leur enfance, l'un de leur vie de jeune adulte et le dernier de leur vie récente. Leurs réponses ont été comparées à celles de 44 personnes du même âge qui n'étaient pas atteintes d'apnée du sommeil. Les personnes ayant des apnées avaient beaucoup plus de mal à se souvenir des petits détails, tels que les noms et prénoms, les adresses, les dates... 52,3 % d'entre elles ont éprouvé des difficultés à se remémorer précisément des situations du passé, contre 18,9 % chez les personnes sans troubles d'apnées du sommeil. Cette différence est significative. L'étude suggère que l'apnée du sommeil peut altérer la capacité du cerveau à coder ou à consolider certains types de souvenirs de la vie, ce qui empêche les gens de se rappeler des détails du passé, expliquent les auteurs. L'imagerie cérébrale des personnes atteintes d'apnée du sommeil montre une importante perte de matière grise dans les régions qui contrôlent le réseau de mémoire autobiographique. Cette perte de neurones serait la conséquence du manque d'oxygène dans le cerveau pendant la nuit. Une étude coréenne, menée auprès de 4 362 personnes âgées, montre que le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer est multiplié par 1,6 chez les personnes ayant des apnées du sommeil (Lee JE et al).

En soignant l'apnée, peut-on inverser les choses, empêcher les pertes de mémoire voire même, peut-être, retrouver certains souvenirs ? s'interroge Mélanie Gomez, d'*Europe 1*. Le traitement de référence est la pression d'air positive et continue, délivrée par un masque à porter la nuit, qui ouvre les voies respiratoires. Un essai clinique pilote multicentrique, mené par le Pr Kathy Richards, de l'École infirmière de l'Université d'Austin (Texas), auprès de 54 personnes âgées de 55 à 89 ans, atteintes d'apnée du sommeil avec plus de 10 interruptions respiratoires par nuit, montre que l'utilisation, pendant 1 an, d'un appareil à pression d'air positive et continue, peut améliorer significativement la vitesse de traitement de

l'information psychomotrice et cognitive (vitesse de compréhension et de réaction à un stimulus visuel, auditif ou à un mouvement). Une faible vitesse de traitement signifie que certaines tâches seront plus difficiles : lire, calculer, écouter, prendre des notes, tenir une conversation. Les fonctions exécutives seront également modifiées par une faible vitesse de traitement de l'information : planifier son temps, fixer des objectifs, prendre des décisions, commencer des tâches, être attentif... Des tâches simples ou déjà apprises, pour lesquelles des automatismes non conscients ont été développés, peuvent devenir plus difficiles à réaliser.

Delhikar N et al. *Autobiographical Memory From Different Life Stages in Individuals With Obstructive Sleep Apnea*. *J Int Neuropsychol Soc*, 30 janvier 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30696518](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30696518). Richards KC et al. *CPAP Adherence May Slow 1-Year Cognitive Decline in Older Adults with Mild Cognitive Impairment and Apnea*. *J Am Geriatr Soc*, 6 février 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30724333](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30724333). Lee JE et al. *Sleep-disordered breathing and Alzheimer's disease : A nationwide cohort study*. *Psychiatry Res* 2019; 273: 624-630. 28 janvier 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30735921](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30735921). [www.europe1.fr/sante/pourquoi-lapnee-du-sommeil-joue-des-tours-a-votre-memoire-3853688](http://www.europe1.fr/sante/pourquoi-lapnee-du-sommeil-joue-des-tours-a-votre-memoire-3853688), 9 février 2019. *Femme Actuelle Senior*, [www.serengo.net/check-up/ronflements-memoire-qui-flanche](http://www.serengo.net/check-up/ronflements-memoire-qui-flanche), 5 février 2019. [www.cognifit.com/science/cognitive-skills/processing-speed](http://www.cognifit.com/science/cognitive-skills/processing-speed), 28 février 2019.

### **Agir sur les facteurs de risque nutritionnels : le rôle des vitamines B**

De nombreuses études montrent qu'une concentration sanguine modérément élevée (supérieure à 11 micromoles par litre) d'homocystéine est associée à un risque accru de survenue de la maladie d'Alzheimer (risque multiplié par 1,15 à 2,5). L'homocystéine, un acide aminé non présent dans les protéines, impliqué dans le métabolisme des acides aminés soufrés, est neurotoxique. Une étude menée par l'équipe de Jean-Louis Guéant, de l'unité Nutrition, génétique et exposition aux risques environnementaux au CHRU de Nancy (INSERM U1256), montre que l'homocystéine modifie de façon irréversible les protéines associées aux microtubules des neurones chez l'homme, notamment la protéine tau, dans la maladie d'Alzheimer et la démence vasculaire. C'est un mécanisme de vieillissement cellulaire. De nombreux facteurs peuvent conduire à une concentration élevée d'homocystéine dans le sang : le mode de vie, diverses maladies, des médicaments, ainsi qu'un déficit en vitamines B (la vitamine B6, la vitamine B9 ou folate et la vitamine B12 ou cobalamine).

Bossenmeyer-Pourrié C et al. *N-homocysteinylation of tau and MAP1 is increased in autopsy specimens of Alzheimer's disease and vascular dementia*. *J Pathol*, 8 février 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30734924](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30734924).

## **Technologies**

### **La participation des futurs usagers dans la conception des produits technologiques**

Le gérontopôle des Pays de la Loire, dans une contribution au Grand débat citoyen de Nantes-Métropole, rappelle que la France se heurte à une importante absence d'inclusion des futurs usagers dans les méthodes de recherche et d'innovation, *a fortiori* des « utilisateurs extraordinaires » que sont les personnes âgées. Il existe un engouement important à l'utilisation des jeux vidéo afin de stimuler les fonctions cognitives, favoriser des émotions positives ou encore solliciter les fonctions motrices (jeux vidéo à activité physique). L'inclusion des seniors dans la conception d'un de ces jeux semble en effet indispensable pour certaines questions ergonomiques (par exemple, le choix des modes de commandes). Toutefois, considèrent-ils les jeux vidéo comme un jeu, un moyen de divertissement « sain » valorisant ? Si oui, pourquoi est-il divertissant, pour ses règles, son scénario, sa charte graphique, ses modes de commandes, le lien social qu'il crée ? Du fait de l'absence de ce type de jeu dans les jeunes années des seniors actuels, notamment chez les plus âgés qui n'ont pas côtoyé l'informatique durant leur carrière professionnelle, ces questions restent pertinentes. En ce qui concerne la téléassistance, comment les bénéficiaires perçoivent-ils

le fait de porter un dispositif de détection et d'alerte en cas de chute, comme rassurant ou sanctionnant ? Comprennent-ils le fonctionnement du dispositif ? Qu'est ce qui change si le capteur du dispositif n'est pas porté mais ambiant ? Si le capteur du dispositif permet de comprendre de façon détaillée l'environnement qu'il surveille, en rentrant dans l'intimité de la personne surveillée ? Les seniors préfèrent-ils ou non suivre des séances d'activités physiques adaptées à la place ou en complément d'un dispositif ? Pour le gérontopôle, de telles méthodes de recherche, non technico-centrées mais incluant les seniors dans une démarche interdisciplinaire de conception d'une technologie, permettraient une adéquation entre les perceptions et envies d'amélioration de l'innovateur avec celles des seniors cibles. Elles garantiraient une innovation au service des seniors (et de tous).

Ben-Sadoun G et al. Gérontopôle des Pays de la Loire. *Grand Débat Citoyen Longévité et Métropole : Innovation pour les seniors, de quoi parlons-nous ?* 2018. <https://dialoguecitoyen.metropole.nantes.fr/media/default/0001/01/83befeb01fbeb3253fcd2addc540a738ea614ab.pdf> (texte intégral).

### Catalogue de jeux

Le groupe *DomusVi*, en partenariat avec la *startup* des Hauts-de-France *Wivy*, a déployé dans plus de 100 de ses résidences médicalisées une application qui propose des animations collectives adaptées aux personnes âgées pour rythmer leur quotidien. Disponible sur Internet, tablette et smartphone, l'application propose un catalogue de 160 jeux variés (*quiz*, mots croisés, *blind-tests*), conférences ou animations thématiques. « *Wivy* permet de développer le lien social en favorisant les échanges autour d'une mémoire collective et générationnelle », explique Eric Eygaier, directeur général France de *DomusVi*. « Les résidents passent non seulement un bon moment mais ils stimulent aussi leurs fonctions cognitives grâce à des animations qui les valorisent. *Wivy* propose des nouveautés chaque semaine, en lien avec l'actualité, et rythme ainsi le quotidien des personnes âgées en situation de dépendance. Quant aux animateurs de *DomusVi*, *Wivy* les aide aussi à créer de nouvelles relations avec les résidents. Les échanges ludiques autour des différentes thématiques proposées facilitent la rencontre entre résidents et dynamisent la vie sociale au sein de la résidence. » *Wivy* a été récompensée par un Grand Prix 2018 du capital-risqueur *Autonomie & Solidarité*.

[www.domusvi.com/actualites/animations-domusvi-s-associe-avec-wivy](http://www.domusvi.com/actualites/animations-domusvi-s-associe-avec-wivy), 12 février 2019.

## Repères – Politiques

---

### Presse nationale

#### **Organisation et transformation du système de santé : le projet de loi**

Le 13 février 2019, Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, a présenté à l'Assemblée nationale le projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé, dans le cadre d'une procédure accélérée. Le système de santé actuel, conçu à l'époque des Trente Glorieuses [période de croissance économique de 1945 à 1973], centré sur l'hôpital et la prise en charge des soins aigus, a atteint ses limites. « Des évolutions profondes et de long terme, notamment le vieillissement de la population, ou encore la prévalence des pathologies chroniques, sont aujourd'hui sources de tensions pour l'organisation des soins et la prise en charge des personnes malades, et appellent donc une réforme structurelle », expose-t-elle. « Il convient de partir des besoins des patients et des professionnels de santé, qui sont les meilleurs experts de leur situation. » Il s'agit également de poursuivre une dynamique de décloisonnement à tous les niveaux : entre hôpital, ville et médico-social ; secteurs public et privé ; entre professionnels, de la formation initiale à l'exercice, celui-ci devant être plus ouvert, pluri-professionnel et coordonné. Des ponts et des outils de coopération doivent être créés entre hôpital, ville et secteur médico-social. L'exercice coordonné a vocation à se développer, la gradation des soins à être clarifiée et assumée, pour fluidifier le parcours des patients, et améliorer la qualité, la sécurité et la



pertinence des soins dispensés. Parmi les mesures prévues, entre cinq cents et six cents hôpitaux seront labellisés « hôpitaux de proximité » : recentrés sur la médecine générale, la gériatrie et la réadaptation, mais sans chirurgie ni maternité.

Assemblée nationale. *Projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé*. 13 février 2019. [www.assemblee-nationale.fr/15/projets/pl1681.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/15/projets/pl1681.asp) (texte intégral). [www.lemonde.fr/societe/article/2019/02/13/ce-que-contient-le-projet-de-loi-sante-d-agnes-buzyn\\_5422935\\_3224.html](http://www.lemonde.fr/societe/article/2019/02/13/ce-que-contient-le-projet-de-loi-sante-d-agnes-buzyn_5422935_3224.html), 13 février 2019.

### **Lutte contre la maltraitance et promotion de la bientraitance**

La commission de promotion de la bientraitance et de lutte contre la maltraitance des personnes vulnérables, présidée par Denis Piveteau, conseiller d'État, a été mise en place en février 2018, dans le cadre de l'article D.121-4 du code de la famille et de l'aide sociale. C'est une commission conjointe permanente du Haut Conseil de la famille et de l'âge (HCFEA) et du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). Le 24 janvier 2019, Denis Piveteau et Alice Casagrande, vice-présidente de la commission, directrice de la formation et de la vie associative à la FEHAP (Fédération des établissements des hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) ont remis une note d'orientation à Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, et Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées. Pour la commission, l'objectif de promotion de la bientraitance est la finalité centrale de toute aide à l'autonomie : il s'agit de « permettre à chacun d'être le plus pleinement possible capable d'exercer ses droits, de vivre ses projets et de participer à la vie sociale. C'est, en somme, permettre à chacun de "bien vivre" toutes les dimensions de sa vie, malgré les déficiences physiques, sensorielles ou cognitives. Ainsi, la bientraitance n'est pas un simple point de perfectionnement de l'accompagnement à l'autonomie. Elle en fixe le sens. » Pour la commission, une politique globale d'appui à la bientraitance, dans l'aide à l'autonomie, doit considérer 3 axes : « comprendre les situations et phénomènes de maltraitance, mieux y réagir collectivement et prévenir leur survenance, par une profonde transformation de nos approches et une bientraitance centrée sur les droits de la personne et le soutien à ses accompagnants. Ces trois axes se commandent et se soutiennent mutuellement. Il faut les considérer, non comme une succession de choses à faire, mais comme trois dimensions simultanées d'une même approche globale du sujet. » Parmi les 38 propositions concrètes envisagées, le rapport évoque entre autres de : développer des formations pratiques (sous forme d'études de cas et jeux de rôle) pour les professionnels et de créer des instances territoriales spécifiques afin de coordonner les "informations préoccupantes" ; de structurer le temps professionnel en y insérant, de manière obligatoire en établissement médico-social, les espaces d'interrogation des pratiques (supervision, analyse des pratiques) ; d'introduire, pour les établissements et services médico-sociaux, l'obligation de mener en leur sein une réflexion sur l'éthique de l'accueil et de l'accompagnement, qui existe déjà pour les établissements de santé (article L.6111-1 du code de la santé publique) ; de développer des réflexions éthiques spécifiquement dédiées aux pratiques d'encadrement. Le Gouvernement va élaborer une stratégie nationale et un plan d'actions qui devraient arriver avant la loi Grand âge et autonomie.

Haut Conseil de la famille et de l'âge, Conseil national consultatif des personnes handicapées. *Note d'orientation pour une action globale d'appui à la bientraitance dans l'aide à l'autonomie*. Janvier 2019. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190124\\_-\\_rapport\\_-\\_lutte\\_contre\\_la\\_maltraitance.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190124_-_rapport_-_lutte_contre_la_maltraitance.pdf) (texte intégral).

### **Perte d'autonomie : quel outil de mesure pour un financement par parcours ?**

Pour le Pr Dominique Somme, chef de service de gériatrie au CHU de Rennes, le débat sur la perte d'indépendance fonctionnelle est trop souvent abordé par ses aspects techniques ou administratifs, en omettant ses dimensions économiques, éthiques et politiques. Il estime urgent de modifier en profondeur les règles de distribution des fonds. Il appelle à abandonner les outils actuellement utilisés qui, selon lui, ne répondent pas aux enjeux d'un financement par parcours. Il estime obsolète la mesure de l'indépendance fonctionnelle par

la grille AGGIR (Autonomie gérontologie groupes iso-ressources), qui n'est pas suffisamment fiable, insuffisamment reproductible et produit des groupes très hétérogènes en termes de besoins et de trajectoires. Quant à l'outil PATHOS - qui évalue la charge en soins globale de la population d'un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) un jour donné - sans se préoccuper de l'évolution des pathologies au fil du temps, il n'a pas été conçu pour le suivi individuel. Ces deux outils n'ont qu'une finalité budgétaire. Les praticiens vont mesurer le degré d'indépendance fonctionnelle une deuxième fois avec d'autres outils, très divers. Pour le Pr Somme, il est impossible de mener une politique de prévention de la perte d'indépendance fonctionnelle tant qu'on n'aura aucun moyen unifié d'en mesurer l'efficacité, voire l'efficience [prise en compte conjointe du coût et de l'efficacité]. « Tant que ces outils seront ceux du financement, il ne sera pas possible de déterminer la pertinence de la décision d'aide, d'aide aux aidants, de support, de répit, de coordination, ni des décisions d'admission en établissement d'hébergement ou en unité spécialisée. Il appelle à inscrire dans les pratiques un outil d'évaluation évolutif, multidimensionnel, partagé entre la ville et l'hôpital, le système médical, médico-social et social sans barrière d'âge, qui permettrait de définir à la fois le plan d'intervention et les budgets alloués. Cela prendrait plusieurs années.

Somme D. *Financement de la perte d'indépendance : l'urgence à changer d'outil. Gérontologie et société* 2019 ; 158(41) : 175-180. [www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-1-page-175.htm](http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-1-page-175.htm) (texte intégral).

### **La loi visant à améliorer la santé visuelle des personnes âgées en perte d'autonomie**

Le président de la République a promulgué la loi L. 2019-72 du 5 février 2019, visant à améliorer la santé visuelle des personnes âgées en perte d'autonomie. Le directeur général de l'agence régionale de santé (ARS) peut autoriser, au sein des établissements mentionnés dans l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles, à titre expérimental, à compter d'une date fixée par arrêté du ministre chargé de la santé et pendant 3 ans maximum, les opticiens-lunetiers à réaliser une réfraction et à adapter, dans le cadre d'un renouvellement de délivrance : les prescriptions médicales initiales de verres correcteurs en cours de validité, sauf opposition du médecin ; les corrections optiques des prescriptions médicales initiales de lentilles de contact oculaire, sauf opposition du médecin. L'opticien-lunetier informe la personne appareillée que l'examen de la réfraction pratiqué en vue de l'adaptation ne constitue pas un examen médical. Un arrêté du ministre de la Santé définira 4 régions expérimentales. Un décret fixera notamment les conditions de délivrance de l'autorisation aux opticiens-lunetiers dans les 4 régions retenues pour participer à l'expérimentation et les conditions de réalisation de l'examen de la réfraction en vue de l'adaptation dans ces établissements. Un rapport d'évaluation sera réalisé par le Gouvernement et transmis au Parlement dans les 4 mois avant la fin de l'expérimentation. Loi n° 2019-72 du 5 février 2019 visant à améliorer la santé visuelle des personnes âgées en perte d'autonomie.

[www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=CEABFD58327F0C66391EFA776A890957.tplgfr37s\\_3?cidTexte=JORFTEXT000038096841&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=CEABFD58327F0C66391EFA776A890957.tplgfr37s_3?cidTexte=JORFTEXT000038096841&categorieLien=id) (texte intégral).

### **Relayage à domicile : quel financement ?**

Le décret du 28 décembre 2018 prévoit « l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés. » La FEPEM (Fédération des particuliers employeurs de France) est sceptique : « cette expérimentation aborde la question du relayage par l'angle d'aménagements aux règles du droit du travail, notamment en ce qui concerne le temps de travail et la durée du repos quotidien des salariés intervenants, sans définir suffisamment clairement les aspects liés à la sécurisation juridique du cadre de ces interventions et à la mise en œuvre pratique pour les structures d'un tel dispositif. » Comment des aidants familiaux et proches aidants pourront-ils accéder au dispositif de relayage sans un financement adéquat ? Comment garantir aux personnes une qualité de service sans aucune exigence en matière de formation des professionnels « relayeurs » ? s'interroge la FEHAP,

pour qui « une expérimentation d'actions de soutien aux proches aidants reposant quasi uniquement sur leurs ressources financières, faute d'enveloppe budgétaire, risque de freiner le développement de cette solution de répit alternative.

[www.fepem.fr/experimentation-relayage-mise-oeuvre-questionne/](http://www.fepem.fr/experimentation-relayage-mise-oeuvre-questionne/), janvier 2019. Décret n° 2018-1325 du 28 décembre 2018 relatif à l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés. JORF n°0302 du 30 décembre 2018. [www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037883276&dateTexte=20190212](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037883276&dateTexte=20190212) (texte intégral).

### L'EHPAD de demain

Pour Laurent Levasseur, président du directoire de *Bluelinea*, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ont déjà entamé leur mutation vers un modèle centré sur les besoins de la personne âgée, et entendent ne plus opposer « lieu de soins » et « lieu de vie ». Les établissements ont modifié leur périmètre d'action, en proposant des services à domicile ou des résidences seniors : en 2016, la France comptait 580 résidences services seniors (45 000 logements). Plus d'un millier de ces résidences sont attendues en 2020. L'EHPAD doit être capable d'accompagner la personne âgée tout au long du parcours multidimensionnel de la personne âgée entre la ville, le domicile et l'établissement hospitalier, en proposant une gamme de services : accueil de jour, examen en ambulatoire, courts séjours, services à domicile, ouverture de résidences à taille humaine. « Loin de l'image du mouvoir qui lui colle à la peau, l'EHPAD intègre une dimension sociale très forte faisant de l'établissement un lieu de passage, d'échanges et de services de proximité ancré au cœur de la ville et de la vie », en s'ouvrant sur son quartier et son écosystème extérieur. Certains établissements font ainsi cantine commune avec les écoles pour favoriser les liens intergénérationnels, d'autres accueillent le marché de Noël de leur commune ou organisent des sorties culturelles. Pour Laurent Levasseur, la qualité de vie des résidents est indissociable de la qualité de vie au travail des professionnels. Les technologies de détection de mouvement et de localisation, permettant de détecter des « absences prolongées » des résidents, pourraient alerter les soignants pour qu'ils interviennent rapidement et créer « un cercle vertueux entre résidents, personnels et citoyens alentour. » [www.lesechos.fr/idees-debats/cercle/cercle-192449-opinion-les-ehpad-des-veritables-lieux-de-vie-de-bien-etre-autant-pour-les-residents-que-les-soignants-2242640.php](http://www.lesechos.fr/idees-debats/cercle/cercle-192449-opinion-les-ehpad-des-veritables-lieux-de-vie-de-bien-etre-autant-pour-les-residents-que-les-soignants-2242640.php), 6 février 2019.

### Vieillir chez soi : un plébiscite, mais sous quelles conditions ?

Une enquête *Sociovision-Ifop* pour la Fédération du service aux particuliers (FESP), en partenariat avec *Saint-Gobain*, *Malakoff-Médéric-Humanis* et l'Institut de formation *IRSAP*, montre que 85 % des seniors envisagent, dans les 10 à 15 ans, de vieillir dans leur logement actuel. La présence d'escaliers ou encore le fait d'être locataire de son logement constituent les deux principaux obstacles. Les solutions d'aménagement sont des travaux d'adaptation dans certaines pièces (44 %), l'installation de petits équipements spécifiques (28 %) ou automatisés (27 %) ; 79 % des seniors indiquent connaître, ou avoir entendu parler, des crédits d'impôts pour le recours aux services à la personne, mais seulement 41 % d'entre eux en connaissent les modalités. Concernant la perte d'autonomie, 75 % des seniors disent connaître l'existence des aides financières allouées à la perte d'autonomie et au maintien à domicile, mais seulement 27 % savent précisément de quoi il s'agit. Les proportions sont similaires pour les aides fiscales à l'aménagement de l'habitat.

[www.silvereco.fr/etude-les-resultats-de-letude-marche-et-habitat-inclusif-quelles-offres-de-services/31105923](http://www.silvereco.fr/etude-les-resultats-de-letude-marche-et-habitat-inclusif-quelles-offres-de-services/31105923), 7 février 2019. *Sociovision-Ifop*, Fédération du service aux particuliers. *Seniors. « Marché et habitat inclusif, quelle offre de services ?* 7 février 2019. [www.ifop.com/wp-content/uploads/2019/02/Support-Conférence-de-presse-vDEF-FINALE.pdf](http://www.ifop.com/wp-content/uploads/2019/02/Support-Conférence-de-presse-vDEF-FINALE.pdf) (texte intégral).

### **Royaume-Uni : mettre en œuvre une approche basée sur les points forts de la personne**

Le département britannique de la santé et de l'accompagnement social publie un référentiel de pratique destiné aux professionnels de l'accompagnement, pour mettre en œuvre une approche basée sur les forces de la personne accompagnée plutôt que sur ses incapacités. « Un travail social d'excellence met en avant l'engagement et le jugement des professionnels, davantage que les procédures, à travers une approche individualisée, globale et construite de façon collaborative, pour s'assurer que la personne aidée est au centre de toutes les décisions. Cela signifie d'identifier ce qui est important pour la personne aidée, et la façon d'obtenir les meilleurs résultats sur ces critères. Il s'agit de permettre aux personnes aidées de trouver les meilleures solutions pour elles-mêmes, et de les aider à prendre des décisions de façon autonome sur leur mode de vie. » En pratique, les professionnels doivent aborder en équipe les capacités de la personne et sa situation plutôt que de centrer l'intervention d'aide sur le seul déficit. Cette approche est nécessairement multidisciplinaire. Elle s'applique à tout accompagnement, à toute intervention et peut être mise en œuvre par tout professionnel.

*Department of Health and Social Care. Strengths-based approach: practice framework and practice handbook. 105 p. Février 2019.*

[https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/778134/stengths-based-approach-practice-framework-and-handbook.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/778134/stengths-based-approach-practice-framework-and-handbook.pdf)

(texte intégral).

## **Initiatives**

---

### **Activités avec les tout-petits**

À Montreuil-sur-Ille (Ille-et-Vilaine), une salle d'activité, installée dans l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), accueille des enfants de 3 mois à 3 ans, qui viennent partager des moments d'activités avec les résidents, notamment ceux du pôle d'activités et de soins adaptés, qui sont atteints de troubles cognitifs. Les enfants arrivent avec leurs assistantes maternelles ou leurs parents, dans la salle aménagée par l'association *Gribouille*. Sylvie Krimed, de l'association, explique que certains enfants n'ont jamais de contacts avec des personnes âgées, parce que leurs grands-parents sont loin. « On s'est aperçu qu'ils avaient peur des personnes âgées. Certains résidents, eux, ne voient jamais leurs petits-enfants. Avec ces séances, les résidents du pôle Alzheimer sortent de leur mutisme. Les enfants aussi sont plus calmes. » « Au premier abord, les rythmes de vie des enfants et des personnes âgées semblent différents et peu compatibles » explique Kévin Pinel, le psychologue de l'EHPAD : « les premiers sont plein de vitalité, les seconds en perte de mobilité. Et pourtant, c'est l'occasion pour les résidents et les enfants de partager des moments de joie et de bonne humeur. » Pour certains résidents du Pôle Alzheimer, « ce sont même des moments de tranquillité, où ils se sentent apaisés. »

[www.francebleu.fr/infos/societe/dans-cet-ehpad-breton-les-plus-petits-partagent-de-beaux-moments-avec-les-residents-1549562119](http://www.francebleu.fr/infos/societe/dans-cet-ehpad-breton-les-plus-petits-partagent-de-beaux-moments-avec-les-residents-1549562119), 11 février 2019.

### **Laboratoire vivant**

Le *Living Lab* de la Fondation Médéric Alzheimer, implanté au sein de l'accueil de jour *La Porte Verte* à Versailles (Yvelines) a fêté son deuxième anniversaire. Associer les personnes malades et leurs familles à la conception des activités proposées, conseiller et aider les professionnels à choisir l'intervention psychosociale la plus adaptée (stimulation cognitive, art thérapie, reminiscence, musicothérapie ...), évaluer l'efficacité de ces activités, tels sont les objectifs de ce laboratoire vivant qui s'appuie sur deux équipes, celle de la Fondation Médéric Alzheimer et celle de l'accueil de jour. Dans le domaine des interventions non médicamenteuses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'évaluation constitue une priorité. C'est tout l'enjeu du *Living Lab* qui vise, avec toutes les garanties

déontologiques et scientifiques requises, à faire tester par les personnes malades, des approches innovantes déployées dans leur cadre de vie. De participant/sujet, la personne devient alors actrice, experte de sa maladie, dans une démarche collaborative qui associe aidants, soignants, professionnels, chercheurs, voire entrepreneurs, explique Kevin Charras, responsable du *Living Lab*. La Fondation Médéric Alzheimer y a mis en œuvre le programme *Eval'Zheimer®*, permettant à l'équipe de l'accueil de jour de porter un regard sur sa pratique et de repenser l'aménagement de l'espace et du mobilier pour une plus grande fonctionnalité. Plusieurs études ont été menées, avec un bénéfice direct sur le bien être des personnes atteintes. La première, « *Danse et équilibre* » a eu pour but d'évaluer l'impact de la danse sur la prévention des chutes et le bien-être des personnes malades. Les résultats de cette étude montrent une augmentation significative du bien-être immédiat après chaque séance de danse pour 86 % des personnes (réponse à la question : « comment vous sentez-vous » ? mesurée par une échelle analogique verbale de 0 à 10) et une tendance à l'amélioration du temps de réalisation d'un test d'équilibre pour 66 % d'entre elles. Une autre étude en cours vise à évaluer l'impact de la pratique du *tai chi* sur le schéma corporel, l'équilibre et la concentration des personnes malades. L'équipe du *Living Lab* a également mis en place une chorale constituée de personnes malades et de soignants de l'accueil de jour. Le travail réalisé a permis de répéter une chanson en quatre langues (français, allemand, anglais et italien) et de faciliter le processus de mémorisation par l'apprentissage par cœur d'un petit canon. Le *Living Lab* est, de plus, partenaire du *Living Lab Broca* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), de l'École nationale supérieure du paysage de Versailles et de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Lépine-Versailles* sur des projets impliquant le cinéma, les jardins ou encore l'usage des tablettes tactiles. « La mise en place du *Living Lab* est pour la Fondation Médéric Alzheimer une occasion supplémentaire de traduire ses valeurs en actes : être proche du terrain et expérimenter avec et pour les personnes atteintes de troubles cognitifs », témoigne Hélène Jacquemont, présidente de la Fondation Médéric Alzheimer. « La méthode développée dans notre *Living Lab* est un élément clé pour construire les réponses de demain à la maladie d'Alzheimer ». « Nous y menons des actions de recherche afin d'innover pour mieux accompagner », poursuit Bruno Anglès d'Auriac, président de l'Association du centre d'accueil de jour de la *Porte Verte*. « Cela est d'autant plus indispensable que la recherche médicale n'a pour l'instant pas trouvé de traitement. »

<https://toute-la.veille-acteurs-sante.fr/files/2019/02/CP-FMA-LIVING-LAB-fevrier2019.pdf>, 12 février 2019. [www.leparisien.fr/yvelines-78/versailles-danse-chorale-et-jardinage-pour-soigner-les-malades-d-alzheimer-13-02-2019-8011002.php](http://www.leparisien.fr/yvelines-78/versailles-danse-chorale-et-jardinage-pour-soigner-les-malades-d-alzheimer-13-02-2019-8011002.php), 13 février 2019. [https://actu.fr/ile-de-france/versailles\\_78646/yvelines-lieu-traiter-maladie-dalzheimer-sans-medicament-versailles\\_21632142.html](https://actu.fr/ile-de-france/versailles_78646/yvelines-lieu-traiter-maladie-dalzheimer-sans-medicament-versailles_21632142.html), 25 février 2019. [www.lechorepublicain.fr/versailles/sante/2019/02/25/un-accueil-de-jour-experimente-des-solutions-innovantes-pour-les-malades-d-alzheimer-a-versailles\\_13136068.html](http://www.lechorepublicain.fr/versailles/sante/2019/02/25/un-accueil-de-jour-experimente-des-solutions-innovantes-pour-les-malades-d-alzheimer-a-versailles_13136068.html), 25 février 2019.

## Représentations de la maladie – Médias grand public

### Fausse promesse : la maladie d'Alzheimer est un marché pour les pseudosciences

Dans le Journal de l'Association médicale américaine, Joanna Hellmuth et ses collègues, du centre mémoire de l'Université de Californie à San Francisco (États-Unis), alertent : un nombre croissant de personnes, inquiètes, cherchent des traitements pour retarder les troubles cognitifs. Mais ces traitements n'existent pas encore : c'est un vide que s'empressent de combler toutes sortes de charlatans. L'exemple le plus courant est celui des « suppléments alimentaires » censés améliorer la mémoire et la santé des neurones : une industrie évaluée l'an dernier à 3,2 milliards de dollars (2,8 milliards d'euros), qui dépense beaucoup en publicité sur Internet et à la télévision. Or, un produit étiqueté « supplément alimentaire » n'a pas à se soumettre aux tests qui seraient requis d'un médicament proclamant avoir ces mêmes effets positifs. Et certains de ces produits sont

recommandés par des médecins. Ces publicités sont riches en anecdotes mais pauvres en données scientifiques solides, écrit le trio. « Leurs "preuves" sont présentées dans un format d'apparence scientifique qui manque de réelle substance et de rigueur. » Les cliniciens, concluent-ils, devront être plus attentifs à cette nouvelle réalité, parce que leurs patients arrivent déjà convaincus, à tort ou à raison, que tel ou tel produit sera plus efficace pour eux.

Le 12 février 2019, la *Food and Drug Administration* américaine (autorité fédérale de régulation pour le médicament et les produits alimentaires) a envoyé 12 courriers d'avertissement à des sociétés commercialisant 58 nouveaux médicaments non autorisés ou interdits de publicité, prétendant prévenir, traiter ou guérir la maladie d'Alzheimer et autres maladies chroniques. La FDA envisage de revoir la réglementation sur la sécurité des suppléments alimentaires, qui date de 25 ans. À l'époque, on comptait 4 000 suppléments alimentaires représentant un marché de 4 milliards de dollars ; aujourd'hui, plus de 50 000 produits représentent un marché de plus de 40 milliards de dollars (35 milliards d'euros).

Hellmuth J et al. *The Rise of Pseudomedicine for Dementia and Brain Health*. *JAMA*, 25 janvier 2019. <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2723294> (texte intégral). [www.sciencepresse.qc.ca/actualite/2019/01/28/vieillesse-marche-pour-pseudosciences](http://www.sciencepresse.qc.ca/actualite/2019/01/28/vieillesse-marche-pour-pseudosciences), 28 janvier 2019. [www.courthousenews.com/fda-targets-supplements-claiming-to-help-alzheimers](http://www.courthousenews.com/fda-targets-supplements-claiming-to-help-alzheimers), 12 février 2019. [www.fda.gov/ICECI/EnforcementActions/WarningLetters/default.htm#recent](http://www.fda.gov/ICECI/EnforcementActions/WarningLetters/default.htm#recent), 12 février 2019.

## Représentations de la maladie – Art et culture

---

### Cinéma

#### ***Du miel plein la tête*, de Til Schweiger**

Remake du film allemand *Honig im Kopf*, du comédien et réalisateur Til Schweiger, *Du miel plein la tête* raconte l'histoire d'un homme atteint de la maladie d'Alzheimer, qui part en voyage à Venise, sur les traces de son passé, avec sa petite-fille de 10 ans. Le film original a connu un grand succès en Allemagne lors de sa sortie en 2014. Le grand-père du réalisateur était atteint de la maladie d'Alzheimer. Til Schweiger explique que refaire son film pour un public international, avec des acteurs américains, était une manière de toucher un plus large public : « tous les films que j'ai écrits et réalisés évoquent les mêmes thématiques : les valeurs familiales, l'amour et l'amitié. Je ne voulais pas seulement raconter l'histoire d'un homme atteint de la maladie d'Alzheimer. Je voulais montrer que sa pathologie affecte toute la famille et que chacun des membres du foyer réagit différemment. » Matt Dillon tient le rôle du père (que tenait Til Schweiger lui-même dans le film allemand), Emily Mortimer interprète la mère et Nick Nolte le grand-père. Le rôle de Tilda, la petite fille du héros, est tenu par Sophia Lane Nolte, la propre fille de Nick Nolte. Le film sort en salles en France le 20 mars 2019.

[www.allocine.fr/article/fichearticle\\_gen\\_article=18679219.html](http://www.allocine.fr/article/fichearticle_gen_article=18679219.html), 24 février 2019.

### Télévision

#### ***La parole contre l'oubli*, de Réjane Varrod, sur France 3 Paris-Ile-de-France**

« J'ai beaucoup de trous de mémoire dans la journée, cela me rend furieux si je me trompe. »  
« Je ne veux pas m'enfermer dans cette maladie, je veux avoir le courage de la surmonter. »  
« Quand j'oublie, je m'engueule toute seule, je me dénigre. » « J'ai juste un défaut d'enregistrement, cela ne s'imprime plus. » « Le dehors ne sait pas ce que c'est que le dedans. » « On ne vit plus que dans le présent. » « Nos familles nous aiment, mais nous on vit très mal... » Et si on pouvait remplacer nos neurones... » « On n'est pas fou pour suivre les évolutions de la recherche sur la maladie ! » Pour la première fois, un documentaire donne la parole aux premières personnes concernées par la maladie d'Alzheimer, et à elles

seules : les malades. Une maladie qui touchera en 2020 un Français sur quatre de plus de 65 ans, soit 1,3 million ; 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année, soit près d'un toutes les trois minutes... « Il est urgent enfin d'écouter les malades et apprendre de leur expérience, de leur vécu, de leur sensibilité, de leur humanité. Eux que la société enferme dans le silence sous prétexte que leur mémoire s'enfuit, eux qu'on envisage seulement sous l'angle de leurs capacités perdues », écrit la réalisatrice Réjane Varrod. « Dans ce contexte, la possibilité de s'exprimer, avec d'autres, atteints comme eux de cette maladie, les sauve de cette honte pénible qui leur tombe dessus et de leur sensation de solitude face à l'angoisse qui les ronge forcément. C'est en partant de ce constat que la Fondation Médéric Alzheimer et le psychologue clinicien Jean-Luc Noël ont imaginé donner la parole aux malades au travers de groupes d'expression très structurés et grâce à une méthode inédite. Le film suit les deux premiers groupes pilotes à Paris et n'adopte qu'un seul point de vue : celui des personnes malades. Pas de paroles de proches ou de médecins. Juste leur vérité, leur réalité. Malgré des préjugés qui ont la peau dure, les personnes atteintes d'Alzheimer sont capables de prendre la parole. Et elles ont beaucoup de choses à dire. » Le documentaire a été co-produit par Roche Productions et France 3 Paris Ile-de-France.

[www.francetvpro.fr/index.php/paris-ile-de-france/communiqués-de-presse/24324775](http://www.francetvpro.fr/index.php/paris-ile-de-france/communiqués-de-presse/24324775), 29 janvier 2019. [www.infirmiers.com/actualites/actualites/tele-vivre-avec-maladie-alzheimer-parler.html](http://www.infirmiers.com/actualites/actualites/tele-vivre-avec-maladie-alzheimer-parler.html), 18 février 2019.

### ***Plus belle la vie, sur France 3***

Dans la série télévisée *Plus belle la vie*, le comédien Jean-Marie Galey incarne depuis plusieurs saisons le personnage de Jocelyn Sandré, un grand-père « *baba cool* » qui, avec son épouse Yolande, squatte l'appartement de leur fille et de leur gendre. Au fil des épisodes, Jocelyn perd peu à peu la mémoire. Il finit par consulter un médecin qui diagnostique la maladie d'Alzheimer. Pour aborder ce thème, le producteur de *Plus belle la vie*, Sébastien Charbit, s'est rapproché de l'association *France Alzheimer et maladies apparentées*. Déni de la maladie, mise en place de stratégies adaptées, rôle joué par les aidants... À travers le personnage de Jocelyn, ce sont toutes les conséquences liées à la maladie, directes et indirectes, qui sont évoquées. Dans un documentaire sur les coulisses du tournage, *Les Secrets de Plus belle la vie*, Jean-Marie Galey dialogue avec Gérard, 65 ans, atteint par la maladie depuis 3 ans.

[www.tv-replay.fr/15-01-19/les-secrets-de-plus-belle-la-vie-france3-pluzz-13317740.html](http://www.tv-replay.fr/15-01-19/les-secrets-de-plus-belle-la-vie-france3-pluzz-13317740.html), 15 janvier 2019.

### ***Demain nous appartient, sur TF1***

Histoires d'amour, trahisons, scandales, affaires policières, traques de tueurs en série, et amitiés mises à rude épreuve. La série télévisée diffusée sur TF1 à 10 h 25 et à 19 h 20 relate le quotidien de quatre familles sétoises. Dans l'épisode 395, diffusé le 7 février 2019, Kylian présente enfin Margot à sa grand-tante qui leur raconte son passé de militante en mai 1968 et lors des manifestations pour le droit à l'avortement. Mais la vieille dame est atteinte de la maladie d'Alzheimer : elle oublie qui est Margot.

[www.allocine.fr/article/fichearticle\\_gen\\_article=18678845.html](http://www.allocine.fr/article/fichearticle_gen_article=18678845.html), 6 février 2019.

## **Radio**

### **Bande à part : la parole aux personnes malades, sur Radio France Alzheimer**

Depuis janvier 2019, *Radio France Alzheimer* s'enrichit d'une nouvelle émission, *Bande à part*, qui donne la parole aux malades. L'émission a pour vocation de parler de la vie avec la maladie, de répondre aux questions des auditeurs et auditrices, il s'agit aussi de parler « de la vie tout court », la vie en dehors de la maladie, des amitiés et des amours, des passions et des loisirs, « une façon de briser les stéréotypes sur Alzheimer et ceux qui en sont atteints ». Dans la première émission, du 11 janvier 2019, la journaliste Catherine Laborde, atteinte de la maladie à corps de Lewy, a parlé de son quotidien et répondu aux

questions des auditeurs, aux côtés du Pr Claire Paquet, neurologue et de Chantal Grieff, aidante.

<https://radiofrancealzheimer.org/broadcast/7086-Maladie-%C3%A0-corps-de-Lewy-Catherine-Laborde-r%C3%A9pond-aux-auditeurs>, 11 janvier 2019.

[www.agevillage.com/actualite-17427-1-Bande-a-part-les-malades-s-expriment-sur-Radio-France-Alzheimer-.html](http://www.agevillage.com/actualite-17427-1-Bande-a-part-les-malades-s-expriment-sur-Radio-France-Alzheimer-.html), 25 février 2019.

## Comédie musicale

### ***N'oublie jamais*, d'après *The Notebook* de Nicholas Spark**

Un vieil homme fait la lecture à une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il lui raconte l'histoire de Noah et Allie qui se rencontrent dans les années trente, tombent amoureux et vivent une histoire passionnelle le temps d'un été. Malheureusement, venant de deux milieux différents, elle, fille d'une famille aisée et lui, ouvrier dans une menuiserie locale, le destin les sépare. Des années plus tard, ce même destin les réunit, et ces derniers décident de s'affranchir de tous les obstacles pour se retrouver, se marier et fonder une famille. C'est cette histoire que Noah décide de raconter chaque jour à Allie, atteinte de la maladie d'Alzheimer, l'aventure de leur propre histoire d'amour basée sur le journal intime qu'elle avait elle-même rédigée pour ne pas l'oublier. Elle n'en a plus que quelques réminiscences fugaces. Le roman de Nicholas Spark *N'oublie jamais (The Notebook)* a été adapté au cinéma par Nick Cassavetes en 2004 avec dans les rôles principaux Ryan Gosling et Rachel McAdams. Les critiques furent très mitigées à sa sortie mais le film trouva dès les premières semaines son public, et fait depuis régulièrement partie des top 10 des meilleurs films romantiques. Les deux acteurs principaux du film sont tombés amoureux lors du tournage du film. Nicholas Spark a annoncé faire partie de l'équipe créative qui va monter *The Notebook* sur scène en version comédie musicale. La productrice Bekah Brunstetter écrit le livret et la chanteuse-compositrice Ingrid Michaelson la musique.

[www.musicalavenue.fr/noublie-jamais-le-film-romantique-culte-bientot-en-comedie-musicale/](http://www.musicalavenue.fr/noublie-jamais-le-film-romantique-culte-bientot-en-comedie-musicale/), 27 janvier 2019. [www.cosmopolitan.fr/the-notebook-le-film-n-oublie-jamais-adapte-en-comedie-musicale,2025678.asp](http://www.cosmopolitan.fr/the-notebook-le-film-n-oublie-jamais-adapte-en-comedie-musicale,2025678.asp), 4 février 2019.

## Littérature

### ***Quand Maman plantait des brosses à dents*, de Christelle Bardet**

« À travers la fenêtre, je revois sa frêle silhouette de dos, se détachant sur le long balcon. Habillée d'un tablier, une spatule en bois dans une main, un pot d'eau dans l'autre, elle parlait parfois à ses brosses à dents, comme elle le faisait autrefois avec ses plantes grasses... Quatre balconnières couleur terre cuite, accrochées le long de la rambarde bleue de la terrasse, accueillait ses créations. Des dizaines de brosses à dents, des bleues, des rouges, des souples, d'autres à poils durs, mais toutes dans le même sens, les poils vers le ciel, étaient réparties soigneusement dans le terreau humide de sa nouvelle loggia. Chaque jour, elle ouvrait la porte fenêtre pour accéder à son jardin, s'en occuper avec soin et l'admirer, les bras sur les hanches. » Christelle Bardet, attachée de presse, raconte quatorze années d'accompagnement de sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Les premiers signes de la maladie d'Alzheimer sont survenus lorsque sa mère était âgée de 56 ans : « Il y avait quelque chose qui ne fonctionnait pas, on voyait que ça ne percutait plus ». À partir de ce moment-là, l'auteur dit être devenue « la mère de sa propre mère » et s'être sentie seule par manque d'accompagnement pour les aidants. En 2007, lorsqu'elle rencontre son futur compagnon, l'humoriste Laurent Gerra, elle lui a caché la maladie de sa mère. Elle n'avait pas envie de raconter cette histoire et refusait d'en parler. L'entrée de sa mère en établissement d'hébergement a été l'étape la plus dure à vivre : « on a une énorme culpabilité sur les épaules, parce qu'on a un sentiment d'abandon. Il y a un déchaînement de jugements et de conseils par des gens qui n'y connaissent rien ». En dépit de ces années difficiles, Christelle Bardet affirme toutefois que « des moments heureux peuvent exister ».



[www.gala.fr/l\\_actu/news\\_de\\_stars/christelle-bardet-la-compagne-de-laurent-gerra-raconte-la-maladie-de-sa-mere-atteinte-dalzheimer\\_425552](http://www.gala.fr/l_actu/news_de_stars/christelle-bardet-la-compagne-de-laurent-gerra-raconte-la-maladie-de-sa-mere-atteinte-dalzheimer_425552), 11 février 2019. *Quand Maman plantait des brosses à dents - Alzheimer, du rire aux larmes*. Paris : Plon. 7 février 2019. 270 p. ISBN : 978-2-2592-7647-4. [www.lisez.com/livre-grand-format/quand-maman-plantait-des-brosses-a-dents/9782259276474](http://www.lisez.com/livre-grand-format/quand-maman-plantait-des-brosses-a-dents/9782259276474).

### **Chambre n° 3, de Mireille Reiss**

« Ce dentier qu'on ne retrouve pas pendant des mois et qui réapparaît par hasard dans une bouillotte. Ces *knacks* [saucisses de Strasbourg] brûlées, oubliées sur la gazinière... Et un médecin traitant qui se voile la face. Alzheimer, c'est l'apprentissage d'un univers inconnu. » Puis arrive le premier jour de l'entrée de Jeanne en maison de retraite, son fauteuil vert dans un coin, les photos des enfants et petits-enfants au mur. C'est là, dans la "Chambre n° 3", que Jeanne vivra dorénavant. Comment faire face à la perte de mémoire progressive de sa maman ? Comme réagir quand votre propre mère ne vous reconnaît plus ? Quand le diagnostic de la maladie d'Alzheimer de sa mère est tombé il y a quelques années, Mireille Reiss, documentaliste alsacienne, a commencé à consigner le développement des symptômes sur son ordinateur, puis a écrit un roman policier, « comme un voile posé sur une réalité bien plus grave que la légèreté de ton employée dans le livre. »

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/grand-est/emissions/rund-um-0/jeanne-chambre-ndeg3-1609349.html>, 22 janvier 2019. [www.youtube.com/watch?v=zVZi6DvnnvQJ](http://www.youtube.com/watch?v=zVZi6DvnnvQJ).

### **Les voyages de ma grand-mère, de Juliet Rix et Christopher Corr**

« Une mamie a fait le tour du monde quand elle était jeune. Aujourd'hui, les adultes disent d'elle qu'elle est un peu perdue. Mais moi, je sais qu'elle continue de voyager dans sa tête et grâce aux histoires qu'elle me raconte. » Ce livre, destiné aux enfants de plus de 3 ans, vise « surtout à ne pas avoir peur de leurs grands-parents malades ».

Rix J et Corr C. *Les voyages de ma grand-mère*. Traduction de Marie Ollier. Paris : Gallimard Jeunesse. 11 avril 2019. 32 p. ISBN : 978-2-0751-1710-4. [www.senioractu.com/Les-voyages-de-ma-grand-mere-une-BD-pour-enfant-pour-ne-pas-avoir-peur-d-Alzheimer\\_a21555.html](http://www.senioractu.com/Les-voyages-de-ma-grand-mere-une-BD-pour-enfant-pour-ne-pas-avoir-peur-d-Alzheimer_a21555.html), 4 février 2019.

### **Ça va mieux, ton père, de Mara Goyet**

Aujourd'hui, l'idée est de faire en sorte que son père la reconnaisse, lorsqu'elle lui rend visite à l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). « Amer Alzheimer... Que reste-t-il de l'enfance lorsque la mémoire s'en va ? Le latin, le grec, l'histoire... L'école existe-t-elle encore ? Et que transmettre, à son tour, à ses enfants, lorsque cette part s'en va ? », résume Sophie Bober, de *France Culture*. Mara Goyet, essayiste et professeur d'histoire, écrit : « Mon père l'a affirmé haut et fort. Il voulait, après sa mort, se réincarner en train. Ainsi les vaches le regarderaient-elles passer. C'était peut-être son idée de la félicité. Ou, comme souvent avec lui, la douceur de l'image, sa simplicité. Mon père est vivant. Il est malade depuis des années maintenant. Terriblement. Il file déjà, à pas lents, à travers le paysage. Qu'il soit pourtant, et à l'avance, exaucé : même si je ne suis pas une vache aux longs cils et au regard humide, même si je ne fais pas le poids, je veux le regarder passer, observer sa vie et ce qu'est devenue la mienne. Je ne vais cependant pas me contenter de ruminer ; il y a tant de belles choses à raconter. » Mara Goyet file la métaphore avec délectation : « c'est toujours l'image du congélateur qui me vient. J'en aurais aimé de plus élégantes, mais rien d'autre ne s'est proposé. On le décongèle, on le vide. Il est plein de glace, qui a enrobé les étagères, les bacs, les résistances. On met des torchons par terre. On garde la porte ouverte et on attend. Il y a la goutte-à-goutte. Lentement. On jette un œil, la glace est comme polie, humide, aux coins arrondis, douce. On regarde, on s'affaire. On s'en va. Et l'on entend le bruit massif, sec, de couperet : un pan de givre s'est détaché, est tombé. La sonorité est bien particulière. Quelque chose de net après une ébauche de cisaillement (...) Des pans de cerveau semblent ainsi se détacher. Boum, les dieux grecs. Boum, boum, boum : Rousseau, Balzac et Proust. Boum, Cervantès. Boum, les oncles et les tantes. Boum. Les souvenirs. Boum. Manger. Boum.

Mon prénom. Boum, qui je suis. Boum, ma vie. C'est fini. On se retrouve avec le bloc étranger, mais pourtant si familier dans les mains et l'on hésite. On le connaît par cœur. Doit-on le laisser fondre ? Le noyer, le réchauffer ou l'accueillir, en exilé, en réfugié, dans son propre cerveau déjà fort occupé ? Que faire de tout ce qui disparaît ? »  
[www.mollat.com](http://www.mollat.com), 20 février 2019. *Les Cahiers de la FNADEPA*, décembre 2018. Goyet M. *Ça va mieux, ton père ?* Paris : Stock. 150 p. ISBN : 978-2-2340-8241-0. 5 septembre 2018. [www.editions-stock.fr/livres/la-bleue/ca-va-mieux-ton-pere-9782234082410](http://www.editions-stock.fr/livres/la-bleue/ca-va-mieux-ton-pere-9782234082410).  
[www.franceculture.fr/emissions/la-lecon-de-choses/mara-goyet-le-modele-de-mon-pere-cetait-rabelais](http://www.franceculture.fr/emissions/la-lecon-de-choses/mara-goyet-le-modele-de-mon-pere-cetait-rabelais), 14 octobre 2018.

## Ouvrages scientifiques et professionnels

---

### ***Guide pratique de stimulation des malades d'Alzheimer et apparentés, coordonné par Hendi Lingiah***

Les activités de stimulation jouent un rôle important dans l'amélioration de la qualité de vie et du maintien de l'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, rappellent Hendi Lingiah, psychologue clinicienne, Perrine Comard, ergothérapeute et Jocelyne Ferrière, assistante de soins en gérontologie. Cet ouvrage propose des fiches pratiques sur 14 ateliers de stimulation visant à renforcer les habiletés restantes des patients, nécessaires à la réalisation des activités de base de la vie quotidienne (réminiscence, stimulation cognitive et ateliers mémoire, orientation temporelle ; aide à la mobilité, jeux de motricité fine, gymnastique quotidienne, atelier de stimulation sensorielle, promenade thérapeutique dans le jardin, cuisine thérapeutique, aide au repas et manger-main, aide à la toilette et à l'habillage, cahier-souvenirs, apaiser un comportement problématique, gérer la déambulation).

[https://actu.fr/normandie/bernay\\_27056/maladie-dalzheimer-comment-stimuler-malades\\_21135920.html](https://actu.fr/normandie/bernay_27056/maladie-dalzheimer-comment-stimuler-malades_21135920.html), 29 janvier 2019. Lingiah H, Ferrière J et Colmard P. *Guide pratique de stimulation des malades d'Alzheimer et apparentés*. Paris : Phalente. 15 novembre 2018. 328 p. ISBN : 978-2-3683-5125-3. [www.editionsphalente.fr/boutique/guide-stimulation-malades-alzheimer-apparentes](http://www.editionsphalente.fr/boutique/guide-stimulation-malades-alzheimer-apparentes).

### ***L'art pour un regard différent sur Alzheimer - Créativité, vie sociale, vie psychique, de Leslie Alemagna et Noëlle Cortaza***

Le regard constitue un facteur d'entrée en communication. Il permet d'obtenir des informations pour favoriser l'équilibre dans les interactions. Il peut être encourageant, sollicitant ou au contraire marquer le refus de communiquer, d'entrer en relation, écrivent Leslie Alemagna et Noëlle Cortaza, psychologues cliniciennes et docteurs en psychologie dans une vignette clinique intitulée « un regard qui fait peur ». « Mme C., qui ne parle plus et ne s'exprime que par des sons, est déroutante. Il arrive qu'elle vienne nous chercher en nous prenant par la main comme si elle voulait nous emmener quelque part et nous montrer quelque chose. Puis, à certains moments, il devient impossible de s'approcher d'elle ou de la toucher ». Les autres résidents en ont peur et ont adopté une attitude de vigilance à son égard, comme s'il ne fallait jamais baisser la garde pour pouvoir se défendre. Il est donc très complexe de comprendre les codes relationnels à utiliser pour échanger avec elle. Mais pendant les ateliers d'art-thérapie, très vite, Mme C. s'intéresse au dessin et à ce que l'art-thérapeute est en train de faire : dessiner le portrait d'un participant. Elle tourne autour de la table et regarde. Elle s'assoit, observe, se lève puis revient s'asseoir. Un mouvement se crée autour du dessin. Au fil du temps, Mme C. se lèvera de moins en moins. L'art-thérapeute la regarde souvent, en souriant, tout en dessinant quand elle vient s'asseoir à la table. Elle la soutient du regard. Pendant certaines séances, Mme C. pousse de nombreux cris et s'exprime par onomatopées. Elle se penche vers l'art-thérapeute pour s'approcher du dessin, le touche, le froisse parfois, ce qui provoque de vives réactions de certains résidents qui se posent en protecteurs de l'œuvre. L'art-thérapeute ne laisse pas détruire le dessin, car il appartient à la personne qui est dessinée. Elle laisse ces mouvements s'exprimer, en

les canalisant : « la couleur, le geste, le rythme entrent en résonance avec elle, on est dans le sensoriel, l'apaisement se fait dans le corps. » L'ouvrage s'appuie sur le travail de thèse de doctorat des deux psychologues, financé dans le cadre d'une convention industrielle de formation par la recherche (CIFRE) associant le laboratoire Santé, individu, société (EA 4129) de l'Université *Jean-Moulin Lyon 3*, le groupe associatif ACCPA (*Accueil et confort pour personnes âgées*) et le ministère de la Recherche.

Alemagna A et Cortaza N. *L'art pour un regard différent sur Alzheimer - Créativité, vie sociale, vie psychique*. Lyon : *Chronique sociale*. 24 janvier 2019. 168 p. ISBN : 978-2-3671-7597-3. [www.chroniquesociale.com/l-art-pour-un-regard-different-sur-alzheimer\\_index-1011992--3008715--1011990--cata.htm](http://www.chroniquesociale.com/l-art-pour-un-regard-different-sur-alzheimer_index-1011992--3008715--1011990--cata.htm).

### ***Les vieux sont-ils forcément fragiles et vulnérables ? Les nouvelles catégories de l'âge, sous la direction de Colette Eynard***

« Les vieux ne se réduisent pas à la catégorie dans laquelle la société et les pouvoirs publics les rangent », écrit la gérontologue Colette Eynard, membre du Réseau de consultants en gérontologie, qui a coordonné l'ouvrage. « Depuis les années 1960, ils sont l'objet d'un jeu incessant de nouvelles appellations - troisième et quatrième âges, personnes âgées dépendantes, Alzheimer, seniors - et désormais les voilà fragiles et vulnérables. Les conséquences sont redoutables : assignés à un espace social contraint et normatif, nous les amputons ainsi d'une identité propre, de leur histoire singulière et de l'expression de leurs besoins pour finalement constituer une population d'assistés, fragiles et vulnérables. » Les auteurs dénoncent « cette vision réductrice, porte ouverte sur des formes variées de discrimination et un appauvrissement des espaces professionnels en gérontologie. »

Jean-Jacques Amyot, psychosociologue et directeur de l'OAREIL (Office aquitain de recherches, d'études, d'information et de liaison sur les problèmes des personnes âgées), rappelle que la fragilité (qui évoque le caractère cassable, qui manque de solidité, qui est sujet à se briser, être détruit ou altéré) est un concept assez récent de la gériatrie. Multidimensionnelle, la fragilité mêle des éléments liés à l'état de santé et à l'environnement (logement, vie sociale, entourage familial). Elle est intrinsèque à la personne. La vulnérabilité évoque la potentialité d'une blessure. Épée de Damoclès, elle constitue un danger imminent dont on a conscience et qui infléchit nos comportements. Elle pèse sur notre rapport au monde et aux autres. Elle est extrinsèque à la personne. Elle renvoie à l'expérience de l'instabilité, de l'imprévisibilité, de l'incertitude. Le lien entre vulnérabilité et insécurité est fondamental.

Eynard C (dir.). *Les vieux sont-ils forcément fragiles et vulnérables ? Les nouvelles catégories de l'âge*, Toulouse : *Érès*. 320 p. Janvier 2019. ISBN : [www.editions-eres.com/ouvrage/4349/les-vieux-sont-ils-forcement-fragiles-et-vulnerables](http://www.editions-eres.com/ouvrage/4349/les-vieux-sont-ils-forcement-fragiles-et-vulnerables).

### **L'environnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : quelle recherche ?**

Toilettes, cuisines, habitat, communication et interactions sociales, temps des repas, facteurs de l'environnement associés à l'agitation... Le Pr Alison Bowes, doyenne de la Faculté des sciences sociales et Alison Dawson, chargée de recherche à l'Université de Stirling (Ecosse), publient une revue de la littérature sur la conception des environnements des personnes atteintes de démence. Les évaluations scientifiques restent encore parcellaires en ce domaine. Beaucoup d'études se contentent de décrire des innovations, mais sans preuve rigoureuse de leur efficacité. Les critères de résultats, portant sur des aspects de la santé, du comportement, de la qualité de vie, sont disparates, rendant les résultats difficiles à synthétiser et les études difficiles à reproduire. Seules 38 études sur 173, de bonne qualité méthodologique, ont été retenues pour l'analyse. Deux points clés émergent : les modifications de l'environnement seules ne sont efficaces que si la qualité des soins est déjà élevée ; la variabilité des résultats et des interprétations des recherches est due en partie aux caractéristiques individuelles des personnes malades.

Bowes A et Dawson A. *Designing environments for people with dementia. A systematic literature review*. *Emerald Insight*. Février 2019.

[www.emeraldinsight.com/doi/pdfplus/10.1108/9781787699717](http://www.emeraldinsight.com/doi/pdfplus/10.1108/9781787699717) (texte intégral).

## **Maladie d'Alzheimer : de la mystification médicale à l'indifférenciation sociale, d'Amédée-Pierre Lachal**

Amédée-Pierre Lachal, formateur en gérontologie, rejette le modèle biomédical de la maladie d'Alzheimer, qui est selon lui « un modèle exogène imposé par une approche neuroscientifique qui n'interroge jamais le sujet souffrant ». Il déclare : « si vous avez compris la maladie d'Alzheimer, c'est qu'on vous l'a mal expliquée ». Pour lui, « la créature Alzheimer, telle Barbe-Bleue, n'en finit pas d'enfermer ses victimes dans un labyrinthe dont personne ne peut réchapper. On n'a pas Alzheimer, on EST Alzheimer. Le sujet atteint n'existe qu'au travers des différents symptômes qu'il propose. Il devient l'objet de sa pathologie. Son existence parmi nous, le choix qu'il a opéré pour préférer l'oubli à la mort qu'il redoute tant, ne sont que rarement interrogés, alors que la piste d'une démarche basée sur la psychologie subjective nous permettrait de considérer le point de vue du sujet, en proposant une autre lecture de sa trajectoire et de ce qui l'a amené à la désintégration identitaire. »

Lachal AP. *Maladie d'Alzheimer : de la mystification médicale à l'indifférenciation sociale* Sorgues : Les Auteurs libres. 208 p. 13 février 2019. ISBN : 978-2-9195-6952-6. [www.les-auteurs-libres.com/Maladie-d-Alzheimer-de-la-mystification-medicale-a-l-indifferenciation-sociale](http://www.les-auteurs-libres.com/Maladie-d-Alzheimer-de-la-mystification-medicale-a-l-indifferenciation-sociale).

### **Stigmatisation et sentiment d'injustice**

« L'injustice épistémique » représente la maltraitance qui exclut une personne de sa capacité à construire de la connaissance, explique Jessica Young, du Collège infirmier de l'Université Flinders d'Adélaïde (Australie). La stigmatisation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée naît des stéréotypes (des croyances négatives généralisées par rapport à ce groupe de personnes), des préjugés (l'alignement ou l'accord avec les stéréotypes, et les réactions émotionnelles associées) et la discrimination (la réponse comportementale aux préjugés). L'injustice épistémique ajoute à ces trois éléments de la stigmatisation le faible pouvoir social dénié aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Ce pouvoir social est lié à la faible crédibilité accordée par la société à la personne malade. Pour Jessica Young, les stéréotypes sont perpétués par le langage et le modèle médical, et influencés par la culture. La discrimination conduit la personne malade à ne pas témoigner de son état, en internalisant les stéréotypes. Elle s'enferme ainsi dans le raisonnement suivant : « J'ai la maladie d'Alzheimer. Les personnes malades ne sont pas crédibles lorsqu'elles veulent exprimer leur propre expérience » (stéréotype) ; « les autres vont penser que je ne suis pas crédible si j'essaie de le faire » (prédiction d'un préjugé) ; « les autres penseront que je ne sais pas de quoi je parle, ne le croiront pas et/ou agiront à partir de ce que je dirai, donc je ne dirai rien » (discrimination).

Young JA et al. *Expanding current understandings of epistemic injustice and dementia: Learning from stigma theory*. *J Aging Stud* 2019; 48: 76-84. 19 janvier 2019. <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0890406518303736?token=2789EE28ED2C970B2EA637B0EFC0A6A6C87976AC401835442F99D9F934976D49E05009B4D2C05DDFA8D9FFE4C77D3DD2> (texte intégral).

### **The Dementia Manifesto, de Julian Hughes et Toby Williamson**

« Nous voyons tous la démence comme un défi. Nombreux sont ceux qui sont effrayés par sa simple évocation. Cela n'est pas déraisonnable : nous serons plus nombreux dans le monde à l'avoir un jour parce que nous vivons plus longtemps. C'est un état de santé grave et parfois dévastateur. Nous ne parlerons ni de la biologie, ni de la psychologie de la démence, ni de sa prise en charge médicale et comportementale : ces sujets sont largement traités ailleurs. Dans ce livre, nous voulons marquer une pause pour réfléchir à d'autres aspects de la démence, qui est aussi une façon de voir de façon plus claire la condition humaine. Face à une menace pour nos vies et à notre statut de personne, avec nos relations, notre sens de la dignité et de notre valeur, nous défendons l'idée qu'il est tout à fait naturel de réfléchir à certains des aspects les plus profonds de notre participation au monde. Ces réflexions sont

pertinentes pour nous tous, pas seulement pour ceux d'entre nous qui serons atteints par la démence ou qui vivent déjà avec elle. » Julian Hughes, professeur de psychiatrie du grand âge à l'Université de Bristol (Royaume-Uni) est aussi philosophe et vice-président du conseil de bioéthique de Nuffield, une organisation indépendante, co-financée par le Conseil de recherche médicale britannique, dont la mission est de conseiller les politiques publiques et de stimuler le débat sur la bioéthique. Toby Williamson est consultant. Pour les auteurs, ce livre constitue un tournant conceptuel : « un manifeste qui pose les principes d'une double nature de la démence, à la fois maladie et handicap, et qui explore comment une approche fondée sur les valeurs, centrée sur la personne et sur ses droits, peut s'appliquer à chaque aspect de l'expérience de la démence. L'ouvrage utilise des vignettes pour illustrer le diagnostic, le traitement, l'aide et les soins, les attitudes sociales, la recherche, la politique publique et le financement.

Hughes JC et Williamson T. *The Dementia Manifesto*. Cambridge: Cambridge University Press. 14 février 2019. 226 p. ISBN: 978-1-3163-3622-9.

[www.cambridge.org/core/books/dementia-manifesto/BA65B8755C35C10C5AB315A4B7087A95#](http://www.cambridge.org/core/books/dementia-manifesto/BA65B8755C35C10C5AB315A4B7087A95#).

### **Les enjeux du patrimoine et de sa transmission dans nos sociétés vieillissantes**

Dans le cadre du grand débat national, le ministre de l'Action et des Comptes publics Gérard Darmanin s'est prononcé le 21 février 2019 en faveur d'une baisse de la fiscalité sur les donations. « On hérite désormais souvent à 55, 60, 65 ans, à un moment où on a moins de besoins qu'à 35, 40 ou 45 ans. La question qui se poserait, à mon avis, c'est plutôt un allègement de la mobilité des donations de son vivant qu'une aggravation des droits de succession », a-t-il déclaré. Le *think tank Terra Nova*, propose au contraire d'alourdir les droits de transmission pour freiner l'accroissement des inégalités de patrimoine. « Je ne suis pas favorable du tout à une augmentation des droits de succession. Nous avons les taux d'imposition les plus élevés après le Japon et la Corée du Sud », a relevé le ministre. En revanche, il considère que les donations permettent de mieux faire circuler l'argent vers les générations de trentenaires ou de quadragénaires, à un moment où elles investissent davantage. Quant à André Masson, du laboratoire *Paris-Jourdan Sciences économiques* de l'École d'économie de Paris (PSE), il évoque, depuis le début des années 1980, une « crispation patrimoniale » des seniors, détenteurs d'une masse inerte de patrimoine peu risqué, un « retour » de l'héritage, reçu cependant de plus en plus tard, et des jeunes ménages fortement contraints dans leurs projets patrimoniaux. Le recul de la mortalité aux âges élevés n'a pas créé seul ce processus, lié par ailleurs au ralentissement de la croissance et aux transformations du capital, mais en a considérablement amplifié les effets. Une réforme est difficile. L'économiste propose deux pistes : 1/une cotisation sociale sur le troisième âge (retraités), qui contribuerait à financer les besoins du quatrième âge (personnes âgées dépendantes) par une couverture inclusive et obligatoire de la perte d'autonomie ; 2/ un programme d'augmentation du taux et de la progressivité de l'impôt sur les seuls héritages familiaux pour les 10 à 15 % de familles les plus fortunées, en contrepartie de moyens accrus d'éviter cette surtaxe successorale, facilitant aussi bien la donation (à la famille, aux œuvres ou du patrimoine professionnel), la consommation du patrimoine (immobilier), ou encore l'investissement productif à long terme de l'épargne des seniors. Pour André Masson, « ce programme répondrait à la fois aux défis redoutables soulevés par une situation patrimoniale néfaste et à l'impopularité actuelle des droits de succession standard. »

[www.lesechos.fr/economie-france/budget-fiscalite/0600750468397-darmanin-plaide-pour-un-allegement-de-la-fiscalite-sur-les-donations-2246819.php](http://www.lesechos.fr/economie-france/budget-fiscalite/0600750468397-darmanin-plaide-pour-un-allegement-de-la-fiscalite-sur-les-donations-2246819.php), 21 février 2019.

Brugère L et al. *Réformer l'impôt sur les successions*. Terra Nova, 4 janvier 2019.

[http://tnova.fr/system/contents/files/000/001/692/original/Terra-Nova\\_Note-R\\_former-imp%C3%B4t-successions\\_040119.pdf?1546526931](http://tnova.fr/system/contents/files/000/001/692/original/Terra-Nova_Note-R_former-imp%C3%B4t-successions_040119.pdf?1546526931) (texte intégral). Masson A. *Les enjeux du patrimoine et de sa transmission dans nos sociétés vieillissantes*. Rev Fr Econ 2018 ; 2(33) : 179-234. [www.cairn.info/revue-francaise-d-economie-2018-2-page-179.htm?contenu=resume](http://www.cairn.info/revue-francaise-d-economie-2018-2-page-179.htm?contenu=resume).

## Faits et chiffres

---

**8,5 milliards d'euros (+1,1 %) : c'est le montant des dépenses sociales brutes des départements destinées aux personnes âgées en 2017**, selon la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). Ces dépenses représentent un cinquième du total des aides sociales versées par les conseils départementaux. Outre la prise en charge de la dépendance par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), à domicile ou en établissement, à hauteur de 5,9 milliards d'euros de dépenses brutes en 2017, les départements financent une partie des dépenses d'hébergement des personnes âgées dans le cadre de l'aide sociale à l'hébergement (ASH), des dépenses d'aides ménagères et de divers services. Les dépenses brutes d'aide à domicile des personnes âgées, constituées quasi exclusivement de l'APA à domicile, atteignent 3,6 milliards d'euros en 2017 (+2,7 % en 2017). Cette hausse est supérieure à celle du nombre moyen de bénéficiaires (+1,1 %), en raison de la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV), qui prévoit notamment une hausse des montants plafonds de cette allocation. Les dépenses brutes consacrées à l'accueil s'élèvent à 4,6 milliards d'euros en 2017 et constituent 55 % des dépenses brutes totales en faveur des personnes âgées. L'APA en représente plus de la moitié (52 %).

Diallo CT. *Le ralentissement des dépenses d'aide sociale des départements se confirme en 2017*. DREES. *Études et résultats* 2019 ; 1105. Février 2019. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1105.pdf> (texte intégral).

Directeur de la publication : Hélène Jacquemont  
 Directeur de la rédaction : Marie-Antoinette Castel-Tallet  
 Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg  
 Veille presse : Paul-Ariel Kenigsberg  
 Secrétariat de rédaction : Alain Bérard, 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 :

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire)

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 :

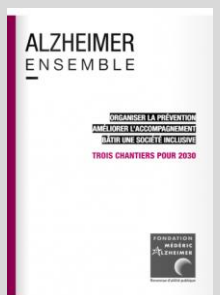
[www.fondation-mederic-alzheimer.org/mieux-vivre-ensemble-la-maladie-dalzheimer](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/mieux-vivre-ensemble-la-maladie-dalzheimer)

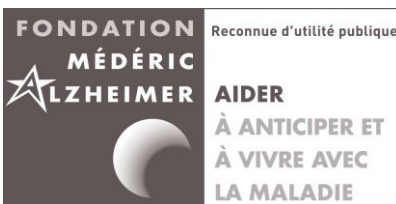
La Fondation Médéric Alzheimer met à disposition de ses lecteurs, chaque mois, **Alzheimer Actualités**, une revue de presse nationale et internationale concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels et l'environnement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

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-actualites](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-actualites)

A l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer 2018, la Fondation Médéric Alzheimer a publié **Alzheimer ensemble, 3 chantiers pour 2030**, un livre-plaidoyer pour relever le défi du vieillissement cognitif. Organiser la prévention, améliorer l'accompagnement, bâtir une société inclusive : en se fondant sur les connaissances et les pratiques observées en France et à l'étranger, la Fondation Médéric Alzheimer a identifié douze grands défis pour 2030. Pour chacun d'eux, elle fait deux propositions d'action et identifie deux priorités de recherche. Le livre-plaidoyer peut être consulté gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/trois-chantiers-pour-2030](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/trois-chantiers-pour-2030)





## Fondation Médéric Alzheimer : comprendre, soutenir, agir

La maladie d'Alzheimer exclut trop souvent ceux qui en sont atteints et fragilise ceux qui les entourent. La Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, aide depuis 20 ans les personnes malades et leurs proches à mieux vivre avec la maladie.

L'originalité de la Fondation Médéric Alzheimer est de produire à la fois de la connaissance et de l'expertise et d'apporter un soutien financier à des chercheurs et aux professionnels de terrain qui interviennent au domicile des personnes malades ou en établissement d'hébergement.

La Fondation publie des enquêtes, des études et des recherches qu'elle réalise, et a très récemment publié un livre plaidoyer : *Alzheimer ensemble, 3 chantiers pour 2030*. Elle diffuse des connaissances et des bonnes pratiques en assurant des formations auprès des professionnels de terrain.

La Fondation a également vocation à innover et faire émerger des solutions d'accompagnement plus efficaces en finançant les travaux des chercheurs en santé publique et en sciences humaines et sociales ainsi que des projets d'acteurs de terrain à travers des bourses, des appels à projets, des prix et des partenariats.

Depuis 1999, la Fondation a soutenu 420 projets d'innovation de terrain, 56 études et recherches. Elle a remis 52 bourses doctorales et attribué 22 prix de thèse et 3 prix de master 2 recherche.

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/nous-soutenir](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/nous-soutenir)