

Alzheimer actualités



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

Numéro 163 - mai 2019

Éditorial	2
ACTEURS	3
Les Personnes malades	3
Les Aidants / Les Familles	5
Les Professionnels	7
RECHERCHE SUR LA MALADIE	9
Diagnostic et détection	9
Approches biomédicales	10
Approches psycho-sociales	12
Prévention	13
Déterminants	17
TECHNOLOGIES	18
REPERES	20
Politiques	20
Initiatives	24
REPRESENTATIONS DE LA MALADIE	25
Médias grand public	25
Art et culture	26
OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS	28
FAITS ET CHIFFRES	30

www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-actualites

« Ne faites rien pour nous, sans nous »

Des conditions propices doivent être créées pour que la parole des personnes malades puisse être davantage entendue et prise en compte. **p.2**

Chiffres clés

-20 % :

La réduction du risque de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, associée à une activité physique réalisée au moins 2 fois par semaine. **p.18**

Actualité

« Les yeux des autres, c'est ce qui compte vraiment »

Les personnes malades aspirent à un environnement sûr et tolérant mais se sentent souvent dévisagées par des regards inquisiteurs et réprobateurs. **p.4**

Technologies d'assistance :

Il est essentiel de ne pas mettre l'accent sur la solution mais sur ce que la personne peut en faire, pour que la technologie ne devienne pas un obstacle. **p.18**

Soins palliatifs à domicile

Ils peuvent améliorer la gestion des symptômes, la satisfaction par rapport aux soins, le fardeau de l'aidant et éviter des hospitalisations. **p.11**

Éditorial – « Ne faites rien pour nous, sans nous »

Ce slogan remis au goût du jour tire son origine de la locution latine *Nihil de nobis, sine nobis*. Il suggère qu'aucun aménagement, aucune décision, aucune politique ne devrait être mené sans la participation active de ceux qui sont directement concernés.

Dès les années 1990, les personnes en situation de handicap s'en sont emparées pour fonder leurs légitimes revendications démocratiques. Elles souhaitent sensibiliser la société au fait que leur parole était trop rarement prise en compte dans les politiques publiques, alors qu'elles disposaient d'une expertise réelle sur leur situation. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se sont naturellement reconnues dans ce combat. À compter de 2002, en Ecosse, elles ont constitué un groupe pour porter leur voix, faire changer le regard sur la maladie et faire reconnaître leurs besoins dans les politiques publiques. Cette démarche s'est étoffée et les groupes de personnes malades ont trouvé un écho au niveau européen en 2012 et au niveau mondial en 2014.

Constatant qu'en France, la voix des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée demeure trop souvent marginalisée, voire disqualifiée, sous prétexte que leurs capacités cognitives sont altérées ou que leur façon d'exprimer leurs idées est rendue difficile par la maladie, la Fondation Médéric Alzheimer a contribué à mettre en place des « groupes d'expression » de personnes malades ainsi que des groupes composés de personnes malades expertes.

Ces groupes ne sont pas tant un lieu d'expression des difficultés rencontrées, comme pourraient l'être des groupes de parole, au sens thérapeutique du terme, mais davantage un lieu de débat et de partage. Leur objectif n'est pas de proposer une interprétation psychologique de ce qui est dit mais d'offrir aux participants l'opportunité de partager leurs expériences. Les personnes en situation de handicap cognitif peuvent y formuler leurs souhaits sur l'évolution du regard que la société porte sur elles, donner leurs avis sur les solutions d'accompagnement mises à leur disposition ou exprimer leurs attentes vis-à-vis de la recherche médicale et médico-sociale. C'est finalement un endroit où les personnes malades peuvent trouver du plaisir à penser et à échanger leurs idées.

Pour que le mot d'ordre « Rien pour nous, sans nous » s'inscrive dans la réalité, il est nécessaire de créer les conditions propices à l'expression de cette parole. Avec un accompagnement approprié du groupe par un professionnel facilitant les échanges, les personnes ayant des difficultés cognitives peuvent formuler leurs idées et exprimer leur pensée.

Consciente des difficultés auxquelles ces personnes sont confrontées, la Fondation Médéric Alzheimer s'efforce de créer des conditions favorables pour que leur parole soit davantage entendue et prise en compte. Elle vient ainsi de publier un guide dans sa collection *Repères Alzheimer*¹. Cette brochure tire les enseignements des groupes d'expression qu'elle a mis en place depuis 2016 et expose de manière étayée la méthodologie qui en résulte. Puisse-t-elle inspirer les structures d'accueil et d'hébergement qui souhaiteront s'engager dans cette démarche.

Pour la Fondation Médéric Alzheimer, être à l'écoute des personnes avec des troubles cognitifs liés au vieillissement et relayer leur parole est essentiel. C'est le préalable indispensable à l'édification d'une société véritablement inclusive à laquelle nous aspirons tous.

¹ « Animer un groupe d'expression », juin 2019.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/reperes_alzheimer_02.pdf

Acteurs – Les Personnes malades

Ne pas rester seul

Le Village Alzheimer de Dax (Landes) ouvrira début 2020. Les 120 bénévoles sont en cours de recrutement. Ces bénévoles, comme tout l'entourage, sont très importants pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, rappelle *France Bleu Gascogne*. Francis, 70 ans, atteint de la maladie depuis 4 ans, témoigne : « Honnêtement, je n'ai pas trop pensé à l'avenir, même si je sais un peu de quoi il sera fait. Mon souhait à moi est de rester le plus longtemps possible à la maison où j'ai mes repères. La limite bien sûr c'est l'acceptabilité de ma compagne à supporter mon déficit d'indépendance. C'est sûr qu'à un moment ce ne sera plus possible. Je l'ai vécu avec mes parents. Mon père et ma mère sont restés chez eux jusqu'au bout, je me suis occupé d'eux et c'était très lourd. » Francis vient à l'association *France Alzheimer* locale pour la convivialité : « Ça fait du bien de pouvoir échanger et de vivre un moment agréable. Ici on fait plein de choses : certains peuvent cuisiner, d'autres taper le carton [jouer aux cartes] ou jouer à la pétanque. Le problème, c'est que notre maladie nous isole. On se rend bien compte qu'on a des difficultés donc on s'isole presque un peu soi-même. On n'arrive plus à suivre une conversation. Quand on discute avec trois ou quatre personnes, on ne parle plus, on ne fait qu'écouter. Impossible d'intervenir car on a toujours un temps de retard ou on répond à l'envers. C'est terrible. Dès que ça va trop vite, on perd les éléments de compréhension. On ne peut plus être vraiment dans la société qui elle est toujours à fond. »

www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/temoignage-francis-70-ans-malade-d-alzheimer-depuis-4-ans-1558627395, 23 mai 2019.

La maladie d'Alzheimer comme handicap

Le sociologue Tom Shakespeare, spécialiste d'éthique, est professeur de recherche sur le handicap à l'Université d'*East Anglia à Norwich* ; il est lui-même handicapé. Hannah Zeilig, chercheuse à l'Université des Arts de Londres, est spécialiste des arts participatifs pour les personnes atteintes de troubles cognitifs, et des représentations sociales du vieillissement ; elle est atteinte d'un handicap psychique. Peter Mittler, ancien professeur à l'Université de Manchester, spécialiste de l'éducation inclusive, est atteint de la maladie d'Alzheimer ; il est conseiller pour les droits de l'homme de l'association *Dementia Alliance International*, fondée par des personnes malades, et collabore avec l'Organisation mondiale de la santé sur la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées comme un handicap. Les trois activistes-chercheurs rappellent l'intérêt porté aux conséquences sociales de la maladie, qui a conduit à l'émergence d'initiatives locales destinées aux personnes malades. Le mouvement général est de s'éloigner des espaces formels destinés aux soins pour proposer un ensemble diffus d'espaces municipaux accessibles et proposant un soutien aux personnes malades. Les initiatives d'origine politique telles que les « villes accueillantes à la démence » (*Dementia-friendly Communities*) et « amis de la démence » (*Dementia Friends*) reflètent cet effort consistant à repenser à la fois les lieux de l'accompagnement et l'inscription de cet accompagnement dans une responsabilité sociétale. Jusqu'à présent, ces réponses sociales à la maladie d'Alzheimer se sont centrées sur le besoin de sensibilisation, comme aux premiers temps des politiques sur le handicap. Les chercheurs estiment que la « sensibilisation » et les « amis » sont des concepts plutôt faibles ; ils recommandent une réponse plus forte, fondée sur l'égalité des droits, reconnaissant que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée constituent une minorité dans la société, disposant de peu de services dans de nombreux environnements, ce qui conduit à leur exclusion. Le modèle social du handicap, développé à l'origine pour la défense des droits des personnes atteintes de handicap physique, n'est pas suffisant pour décrire les incapacités associées à la douleur, à la fragilité, à la neurodégénérescence et aux difficultés psychologiques, estiment les auteurs. « Être

amical ne suffit pas. » Dans un modèle social plus inclusif, c'est l'ensemble des services traditionnels (santé, transport, logement...) qui devraient s'attacher à lever les obstacles sur lesquels butent les personnes malades. Sont-elles traitées à égalité ? Existe-t-il un « ajustement raisonnable » à leurs besoins ? Faire reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées comme un handicap au sens traditionnel du terme reste difficile. Shakespeare T et al. *Rights in Mind: Thinking Differently About Dementia and Disability*. *Dementia* (London) 2019; 18(3): 1075-1088. Avril 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28387137.

« **Les yeux des autres, c'est ce qui compte vraiment** »

Aux Pays-Bas, Els van Wijngaarden, du groupe de recherche en éthique des soins de l'Université des études humanistes d'Utrecht, et ses collègues du département de sciences appliquées du centre médical universitaire de Groningue, ont recueilli 322 messages enregistrés par 16 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, participant au groupe néerlandais des « chroniqueurs de la démence » (*Dementia diarists*). Ce projet, initié au Royaume-Uni, utilise des micro-enregistreurs spécialement conçus pour les personnes malades pour que celles-ci y consignent leurs impressions, sans le filtre des aidants ni des soignants. Les données ont été complétées par 37 entretiens. Vivre avec la maladie, dans la perspective de la première personne, est une expérience extrêmement déstabilisante : c'est l'entrée dans une période de la vie très incertaine, imprévisible et ambiguë. Les personnes malades sont confrontées à différentes pertes qui modifient ou rompent les relations : 1/ avec leur propre corps (examiner son corps perturbé, essayer de maîtriser la perte de contrôle du corps) ; 2/ avec les autres (se sentir scruté par le regard suspicieux des autres, s'éloigner des proches, avoir des difficultés à partager son combat contre la maladie avec les autres, aspirer à être pris au sérieux, s'engager dans un monde de pairs) ; 3/ avec le monde environnant (avoir le sentiment d'être désorienté dans un lieu étranger ; se sentir enfermé dans un espace qui rétrécit, essayer de contrôler un futur redouté, avoir l'idée d'en finir avec la vie). Pour les chercheurs, cette étude montre comment les personnes malades sont affectées par « les yeux des autres ». Elles aspirent à un environnement sûr et tolérant mais se sentent très souvent dévisagées par des regards inquisiteurs et réprobateurs. L'étude révèle aussi un lien entre les imaginaires sociaux dominants et la compréhension que les personnes malades ont elles-mêmes de la maladie. L'essentiel de la souffrance psychologique trouve son origine dans l'ombre de l'imaginaire négatif. Une approche socio-relationnelle est nécessaire : dans la perspective de la première personne, la maladie d'Alzheimer est reliée à la personne humaine, aux relations sociales et aux rôles sociaux. Pour les personnes malades, l'important n'est pas ce que la maladie d'Alzheimer est mais plutôt ce qu'elle signifie et comment elle affecte la vie quotidienne.

Van Wijngaarden E et al. *'The eyes of others' are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective*. *PLoS ONE* 14(4): e0214724. 3 avril 2019. <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0214724&type=printable> (texte intégral)

Est-ce que je serai toujours moi ? Trouver un sens continu de soi dans l'expérience vécue de la démence, de Christine Bryden

« Je me réveille chaque jour et je me sens toujours comme Christine, même si je ne sais pas le jour qu'il est ou ce qui s'est passé hier. » Ce sont les paroles de Christine Bryden, personne malade depuis 1995 et qui, dans son dernier livre, affirme que la perte des capacités cognitives ne devrait pas être assimilée à la perte du sens de soi. Bryden dit que le pire, lorsqu'elle a reçu son diagnostic, c'est qu'elle a imaginé qu'elle allait graduellement « se perdre elle-même ». « Comment pourrais-je faire face à la perte de mon cerveau avec le temps car cela signifierait sûrement perdre qui j'étais ? » Elle était terrifiée parce qu'elle était convaincue de l'idée commune que chez une personne au stade avancé de la maladie,

« l'esprit est absent et le corps est laissé comme une coquille vide ». Elle souligne à quel point la société semble privilégier l'intelligence par rapport à tous les autres attributs personnels et est consciente que, dans sa vie de haut fonctionnaire avant la maladie, elle a fait de son propre intellect un élément clé de son identité. Mais ayant vécu avec la maladie pendant de nombreuses années, et pleinement consciente que ses capacités intellectuelles sont en déclin, elle constate : « mon sens objectif de moi-même demeure, percevant et interagissant avec mon environnement matériel, social et spirituel en constante évolution ». Christine Bryden avertit : considérer les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée comme des « coquilles vides » les déshumanise, les expose au risque de négligence et de maltraitance. Elle interpelle les cliniciens, leur reprochant de se concentrer uniquement sur les pertes : « ce que nous ne pouvons plus faire, pas sur ce que nous pouvons encore faire ou pourrions être encouragés à faire, et ne mettre en relief que nos carences. » Elle s'interroge sur les représentations erronées de la maladie : on ne devrait pas supposer qu'une personne malade dont les aptitudes du langage ont changé n'a pas de pensées ou de sentiments : « nous, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, avons besoin que les autres nous accordent le bénéfice du doute, qu'ils présumant que nous sommes des personnes à part entière et que nous avons des opinions que nous essayons de transmettre. Essayez de nous comprendre, ayez de la patience et surtout, donnez-nous du temps. »

Bryden C. *Will I Still Be Me? Finding a Continuing Sense of Self in the Lived Experience of Dementia*. 2018. 144 p. ISBN: 978-1-7859-2555-9. Londres : Jessica Kingsley. www.jkp.com/uk/will-i-still-be-me-1.html.

Socialisation des personnes hébergées : une réflexion éthique

Le comité d'éthique du groupe associatif *ADEF Résidences* étudie dans son dernier rapport le statut social et la socialisation de 553 résidents d'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et de personnes en situation de handicap vivant en établissement. Partant du principe que l'enfant se socialise en apprenant à parler, le comité d'éthique estime que la perte ou l'absence de langage verbal peuvent constituer de véritables freins non seulement à la socialisation mais plus particulièrement à l'émancipation des personnes concernées. « Ces institutions sont des lieux fermés où la communication orale est souvent limitée entre résidents ou restreinte à des échanges techniques entre professionnels », estime le comité. Que faire ? L'enfant fait l'apprentissage de sa socialisation par le jeu, ce qui lui permet de développer son esprit créatif. Appliquée aux adultes en institution, cette notion semble plus difficile à mettre en œuvre. Les auteurs notent que « reconnaître le potentiel créatif d'un résident et proposer un environnement propice à son expression suppose que les professionnels eux-mêmes puissent envisager leur travail de manière créative, faire des expériences nouvelles, communiquer une succession d'idées, de sensations. » Pour donner ou redonner le pouvoir de choisir aux personnes hébergées en établissements médico-sociaux, il faut aussi revoir la politique managériale. « Le sentiment d'enfermement ressenti par les résidents est lié à l'impossibilité d'habiter (de disposer d'un chez soi), donc d'exister, en grande partie parce que le chez soi est investi comme territoire des professionnels, sur lequel il est impossible pour la personne accueillie d'être un individu. » Les auteurs appellent à développer des « lieux de vie où l'on soigne », avec de nouvelles modalités d'accompagnement ou encore l'intégration de nouvelles technologies, favorisant une socialisation dynamique et interactive. *Hospimédia*, 26 avril 2019.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Les personnes malades ont besoin de rester actives

Malgré leurs difficultés croissantes à accomplir seules les gestes du quotidien, les personnes malades ont besoin de rester actives pour continuer de se sentir utiles et pleinement vivantes, rappelle *France Alzheimer*. Le proche aidant doit trouver le juste équilibre entre une « sur-stimulation » qui pourrait mettre son proche en échec, et une « surprotection » qui le maintiendrait à l'écart ? Dans son guide en ligne, l'association donne trois conseils : 1/ Aider la personne malade à agir par elle-même ; qu'il s'agisse de s'habiller ou de mettre la table par exemple, il faut éviter de faire à la place de la personne mais plutôt l'aider en simplifiant et en décomposant la tâche par étape : expliquer ce qu'on va faire, comment on va le faire, disposer les choses dans leur ordre d'utilisation... En effet, les personnes malades ne savent souvent pas, tout simplement, par quel bout prendre les choses ni dans quel ordre les effectuer. 2/ Impliquer la personne malade dans de petites occupations et la complimenter : plier le linge du repassage, ranger les couverts ou arroser les plantes. Il y a toujours des petites choses qu'une personne malade peut faire. Il suffit d'observer lesquelles et de les lui confier. Cela lui apportera ce sentiment d'utilité qui lui fait souvent défaut. Et parce qu'elle a aussi besoin d'être encouragée, stimulée et valorisée, il est important aussi de la complimenter. 3/ Faire appel à ses souvenirs : si la personne malade oublie les événements récents, elle conserve souvent de nombreux souvenirs du passé, qui demeurent sources de plaisir et d'émotion. Chanter des chansons qu'elle a toujours aimées, revoir un film qui l'a marquée, visionner des albums photos, manipuler des objets du passé font partie de ces activités « souvenirs » qu'on peut lui proposer. Une bonne idée est de ritualiser les activités car les personnes malades ont besoin de repères : quelle que soit l'activité, l'aidant peut choisir de la faire toujours au même endroit et au même moment de la journée, en commençant par les mêmes paroles et les mêmes gestes.

www.francealzheimer.org/comment-aider-les-personnes-malades-rester-actives-au-quotidien/, 18 avril 2019. *France Alzheimer. Guide d'accompagnement des aidants familiaux.* <https://guide.francealzheimer.org/>.

Une vie active avec la maladie

La Société Alzheimer allemande publie un livre présentant plus de 80 activités quotidiennes pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Sport, jardinage, bricolage, jeux, musique, danse : les possibilités de rendre la vie plus active sont nombreuses. Cet ouvrage illustré est la traduction allemande du *Memory Activity Book* de la Britannique Helen Lambert.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft Newsletter, avril 2019. Lambert H. *Aktiv leben mit Alzheimer und Demenz: Praktische Übungen und Aktivitäten zur Förderung von Körper und Geist.* Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Munich : Dorling Kindersley Verlag. Février 2019. 224 p. ISBN 978-3-8310-3728-5. www.dorlingkindersley.de/buch/helen-lambert-aktiv-leben-mit-alzheimer-und-demenz-9783831037285.

Mieux connaître la maladie, quel que soit son niveau d'éducation

Le niveau de connaissance sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées est faible à modéré dans la population générale et particulièrement faible dans les catégories socio-économiques défavorisées, rappellent Claire Eccleston et ses collègues, du centre de recherche et de formation sur la maladie d'Alzheimer à l'Université de Tasmanie (Australie). Or une meilleure compréhension de ces maladies et de leurs conséquences est un élément essentiel des politiques Alzheimer nationales visant à changer les représentations erronées et la stigmatisation qui en résulte. La connaissance est une dimension de la littératie en santé, qui permet à un aidant d'interagir plus efficacement avec le système de santé et prendre des décisions critiques pour sa propre santé et celle de la personne aidée. La connaissance doit évoluer en fonction de la progression de la maladie, avec des tâches supplémentaires pour l'aidant et un besoin de nouveaux services d'aide et de soins. L'apprentissage des proches aidants se fait largement par essais et erreurs, par la recherche active d'information et par des conseils de pairs. L'apprentissage pratique des intervenants

professionnels et des étudiants se fait essentiellement par l'expérience. Claire Eccleston et ses collègues ont développé un cours de compréhension de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en ligne (*Understanding Dementia Massive Online Open Course*). En 2016-2017, 42 % des inscrits ont terminé la formation ; 69 % prenaient soin ou avaient pris soin d'une personne malade et avaient de ce fait, au début du cours, des connaissances sur la maladie issues de leur expérience préalable. À la fin du cours, la connaissance de la maladie s'est accrue de manière importante, indépendamment du niveau d'éducation et de l'expérience préalable.

Eccleston C et al. *Building dementia knowledge globally through the Understanding Dementia Massive Open Online Course (MOOC)*. *NPJ Sci Learn* 2019; 4: 3. 10 avril 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6458180/pdf/41539_2019_Article_42.pdf (texte intégral).

Acteurs – Les Professionnels

Troubles de la mémoire : ne pas mettre la personne malade en situation d'échec

Intervenant à la *Paris HealthCare Week*, Christophe Reintjens, neuropsychologue et responsable des activités de formation à la Fondation Médéric Alzheimer, rappelle que la mémoire est plurielle et que seule une partie est touchée par les troubles cognitifs. Il appelle les professionnels à ne pas chercher à stimuler ou tester la mémoire des personnes âgées en leur demandant par exemple la date du jour : « cela va les mettre en échec et entraîner un mal-être », explique-t-il. Il recommande aux aides-soignants par exemple, de mettre en œuvre la méthode de l'apprentissage sans erreur et de donner directement les informations : leur nom, le jour de la semaine, ce qu'ils vont faire. La mémoire procédurale et la mémoire émotionnelle sont toutes deux préservées. La première est liée aux automatismes, aux actes répétés, naturels. Le neuropsychologue conseille d'accompagner les résidents durant plusieurs jours dans leurs déplacements quotidiens pour que ceux-ci deviennent des automatismes. Cela doit ainsi être le cas si un résident change de chambre, ce qu'il vaut mieux éviter par ailleurs, indique-t-il. De même la mémoire émotionnelle « fonctionne très bien » : si un résident est bousculé au moment d'une toilette, il pourra présenter des troubles du comportement durant plusieurs semaines. Christophe Reintjens préconise donc aux acteurs des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) d'être particulièrement attentifs à ces mémoires atteintes et préservées, qui constituent un point d'appui important dans la démarche d'accompagnement. *Hospimédia*, 22 mai 2019.

Refus de soins : repenser l'organisation des services

Au Royaume-Uni, Katie Featherstone, chargée d'enseignement en sociologie médicale à l'Université de Cardiff, et ses collègues, en collaboration avec les associations *Dementia UK* et *Carers UK*, ont observé la réaction des soignants face au refus de soin de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, pendant 155 jours, dans 10 services de soins aigus de 5 hôpitaux. Cette étude ethnographique cherchait à comprendre comment l'action et le sens sont construits par les soignants dans un contexte professionnel. Les soignants occultent la personne malade et ses besoins derrière son diagnostic : la priorité est donnée au traitement des comorbidités aiguës. Souvent, observent les chercheurs, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée n'est pas reconnu comme essentiel. Il est même vu comme perturbateur à la bonne marche des soins : la personne malade étant vue comme incapable de décider par elle-même, les soignants ne pensent pas utile de l'écouter. S'ils le faisaient, ils pourraient voir d'abord le refus de soins de la personne malade comme une réaction logique et cohérente à l'organisation et à la délivrance des soins. Au lieu de cela, en réponse à la résistance de la personne malade, les infirmières et les aides-soignants tiennent un discours hautement répétitif, centré sur la façon de réaliser la toilette

essentielle du corps au lit ou au pied du lit. Mais ces réponses au refus de soin peuvent se transformer en nouveaux déclencheurs de refus, créant des cycles de stress pour les personnes malades, les familles et le personnel. Ces observations ont permis de développer des innovations simples, sans coût supplémentaire, en modifiant les interactions avec les personnes malades, l'organisation des services (notamment en mettant en place des routines régulières avec des interventions à heures fixes, en réduisant la contention), en reconnaissant la capacité des personnes à retrouver de l'autonomie, et en formant l'ensemble du personnel à cette nouvelle culture professionnelle.

Featherstone K et al. *Refusal and resistance to care by people living with dementia being cared for within acute hospital wards: an ethnographic study*. *Health Serv Deliv Res* 2019; 7(11). 93 p. Mars 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK538810/pdf/Bookshelf_NBK538810.pdf (texte intégral).

Refus de soins : former les professionnels

Dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, la personne malade peut traverser des étapes difficiles qui l'amènent à refuser les soins et l'aide proposés. Ces situations peuvent conduire les proches aidants ou les professionnels dans l'impasse. Afin de prévenir et de gérer au mieux ces situations complexes, il est impératif d'outiller les professionnels, estime *France Alzheimer*, qui propose des formations pour apporter des réponses adaptées, grâce à une réflexion collégiale intégrant professionnels et membres de la famille. Il s'agit d'analyser la situation et ses causes multifactorielles, de se référer au cadre législatif et à la dimension éthique pour prendre une décision, de mettre en place une approche spécifique en utilisant des techniques de communication appropriées, de guider et accompagner l'aidant dans le choix des attitudes les plus adéquates à tenir, l'adaptation de l'environnement et de la prise en soin, et enfin de reconnaître ses propres limites et se prémunir contre l'épuisement professionnel.

www.francealzheimer.org/les-approches-specifiques/repondre-refus-de-soin/, 15 mai 2019.

Consultation gériatrique spécialisée pour les personnes vieillissantes atteintes de trisomie 21 (ou syndrome de Down)

L'incidence de la maladie d'Alzheimer est 5 fois plus élevée chez les personnes atteintes de trisomie 21 qu'en population générale. Le gène codant pour le précurseur de la protéine bêta-amyloïde se situant sur le chromosome 21 [qui existe en 3 exemplaires au lieu de 2 chez ces personnes], la surproduction de protéine amyloïde explique en partie l'augmentation du risque de maladie d'Alzheimer. L'espérance de vie à la naissance des personnes atteintes de trisomie 21 est aujourd'hui d'environ 65 ans. Cependant les consultations spécialisées pour ce public à risque restent quasiment inexistantes en France, souligne Anne-Sophie Rebillat, responsable de la consultation gériatrique de l'Institut *Jérôme-Lejeune*, mise en place depuis 5 ans, qui reçoit des personnes dont 80 % sont atteintes de trisomie 21. Cette consultation longue, de 60 à 90 minutes, permet de réaliser un bilan cognitif, physique et médico-social. Les tests cognitifs ont été adaptés aux personnes atteintes de handicap mental. L'environnement de la consultation vise à ne pas stresser les personnes. L'examen est complété par une imagerie à résonance magnétique réalisée à l'hôpital. L'Institut *Jérôme-Lejeune* suit actuellement plus de 1 000 personnes atteintes de trisomie 21 âgées de plus de 40 ans. Les CMRR (centres mémoire de ressource et de recherche) collaborent avec la consultation gériatrique spécialisée parisienne, qui reçoit la moitié des patients. Une fois le diagnostic posé, les patients sont revus tous les 6 mois, pour prendre en compte les comorbidités et les complications. Le délai d'attente est de 5 mois pour un premier rendez-vous.

Doc'Accompagnement, mars-avril 2019.

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Jeux sérieux : un jeu vidéo pour détecter à l'échelle planétaire des troubles cognitifs liés à l'orientation

Sea Hero Quest est un jeu vidéo gratuit qui, dans sa version classique ou en réalité virtuelle, propose plusieurs défis de navigation et d'orientation à un capitaine de navire. Dans cet univers fictif, les performances du joueur ne servent pas qu'à progresser à travers les niveaux, elles sont enregistrées et envoyées, avec son accord, à une équipe internationale de chercheurs en neurosciences spécialisés dans la détection de la maladie d'Alzheimer, explique Antoine Coutrot, du laboratoire des sciences du numérique de l'Université de Nantes (LS2N). L'initiative vient de l'entreprise *Deutsche Telekom* qui, en 2015, a contacté l'*University College* de Londres, où Antoine Coutrot réalisait un stage post-doctoral, et celle d'*East Anglia* à Norwich (Royaume-Uni). Des tâches et des exercices issus de la littérature scientifique ont été intégrés de manière ludique et agréable. Le jeu, sorti en mai 2016, est disponible sur l'*Apple Store* et *Google Play*. Les chercheurs disposent aujourd'hui des performances d'orientation dans un univers virtuel pour 4 millions de joueurs. Une première vague de résultats, publiée en 2018, a d'abord montré que l'âge est un facteur majeur dans les compétences en orientation : notre faculté à nous orienter décroît en vieillissant. Viennent ensuite le sexe, puis l'origine. L'éducation et les opportunités de voyager à l'intérieur et à l'extérieur de son pays influencent la façon de s'orienter dans l'espace. Les hommes s'orientent mieux que les femmes. Cette observation, souvent rapportée dans la littérature scientifique, dépend du degré d'égalité des sexes dans le pays considéré. Les différences, très marquées en Égypte ou en Arabie Saoudite, s'estompent presque totalement en Scandinavie. L'importance de la culture et de la société sur l'orientation spatiale n'aurait pas pu être mesurée sans un jeu de données de cette ampleur, souligne Antoine Coutrot. Chez les personnes à haut risque génétique de développer une maladie d'Alzheimer (porteuses de la mutation APOEε4), les capacités de navigation spatiale sont associées à des erreurs de codage de l'information dans le cortex entorhinal, la première zone du cerveau atteinte par la neurodégénérescence. À l'Université de Cambridge (Royaume-Uni), David Howett et ses collègues utilisent des tâches de navigation en réalité virtuelle pour distinguer les personnes atteintes de déficit cognitif léger à haut risque de développer la maladie d'Alzheimer.

<https://lejournal.cnrs.fr/articles/un-jeu-video-pour-detecter-alzheimer>, 24 avril 2019. Coutrot A et al. *Virtual navigation tested on a mobile app is predictive of real-world wayfinding navigation performance*. *PLoS ONE* 14(3): e0213272. 18 mars 2019. <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0213272&type=printable> (texte intégral). Coughlan G et al. *Toward personalized cognitive diagnostics of at-genetic-risk Alzheimer's disease*. *Proc Natl Acad Sci USA* 2019; 116(19): 9285-9292. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31015296. Howett D et al. *Differentiation of mild cognitive impairment using an entorhinal cortex-based test of virtual reality navigation*. *Brain*, 23 mai 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31121601. www.femmeactuelle.fr/sante/news-sante/sea-hero-quest-un-jeu-video-pour-detecter-lalzheimer-2078273, 9 mai 2019.

Une meilleure mémoire olfactive est associée à une meilleure performance cognitive

Plusieurs études montrent une association entre les performances olfactives et les performances cognitives chez les personnes âgées. Maryam Yahiaoui-Doktor et ses collègues, du centre de recherche sur les maladies de la civilisation à l'Université de Leipzig (Allemagne), dans une étude auprès de 6 783 personnes, montrent qu'une meilleure performance olfactive, mesurée par le test *Sniffin'Stick Test 12*, est associée significativement à une meilleure performance cognitive, mesurée par une batterie de 4 tests neuropsychologiques (CERAD) : fluence verbale [nombre de mots émis par minute chez

un patient parlant spontanément ou décrivant une scène imagée], apprentissage d'une liste de mots, rappel de ces mots et test de repérage dans leur environnement. La capacité à discriminer le déficit cognitif des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer des autres maladies neurodégénératives reste limitée.

Yahiaoui-Doktor M et al. *Olfactory function is associated with cognitive performance: results from the population-based LIFE-Adult-Study*. *Alzheimers Res Ther* 2019; 11(1):43. 10 mai 2019. <https://alzres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13195-019-0494-z> (texte intégral). Yoo HS et al. *Olfactory anosognosia is a predictor of cognitive decline and dementia conversion in Parkinson's disease*. *J Neurol*, 22 avril 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31011798.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Soins palliatifs à domicile pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées : où en est la recherche ?

Rose Miranda et ses collègues, du groupe de recherche sur les soins de fin de vie à l'Université libre de Bruxelles (Belgique), ont mené une revue systématique de la littérature sur les soins palliatifs à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Huit études ont été recensées, toutes de faible qualité méthodologique. Les interventions sont le plus souvent centrées sur la prise en charge optimale des symptômes, la continuité des soins et le soutien psychosocial. D'autres domaines identifiés comme importants par l'Association européenne des soins palliatifs (EAPC) sont peu étudiés, notamment le pronostic du décès ou l'évitement d'interventions alourdissant le fardeau de l'aidant. Les chercheurs n'ont trouvé aucune preuve directe de l'efficacité des gestionnaires de cas dans les soins palliatifs ou des obstacles à la mise en œuvre de soins palliatifs à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Miranda R et al. *Palliative care for people with dementia living at home: A systematic review of interventions*. *Palliat Med*, 6 mai 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31057088.

Soins palliatifs pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : les indicateurs de qualité

Le Livre blanc de l'Association européenne des soins palliatifs (EAPC) a défini les soins palliatifs optimaux pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, sur la base de preuves scientifiques et d'un consensus d'experts. Au Royaume-Uni, Sarah Amador et ses collègues, du département de recherche en soins palliatifs *Marie-Curie* (division de psychiatrie) de l'*University College* de Londres, ont identifié, à partir d'une revue de la littérature, 246 indicateurs individuels pertinents. Ces indicateurs ont été regroupés selon les domaines du référentiel de l'EAPC : soins centrés sur la personne, communication et prise de décision partagées ; définition des objectifs de soins et directives anticipées ; continuité des soins ; pronostic et reconnaissance en temps opportun que la personne est en train de mourir ; évitement des traitements exagérément agressifs, lourds ou futiles ; traitement optimal des symptômes et maintien du confort ; soutiens psychosocial et spirituel ; accompagnement et implication de la famille ; formation de l'équipe de soins ; questions sociétales et éthiques.

Amador S et al. *A systematic review and critical appraisal of quality indicators to assess optimal palliative care for older people with dementia*. *Palliat Med* 2019; 33(4): 415-429. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6439949/pdf/10.1177_0269216319834227.pdf (texte intégral).

Soins palliatifs à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : quels effets ?

En Israël, Shelley Sternberg, du ministère de la Santé, en collaboration avec les services d'aide et de soins *Sabar Health, Maccabi Healthcare Services*, l'Association Alzheimer d'Israël (EMDA), l'association *JDC-Eshel* pour la planification et le développement de services aux personnes âgées et l'Université de Tel-Aviv, a mené un projet pilote de soins palliatifs à domicile pour 20 personnes âgées au stade avancé de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les soins palliatifs à domicile ont été mis en place dans le prolongement de leurs soins habituels pendant 6 à 7 mois (ou jusqu'à leur décès) par une équipe multidisciplinaire disponible 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Les résultats portent sur 112 mois de soins en cumulé, avec une moyenne de 5,6 mois ($\pm 1,6$) par participant. L'âge moyen des patients était de 83,5 ans ($\pm 8,6$) ; 70 % étaient en soins à domicile depuis 2,8 ans ($\pm 2,0$), étaient atteints de troubles cognitifs sévères depuis 5,6 ans ($\pm 3,6$) et avaient été hospitalisés pendant 14 jours ($\pm 18,1$) en moyenne au cours de l'année précédant le projet. Quatre patients ont été nourris au moyen d'une alimentation artificielle. Au cours du projet pilote, 4 patients sont décédés, 2 sont sortis de l'essai, 1 a été transféré en maison de retraite et 13 sont retournés à leur programme habituel de soins à domicile. Le programme de soins palliatifs à domicile a entraîné une amélioration statistiquement significative ($p < 0,001$) de la gestion des symptômes (score de 33,8 à l'admission et de 38,3 à la sortie des soins palliatifs, sur l'échelle de gestion des symptômes de Volicer), de la satisfaction par rapport aux soins (échelle *Satisfaction with care*, de 27,5 à 35,3) et une baisse significative du fardeau de l'aidant (de 12,1 à 1,4 sur l'indice de Zarit). Il y a eu 5 hospitalisations, 33 hospitalisations évitées et une moyenne de 2,1 ($\pm 1,4$) médicaments arrêtés par participant. Pour les membres de la famille, le professionnalisme et la disponibilité du personnel 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, constituent la valeur ajoutée du programme. L'identification des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade avancé avec un pronostic à 6 mois demeure un défi majeur.

Sternberg SA et al. *Home hospice for older people with advanced dementia: a pilot project. Isr J Health Policy Res* 2019; 8:42. 6 mai 2019.

<https://ijhpr.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13584-019-0304-x> (texte intégral).

Réduction du sens olfactif : causes

En Suisse, l'équipe de Lacinia Alberi, du département de recherche en neurologie du centre intégrateur suisse pour la santé humaine à l'Université de Fribourg, a mené une étude histologique et anatomopathologique sur les nerfs olfactifs de personnes décédées aux différents stades de la maladie d'Alzheimer. Le bulbe olfactif et les neurones associés montrent une accumulation majeure et progressive de protéine tau, ainsi qu'une altération morphologique séquentielle. Ces résultats suggèrent que le système nerveux olfactif pourrait capturer et propager ces déséquilibres de réseaux neuronaux à des centres nerveux du cortex entorhinal (la première région du cerveau à être atteinte par la neurodégénérescence).

Bathini P et al. *Progressive signaling changes in the olfactory nerve of patients with Alzheimer's disease. Neurobiol Aging* 2019; 76: 80-95. Avril 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30708185.

Réduction du sens olfactif : conséquences

En Corée, l'équipe de Phil Hyu Lee, du département de neurologie de l'Université *Yonsei* de Séoul, montre, dans une cohorte de 77 personnes atteintes de la maladie de Parkinson, suivies pendant 5 ans, que parmi les personnes ayant une diminution de l'olfaction (hyposmie), 77 % avaient un déficit cognitif léger à l'inclusion, et que 50 % ont développé une démence associée dans les 5 ans. Le taux de conversion vers la démence est significativement augmenté chez les personnes hyposmiques par rapport aux personnes sans

troubles olfactifs. Le risque de développer une démence est multiplié par 3,3 chez les personnes ayant des troubles de l'olfaction.

En Italie, Maria-Paola Cecchini et ses collègues, du département des neurosciences, biomédecine et mouvement de l'Université de Vérone, dans une étude auprès de 50 personnes atteintes de la maladie de Parkinson et 50 personnes en bonne santé, ont testé la cognition, l'olfaction (test *Sniffin' Sticks Extended Test*) et le goût (test sur la bouche entière et *Taste Strip Test*). La fonction olfactive et l'identification des saveurs sucrées sont réduites chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Le déficit cognitif léger diminue l'identification des odeurs. Les facteurs associés à une faible fonction olfactive sont l'âge, la cognition globale, l'apathie ou une incapacité visuelle et spatiale. L'identification des saveurs amères et des saveurs salées est réduite par un déficit cognitif léger ou des fonctions exécutives. Ces observations suggèrent des anomalies anatomiques sous-jacentes différentes, qui devront être observées en neuro-imagerie.

Par ailleurs, une étude menée par Bojing Liu et ses collègues, de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède) et de l'Université de l'État du Michigan (Etats-Unis), auprès de 2 289 personnes âgées de 71 à 82 ans, dans 2 villes américaines, montre que le déficit olfactif est associé à une augmentation de la mortalité de 46 % dans les 10 ans. La présence d'une maladie neurodégénérative explique 22 % de cette surmortalité.

Yoo HS et al. *Olfactory anosognosia is a predictor of cognitive decline and dementia conversion in Parkinson's disease.* *J Neurol*, 22 avril 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31011798. Cecchini MP et al. *Olfaction and taste in Parkinson's disease: the association with mild cognitive impairment and the single cognitive domain dysfunction.* *J Neural Transm* (Vienna) 2019; 126(5): 585-595. Mai 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30911822. Liu B et al. *Relationship Between Poor Olfaction and Mortality Among Community-Dwelling Older Adults: A Cohort Study.* *Ann Intern Med*, 30 avril 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31035288. www.franceinter.fr/sciences/si-vous-avez-un-mauvais-odorat-votre-esperance-de-vie-est-peut-etre-limitee, 3 mai 2019. www.nhs.uk/news/older-people/poor-sense-smell-elderly-linked-higher-risk-dying/, 30 avril 2019.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Environnement sonore

Le bruit est un stimulus sensoriel important dans tout environnement, en particulier dans un environnement peu familier. Le bruit est impossible à ignorer et tout bruit perturbateur ou bruit constant peut agiter, gêner ou dérouter les personnes qui ne peuvent échapper à l'environnement. Les personnes atteintes de troubles cognitifs peuvent déjà se sentir désorientées, isolées et confinées à l'intérieur des établissements de soins ; des sons incontrôlés peuvent accroître leur anxiété et leur souffrance psychologique. Le paysage sonore repose non seulement sur la qualité subjective du son mais aussi sur la qualité objective de l'environnement auditif basée sur la perception des personnes. Au Canada, Arezoo Talebzadeh, de la société *Design for Health*, Ramin Behboudi, de la société des ingénieurs professionnels de l'Ontario et Andrea Iaboni, de l'Institut de réhabilitation de Toronto, décrivent le paysage sonore d'une unité Alzheimer. Le niveau sonore global (mesuré en décibels) est supérieur aux recommandations mais n'entraîne pas nécessairement une ambiance délétère conduisant à l'agitation. La relation entre le niveau sonore et la perception du son par les personnes atteintes de troubles cognitifs doit être étudiée de façon plus approfondie.

Talebzadeh A et al. *Soundscape in dementia care environment.* *J Acoust Soc America* 2019 ; 145 : 1658. 24 avril 2019. <https://asa.scitation.org/doi/10.1121/1.5101092>.

Centre de ressources

« Bon nombre de médecins coordonnateurs nagent en plein brouillard lorsqu'il s'agit de mettre en œuvre des thérapies non médicamenteuses pour traiter la maladie d'Alzheimer : ils ne sont pas vraiment certains de l'efficacité des méthodes qu'ils utilisent. Dans ce contexte, le projet de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et de la Fondation Médéric Alzheimer ne peut qu'être salué », écrit le *Journal du médecin coordonnateur*. La préfiguration de ce centre de ressources, qui devrait être annoncée au mois de juillet 2019, devrait recommander la constitution d'une banque de données qui documente des actions probantes sur ces thérapies et des modes d'organisation efficaces, reproductibles pour les personnes malades, les proches aidants et les professionnels. *Journal du médecin coordonnateur*, mars-avril 2019.

Recherche sur la maladie – Prévention

La réserve cognitive atténue le risque génétique de maladie d'Alzheimer

En Suède, l'équipe de Laura Fratiglioni, du département de neurobiologie, sciences des soins et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm, a suivi 2 556 personnes âgées de 60 ans et plus, sans troubles cognitifs à l'inclusion, pendant 6,3 ans (cohorte nationale suédoise sur le vieillissement et les soins, en population générale, dans le quartier Kungsholmen de Stockholm). Pendant cette période, 232 cas de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (9,1 %) ont été identifiés. Les chercheurs ont construit un score de réserve cognitive comprenant 4 facteurs de protection : l'éducation au début de la vie, une complexité importante du travail au milieu de la vie, des activités de loisirs et la participation aux réseaux sociaux dans la dernière partie de la vie. Ces facteurs s'additionnent pour construire une réserve cognitive plus ou moins importante selon les individus. Les chercheurs ont ensuite construit un modèle de risque de survenue de la maladie d'Alzheimer intégrant cet indicateur de réserve cognitive. Les personnes les plus à risque sont celles porteuses du gène de prédisposition génétique APOE ϵ 4 [codant pour un transporteur du cholestérol ; mutation présente chez 1 personne sur 6 en population générale]. Par rapport aux personnes non porteuses de la mutation et ayant une faible réserve cognitive, les personnes porteuses de la mutation et ayant une réserve cognitive élevée ont un risque réduit de 78 % de développer une maladie d'Alzheimer. La réduction du risque est similaire chez les personnes non porteuses de la mutation ayant une réserve cognitive élevée (risque réduit de 76 %). La pratique tout au long de la vie d'activités augmentant la réserve cognitive réduit le risque de maladie d'Alzheimer attribuable à la présence du gène muté APOE ϵ 4. La promotion de la réserve cognitive pourrait être particulièrement efficace dans la sous-population des personnes ayant un risque génétique élevé de maladie d'Alzheimer.

Dekhtyar S et al. *Genetic risk of dementia risk mitigated by cognitive reserve: a cohort study*. 8 mai 2019. *Ann Neurol*, www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31066941.

Réduire le risque de déclin cognitif et de démence : les recommandations de l'OMS

Lors de sa 70^{ème} assemblée, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) avait lancé un plan d'action mondial concernant la réponse de santé publique à la démence. L'une des priorités était la réduction du risque de déclin cognitif, pour laquelle l'OMS publie des recommandations résumant l'état des connaissances sur les facteurs de risque, fondées sur des preuves scientifiques, à l'intention des opérateurs de santé, des gouvernements, des décideurs politiques et autres parties prenantes. Étant donné que de nombreux facteurs de risque de la démence sont également ceux de certaines maladies non transmissibles, les recommandations clés peuvent être de fait intégrées dans les programmes de lutte contre le tabagisme, de réduction des risques de maladies cardiovasculaires et d'amélioration de la nutrition.

Le groupe expert de l'OMS a émis des recommandations fortes lorsqu'il estimait que les effets souhaitables de l'intervention l'emportaient sur tout effet indésirable. En revanche, quand il n'était pas certain de l'équilibre entre les effets bénéfiques et néfastes, il a émis des recommandations conditionnelles. Les recommandations fortes concernent l'activité physique et l'arrêt du tabac. En ce qui concerne le contrôle de l'hypertension artérielle et du diabète, les preuves de modification du risque de déclin cognitif sont faibles mais les recommandations OMS générales sur la prévention et le contrôle des maladies cardiovasculaires et métaboliques doivent être suivies. Les recommandations conditionnelles concernent le contrôle de l'alimentation et du poids comme stratégies de réduction du risque de déclin cognitif. L'OMS estime que les preuves scientifiques sont insuffisantes pour recommander la prise en charge de la dépression ou de la perte auditive comme stratégies de réduction du risque de déclin cognitif. L'OMS recommande la stimulation cognitive et l'entraînement cognitif, bien que les preuves scientifiques soient aujourd'hui de faible qualité. Le rapport de 92 pages est accompagné d'une base de connaissances de 401 pages détaillant les preuves scientifiques à l'appui des recommandations.

World Health Organization Guidelines. Risk reduction of cognitive decline and dementia. Mai 2019. 92 p. ISBN 978-9-2415-5054-3.

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/312180/9789241550543-eng.pdf?ua=1> (texte intégral).

www.who.int/mental_health/neurology/dementia/french_foreward_executive_summary_dementia_guidelines.pdf?ua=1 (résumé d'orientation en français).

World Health Organization Guidelines. Risk reduction of cognitive decline and dementia. Evidence profiles. Mai 2019. 401 p.

www.who.int/mental_health/neurology/dementia/Dementia_Guidelines_Evidence_Profile_s.pdf?ua=1 (texte intégral).

Recommandations de l'OMS : le *Lancet* invite les gouvernements à agir même si les preuves scientifiques sont insuffisantes

Un groupe expert international, réuni par la revue médicale britannique *The Lancet*, avait émis également, en décembre 2017, des recommandations sur la prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées mettant en avant les facteurs de risque modifiables. Le *Lancet* salue la publication des recommandations de l'OMS, qui constituent « une étape bienvenue et importante » mais est déçu par l'omission de l'éducation comme stratégie de réduction du risque, compte tenu des preuves scientifiques montrant que la réserve cognitive construite durant l'éducation exerce un effet « tampon » contre le déclin cognitif. Pour le *Lancet*, après l'arrêt pour futilité des essais cliniques de l'aducanumab qui était présenté par certains comme le meilleur espoir de médicament pouvant modifier le cours de la maladie d'Alzheimer, « il semble très peu probable que les domaines de développement clinique envisageables puissent créer une avancée pouvant altérer la trajectoire de l'urgence imminente de santé publique dans la décennie à venir. Le rôle de leadership de l'OMS dans son rôle de promoteur de la réduction du risque est donc primordial dans cette approche de santé publique. Cependant, l'OMS a adopté une démarche relativement prudente en ce qui concerne la démence qui n'est devenue une priorité de recherche que récemment. En conséquence, par manque de preuves scientifiques, ces recommandations manquent d'ambition. De plus, l'OMS propose peu d'indications sur l'exécution d'un programme de prévention, sur le choix des mesures et des populations cibles, ou sur l'évaluation économique de la prévention du déclin cognitif. Attendre des preuves scientifiques de bonne qualité pour des interventions de prévention simples, dont on peut par ailleurs démontrer la valeur pour d'autres raisons, n'endigera pas la vague de ce problème de santé publique. Il faut réfléchir à la façon dont les États membres peuvent créer une politique utile, même dans l'incertitude, lorsque le besoin presse. »

[www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(19\)31085-2/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(19)31085-2/fulltext), 18 mai 2019.

Prévention du déclin de la santé du cerveau : passer de l'inquiétude à l'acte

56 % des Américains âgés de 50 à 64 ans se déclarent inquiets d'être un jour atteints de troubles cognitifs, selon un sondage national auprès de 1 028 personnes réalisé par Donovan Maust, de l'Institut de politique de santé de l'Université du Michigan (Etats-Unis) pour l'Association américaine des retraités (AARP). Malgré cette inquiétude, seules 5 % des personnes interrogées et 10 % des personnes ayant des antécédents familiaux de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, en ont parlé à leur médecin. Dans le même temps, 73 % font des mots croisés ou des tests d'entraînement cognitifs ou prennent des suppléments alimentaires dans l'espoir de prévenir la maladie. 71 % des personnes ayant des antécédents familiaux de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée se déclarent prêtes à donner un échantillon de leur ADN pour faire avancer la recherche sur la prévention ou le traitement de la maladie, contre 51 % des personnes sans antécédents familiaux. Parmi les personnes ne souhaitant pas participer à un programme de recherche, 37 % s'inquiètent de devenir des « cobayes » et une sur cinq a peur des potentiels effets secondaires.

<https://ihpi.umich.edu/news/many-older-americans-expect-lose-brainpower-poll-finds-most-dont-ask-doctors-about-preventing>, 13 mai 2019.

Observance des interventions de prévention

Les interventions multidomaines qui ciblent simultanément plusieurs facteurs de risque pourraient constituer des stratégies efficaces de prévention de la maladie d'Alzheimer, mais elles peuvent être lourdes et ne pas être universellement acceptables. Nicola Coley, du département d'épidémiologie et de santé publique du CHU de Toulouse, et ses collègues, ont étudié les taux d'observance et les facteurs prédictifs de survenue de la maladie dans le cadre de l'étude finlandaise *FINGER* (intervention gériatrique visant à prévenir les troubles cognitifs et le handicap) et de l'essai français de prévention multidomaine de la maladie d'Alzheimer (MAPT). Les participants à l'étude *FINGER* ont fait l'objet d'une intervention multidisciplinaire de 2 ans sur le mode de vie (entraînement physique, entraînement cognitif, conseil nutritionnel et surveillance cardiovasculaire). Les participants à l'essai MAPT ont reçu une intervention multidomaine sur le mode de vie (formation cognitive, conseil en matière d'activité physique et conseil nutritionnel) pendant 3 ans avec un supplément lipidique oméga-3 ou un placebo. L'observance diminue lorsque la complexité et l'intensité de l'intervention augmentent : elle est plus élevée pour la surveillance cardiovasculaire, le conseil nutritionnel et la supplémentation en acides gras oméga-3, et plus faible pour l'entraînement cognitif non supervisé assisté par ordinateur. Les facteurs prédictifs les plus constants de l'observance du traitement sont le tabagisme et les symptômes dépressifs. Les auteurs estiment que l'observance aux interventions de prévention peut être augmentée, dans les essais futurs, en réduisant le fardeau des aidants, en utilisant des outils technologiques adaptés, en maintenant des contacts en face-à-face et en tenant compte des caractéristiques des participants.

Coley N et al. *Adherence to multidomain interventions for dementia prevention: Data from the FINGER and MAPT trials*. *Alzheimers Dement*, 29 avril 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31047857.

Motivation à changer de style de vie : une échelle rapide d'évaluation

La modification des facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer liés au mode de vie est une priorité de santé publique. La motivation au changement est partie intégrante de la modification des comportements à risque liés à la santé, rappelle Debora Oliveira, du département de psychiatrie de l'Université fédérale de São Paulo (Brésil), en collaboration avec des chercheurs britanniques et australiens. Une échelle de 10 critères (*Motivation to*

Change Lifestyle and Health Behaviours for Dementia Risk-Reduction Scale-MOCHAD 10), testée en ligne auprès de 3 948 personnes âgées de 50 ans et plus, s'avère fiable et robuste pour une utilisation clinique en soins de santé préventifs et en recherche pour évaluer la motivation à changer de mode de vie afin de réduire le risque de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée.

Oliveira D et al. *Factor and reliability analysis of a brief scale to measure motivation to change lifestyle for dementia risk reduction in the UK: the MOCHAD-10. Health Qual Life Outcomes.* 2019; 17(1): 75. 2 mai 2019.

<https://hqlo.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12955-019-1143-8> (texte intégral).

Prévention des hospitalisations

Aux Etats-Unis, une revue systématique de la littérature, menée par Chenjuan Ma, professeur assistant au Collège infirmier de l'Université de New York, montre que le taux de réadmission dans les 30 jours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée varie de 7 % à 35 %. Le taux de réadmission est significativement plus élevé que pour les personnes sans troubles cognitifs. Des programmes de soins individualisés à domicile par une équipe interdisciplinaire sont utilisés pour prévenir les réhospitalisations évitables.

Une étude menée par Helena Temkin-Greener, du département de santé publique de l'Université de Rochester (New York, Etats-Unis), auprès de 807 630 résidents de 15 234 maisons de retraite, montre que les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ont un risque réduit de 16 % d'hospitalisation potentiellement évitable par rapport aux autres résidents.

En Australie, Lara Harvey, du centre de recherche sur les chutes, l'équilibre et les blessures à l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud, a suivi, pendant 6 ans, 867 personnes de 70 à 90 ans vivant à domicile. Pendant cette période, 335 hospitalisations pour blessure ont été recensées. Le taux d'hospitalisation pour les personnes atteintes de déficit cognitif léger est de 63/1 000 personnes-années, plus élevé que pour les personnes sans troubles cognitifs (39/1 000 personnes-années) mais moins que pour les personnes ayant des troubles cognitifs sévères (137/1 000 personnes-années). Les blessures les plus fréquentes sont des fractures des membres supérieurs (22 %) chez les personnes sans troubles cognitifs, et les blessures à la tête sans fracture chez les personnes atteintes de déficit cognitif. Les personnes atteintes de déficit cognitif sévère ont une fracture de la hanche 20 % plus souvent que les personnes sans troubles cognitifs. Pour les auteurs, la détection du risque de chute et la prévention des chutes peuvent être indiquées chez les personnes vieillissantes atteintes de déficit cognitif léger.

Temkin-Greener H et al. *Preventable Hospitalizations Among Nursing Home Residents With Dementia and Behavioral Health Disorders.* *J Am Med Dir Assoc*, 28 avril 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31043354. Harvey LA et al. *Injury-related hospitalisation in community-dwelling older people across the cognitive spectrum: A population based study.* *Arch Gerontol Geriatr*, 1er avril 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31035034.

Ma C et al. *Hospital readmission in persons with dementia: A systematic review.* *Int J Geriatr Psychiatry*, 13 mai 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31087373.

Japon : une équipe spécialisée en prévention cardiovasculaire de l'hospitalisation des personnes atteintes de troubles cognitifs

Yoshitaka Naito, du département de réhabilitation de l'Institut du cœur d'Oyakama, et ses collègues, ont mis en place une équipe de soins cardiovasculaires de soutien destinée aux personnes atteintes de troubles cognitifs (D-CAST). En 2017, l'intervention de cette équipe a concerné 350 personnes, âgées en moyenne de 81 ans. Les maladies cardiovasculaires causant l'hospitalisation sont l'insuffisance cardiaque (27 % des patients) et la maladie de la valve aortique nécessitant l'implantation d'un cathéter (13 %). Les motifs principaux de recours à l'intervention de l'équipe sont un déficit cognitif (40 % des cas) ou un syndrome

confusionnel (y compris sa prévention) dans 36 % des cas. L'intervention de l'équipe a permis d'améliorer l'autonomie dans 16 % des cas, de maintenir l'autonomie dans 66 % des cas ; une perte d'autonomie est constatée dans 18 % des cas. L'équipe souhaite maintenant développer l'évaluation des personnes atteintes de troubles cognitifs à un stade léger de la perte d'autonomie.

Naito Y et al. *Efforts of the dementia support care team at the cardiovascular institute. Nihon Ronen Igakkai Zasshi* 2019; 56(2): 198-203. Mai 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31092786.

www.jstage.jst.go.jp/article/geriatrics/56/2/56_56.198/_pdf/-char/ja (texte intégral en japonais).

Prévention cardiovasculaire : les anticoagulants oraux diminuent le risque de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

En Suède, Leif Friberg et ses collègues, du département des sciences cliniques de l'Institut *Karolinska* de Stockholm, dans une étude portant sur 91 254 personnes présentant une fibrillation auriculaire, suivies pendant 8 ans, montre qu'un traitement anticoagulant oral est associé à un risque réduit de 38 % de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Le rapport bénéfice/risque d'un traitement par anticoagulants oraux est défavorable chez les personnes âgées de moins de 60 ans à faible risque d'accident vasculaire cérébral.

Friberg L et al. *Less dementia and stroke in low-risk patients with atrial fibrillation taking oral anticoagulation. Eur Heart J*, 16 mai 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31095295.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Prévalence de la maladie d'Alzheimer dans les Alpes-Maritimes

Les données épidémiologiques fiables sur la maladie d'Alzheimer sont rares et incomplètes. Une étude menée par Laurent Bailly, du département de santé publique du CHU de Nice, en collaboration avec le centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Nice, la direction du service médical régional du Régime social des indépendants (RSI) *Côte-d'Azur* et la direction régionale du service médical de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) *PACA-Corse*, estime la prévalence de la maladie d'Alzheimer en croisant les données de deux systèmes de surveillance épidémiologique. Au total, 5 562 patients atteints de la maladie d'Alzheimer ont été enregistrés dans les Alpes-Maritimes en 2010 et 2011. D'une part, un système d'information spécifique à l'assurance maladie a inclus tous les résidents du département ayant consulté en centre mémoire, en affection de longue durée (ALD) n° 15 (maladie d'Alzheimer et autre démences) ou ayant pris des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer. D'autre part, la banque nationale de données Alzheimer (BNA), comprenant les patients ayant consulté en centre mémoire. Seuls 856 patients étaient communs aux deux bases. L'âge moyen des patients et le rapport femmes/hommes diffèrent entre les deux bases : 81 ans et 2,7 femmes pour 1 homme dans la BNA ; 84 ans et 3,2 femmes pour 1 homme dans la cohorte de l'assurance maladie. Les chercheurs estiment à 15 060 le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le département. Les taux d'exhaustivité (patients enregistrés/total des patients) sont de 25,4 % dans la base de l'assurance maladie et de 17,2 % dans la BNA. Le taux de prévalence de la maladie d'Alzheimer dans la population âgée de plus de 65 ans est estimée à 6,3 %.

Bailly L et al. *Alzheimer's disease: Estimating its prevalence rate in a French geographical unit using the National Alzheimer Data Bank and national health insurance information systems. PLoS One* 2019; 14(5): e0216221. 6 mai 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6502320/pdf/pone.0216221.pdf (texte intégral).

Particules fines atmosphériques et troubles cognitifs : quel lien ?

Une étude coréenne, coordonnée par Ho Kim, de l'Institut de la santé et de l'environnement à l'Université nationale de Séoul, a inclus 645 couples de personnes atteintes de déficit cognitif, n'ayant pas changé de domicile à Séoul pendant 5 ans (2005-2010) et leurs aidants. Une aggravation de 16,7 % des symptômes neuropsychiatriques (échelle NPI) est associée à une augmentation de la concentration aérienne en particules fines de 2,5 microns de diamètre (PM_{2,5}) de 8,3 µg/m³ en un mois. Le fardeau des aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (mesuré par l'échelle *Neuropsychiatry Inventory Caregiver Distress Scale*) augmente de 29 % pour chaque augmentation de particules fines (PM_{2,5}) de 8,3 µg/m³ en un mois.

Lee H et al. *Exposure to ambient fine particles and neuropsychiatric symptoms in cognitive disorder: A repeated measure analysis from the CREDOS (Clinical Research Center for Dementia of South Korea) study*. *Sci Total Environ* 2019; 668: 411-418. 10 juin 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30852217.

L'activité physique au moins 2 fois par semaine réduit de 20 % le risque de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

Au Japon, une étude menée par Yangyang Liu, du département d'épidémiologie de l'Université d'Okayama, sur une cohorte de 13 816 personnes âgées suivies pendant 7 ans (2008-2014), montre que les personnes pratiquant une activité physique au moins 2 fois par semaine (mais pas tous les jours) ont un risque réduit de 21 % par rapport à celles pratiquant une activité physique moins d'une fois par semaine. Chez les personnes pratiquant une activité physique tous les jours, le risque diminue de 18 % uniquement chez les hommes.

Liu Y et al. *Physical activity and incident dementia in older Japanese adults: The Okayama study*. *Int J Psychiatry*, 2 mai 2019.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/gps.5135> (texte intégral).

Technologies

Technologies d'assistance : ne pas mettre l'accent sur la solution mais sur ce que la personne peut en faire

Les technologies d'assistance sont devenues omniprésentes dans tous les domaines de la vie quotidienne. Mais si elles peuvent dans certains cas faciliter la vie quotidienne des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, elles peuvent aussi constituer un obstacle conduisant à leur exclusion sociale. Paul-Ariel Kenigsberg, responsable de la veille et de la prospective à la Fondation Médéric Alzheimer, a réuni un groupe expert pluridisciplinaire (sciences biomédicales, humaines et sociales, sciences de l'ingénieur), pour analyser comment les technologies d'assistance peuvent répondre aux besoins des personnes malades selon ce qu'elles sont capables de faire. La discussion aborde leurs besoins non satisfaits, les domaines des activités de la vie quotidienne où les technologies d'assistance peuvent les aider, l'impact réhabilitant des technologies pour améliorer leur sécurité et leur bien-être, les obstacles et les limites d'utilisation des technologies, l'évaluation, les questions éthiques et juridiques. L'approche axée sur les « capacités » de la personne, c'est-à-dire sur la possibilité qu'elle a d'être libre d'utiliser (ou non) la technologie pour elle-même, s'avère particulièrement pertinente dans l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs et le processus de développement technologique. L'accent n'est pas mis sur la solution mais plutôt sur ce que la personne peut en faire : si l'on considère la maladie d'Alzheimer comme un handicap, la technologie sert de catalyseur pour promouvoir les capacités de la personne. Cette approche propose un cadre utile pour la recherche et la pratique. Le groupe expert résume comment ces concepts ont pris de l'ampleur dans la pratique professionnelle et les politiques publiques au cours des années 2000 à 2015, examine les enjeux actuels de la conception, du développement et du modèle économique

des technologies d'assistance pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, et décrit comment ces technologies sont aujourd'hui utilisées et évaluées.

Kenigsberg PA et al. *Assistive Technologies to Address Capabilities of People with Dementia: From Research to Practice*. *Dementia* (London) 2019; 18(4): 1568-1595. Mai 2019. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1471301217714093> (texte intégral).

Enceinte connectée : facilitateur ou obstacle à l'autonomie de la personne malade ?

Au Royaume-Uni, 6 malades jeunes du réseau *DEEP* (*Dementia Engagement and Empowerment Project*, réunissant 100 groupes de personnes atteintes de la maladie d'alzheimer qui se sont organisées pour faire entendre leur voix), ont testé *Alexa*, l'assistant personnel intelligent d'*Amazon*, qui dispose d'un service vocal permettant de commander différents objets connectés. Ron Coleman explique : « j'ai décidé d'utiliser la technologie pour faire mon propre parcours : le mien et pas le point de vue d'un système qui dirait ce que mon parcours devrait être. Nous utilisons *Alexa* tous les jours. Elle a été programmée avec ma routine du matin, mon agenda, mes recettes préférées, me rappeler que je dois prendre mes médicaments, des alertes... *Alexa* peut aussi commander des produits courants du magasin d'à côté : je dois envoyer par *e-mail* ma liste de courses, pour qu'on puisse préparer la commande et me la livrer. Je paye sur un portail Internet sécurisé. J'espère que d'autres personnes pourront utiliser ces outils quand nous aurons testé tout le programme d'applications. Quand je réponds au réveille-matin en disant « Bonjour *Alexa* », elle me répond : « Bonjour Ron, comment vas-tu aujourd'hui ? » Je peux répondre : « bien » ou même grogner. Ensuite, elle me donne la date du jour et l'heure, puis les nouvelles du jour et la météo locale. Elle va me rappeler de prendre une douche, puis que mon thé du petit-déjeuner est prêt, ensuite elle me fera écouter du *glam rock* (précurseur de la musique punk) ou *Radio 4* (radio généraliste de la *BBC*), selon mes envies du jour. Pendant la journée, *Alexa* me fait jouer à des jeux d'esprit, me rappelle de prendre mes médicaments, me lit des livres ou me joue de la musique, à la demande ou pré-programmée. Elle permet à ma compagne de me voir et de me parler. Nous installerons bientôt une douche contrôlée par *Alexa* pour que je ne me brûle plus et que l'eau s'arrête quand je quitte la douche. Notre but est de faire contrôler par *Alexa* tout notre environnement domestique pour que nous puissions continuer à vivre comme nous l'entendons. » Pour Ron, « bien utiliser la technologie peut faire la différence entre simplement vivre avec notre maladie et avoir une vie porteuse de sens. »

Mais la technologie peut aussi devenir un obstacle. Agnes Houston a reçu une enceinte connectée *Alexa* pour son 70^{ème} anniversaire. Elle était très enthousiaste à l'idée que la technologie allait pouvoir l'aider dans sa vie quotidienne comme elle l'avait lu sur des tweets d'autres personnes malades. « Ça n'a pas marché comme je l'espérais. Il n'y avait pas de mode d'emploi dans la boîte. Je me suis renseignée et on m'a dit de simplement brancher *Alexa* sur une prise de courant pour qu'elle soit prête. Ce n'était pas si simple. Je l'ai fait et rien ne s'est passé. J'ai pensé qu'elle était cassée. J'ai envoyé un SOS par *Twitter* pour découvrir que je devais appeler *Alexa* par son nom pour l'activer. Ça a marché, mais d'autres problèmes sont apparus. Mes questions avaient trop de mots pour qu'*Alexa* comprenne. C'était aléatoire. Je pense qu'*Alexa* ou un système similaire pourraient beaucoup m'aider, mais j'aurais besoin d'instructions accessibles, avec une vidéo pour m'expliquer comment les faire marcher. Au début, cela m'aurait aidée d'avoir quelqu'un sachant installer *Alexa*. » *J Dementia Care*, mai-juin 2019.

Des indices pour aider une personne malade à rédiger un chèque

Dans une thèse de doctorat de psychologie à l'Université du Québec à Chicoutimi (Canada) réalisée au laboratoire d'intelligence ambiante pour la reconnaissance d'activités (LIARA) Jessica Lapointe, évalue la capacité de 13 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à rédiger un chèque à partir d'une facture, en les guidant grâce à 2 types d'indices : d'une part des indices verbaux (phrases courtes et simples servant d'instructions pour chacune des étapes de la tâche) ; d'autre part des indices vidéo (combinaison des indices verbaux avec

des vidéos en gros plan d'une personne exécutant la tâche). L'indice vidéo est utilisé à chaque fois que la personne se trompe. Les 2 types d'indices sont aussi efficaces l'un que l'autre. La thèse met en évidence l'importance de prendre en considération les habiletés en mémoire épisodique verbale et en mémoire épisodique visuelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aux stades léger et modéré dans le choix de l'indice technologique à privilégier comme aide à la rédaction complète d'un chèque. En effet, plus la mémoire épisodique verbale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est bonne, moins l'indice verbal est efficace. Au contraire, plus la mémoire épisodique visuelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est bonne, plus l'indice verbal est efficace [la mémoire épisodique est une mémoire consciente (explicite) qui permet de se rappeler d'événements passés et de prévoir ceux à venir].

Lapointe J. *Évaluation de l'efficacité de méthodes de guidance en assistance technologique lors de la complétion d'un chèque chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aux stades léger et modéré en fonction de leurs capacités mnésiques*. Thèse de doctorat en psychologie. Bouchard K (dir). Université du Québec à Chicoutimi. 6 mai 2019.

https://constellation.uqac.ca/5054/1/Lapointe_uqac_0862D_10540.pdf (texte intégral).

Repères – Politiques

Presse nationale

Loi de programmation sur la dépendance : la position du Premier ministre

La loi Grand âge et autonomie devient la loi de programmation sur la dépendance, a annoncé le Premier ministre Édouard Philippe à l'issue du séminaire gouvernemental du 29 avril 2019. Cette loi sera examinée à l'automne, après celle sur les retraites. Cette loi « viendra compléter et indiquer la façon dont nous allons créer finalement non pas une nouvelle branche de la sécurité sociale, non pas un nouveau risque mais un dispositif extrêmement puissant » à même de faciliter l'accès et soutenir le financement du reste à charge en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), a-t-il déclaré. La loi de programmation devra « permettre de trouver les réponses financières, organisationnelles, de formation, de façon à ce que cette question, en quelques années, soit derrière nous, ou plus exactement qu'elle soit parfaitement intégrée à l'action publique et qu'elle satisfasse de façon bien plus considérable nos concitoyens. » Devant l'Assemblée nationale, le Premier ministre s'est dit ouvert à l'idée de « travailler plus longtemps » pour financer la prise en charge de la dépendance par la Sécurité sociale, tout en excluant de modifier l'âge de la retraite dans le cadre de la réforme en cours de préparation.

Hospimédia, 5 mai 2019. www.publicsenat.fr/article/politique/philippe-favorable-a-travailler-plus-longtemps-pour-financer-la-dependance-139423, 20 mars 2019.

Reconnaissance des proches aidants : le vote de la loi

Une proposition de loi (émanant d'un parlementaire et non du gouvernement comme dans le cas d'un projet de loi) a été adoptée à l'unanimité par le Sénat en deuxième lecture le 9 mai 2019. Elle avait été déposée au Sénat par Jocelyne Guidez (Union centriste) pour favoriser la reconnaissance du proche aidant. Le texte avait été largement vidé de sa substance à l'Assemblée nationale : pour le gouvernement, la temporalité de cette loi n'était pas en adéquation avec les travaux menés dans le cadre de la concertation Grand âge et autonomie. L'indemnisation du congé de proche aidant, cœur de la loi selon le député rapporteur Paul Christophe (UDI, Nord), n'avait pas reçu le soutien du groupe majoritaire. Parmi les nouvelles mesures, l'article 1 répond au besoin d'une meilleure prise en compte des aidants au sein des branches professionnelles. Cet article inscrit dans le champ obligatoire de la négociation collective de branche le thème de la conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle de l'aidant ; l'article 5 étend l'expérimentation du

« relaying » aux agents publics travaillant dans les établissements médico-sociaux publics. Cette mesure devrait permettre un déploiement de l'expérimentation introduite par la loi du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance. L'article 5 bis vise à permettre le financement du soutien aux actions d'accompagnement des proches aidants menées par les conférences des financeurs par des crédits alloués par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). L'article 6 prévoit l'identification du proche aidant ou d'une personne de confiance dans un volet dédié du dossier médical partagé (DMP) afin de renforcer l'information et le suivi. Les modalités de mise en œuvre des mesures en faveur des aidants seront dévoilées en juillet 2019, a annoncé le Premier ministre Édouard Philippe. Sénat. *Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi, adoptée par le Sénat en deuxième lecture, visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants*. Elimas N (rapp.). Volume I. *Avant-propos, commentaires d'articles et annexes*. 30 avril 2019. www.assemblee-nationale.fr/15/rapports/r1911-vi.asp (texte intégral). Hospimédia, 10 mai 2019.

Reconnaissance des aidants jeunes : quelle politique ?

Un sujet reste encore en marge des travaux sur les proches aidants, rappelle la députée du Val-d'Oise Nathalie Elimas (*Mouvement démocrate*), rapporteur de la proposition de loi : celui des jeunes aidants ou des enfants aidants familiaux. Selon des données 2015 de l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), 11 % des 8,3 millions d'aidants ont entre 16 et 30 ans. Ces enfants, confrontés à la maladie d'un parent ou au handicap d'un frère ou d'une sœur, sont souvent peu suivis sur le plan médical et courent le risque de développer d'importantes carences, préjudiciables à leur santé et à leur bon développement de croissance. En outre, les enfants aidants sont aussi plus sujets au décrochage scolaire, à la déscolarisation ou encore à la désinsertion sociale. Enfin, les enfants aidants ressentent très souvent une souffrance et un épuisement, difficilement communicables, ainsi qu'un sentiment d'isolement. Pour la députée, il conviendrait de travailler avec le ministère de l'Éducation nationale et le ministère des Solidarités et de la Santé pour mieux former et sensibiliser la communauté éducative à la question des enfants aidants, améliorer leur repérage, anticiper les risques spécifiques liés à cette situation d'aidance et mettre en place des dispositifs de soutien spécifiques.

Sénat. *Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi, adoptée par le Sénat en deuxième lecture, visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants*. Elimas N (rapp.). Volume I. *Avant-propos, commentaires d'articles et annexes*. 30 avril 2019. www.assemblee-nationale.fr/15/rapports/r1911-vi.asp (texte intégral). Hospimédia, 2 mai 2019.

Reconnaissance des aidants : la rémunération, la retraite

Le gouvernement prendra dès 2020 des mesures en faveur des aidants qui soutiennent un proche âgé, malade ou handicapé. Ces mesures seront prises en 2019 pour une application dès janvier 2020, a annoncé Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, qui étudie « ce que pourrait être une rémunération et/ou des droits contributifs » à la retraite. Dans l'état actuel de la législation, les aidants ont le droit de prendre un congé pour s'occuper de leur proche, pendant 3 mois maximum (sauf disposition plus favorable dans la convention collective). De tels congés ne sont actuellement pas rémunérés. En conséquence, le nombre de personnes qui demandent à en bénéficier est « infinitésimal », explique Claudie Kulak, fondatrice de la Compagnie des aidants (qui revendique 10 000 membres) et présidente du collectif associatif *Je t'aide* : « actuellement, personne ne peut prendre ce congé, car quand on s'occupe d'un proche fragilisé, ça a un coût » : les pertes de salaire sont parfois très importantes pour les familles. « Il faut s'occuper de ceux qui sont les plus fragilisés, qui sont en majorité des femmes », a fait valoir la militante, persuadée qu'« aucun salarié » n'abuserait du futur dispositif car « pour un aidant, aller travailler, c'est un répit ! ».

Ravie que le chef de l'État « rende enfin les aidants visibles », Claudie Kulak s'est également réjouie de l'annonce d'un dispositif visant à ce que les aidants ne perdent pas de trimestres dans leur cotisations retraite, lors des périodes où ils se consacrent à un proche.

<https://informations.handicap.fr/a-proche-aidant-buzyn-conge-11816.php>, 26 avril 2019.

Séjours de répit aidants-aidés et baluchonnage à la française : les établissements expérimentaux

Le gouvernement a publié un décret listant les 28 structures retenues pour l'expérimentation du dispositif de répit aidants-aidés. Entériné par la loi du 10 août 2018, il s'applique depuis le 10 mai 2019. Le dispositif de répit aidants-aidés entend faciliter le répit des aidants en mettant à disposition, dans des conditions de sécurité médicale, des séjours et services diversifiés à la personne aidée et à son aidant. L'expérimentation est mise en œuvre pour une période de 3 ans. Sont ainsi autorisés à lancer le dispositif de relai pour le secteur des personnes âgées : l'EHPAD *Les Tamaris* de Saint-Jacut-de-la-Mer, géré par la *Mutualité Retraite Côtes d'Armor* ; les EHPAD *Les Chênes-verts*, *Les Trémolades*, *La Dryade*, *La Retraite du Manoir*, *La Juvénie* et *Le petit Gardonne*, gérés par l'association gérontologique d'accompagnement pour les EHPAD de Dordogne (*Agape 24*) ; les EHPAD *Saint-Vincent-Lannouchen* et *Le Manoir de Keraudren*, gérés par la Fondation *Ildys* (Finistère) ; l'EHPAD *Le Mont-des-Landes*, à Saint-Savin, géré par le groupe privé commercial *Le Mont des Landes* (Gironde) ; l'EHPAD *Institut Hélio-Marin* de Labenne, géré par l'association *Ages Hélio* (Landes) ; l'EHPAD *Anne-de-Melun*, géré par l'association d'entraide *Anne de Melun* de Baugé-en-Anjou (Maine-et-Loire) ; le centre de jour pour personnes âgées de l'UNA *Bocage-Ornais* à Flers (Orne) ; le centre de jour pour personnes âgées de l'association *Soins et Santé* à Limoges (Haute-Vienne).

Décret n° 2019-372 du 26 avril 2019 fixant la liste des séjours de répit aidants-aidés autorisés à mener l'expérimentation prévue à l'article 53 de la loi n° 2018-727 du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance. Journal officiel, version consolidée au 9 mai 2019.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038424566 (texte intégral). *Hospimédia*, 30 avril 2019.

Hébergement temporaire en sortie d'hôpital : un financement par l'assurance maladie

Le projet de circulaire budgétaire de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), la direction de la sécurité sociale (DSS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) fixe un taux directeur de 0,89 % en 2019 pour le secteur des personnes âgées. La masse salariale est en progression de 1 %. Les dotations régionales limitatives (104,9 millions d'euros) engagées pour 2019 visent à répondre à trois grands axes identifiés dans le cadre de la feuille de route Grand âge et autonomie présentée par Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, suite à la crise des EHPAD : le renforcement des effectifs et la modernisation des établissements, le renforcement de la prévention, l'amélioration de l'accès aux soins et des parcours des personnes âgées. Le projet de circulaire 2019 présente une nouveauté : le financement de l'hébergement temporaire pour les personnes âgées en perte d'autonomie sortant des urgences ou d'hospitalisation pour une durée maximale de 30 jours. Il s'agit de mieux préparer le retour à domicile de la personne tout en la maintenant dans un cadre sécurisé avec présence de soignants ou organiser son orientation vers une nouvelle structure d'accueil, précise la circulaire. Au-delà d'un levier sur la durée moyenne de séjour à l'hôpital, la mesure se veut également un moyen de rendre l'offre d'hébergement temporaire plus accessible. L'assurance maladie prendra en charge une partie du forfait dépendance et du tarif hébergement pour ramener le reste à charge « à un niveau équivalent au montant du forfait journalier hospitalier, soit 20 € par jour en 2019, contre environ 70 € en moyenne », détaille le projet de circulaire. Jusqu'à 1 000 places seront réservées à ce dispositif au sein de l'offre existante, pour un coût de 15 M€. Les

modalités de mise en œuvre seront elles détaillées aux agences régionales de la santé (ARS) dans le cadre de la circulaire sur le fonds d'intervention régional (FIR) 2019.
Hospimédia, 19 avril 2019.

Prévention, aide et droits : la campagne d'information de la CNSA

Pour répondre au besoin d'information des personnes âgées et de leurs proches, souligné lors de la concertation grand âge et autonomie, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) diffuse 15 vidéos sur *France télévisions* et 4 chroniques radios sur *RTL*, *France Bleu*, *Europe 1* et *France Inter* du 27 mai au 23 juin 2019. Cette campagne d'information est menée avec le soutien du ministère des Solidarités et de la Santé, dans la continuité de celle diffusée en 2018. Les 15 épisodes du programme court « *Ensemble pour l'autonomie* » (dont 10 inédits) informent les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs aidants, en moins d'une minute, sur les thématiques de la prévention (l'activité physique pour préserver sa santé et son autonomie, l'aménagement du logement pour prévenir les chutes, les activités de prévention en résidence autonomie) ; la vie à domicile (l'aide à domicile, la sortie d'hospitalisation...) ; les solutions d'hébergement (les critères de choix, les différents types d'établissements ou d'accueil...). Les 4 chroniques radio sont destinées à conseiller et à orienter vers les bons interlocuteurs. Une personne âgée, deux aidants et un professionnel témoignent, en une minute, de leur utilisation du portail www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr pour choisir les établissements et les solutions et se renseigner sur les aides possibles.

Gérosopie pour les décideurs en gérontologie, 29 avril 2019.

Rapport Libault : l'aide à domicile

Pour Marie-Anne Montchamp, présidente de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, il faut sauver l'aide à domicile : selon elle, en préconisant un soutien de 550 millions d'euros pour les services, le rapport Libault ne va pas assez loin. « On passe juste le cap de l'entreprise en difficulté, or il y a urgence », regrette-t-elle. Pour trouver des solutions pérennes, la CNSA a lancé un groupe de réflexion qui livrera des premières pistes en juillet 2019.

La Lettre de Direction(s), 25 avril 2019.

Presse internationale

Royaume-Uni : 284 villes accueillantes à la démence

Stephanie Buckner, de l'Institut de santé publique de l'Université de Cambridge, et ses collègues, ont dénombré 284 villes « accueillantes à la démence » (*dementia-friendly*) au Royaume-Uni. 89 % d'entre elles ont débuté leur activité au moment de leur inscription dans les politiques publiques en 2012. Les deux principales sources de financement pour ces initiatives sont les agences publiques locales et les organisations à but non lucratif. Il n'existe pas encore d'approche d'évaluation systématique, qui permettrait de mesurer l'impact de la démarche sur le bien-être des personnes atteintes de démence et les progrès réalisés.

Buckner S et al. *Dementia Friendly Communities in England: A scoping study*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 16 avril 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30993756.

Espagne : plan Alzheimer 2019-2023

María Luisa Cacedo, ministre espagnole de la Santé, de la consommation et de la protection sociale, a annoncé les priorités du plan Alzheimer 2019-2023 : la recherche sur les déterminants de la maladie ; le développement des politiques de promotion de la santé, du diagnostic précoce et du choix des traitements les plus appropriés ; l'amélioration des

dispositifs, du soutien et des aides ; la sensibilisation du grand public et l'amélioration des attitudes sociétales vis-à-vis de la démence. Le plan suit les recommandations du plan d'action mondial pour une réponse de santé publique à la démence (2017-2025) publié par l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

www.mscbs.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=4567, 17 avril 2019. *Alzheimer Europe*, 19 avril 2019.

Initiatives

Défilé de mode

Coiffées, maquillées, les résidentes de la maison de retraite La Fontaine Médicis à Cucq (Pas-de-Calais) ont joué les mannequins, pendant une journée. En partenariat avec des commerçants locaux, l'établissement a organisé un défilé intitulé « C'est chic, la belle dentelle », au profit de l'association *France Alzheimer*. « On a recréé, customisé des robes qui nous ont été données, des objets, des paniers... » pour une vente aux enchères solidaire, explique Sylvie Fortumeau, membre du personnel à l'origine du projet. Les résidents, familles et collaborateurs ont pu montrer leurs talents de couturiers, de danseurs, de chanteurs.

www.youtube.com/watch?v=afkFdYSHrYM (vidéo), 17 avril 2019.

www.lavoixdunord.fr/576986/article/2019-05-02/la-fontaine-medicis-les-residentes-ont-joue-les-mannequins-au-profit-de-france, 2 mai 2019.

Manger mains

À l'hôpital *Émile Muller* de Mulhouse (Haut-Rhin), les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, qui ont oublié l'usage des couverts, peuvent manger avec les mains des plats spécialement conçus pour eux. Ils retrouvent ainsi une certaine autonomie et le plaisir de manger sans être assistés. Pour ces patients, comme ceux atteints de la maladie de Parkinson, d'une arthrose sévère ou d'une cécité, sont souvent dénutris. Un cycle délétère s'enclenche : perte d'autonomie, perte de plaisir, perte de poids, qui se traduisent par une dégradation générale de leur état de santé. Depuis quelques années, le « manger-mains », expression qui vient de l'anglais *finger food*, s'est donc imposé dans les hôpitaux et les maisons de retraite comme une solution permettant de reconquérir son autonomie et le plaisir de manger. Le principe est de modifier la présentation des repas et de proposer une nourriture en cubes, facile à prendre avec les mains. Et tout s'y prête. Depuis le 10 avril 2019, une quarantaine de patients de gériatrie peuvent profiter du manger-mains. Tous les jours, les cuisiniers de l'hôpital leur concoctent toutes sortes de plats. "On peut tout faire avec le manger-main : une bolognaise en cube, une blanquette en cube, de la bouchée à la reine, de la sauce carbonara, c'est tout le menu de la semaine qu'on a essayé d'adapter en manger-main. Les légumes aussi peuvent se mettre en cubes : les épinards, pommes de terre, carottes et même le riz », explique Francis Jaegler, le responsable du secteur culinaire de l'hôpital. Depuis l'adoption du manger-mains, les professionnels de santé constatent une stabilisation, voire une prise de poids, chez les patients qui prennent le temps de s'asseoir à table pour manger.

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/grand-est/haut-rhin/mulhouse/mulhouse-malades-alzheimer-ont-droit-manger-mains-petite-revolution-qui-fait-du-bien-1667537.html>, 12 mai 2019.

Habitat inclusif : colocations pour personnes âgées

Construire 150 colocations pour personnes âgées d'ici 2024, c'est l'objectif du groupe *Korian*, qui a signé un partenariat avec la Banque des territoires et le *Crédit agricole Assurances* pour mener ce projet à bien. Ce concept d'habitat adapté est déjà développé en Bourgogne-Franche-Comté depuis dix ans par *Âges et vie*, dont le groupe est devenu actionnaire majoritaire en 2018, et qu'il souhaite développer à plus grande échelle. Pour Sophie Boissard, directrice générale de *Korian*, il manque en France une forme intermédiaire

d'accompagnement pour le grand âge, entre le domicile et les structures médicalisées. Il s'agit d'unités de vie pouvant accueillir jusqu'à huit personnes âgées, ayant besoin d'un cadre sécurisé mais encore autonomes. Cinquante résidences existent à ce jour. Elles sont composées d'espaces privatifs et communs. L'accompagnement se fait par des auxiliaires de vie qui, en majorité, habitent sur place avec leur famille. Ils s'occupent des repas, de l'aide au lever, ou encore de la toilette des personnes âgées. Une astreinte permet une présence la nuit. Pour 16 personnes âgées, 6 équivalents temps plein sont employés. Pour Frédéric Thomas, directeur général de *Crédit agricole Assurances*, ces colocations sont particulièrement adaptées aux petites communes. Le maillage territorial est primordial, précise Nicolas Perette, cofondateur d'*Âges et vie* : la présence de pharmaciens, de médecins généralistes, d'infirmiers libéraux ou de centres de santé est déterminante. Les personnes accompagnées, généralement classées en GIR 3 à 5 (groupes iso-ressources, 6 = personnes autonomes, 1 = personne en perte d'autonomie sévère), peuvent recevoir l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), avec un reste à charge d'environ 1 500 euros par mois.

Le partenariat se matérialisera par la constitution d'une société civile immobilière (SCI), au capital de laquelle entreront les trois partenaires. La Banque des territoires (CDC) et le *Crédit agricole Assurances* seront actionnaires chacun à hauteur de 35 %, le solde du capital étant détenu par *Korian*. Le coût moyen de chaque projet s'élèvera environ à 2 millions d'euros, lesquels seront financés pour moitié sur fonds propres.

Hospimédia, 17 mai 2019.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Changer de regard en formant les acteurs de proximité

Véronique Linares, directrice de communication, a présenté le thème de la campagne 2019 de *France Alzheimer*. L'objectif est de lever la dimension anxiogène de la maladie : « avec la stigmatisation et la discrimination qui entraînent un isolement social, les personnes malades se sentent exclues de la société. Pourtant, elles réagissent, elles peuvent mener leur vie. » *France Alzheimer* se donne un an pour essayer de changer le regard des gens et leur comportement et pour éviter que les personnes atteintes par la maladie soient cataloguées. « On va former tous les acteurs de proximité, pompiers, gendarmes, pharmaciens et maires. » Parmi les projets l'association proposera aux maires d'apposer à l'entrée de leur ville un label *France Alzheimer*, attestant que ces municipalités ont mis en place quelques activités sportives afin d'aider le malade à réinvestir l'espace public. L'association a également mis en place une station de radio (www.radiofrancealzheimer.org) avec l'émission *Bande à part* qui offre la possibilité d'un échange, non seulement sur la maladie mais sur tout autre sujet.

www.ouest-france.fr/bretagne/plougastel-daoulas-29470/france-alzheimer-veut-changer-le-regard-sur-la-maladie-6327994, 29 avril 2019.

Célébrités, clichés et témoignages

L'exposition *Souvenirs pour Mémoire* (issue des livres *Souvenirs pour Mémoire* et *Souvenirs Souvenirs*, éditions *Cherche Midi*), réalisée par les auteurs Didier Audebert et Gianni Soglia, a été accueillie par la Ville de Beaune (Côte-d'Or) du 30 mars au 14 avril 2019, à l'occasion du Festival du film policier. Elle rassemblait des clichés et des témoignages de personnalités du cinéma qui ont livré un souvenir marquant de leur existence « en hommage à tous ceux dont la mémoire s'enfuit ». Cet événement était organisé par la Fondation *Claude-Pompidou* pour mettre en avant ses actions dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.

www.fondationclaudepompidou.fr/actualites/exposition-a-beaune.html, mai 2019.

Représentations culturelles de la maladie : une comparaison internationale

Clara Calia, du département de psychologie clinique de l'Université d'Édimbourg (Ecosse) et ses collègues, ont exploré les représentations sociales de la démence auprès du grand public chez 194 personnes de culture britannique, américaine ou chinoise, âgées de 18 à 75 ans, en leur faisant réaliser 2 tâches : 1/ associer librement des mots ou des expressions en réaction au mot « démence », puis ordonner chaque association en fonction de son importance ; 2/ justifier le choix de leurs associations. Le groupe américain s'intéresse quasi-exclusivement au déclin physique et cognitif ; les dimensions du soin sont associées à la prise en charge en établissement. Le groupe chinois est davantage préoccupé par le comportement et la cognition ; les dimensions du soin sont associées à la famille. Le groupe britannique s'intéresse davantage à la cognition, à l'expérience vécue de la personne malade et à son bien-être relatif dans un contexte d'aide et de soins.

Calia C et al. *Cross-cultural representations of dementia: an exploratory study*. *J Glob Health*, 9 juin 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6445496/pdf/jogh-09-011001.pdf (texte intégral).

Représentations de la maladie – Art et culture

Théâtre

Célébrités

La comédienne Anne Bourguignon, dite Anémone, est décédée à l'âge de 68 ans des suites d'une longue maladie. Elle avait annoncé sa retraite fin 2017 après avoir joué dans la pièce *Les nœuds au mouchoir*, de Denis Cherrer, où elle incarnait une vieille dame atteinte de la maladie d'Alzheimer.

www.lemonde.fr/disparitions/article/2019/04/30/l-actrice-francaise-anemone-est-morte_5456874_3382.html, 30 avril 2019.

« Je ne voudrais pas déranger », par le collectif *Crypsum*

Il y a 3 ans, l'Agence régionale de santé (ARS) de Nouvelle-Aquitaine avait demandé aux EHPAD de recueillir les paroles des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. « La parole des malades atteints par ce type de maladie est très souvent ignorée ou considérée comme inintéressante, » explique Céline Vincent, référent qualité du groupe hospitalier et médico-social du Haut Val-de-Sèvre et du Mellois (Deux-Sèvres). « Pourtant il y a un sens si on sait l'entendre. Ça nous intéressait d'apporter une vision différente sur la vie de ces résidents. » A Saint-Maixent-l'École, La Mothe-Saint-Héray et Melle, les animatrices et psychologues ont mis en place des temps d'animation pour recueillir la parole libre d'une cinquantaine de résidents. « L'important pour nous était de pouvoir parler d'une façon non médicale des troubles liés à ces maladies. » Sur l'ensemble de la région, une centaine d'établissements ont pris part au projet. Le pôle Culture et santé de l'ARS a confié les paroles à un auteur dramatique, Renaud Borderie, pour la production d'un texte de théâtre à partir de la matière collectée. Ce texte a ensuite été confié à trois compagnies de théâtre de la Nouvelle-Aquitaine. « Ce projet porte l'ambition sociale de questionner la manière dont collectivement nous portons attention à la différence », déclare le collectif *Crypsum*, l'une des troupes. « La forme théâtrale permet une connexion plus facile avec le public. » L'hôpital finance une partie des représentations (gratuites) et assure l'organisation des soirées d'échange autour de la maladie.

www.lanouvellerepublique.fr/deux-sevres/commune/melle/la-parole-des-malades-portee-sur-scene, 29 avril 2019.

Cinéma

***Les plus belles années d'une vie*, de Claude Lelouch**

Cinquante-trois ans après « Un homme et une femme », le cinéaste Claude Lelouch, âgé de 81 ans, retrouve Anouk Aimée et Jean-Louis Trintignant pour un nouveau tour de piste : son film *Les plus belles années d'une vie* a été l'un des événements du Festival de Cannes 2019. Il explique le point de départ de ces retrouvailles : « J'étais très proche d'Annie Girardot. Un jour, à la fin de sa vie, sa fille est venue me voir en me disant : "Maman a la maladie d'Alzheimer, ce serait bien que tu ailles la voir parce que tu es la seule personne dont elle se souvienne." J'ai vu Annie et c'est exactement la rencontre qu'on voit dans *Les plus belles années d'une vie*. J'ai transposé cette histoire entre Anouk et Jean-Louis. Ensuite, il a fallu beaucoup de miracles pour que ce film se fasse. Il a fallu qu'on résiste au temps qui passe, Jean-Louis, Anouk et moi, qu'on aborde tous les trois la troisième mi-temps de notre vie et qu'on vive tous les trois suffisamment vieux. Francis Lai a eu le temps de faire la musique avant de mourir. Il a écrit peut-être deux de ses plus beaux thèmes. Le producteur Samuel Hadida a eu le temps de donner son accord. Inconsciemment, j'ai préparé ce film pendant cinquante-deux ans et on l'a tourné en dix jours. »

www.parismatch.com/Culture/Cinema/Claude-Lelouch-les-souvenirs-devant-1624463, 21 mai 2019. www.ladepeche.fr/2019/05/19/claude-lelouch-dans-ma-vie-le-hasard-a-eu-beaucoup-de-talent,8208626.php, 19 mai 2019.

Radio

Alzheimer précoce, que faire ? sur Europe 1

Il y a dix ans, la mère de Cécile a été diagnostiquée atteinte d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer. Pour elle comme pour son père, la maladie de sa mère a été une épreuve incommensurable, usante aussi bien physiquement que psychologiquement. Aujourd'hui, alors que ses deux parents sont partis, Cécile, âgée de 39 ans, a créé un groupe de parole pour aider les familles de personnes à un stade précoce de la maladie. Au micro d'Olivier Delacroix sur *Europe 1*, Cécile témoigne : « Depuis un an, j'accompagne les aidants de malades d'Alzheimer précoce. Moi, quand ça m'est tombé dessus, je n'ai trouvé aucune aide, aucun renseignement. À chaque fois que je téléphonais à différents organismes, on me répondait qu'il existait une prise en charge pour les personnes âgées, ou que les temps de parole étaient en pleine journée. Or, quand on est aidant, on est aussi actif, on travaille. Je pars du principe qu'il faut toujours tirer du positif des situations compliquées. C'est pour cela que j'ai créé ce groupe de parole, pour tous les gens qui sont perdus, seuls, qui ont honte. Il y a dix ans, je me suis sentie incomprise et seule. Rien que de pouvoir échanger sur un réseau social et de pouvoir dire : "ce que vous ressentez est complètement légitime, même si aucun médecin ne vous le dira. Oui, c'est normal d'être triste." » Cécile témoigne : « ce qui est difficile, c'est de faire le deuil de son parent alors qu'il est encore vivant. On appelle cela le deuil blanc. J'ai découvert cette expression dans un groupe que j'avais constitué sur *Facebook*. Aucun médecin ou psychologue ne m'en avait parlé. C'est très compliqué de se dire : "ma mère n'est plus ma mère". Je n'avais plus que son enveloppe, son odeur, la douceur de sa peau. Mais ce n'était plus elle. De plus, en 2013, elle est entrée en aphasie totale, plus aucun mot ne sortait de sa bouche. C'était très dur de communiquer avec quelqu'un qui ne parle plus et qui n'est plus là. Je me raccrochais au fait que ma mère me parlait avec ses yeux. Est-ce que je comprenais vraiment ce qu'elle disait ? Je pense que oui. Moi, je sais que j'ai beaucoup attendu la fin de vie de ma mère. C'est horrible à dire, mais c'était la plus belle chose que je pouvais lui souhaiter, c'était de se libérer de cette maladie. C'est très dur à exprimer. Alors quand il y a des gens sur le groupe qui viennent dire qu'ils n'en peuvent plus et qu'ils attendent la fin, on peut leur dire qu'ils n'ont pas à avoir honte. Quand on aime quelqu'un de sa famille, c'est normal. Ma mère était éducatrice spécialisée, elle a toujours aidé les personnes en difficulté. Je trouve que c'est dans la lignée de son parcours. Elle aurait fait comme moi, je pense. »

www.europe1.fr/societe/la-mere-de-cecile-39-ans-etait-malade-dalzheimer-je-navais-plus-que-son-enveloppe-son-odeur-la-douceur-de-sa-peau-3897640, 9 mai 2019.

Ouvrages scientifiques et professionnels

***The Living Well with Dementia Course, a Workbook for Facilitators*, de Richard Cheston et Ann Marshall**

Richard Cheston, psychologue, professeur de recherche sur la démence à l'Université *West of England* à Bristol (Royaume-Uni), et Ann Marshall, psychologue clinicienne, publient un ouvrage destiné à des formateurs de formateurs dans l'accompagnement post-diagnostique de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ils proposent une approche réaliste et positive pour aider les personnes malades à comprendre leur situation et à s'y adapter, afin de vivre aussi bien que possible.

Cheston R et Marshall A. *The Living Well with Dementia Course, a Workbook for Facilitators* Avril 2019. Abingdon : Routledge. 102 p. ISBN : 978-1-3510-0898-3. www.routledge.com/The-Living-Well-with-Dementia-Course-A-Workbook-for-Facilitators-1st/Cheston-Marshall/p/book/9781138542358. <https://courses.uwe.ac.uk/Z51000102/the-living-well-with-dementia-post-diagnostic-course-training-for-group-leaders>, 2 mai 2019.

***Dementia and Housing*, du Social Care Institute for Excellence**

Au Royaume-Uni, deux tiers des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée vivent à domicile, dans différents types de logement. Parmi elles, une sur trois est en logement individuel. L'Institut de standardisation britannique (*British Standards Institute*) et la Société Alzheimer ont élaboré un code de pratique pour le secteur du logement, identifiant les domaines clés permettant le soutien des personnes malades : les adaptations du logement, l'environnement bâti, la conception et l'accès à un espace extérieur, les technologies d'assistance, y compris la télémédecine, et la formation des professionnels de l'habitat. Le *Social Care Institute for Excellence* met en ligne de nouvelles ressources destinées aux professionnels de l'aide et des soins sur ces sujets.

www.scie.org.uk/dementia/support/housing, mai 2019.

Les équipes spécialisées Alzheimer, enquête de la Fondation Médéric Alzheimer

Comment permettre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants de continuer à vivre à leur domicile dans de bonnes conditions, tout en retardant le plus possible la perte d'autonomie ? Créées en 2008, dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) constituent l'une des principales solutions pour faciliter le maintien à domicile des personnes malades. Rattachées à des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou à des services polyvalents d'aide à domicile (SPASAD), ces équipes pluridisciplinaires se composent *a minima* d'un infirmier coordonnateur, de 2 assistants de soins en gérontologie (ASG) et d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien. Elles interviennent uniquement sur prescription médicale et dispensent 12 à 15 séances de réhabilitation à domicile, avec une possibilité de renouvellement tous les ans. L'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer a réalisé en 2018 une enquête nationale auprès de l'ensemble des 501 ESA en activité en 2017 ; 390 équipes (78 %) ont participé à l'enquête. Cette enquête avait pour objectifs de faire état de la répartition des ESA sur le territoire, de contribuer à la connaissance des pratiques de soins et d'accompagnement de ces équipes, et d'identifier les principales difficultés rencontrées par ces équipes. Si le nombre des 500 ESA visé par le plan est désormais atteint, la présence est inégale sur le territoire et seules 10 % des ESA déclarent avoir pris en charge 120 personnes ou plus en 2016, le nombre d'interventions prévues par le cahier des charges. Pour adapter leurs

interventions aux souhaits et aux capacités individuels des personnes malades, les ESA mobilisent une large palette d'évaluation des besoins ; 48 % des équipes utilisent plusieurs outils, et 86 % réalisent une évaluation du fardeau du conjoint aidant. Celui-ci joue un rôle central dans l'évaluation des besoins. À la fin des interventions, la mise en place de solutions de relais est souvent longue et complexe : c'est l'une des principales difficultés de fonctionnement rencontrée par les ESA. L'opposition ou le refus de la personne accompagnée a été à l'origine de 23 % des interruptions de prise en charge en ESA en 2016. Fondation Médéric Alzheimer. *Les équipes spécialisées Alzheimer. Lettre de l'Observatoire* 2019 ; 53. 24 p. Mai 2019. www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire.

L'hébergement temporaire en EHPAD - Retour d'expériences des territoires PAERPA, de l'ANAP

Un dispositif dérogatoire d'hébergement temporaire en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) d'une durée maximale de 30 jours et financé par l'assurance maladie peut être proposé à la sortie d'hospitalisation dès lors que la personne ne justifie plus de soins médicaux. Cet hébergement temporaire doit donner le temps nécessaire à la réintégration au domicile dans un cadre sécurisé ou à l'orientation vers une nouvelle structure d'accueil. Ce dispositif vient compléter le panel des réponses mobilisables par les professionnels hospitaliers lorsqu'une personne hospitalisée ne peut rentrer immédiatement à domicile ou que l'aidant est hospitalisé. Il constitue souvent une solution adaptée dans la mesure où il évite, dans certains cas, un séjour hospitalier prolongé, qui peut être source d'aggravation de la perte d'autonomie, rappelle le Pr Claude Jeandel, co-auteur du rapport Parcours de santé des PAERPA (Personnes âgées en risque de perte d'autonomie). Pour l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP), l'enjeu principal est de sécuriser la sortie d'hospitalisation, afin de réduire la durée du séjour et limiter les réhospitalisations des personnes âgées de 75 ans et plus. Des places d'hébergement temporaire existent sur le territoire mais sont peu mobilisées à la sortie de l'hospitalisation ; le reste à charge constitue un frein pour y accéder. Ce retour d'expériences de l'ANAP présente les grands enseignements des neuf territoires pilotes du programme PAERPA, qui ont développé, de façon expérimentale et selon des critères spécifiques, un dispositif d'hébergement temporaire en EHPAD avec limitation du reste à charge. La publication constitue une aide à la préparation et à la mise en œuvre de ce type de dispositif, à travers la description des modalités pratiques de fonctionnement, des processus et des outils mobilisables, ainsi que des bénéfices perçus par les acteurs.

www.anap.fr/ressources/publications/detail/actualites/lhebergement-temporaire-en-ehpad-retour-dexperiences-des-territoires-paerpa/, 10 avril 2019. Agence nationale d'appui à la performance. *L'hébergement temporaire en EHPAD - Retour d'expériences des territoires PAERPA*. Mars 2019. www.anap.fr/participez-a-notre-action/toute-lactu/detail/actualites/lhebergement-temporaire-en-ehpad-retour-dexperiences-des-territoires-paerpa/#downloadable_area (texte intégral).

Dépendance : quel impact économique ?

Gerhard Streicher et ses collègues, de l'Institut autrichien de recherche en économie de Vienne, estiment qu'il serait trompeur, en termes économiques, de ne parler de la dépendance que sous l'angle des coûts. La dépense privée et publique de services d'aide et de soins de longue durée génèrent aussi des revenus de façon directe ou indirecte sous la forme de salaires, de taxes et de contributions à la sécurité sociale. À partir d'un modèle économétrique régional, les économistes estiment que chaque euro investi dans des services d'aide et de soins de longue durée est associé à une valeur ajoutée nationale de 1,7 €, à laquelle s'ajoutent 0,7 € de taxes et de contributions sociales. Ces « multiplicateurs économiques » sont relativement élevés en raison du poids important des rémunérations

dans les dépenses directes. Pour les chercheurs, le secteur du vieillissement, en croissance rapide, représente un facteur d'impact économique important.

Streicher G et al. *The Economic Impact of Long-term Care Services*. Österreichisches Institut für Wirtschaftsforschung. WIFO Working Papers 580. Avril 2019.

www.wifo.ac.at/jart/prj3/wifo/resources/person_dokument/person_dokument.jart?publikationsid=61734&mime_type=application/pdf (texte intégral).

Faits et chiffres

475 000 : c'est le nombre estimé de migrants âgés de plus de 65 ans atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés en Europe au sens large (Union européenne + Association européenne de libre échange), dont 119 161 en France, selon une étude menée par Marco Canevelli, du centre national italien de prévention et de promotion de la santé à Rome. L'ampleur de ce phénomène et sa complexité renforcent le besoin d'initiatives coordonnées, tant au niveau national qu'au niveau continental, estime-t-il.

Canevelli M et al. *Estimating dementia cases among migrants living in Europe*. *Eur J Neurol*, 9 avril 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30968532.

24,2 milliards de livres sterling (27,7 millions d'euros) : c'était le coût annuel estimé de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Angleterre en 2015, selon une étude menée par Raphael Wittenberg, professeur de recherche associé à l'unité de recherche sur les services à la personne (PSSRU) de la *London School of Economics* et directeur adjoint du centre d'économie des services de santé à l'Université d'Oxford. On estime que 690 000 personnes sont atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées en Angleterre, dont 565 000 reçoivent une aide informelle (non rémunérée) par les proches, sont prises en charge à domicile ou vivent en établissement d'hébergement. Les coûts de l'aide informelle représentent 42 % du coût total. Les coûts de l'accompagnement (10,2 Md £ - 11,7 Md €) sont 3 fois plus élevés que les coûts des soins de santé (3,8 Md £ - 4,3 Md €). Le reste à charge pour les familles s'élève à 6,2 Md £ (7,1 Md €), la participation du gouvernement à 4,0 Md £ (4,6 Md €). Quant aux coûts annuels, ils s'élèvent à 3,2 Md £ (3,7 Md €) au stade léger ; 6,9 Md £ (7,9 Md €) au stade modéré ; et 14,1 Md £ (16,1 Md €) au stade sévère. Les coûts moyens par personne et par an sont respectivement de 24 400 £ (21 760 €), 27 450 £ (31 389 €) et 46 050 £ aux différents stades de la maladie.

Wittenberg R et al. *The costs of dementia in England*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 5 avril 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30950106.

15 700 dollars US (14 000 €) par patient sur 5 ans : c'est le surcoût attribuable à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées par rapport aux dépenses moyennes remboursées par le système de santé *Medicare*, qui couvre les personnes âgées de plus de 65 ans aux Etats-Unis, selon une étude coordonnée par Norma Coe, du Bureau national de recherche économique à Cambridge (Massachusetts)[enquête *Health and Retirement Study*]. Près de la moitié des coûts correspondent à la première année après le diagnostic. Le surcoût est plus élevé de 7 850 dollars (7 000 €) pour les femmes que pour les hommes, en raison de la survie plus élevée chez les femmes.

White L et al. *Medicare expenditures attributable to dementia*. *Health Serv Res*, 13 mars 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30868557.

Directeur de la publication : Hélène Jacquemont
 Directeur de la rédaction : Olivier Boucher
 Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg

Secrétariat de rédaction : Alain Bérard, Marie-Antoinette Castel-Tallet, 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

La Fondation Médéric Alzheimer a lancé une 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 :

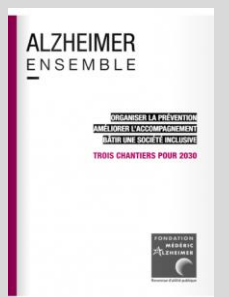
www.fondation-mederic-alzheimer.org/mieux-vivre-ensemble-la-maladie-dalzheimer

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 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

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





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