

Alzheimer actualités

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



Numéro 164 - juin 2019

Éditorial	2	Des technologies, pour quels usages ? pour quels besoins ?
ACTEURS	3	La personne malade est-elle capable d'utiliser une technologie qu'on lui propose ? Cette technologie lui est-elle utile ? Son environnement (physique ou humain) lui donne-t-il la liberté d'utiliser (ou non) cette technologie pour elle-même ? p.2
Les Personnes malades	3	
Les Aidants / Les Familles	3	
Les Professionnels	4	
RECHERCHE SUR LA MALADIE	5	Chiffres clés
Diagnostic et détection	5	24 ans à l'âge de 60 ans, 15 ans à l'âge de 80 ans C'est la durée totale de la maladie d'Alzheimer, du stade préclinique au stade avancé. p.11
Approches biomédicales	8	77 % C'est la proportion de personnes chez qui la progression des troubles cognitifs et des incapacités est lente. p.12
Approches psycho-sociales	9	
Prévention	11	
Déterminants	11	
TECHNOLOGIES	14	
REPERES	19	Actualité
Politiques	19	Une nouvelle maladie cognitive L'encéphalopathie TDP-43 touche environ 25 % des personnes après 80 ans. p.5-6
Initiatives	26	Reconnaissance des proches aidants : la loi promulguée La conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle est rendue obligatoire dans la négociation collective. p.19
REPRESENTATIONS DE LA MALADIE	29	Mémorables Un film d'animation sur la maladie d'Alzheimer primé au Festival d'Annecy. p.31
Médias grand public	29	
Art et culture	30	
OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS	32	
FAITS ET CHIFFRES	33	

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

Éditorial –

Des technologies, pour quels usages ? pour quels besoins ?

Les technologies sont omniprésentes dans notre vie : télévision, ordinateur portable, smartphone, tablette, objets connectés, conduite assistée, Internet... La banalité de certains objets, comme une calculette, un four à micro-ondes, une machine à café, nous font oublier aujourd'hui leur caractère technologique. Dans différents contextes, ces technologies nous aident à simplifier nos activités et améliorer notre capacité à accomplir des tâches plus ou moins complexes. Nous avons compris à quoi ces machines peuvent nous être utiles, et nous avons appris comment nous en servir.

Mais pour une personne atteinte de troubles cognitifs, les difficultés vont s'accumuler pour réaliser les activités dites « instrumentales » de la vie quotidienne, celles qui nécessitent justement des instruments, des outils ou des machines. Ainsi, au domicile, préparer une simple tasse de thé nécessite une séquence précise de tâches pour obtenir le résultat espéré. Dans l'espace public, les automates, les codes confidentiels à saisir pour acheter un ticket de transport, retirer de l'argent au distributeur ou simplement rentrer chez soi, prendre l'ascenseur, décoder le sens des signaux lumineux ou sonores, sont autant d'obstacles qui nécessitent souvent une aide. Des technologies pourraient-elles permettre à des personnes atteintes de troubles cognitifs de réaliser des tâches qu'elles seraient autrement incapables d'accomplir, en augmentant la facilité et la sécurité avec lesquelles ces tâches peuvent être exécutées ?

Trois questions sont utiles pour orienter la recherche et la pratique. La personne malade est-elle capable d'utiliser une technologie qu'on lui propose ? Cette technologie lui est-elle utile ? Son environnement (physique ou humain) lui donne-t-il la liberté d'utiliser (ou non) cette technologie pour elle-même ?

Les usages des technologies d'assistance sont multiples, dans les domaines de la sécurité, de la géolocalisation, du soutien à la mémoire et à l'orientation de la personne malade, de l'interaction sociale et des loisirs. Cependant, encore peu de professionnels étudient ces usages du point de vue de la personne malade. En Suède, le département d'ergothérapie de l'Institut *Karolinska* a développé et validé des outils pour évaluer la capacité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à utiliser une technologie. Ces outils mériteraient une large diffusion auprès des professionnels.

L'appropriation des technologies par la personne malade elle-même devient un objet d'intérêt : l'accent n'est plus mis sur la solution mais plutôt sur ce que la personne peut en faire ; ce n'est pas la complexité de la technologie qui compte, mais sa facilité d'utilisation. L'environnement humain est un facteur facilitant. Ainsi, utiliser une tablette tactile peut dérouter une personne malade qui ne comprend pas que faire glisser un doigt sur une surface vitrée peut déclencher une action. Mais si elle y est invitée par un enfant, par exemple, elle y arrivera plus aisément. La technologie deviendra alors un support à la communication et à l'échange entre générations.

La personne atteinte de troubles cognitifs sera-t-elle libre d'utiliser une technologie pour elle-même ? Au Royaume-Uni, l'association *DEEP (Dementia Engagement and Empowerment Project)*, promeut la participation des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en les rendant capables d'enregistrer leurs paroles sur un dictaphone simplifié spécialement conçu pour elles. Leurs journaux sonores sont transcrits et publiés (projet *Dementia Diaries*).

Pour recommander l'usage de technologies adaptées aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, encore faut-il prouver leur efficacité et leur fiabilité. Plusieurs équipes, dont le *Living Lab* de la Fondation Médéric Alzheimer, travaillent à établir ces preuves.

La rédaction

Acteurs – Les Personnes malades

L'empathie chez les personnes malades : les dimensions affectives sont relativement préservées

L'empathie est essentielle pour l'interaction sociale : cette capacité cruciale permet de comprendre les intentions et les comportements d'autrui et de réagir en conséquence, rappellent Anna Fischer, de l'Université catholique pontificale de Rio (Brésil) et ses collègues du département de psychologie du *King's College* de Londres, qui proposent une revue de la littérature sur l'empathie chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'empathie résulte de l'interaction de quatre composantes : une représentation cognitive partagée, une conscience de soi, une flexibilité mentale et une régulation des émotions. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont capables d'empathie avec autrui dans leur environnement social. Si les dimensions cognitives de l'empathie sont altérées, les dimensions affectives sont relativement préservées.

Fischer A et al. *Empathy in Alzheimer's Disease: Review of Findings and Proposed Model*. *J Alzheimers Dis*, 13 mai 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31104016.

Résidents d'EHPAD et personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : une impossible cohabitation ?

Bernard Poch, gériopsychiatre, insiste sur la nécessité de prendre en compte l'environnement de la personne : « les troubles surviennent quand le patient n'est plus dans un espace qui lui convient, ce qui provoque une angoisse et une anxiété de fond : il décompense. Les unités cognitivo-comportementales permettent au malade de se rééquilibrer et de surmonter ces difficultés que sont l'agitation et la déambulation excessive. » Pour lui, maintenir les résidents d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) atteints de la maladie d'Alzheimer au milieu des autres, pour essayer de les stimuler par la socialisation, est une fausse bonne idée. « C'est une cohabitation douloureuse. En début de pathologie, elle est envisageable, et même souhaitable. Mais à un stade avancé, il y a besoin d'un accompagnement spécifique, et cela renvoie aux autres résidents une image pénible. » Le confinement entre personnes malades ne risque-t-il pas d'accélérer le déclin des capacités restantes ? Pour le gériopsychiatre, « les unités Alzheimer ne sont pas faites pour isoler les personnes, mais pour que des patients à un stade avancé dans leur pathologie, avec des troubles du jugement, du raisonnement, avec une anxiété de fond, puissent être en petit groupe avec une présence soignante suffisante. Deux personnes par jour ne suffisent pas. Il faut être avec le patient, et ne pas utiliser n'importe quelle animation. Ce n'est pas "fête et cotillons". »

Doc'Alzheimer, avril-juin 2019.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Le bénévolat : partager son expérience et se sentir utile

Le réseau de *France Alzheimer et maladies apparentées* compte près de 2 500 bénévoles actifs au sein des 99 associations départementales. Françoise McCormick, vice-présidente de *France Alzheimer Essonne*, et Jacqueline Dubois, vice-présidente de *France Alzheimer Cher*, sont arrivées au sein de leur association pour la même raison. Elles ont tout d'abord obtenu du soutien de la part de l'association avant de s'y impliquer comme bénévole. « C'est un peu une thérapie pour moi », explique Jacqueline Dubois. « Ma maman est malade depuis plus de 14 ans maintenant, j'ai vécu des moments difficiles, et quand j'encadre la formation des aidants par exemple, cela me permet à moi aussi d'échanger avec les autres, de vider mon sac... » « Au-delà des réponses et de l'aide que j'étais venue chercher à *France Alzheimer* puisque j'accompagnais ma maman malade, le bénévolat m'a permis de

m'épanouir. J'ai fait de très belles rencontres, j'ai noué des amitiés... J'ai aussi acquis un regard sur le vieillissement, sur la mort. Tout cela m'a rendu beaucoup plus forte. Et puis, avec de petites attentions, avec de l'empathie pour les familles touchées par la maladie, on arrive à se sentir efficace et utile. Cela me procure un grand bonheur. Et les personnes que l'on aide nous le rendent bien. »

www.francealzheimer.org/devenir-benevole-pour-partager-son-experience-et-se-sentir-utile-2/, 19 juin 2019.

Acteurs – Les Professionnels

Savoir s'excuser : le devoir des manières

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, comme beaucoup de personnes qui se sentent dévalorisées, sont narcissiquement fragiles, soulignent Cyril Hazif-Thomas, chef de service de psychiatrie du sujet âgé au CHRU de Brest, et ses collègues. Il est donc fondamental de savoir opportunément s'excuser ou revenir sur une explication non assimilée. Un soignant peut être fatigué. Ses gestes dans le soin ne seront pas interprétés comme une négligence s'il dit à un malade confus, avec le sourire, quelque chose comme : « la journée a été chargée pour moi. Je suis usé. » « On est parfois surpris de voir l'intelligence affective de la personne malade se montrer alors à la hauteur de la politesse et de l'humilité soignante. Ces vertus sont à mi-chemin entre le plaisir du lien et l'utilité de la relation. Le partage relationnel est équitable mais le langage technique que nous utilisons de façon inconsciente, d'une part met à distance et, d'autre part, établit inconsciemment une relation dominant-dominé. La délivrance d'information doit être claire, loyale et appropriée. Parler de soi, dire "je", montrer en toute humilité que l'on peut faire des erreurs font partie d'un "devoir des manières" ; ces manières ont une vertu essentielle : celle de réinscrire une personne vulnérable dans son humanité, celle d'une personne sujette à un discours qu'elle peut toujours se réapproprier ; à défaut de quoi, elle se sentira étrangère à la marche du monde qui l'entoure. »

Hazif-Thomas C et al. *Un trousseau de clés psychogériatriques pour aider les malades âgés confus*. Rev Gériatr 2019 ; 44(4) : 219-226. Avril 2019. www.revuedegeriatrie.fr/index.php.

Recommandations de l'OMS sur la prévention du déclin cognitif : qu'en pensent les audioprothésistes ?

Le syndicat national des audioprothésistes (UNSAF) salue les dernières recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour prévenir les risques de démence et de déclin cognitif et tout particulièrement sa position concernant la prise en charge de la perte auditive : « un dépistage suivi de la fourniture de prothèses auditives devrait être proposé aux personnes âgées aux fins de l'identification et de la prise en charge rapides de la perte auditive », conformément aux recommandations *ICOPE (integrated care for older people)* de l'OMS. L'UNSAF traduit dans un communiqué cette position de l'OMS comme la confirmation du « rôle essentiel du dépistage et de l'appareillage auditif pour la santé et la qualité de vie des patients ». Le syndicat suggère aux pouvoirs publics une campagne d'information grand public, destinée à promouvoir le rôle de l'audioprothèse dans la prévention du déclin cognitif. L'OMS déplore le manque d'études interventionnelles déclarant qu'il n'y a pas « pas suffisamment de données factuelles pour recommander l'utilisation des prothèses auditives en vue de réduire le risque de déclin cognitif et/ou de démence ».

Hospimédia, 5 juin 2019.

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

L'incapacité à discriminer visuellement un objet : un outil de détection de déficits cognitifs précoces

Leslie Gaynor et ses collègues, du département de psychologie clinique de l'Université de Floride à Gainesville (Etats-Unis), ont utilisé, auprès de 135 personnes suivies par le centre de recherche sur la maladie d'Alzheimer de Floride, un nouveau test de discrimination d'objets (*ORDT : Object Recognition and Discrimination Task*) pour détecter un trouble cognitif léger de type Alzheimer au stade précoce. Ce test est du type « chercher l'intrus » : par exemple, lorsque l'évaluateur montre à la personne malade quatre images d'animaux : trois pingouins et un dromadaire, la personne malade doit indiquer que le dromadaire ne fait pas partie de la série. C'est une tâche cognitive facile. Si maintenant l'évaluateur montre des constructions en volume réalisées avec des briques plastiques présentées sous des angles différents, la personne malade doit indiquer l'objet incongru. Cette tâche est difficile. Ce test doit être utilisé en complément d'autres tests neuropsychologiques et cliniques.

Gaynor LS et al. *Visual Object Discrimination Impairment as an Early Predictor of Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease*. *J Int Neuropsychol Soc*, 21 mai 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31111810.
https://ufdcimages.uflib.ufl.edu/UF/E0/05/11/58/00001/GAYNOR_L.pdf.

Une nouvelle forme de maladie cognitive liée à l'âge, très fréquente, a été identifiée

Un consensus international d'experts, mené par Peter Nelson, de l'Université du Kentucky, décrit une nouvelle forme de maladie cognitive, récemment identifiée, l'« encéphalopathie à prédominance limbique TDP-43 liée à l'âge » (*LATE : limbic-predominant age-related TDP-43 encephalopathy*). Le changement neuropathologique est défini par l'accumulation de la protéine TDP-43 chez les patients âgés, avec ou sans sclérose coexistante de l'hippocampe. Ce changement neuropathologique est caractérisé à l'autopsie par 3 stades qui diffèrent par la distribution anatomique de la protéine TDP-43 : au stade 1, c'est l'amygdale qui est touché ; au stade 2, la protéinopathie s'étend à l'hippocampe ; au stade 3, au gyrus frontal moyen. [Ces trois régions cérébrales sont impliquées respectivement dans la gestion des émotions ; la mémorisation ; l'orientation spatio-temporelle et les processus de décision]. Le changement neuropathologique associé à l'encéphalopathie à prédominance limbique TDP-43 liée à l'âge (*LATE-NC*) est très fréquent après l'âge de 80 ans : dans la population générale, environ 25 % des cerveaux ont, à l'autopsie, une charge en protéine TDP-43 suffisante pour être associée à un déficit cognitif décelable. Les symptômes de l'encéphalopathie à prédominance limbique TDP-43 liée à l'âge ressemblent à ceux de la maladie d'Alzheimer (caractérisée par l'accumulation des protéines tau et bêta-amyloïde). Les 2 maladies sont souvent superposées, avec une grande variabilité individuelle. L'impact de l'encéphalopathie à prédominance limbique TDP-43 liée à l'âge sur la santé publique est du même ordre de grandeur que celui de la maladie d'Alzheimer. Les facteurs de risque génétique sont en partie les mêmes que ceux de la démence frontotemporale et de la maladie d'Alzheimer. Il n'existe pas de biomarqueur *ante mortem* de l'encéphalopathie à prédominance limbique TDP-43 liée à l'âge.

Nelson PT et al. *Limbic-predominant age-related TDP-43 encephalopathy (LATE): consensus working group report*. *Brain* 2019 ; 142 : 1503-1527. Juin 2019.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6536849/pdf/awz099.pdf (texte intégral).

Encéphalopathie à prédominance limbique TDP-43 liée à l'âge : quels enjeux pour la recherche ?

Dans les essais cliniques de médicaments visant à modifier le cours de la maladie d'Alzheimer, les effets sont mesurés au moyen d'échelles cognitives ou fonctionnelles chez des patients vivants. La coexistence de l'encéphalopathie à prédominance limbique TDP-43

liée à l'âge et de la maladie d'Alzheimer va compliquer l'interprétation des résultats des essais cliniques de médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer. L'encéphalopathie à prédominance limbique TDP-43 liée à l'âge ne peut être détectée qu'à l'autopsie. À l'inclusion dans les essais cliniques, les groupes de patients devront être séparés selon leur pathologie cérébrale, ce qui demandera de grands effectifs de participants, compte-tenu de la multiplicité des pathologies cérébrales chez les personnes âgées pouvant conduire à des troubles cognitifs. La priorité de recherche est d'identifier des biomarqueurs de l'encéphalopathie à prédominance limbique TDP-43 liée à l'âge.

Nelson PT et al. *Limbic-predominant age-related TDP-43 encephalopathy (LATE): consensus working group report*. Brain 2019 ; 142 : 1503-1527. Juin 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6536849/pdf/awz099.pdf (texte intégral).
www.alzforum.org/news/research-news/introducing-late-common-tdp-43-proteinopathy-strikes-after-80, 1^{er} mai 2019.

Le discours de la personne malade : une clé pour étayer le diagnostic

La démence à corps de Lewy demeure sous-diagnostiquée, notamment au stade précoce lorsque les personnes présentent de discrets troubles neurocognitifs semblables à ceux retrouvés dans la maladie d'Alzheimer, expliquent Chloé Bouvet et ses collègues, du centre mémoire de ressources et de recherche des hôpitaux universitaires et de la fédération de médecine translationnelle de Strasbourg. Afin d'enrichir le diagnostic différentiel des deux maladies et d'améliorer le suivi de leurs patients, les chercheurs ont analysé leurs capacités à raconter une histoire en produisant un récit : 25 personnes atteintes de démence à corps de Lewy et 12 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont passé un test de discours narratif issu du test orthophonique *GREMOTS* (batterie d'évaluation des troubles du langage dans les maladies neuro-dégénératives). Au stade précoce, un quart des personnes atteintes de démence à corps de Lewy ont un discours narratif déficitaire, proportion largement augmentée au stade avancé. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont toutes un discours narratif déficitaire dès le stade précoce. Deux profils langagiers apparaissent, montrant surtout que les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ont un discours significativement moins informatif que les personnes présentant une démence à corps de Lewy au stade précoce. Pour les chercheurs, ces résultats sont utiles pour étayer le diagnostic différentiel et permettent à l'orthophoniste d'ajuster au mieux sa rééducation, tout en sensibilisant les aidants. Ils encouragent la poursuite des recherches, encore peu nombreuses, sur le langage dans les maladies neurodégénératives.

Bouvet C et al. *Le discours narratif dans la maladie à corps de Lewy et la maladie d'Alzheimer*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2019 ; 17(2) : 221-228. Juin 2019.

www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/le-discours-narratif-dans-la-maladie-a-corps-de-lewy-et-la-maladie-dalzheimer-314618/article.phtml.

Personnes malades bilingues : quelles sont les perturbations dans chacune des langues ?

La capacité à conserver une bonne maîtrise de deux langues diminue avec l'âge. Ce déclin est plus marqué chez les personnes bilingues atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le déficit du langage constitue la perturbation la plus fréquente après les troubles de la mémoire dans la sémiologie de la maladie d'Alzheimer, soulignent Sarah Sahraoui, du service de psychologie cognitive et neuropsychologie de l'Université de Mons (Belgique) et Laurent Lefebvre, de l'Institut de recherche en sciences et technologies de la santé de Mons. Les chercheurs ont localisé les niveaux de traitement de l'information langagière (phonologique, syntaxique, lexico-sémantique) perturbés chez des personnes bilingues atteintes de la maladie d'Alzheimer en analysant les discours de 120 participants dont 60 bilingues atteints de la maladie d'Alzheimer et 60 bilingues sans troubles cognitifs. Les résultats montrent une perturbation lexico-sémantique [mémoire du vocabulaire et du sens des mots] dans la langue maternelle. En revanche, le niveau syntaxique [règles des relations et combinaisons entre

mots] semble plutôt touché dans la seconde langue et relativement épargné dans la langue maternelle. Pour les chercheurs, les aspects syntaxiques de la langue maternelle résistent mieux car ils dépendent de la mémoire procédurale, préservée dans la maladie d'Alzheimer [mémoire des savoir-faire, des habiletés motrices et sensori-motrices, permettant d'acquérir et de mobiliser des automatismes]. Les aspects syntaxiques de la seconde langue et les aspects lexico-sémantiques de la langue maternelle seraient perturbés car relevant de la mémoire déclarative précocement altérée [mémoire explicite, concernant le stockage et la récupération de données qu'une personne peut faire émerger consciemment puis exprimer par le langage].

Sahraoui S et Lefebvre L. *Étude des niveaux de traitement de l'information langagière chez les sujets Alzheimer bilingues, du stade débutant à modéré. Géiatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2019 ; 17(2) : 221-228. Juin 2019.

[www.jle.com/fr/revues/gpn/e-](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/etude_des_niveaux_de_traitement_de_linformation_langagiere_chez_les_sujets_alzheimer_bilingues_du_stade_debutant_a_modere_314620/article.phtml)

[docs/etude_des_niveaux_de_traitement_de_linformation_langagiere_chez_les_sujets_alzheimer_bilingues_du_stade_debutant_a_modere_314620/article.phtml](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/etude_des_niveaux_de_traitement_de_linformation_langagiere_chez_les_sujets_alzheimer_bilingues_du_stade_debutant_a_modere_314620/article.phtml).

Les personnes malades vivent-elles dans le déni ?

D'un point de vue médical, le déni et l'anosognosie sont décrits comme symptomatiques de la maladie d'Alzheimer et désignent le refus inconscient ou l'incapacité neurologique à reconnaître ses troubles ou leur évolution, expliquent Veronika Kushtanina et ses collègues, du laboratoire de sociologie et d'anthropologie (EA3189) à l'Université de Bourgogne Franche-Comté. Les chercheurs qui ont interrogé 20 personnes malades, proposent, au contraire, de prendre au sérieux leur interprétation de la situation et de l'éclairer par leur contexte de vie. Les sociologues mettent en regard l'évolution du score cognitif (*MMSE-minimal state examination*, sur 30 points) avec la perception de l'évolution des troubles par les personnes malades. De manière surprenante, ce sont les perceptions non-négatives de l'évolution récente des troubles, qui dominent chez 15 personnes malades sur 20 ; les perceptions des troubles vont souvent à l'encontre des dynamiques du score MMSE : les personnes ayant connu le déclin du score MMSE le plus important (10 points et plus) ne relatent pas de changement récent, voire insistent sur la faiblesse des troubles ; celles qui parlent d'une amélioration ont connu des pertes légères (2-4 points) ; les deux seules personnes dont le discours évoque une dégradation ont un score MMSE stable ou une perte légère (3 points). La perception de l'évolution des troubles des participants s'inscrit dans leur expérience biographique. Ces constats peuvent alimenter la thèse du déni et de l'anosognosie [méconnaissance de la maladie par la personne malade elle-même] : les personnes malades refusent d'admettre les changements inhérents à l'évolution de la maladie. Cependant les sociologues avancent une autre hypothèse : les personnes expriment leur ressenti au regard de ce qui fait sens dans leur vie et non en fonction d'une échelle de mesure de la mémoire et de la cognition (le score MMSE) portant sur des éléments « extérieurs » à leur vie quotidienne, comme le calcul mental ou la reproduction de figures géométriques. Les personnes malades développent leurs propres automesures de la maladie en se fondant, par exemple, sur leur aptitude à organiser leur quotidien en minimisant les aides extérieures.

www.revue-interrogations.org/Les-personnes-malades-d-Alzheimer (texte intégral).

Directives anticipées en EHPAD : qu'en disent les patients et les proches ?

Le centre d'éthique clinique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, a comparé les différents moyens qu'utilisent les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) pour aborder les directives anticipées. L'étude a été menée dans une unité de soins longue durée et trois EHPAD de la région parisienne, volontairement différents en termes de fonctionnement institutionnel : l'unité de soins de longue durée de l'hôpital Rothschild AP-HP, un EHPAD privé à but non lucratif, un EHPAD public et un EHPAD privé à but lucratif ; 47 résidents ont été inclus, âgés en moyenne de 86 ans, capables de converser

dans 75 % des cas. Les résidents s'approprient peu le sujet des directives anticipées, soit parce qu'ils ne s'y intéressent pas davantage que la population générale, soit - et surtout - parce qu'ils n'en sont plus capables. Ils parlent plus facilement de leur passé ou de leurs conditions d'existence. Les proches sont au contraire réactifs. Ils perçoivent que le sujet est important. Ils sont intéressés de pouvoir parler de la situation médicale de leur proche avec le médecin et de ses conditions de fin de vie. Les sujets abordés sont différents selon les lieux. Soit c'est la question de l'obstination déraisonnable [le fait d'initier ou de poursuivre des actes ou des traitements médicaux inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie] qui est abordée, mais pour autant les résidents ne remplissent pas de directives anticipées. Soit ce sont les conditions de la fin de vie qui sont abordées mais l'outil des directives anticipées n'est pas le plus approprié puisqu'il concerne davantage l'obstination déraisonnable. Il n'est pas certain que ces discussions influencent réellement les décisions à prendre pour un résident en contexte de fin de vie. Enfin, la discussion sur les directives anticipées, pour qu'elle ait lieu et qu'elle soit utile, nécessite un engagement fort de la part d'un professionnel particulièrement concerné et investi. Sur les 25 EHPAD contactés par le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP, tous intéressés par cette étude, seuls 7 proposaient une discussion sur des directives anticipées aux résidents et à leurs proches.

<https://aphp.fr/contenu/les-directives-anticipees-en-ehpad-quen-disent-les-patients-et-les-proches-resultats-dune>, 22 mai 2019. Hospimédia, 24 mai 2019.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Détection obligatoire de la maladie d'Alzheimer : quel effet sur le suivi post-diagnostic ?

En Angleterre, entre 2012 et 2017, la détection des cas de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées a été effectuée en routine chez les personnes âgées de 75 ans et plus, hospitalisées de façon non programmée dans des hôpitaux. L'équipe de Carol Brayne, de l'Institut de santé publique de l'Université de Cambridge, a exploré l'impact de cette stratégie de détection sur la prise en charge après l'hospitalisation. Les chercheurs ont réalisé 19 entretiens conjoints avec le patient et son proche aidant, 5 entretiens avec des patients seuls et 4 entretiens avec des proches aidants seuls. La plupart des patients et des proches aidants ne savaient pas qu'il y avait eu des évaluations de la mémoire, et de nombreuses familles n'étaient pas informées ni impliquées dans le processus. Les participants avaient divers points de vue sur les tests de mémoire à l'hôpital et s'inquiétaient de la façon dont les hôpitaux effectuaient les évaluations et communiquaient les résultats. Dans l'ensemble, la recherche de cas n'a donné lieu ni à un suivi auprès d'un généraliste après le retour à domicile, ni à un adressage vers un spécialiste pour un diagnostic plus approfondi. Peu d'interventions ont été mises en place après la découverte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à l'hôpital. En résumé, cette étude montre que la détection des cas de démence n'entraîne pas nécessairement une augmentation du suivi médical ou de la prestation de services aux patients après la sortie de l'hôpital. Les auteurs appellent à s'appuyer davantage sur des preuves scientifiques avant de lancer des obligations de diagnostic qui, inévitablement, consomment des ressources humaines et financières limitées. Un repérage systématique doit être intégré dans une campagne systématisée où une suite à donner au dépistage est programmée et codifiée.

Burn AM et al. *Case finding for dementia during acute hospital admissions: a mixed-methods study exploring the impacts on patient care after discharge and costs for the English National Health Service*. *BMJ Open* 2019; 9:e026927.

<https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/9/6/e026927.full.pdf> (texte intégral).

Maladie à corps de Lewy avec troubles cognitifs majeurs : quel traitement ?

La maladie à corps de Lewy avec troubles neurocognitifs majeurs présente deux formes cliniques : la démence à corps de Lewy et la démence parkinsonienne, rappellent les géiatres Marc Verny, du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* (Assistance publique-hôpitaux de Paris) et Frédéric Blanc, du CMRR des hôpitaux universitaires de Strasbourg. Elle se caractérise sur le plan biologique par une altération de la neurotransmission entre les neurones. Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase montrent un bénéfice modéré sur le plan cognitif et sur certaines manifestations psychiatriques, dont les hallucinations. Un syndrome parkinsonien invalidant peut être traité par la lévo-dopamine (*L-dopa*) comme dans la maladie de Parkinson mais l'augmentation des doses est limitée par les troubles cognitifs et psycho-comportementaux. Les hallucinations peuvent nécessiter un traitement par la clozapine, les autres antipsychotiques étant contre-indiqués. Les troubles du comportement durant le sommeil paradoxal sont améliorés par un apport de mélatonine. À côté de ces manifestations caractéristiques de la maladie à corps de Lewy, bien d'autres sont gênantes (anxiété et dépression, hypotension orthostatique, constipation...) ; les possibilités thérapeutiques sont plus ou moins bien documentées. Les auteurs conseillent aussi les prises en charge non médicamenteuses (stimulation cognitive, massage-kinésithérapie, orthophonie...).

Verny M et Blanc F. *Maladie à corps de Lewy avec troubles neurocognitifs majeurs : le traitement selon la médecine basée sur les preuves et en pratique. Géiatr Psychol Neurol Vieil* 2019 ; 17(2) : 189-197. Juin 2019. www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/maladie_a_corps_de_lewy_avec_troubles_neurocognitifs_majeurs_le_traitement_selon_la_medecine_basee_sur_les_preuves_et_en_pratique_314617/article.phtml.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

« Voulez-vous marcher avec moi ? » : la déambulation assistée

La déambulation des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en établissement d'hébergement est associée à des effets indésirables liés à l'intensité de la marche (dénutrition, épuisement, douleur, blessures) et aux contextes de la marche (manque de sommeil, violence des résidents, fugues, décès). En Australie, Margie MacAndrew, de l'École infirmière de l'Université de technologie du Queensland, et ses collègues, ont développé un programme pilote de 3 semaines, consistant à emmener 7 résidents en promenade surveillée de 30 minutes, une demi-heure avant le pic d'activité de déambulation, à l'extérieur de l'établissement. L'activité des résidents est suivie grâce à des actimètres. La faisabilité de l'intervention a été testée : 80 % des marches accompagnées ont été réalisées pour une durée effective de 30 minutes dans 91 % des cas. L'existence de parcours piétons dans le voisinage est un élément important pour la réussite du programme.

MacAndrew M et al. "Would you like to join me for a walk?" *The feasibility of a supervised walking programme for people with dementia who wander. Int J Older People Nurs*, 24 mai 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31125189.

Réduire l'agitation par le changement des cultures professionnelles

En Norvège, 89 % des maisons de retraite relèvent de la municipalité ; 11 % sont gérées par des associations ou des entreprises privées. La plupart des médecins sont des généralistes travaillant à temps partiel à la maison de retraite. Bjørn Lichtwarck et ses collègues, du centre de recherche sur le déclin cognitif de la Fondation hospitalière *Innlandet* et de l'Institut Santé et société de l'Université d'Oslo, ont développé un modèle d'intervention ciblée pour l'évaluation et le traitement des symptômes neuropsychiatriques chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (*TIME-Targeted Intervention Interdisciplinary Model for Evaluation and Treatment of Neuropsychiatric Symptoms*). L'efficacité du modèle a été montrée dans une étude contrôlée et randomisée

menée auprès de 229 résidents de 33 maisons de retraite : l'intervention déduit significativement l'agitation et le comportement agressif (l'un des critères du score *NPI-NH - Neuropsychiatric Inventory Nursing Home*) de 1,1 à 8 semaines et de 1,6 à 12 semaines (Lichtwarck B et al, 2018). Ce modèle est fondé sur des réunions multidisciplinaires où sont discutées des situations individuelles, permettant aux professionnels d'acquérir une meilleure aptitude à prendre en charge des cas complexes. La réunion commence par l'histoire personnelle et les principaux éléments du dossier médical du patient. Le groupe crée une liste des problèmes rencontrés, puis les hiérarchise. Il remplit ensuite un tableau comprenant les faits, leur interprétation, les émotions suscitées chez les soignants, les actions fondées sur les interprétations, et l'évaluation des actions. Les chercheurs ont évalué l'intervention dans 130 maisons de retraite dans 63 villes. Une analyse de 84 cas évoqués en conférences multidisciplinaires, auxquels ont participé 807 professionnels, montre que 61 % du personnel de chaque service a participé aux sessions de formation. Au moins 75 % des actions prévues en réunion multidisciplinaire ont été réalisées, pour 91 % des patients. Les facteurs clé de réussite pour faciliter l'intervention et poursuivre la démarche sont un modèle facile à comprendre et l'engagement des leaders infirmiers.

Lichtwarck B et al. *TIME to reduce agitation in persons with dementia in nursing homes. A process evaluation of a complex intervention. BMC Health Serv Res* 2019 ; 19(1): 349. 31 mai 2019. <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12913-019-4168-0> (texte intégral). Lichtwarck B et al. *Targeted Interdisciplinary Model for Evaluation and Treatment of Neuropsychiatric Symptoms: A Cluster Randomized Controlled Trial. Am J Geriatr Psychiatry* 2018; 26(1): 25-38. Janvier 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28669575.

Aménagement urbain : quelle influence sur la fonction cognitive ?

Aux Pays-Bas, des accueils de jour en zone rurale et proposant des activités centrées sur la nature sont bien connus. Depuis plusieurs années, de nombreux opérateurs ont commencé à proposer ces services en contexte urbain, via des fermes en ville et des jardins municipaux, où les personnes atteintes de troubles cognitifs peuvent participer à des activités d'extérieur, en jardinant ou en s'occupant des animaux, expliquent Jan Hassink, du centre de recherche sur les plantes *Agrosystems Research*, et ses collègues du département de sociologie de l'Université de Wageningen et de l'Institut national pour la santé publique et l'environnement. Les chercheurs ont interrogé 17 accueils de jour urbains proposant ces interventions. Cinq types d'initiatives sont identifiés : des services proposés par des entreprises sociales ; des maisons de retraite ouvrant leur jardin à des personnes atteintes de troubles cognitifs ; des organismes sociaux installant un jardin ; des jardins de voisinage créés par des habitants ; des initiatives hybrides. Les activités communes sont le jardinage, la préparation de repas et le soin à des animaux de la ferme. Les difficultés générales concernent la disponibilité de l'espace urbain et la recherche de financement pour ces activités.

Au Japon, Mohammad Koohsari, de la Faculté des sports de l'Université *Waseda* à Tokorosawa, et ses collègues, se sont intéressés aux relations entre le plan des rues d'une ville, l'activité physique et les capacités cognitives des personnes âgées. Dans une étude auprès de 277 personnes âgées, les chercheurs ont géolocalisé le domicile pour décrire objectivement les caractéristiques des rues du quartier, évalué la fonction cognitive à l'aide du score *MMSE (mini-mental state examination)* et mesuré l'activité physique à l'aide d'un accéléromètre. Des zones avec une forte densité d'intersections et une forte intégration des rues (rues topologiquement reliées entre elles en réseau) sont associées à un risque de déclin cognitif réduit de 34 %. Cette influence de la géographie urbaine sur la cognition est indépendante de l'activité physique. Elle pourrait être liée à un meilleur accès aux commerces, qui sont plus nombreux dans les zones fortement intégrées, ainsi qu'à un plus grand nombre d'interactions sociales sur le parcours.

Koohsari MJ et al. *Cognitive Function of Elderly Persons in Japanese Neighborhoods: The Role of Street Layout*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 21 avril 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31007046. www.researchgate.net/publication/331907946. *Cognitive Function of Elderly Persons in Japanese Neighborhoods The Role of Street Layout*, juin 2019 (texte intégral). Hassink J et al. *Characteristics and Challenges for the Development of Nature-Based Adult Day Services in Urban Areas for People with Dementia and Their Family Caregivers*. *Int J Envir Res Publ Health* 2019; 16: 1337. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6517871/pdf/ijerph-16-01337.pdf (texte intégral).

Cafés Démence : l'expérience japonaise

Higachiguchi Takechi, du département de gériatrie et troubles cognitifs de l'Université Fujita à Toyoake (Japon), et ses collègues, ont mené une enquête auprès de 1 477 « Cafés Démence » de l'archipel ; 54 % ont répondu. Dans 65 % des cas, les Cafés se tiennent une fois par mois, et dans 54 % des cas, pendant 2 heures. Les personnes malades préféreraient des réunions et des activités plus fréquentes, les familles souhaiteraient un lieu de consultation privé où elles pourraient se réunir avec des pairs ; les invités, des réunions fréquentes, avec des mini-conférences, des consultations privées et des conseils.

Takechi H et al. *Dementia Cafés as a Community Resource for Persons With Early-Stage Cognitive Disorders: A Nationwide Survey in Japan*. *J Am Med Dir Assoc*, 31 mai 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31160259.

Recherche sur la maladie – Prévention

Jouer aux échecs : un facteur protecteur du déclin cognitif ?

Manuel Lillo-Crespo et ses collègues, du département de soins infirmiers à l'Université d'Alicante (Espagne), publient une revue de la littérature suggérant que la pratique du jeu d'échecs, qui demande une activité mentale intense, pourrait être un facteur protecteur du déclin cognitif chez des personnes sans diagnostic de troubles cognitifs. L'effet chez les personnes avec des troubles cognitifs est encore peu étudié. Pour Iván Fernández-Vega, neuropathologiste à l'hôpital de Txagorritxu (Espagne) et passionné d'échecs, l'engagement fréquent dans ce type d'activités retarde le déclin cognitif en générant un petit niveau de stress qui accroît la neuroplasticité cérébrale.

Lillo-Crespo M et al. *Chess Practice as a Protective Factor in Dementia*. *Int J Envir Res Publ Health*, 14 juin 2019. www.mdpi.com/1660-4601/16/12/2116/pdf. Fernández-Vega I et al. *“Checkmate the Onset of Dementia”: Prescribing Chess to Elderly People as a Primary Prevention of Dementia*. *J Alz Dis*, 25 janvier 2019. www.j-alz.com/editors-blog/posts/checkmate-onset-dementia.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Durée de la maladie, du stade préclinique au stade avancé

Une collaboration internationale, menée par Lisa Vermunt, du département de neurologie du centre Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), a combiné les données de 6 cohortes pour un effectif total de 3 268 personnes atteintes de troubles cognitifs, suivies jusqu'à leur décès. La durée totale de la maladie varie entre 24 ans en moyenne à l'âge de 60 ans et 15 ans en moyenne à l'âge de 80 ans. La phase préclinique de la maladie (sans aucun signe) dure 10 ans, la phase prodromale (signes avant-coureurs) 4 ans, et le stade de troubles neurocognitifs majeurs 6 ans. Plusieurs facteurs réduisent la durée de la maladie : être un homme, être porteur du gène muté APOEε4 (codant pour un transporteur du

cholestérol), avoir une concentration anormale de protéine tau dans le liquide céphalo-rachidien.

Vermunt L et al. *Duration of preclinical, prodromal, and dementia stages of Alzheimer's disease in relation to age, sex, and APOE genotype*. *Alzheimers Dement*, 1^{er} juin 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31164314.

Les deux trajectoires de progression de la maladie

En Suède, Miriam Haaksma et ses collègues, du département de neurobiologie, sciences des soins et société de l'Institut *Karolinska*, ont suivi, pendant 12 ans, 512 personnes atteintes de démence nouvellement diagnostiqués en population générale à Kungsholmen, un quartier de Stockholm. Les chercheurs identifient 2 types de progression distincts : chez 77 % des personnes, la progression des troubles cognitifs et des incapacités dans les activités de la vie quotidienne est lente (score MMSE - *mini-mental state examination* : -1,6/30 par an ; échelle ADL (*activities of daily living*) : -0,19 par an ; un score supérieur à 6 signe une dépendance) ; dans 24 % des cas, le déclin est rapide (score MMSE : -2,41/30 par an ; échelle ADL : - 1,28 par an). La progression plus lente de la maladie est associée à une démence de type Alzheimer (risque de progression rapide divisé par 2), un âge plus jeune (risque de progression rapide réduit de 12 %), moins de comorbidités (risque de progression rapide diminué de 23 %) et un réseau social plus fort (risque de progression rapide réduit de 28 %). Haaksma ML et al. *Predicting Cognitive and Functional Trajectories in People With Late-Onset Dementia: 2 Population-Based Studies*. *J Am Med Dir Assoc*, 17 mai 2019. [www.jamda.com/article/S1525-8610\(19\)30320-2/pdf](http://www.jamda.com/article/S1525-8610(19)30320-2/pdf) (texte intégral).

Troubles de l'élocution chez les personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson : un facteur prédictif d'accélération du déclin cognitif

Trouver le mot juste, comprendre tout de suite ce que dit un interlocuteur, organiser ses pensées pour répondre suffisamment vite dans une conversation, notamment en faisant plusieurs choses à la fois, comme parler en marchant : les troubles de l'élocution chez les personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson sont un facteur incapacitant précoce. Sotirios Polychronic et ses collègues, de l'Institut de Psychiatrie, psychologie et neurosciences au *King's College* de Londres, ont mené une étude auprès de 143 personnes récemment diagnostiquées à un stade précoce de la maladie ayant des troubles de la parole, et de 143 personnes atteintes de la maladie sans troubles de la parole, pour mieux comprendre l'origine de ces troubles et la vitesse de progression du déclin cognitif. La présence de troubles de l'élocution constitue un facteur prédictif d'accélération du déclin cognitif (risque majoré de 66 %). Les difficultés d'élocution sont observées plus souvent chez les personnes malades ayant des difficultés à initier les mouvements (akinésie-rigidité motrice) que chez celles ayant des tremblements. Les personnes ayant des difficultés de l'élocution ont significativement moins de tremblements au repos ($p=0.027$), mais une perte d'autonomie plus importante ($p=0.034$), une somnolence plus marquée durant la journée ($p=0.048$), et davantage de troubles du comportement durant le sommeil paradoxal ($p=0.007$) [survenue de comportements gestuels fréquemment rattachés à des situations vécues au cours d'un rêve. Les mouvements typiques sont brusques, brutaux et bruyants : la personne donne un coup de pied ou de poing et parfois saute du lit en criant, ce qui est potentiellement dangereux pour lui ou son partenaire ; le risque d'accident est réel]. Polychronic S et al. *Speech difficulties in early de novo patients with Parkinson's disease*. *Parkinsonism Relat Disord*, 7 mai 2019.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1353802019302214.

Démence à corps de Lewy et maladie d'Alzheimer : trajectoires et déterminants de la qualité de vie

Marleen van de Beek, du centre Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), et ses collègues ont évalué la qualité de vie au fil du temps de 29 personnes atteintes d'une

démence à corps de Lewy (âge moyen 69 ans), 68 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (âge moyen 70 ans), et 41 personnes sans troubles cognitifs (âge moyen 70 ans). La qualité de vie a été mesurée à l'aide d'une échelle visuelle analogique liée à la santé (VAS), et de l'échelle *EQ5D utility score*. Les mesures cliniques comprenaient des tests cognitifs, l'inventaire neuropsychiatrique (NPI), l'échelle de dépression gériatrique (*GDS-geriatric depression scale*) et l'échelle d'évaluation de l'incapacité dans la démence (*DAD-disability assessment of dementia*). Le score de qualité de vie sur l'échelle visuelle analogique est significativement plus faible chez les personnes atteintes de maladie à corps de Lewy que chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le groupe témoin ($p < 0.05$). L'échelle *EQ5D utility score* ne permet pas de distinguer les deux groupes. Chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, une plus faible qualité de vie est associée à une dépression plus élevée et une autonomie réduite.

van de Beek M et al. *Trajectories and Determinants of Quality of Life in Dementia with Lewy Bodies and Alzheimer's Disease*. *J Alzheimers Dis*, 6 juin 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31177218.

Dépôts amyloïdes cérébraux et autonomie pour les activités instrumentales de la vie quotidienne : quel lien ?

La tomographie par émission de positons (TEP) amyloïde au florbétapir a ouvert de nouvelles perspectives pour l'identification précoce de la maladie d'Alzheimer (MA) ; son utilisation reste réservée à la recherche, rappellent Matthieu Lilamand et ses collègues, de l'unité INSERM 1027 au CHU de Toulouse. Les chercheurs ont suivi, pendant 3 ans, 271 personnes participant à l'essai de prévention multidomaines des troubles cognitifs MAPT, associant stimulation cognitive, entraînement physique et prise en charge nutritionnelle, âgés de 75 ans en moyenne, sans troubles cognitifs majeurs. À l'inclusion, leur score cognitif MMSE (*mini-mental state examination*) était de 28/30 ; 99 % rapportaient une plainte mnésique. Leur autonomie évaluée à partir des activités instrumentales de la vie quotidienne [utiliser le téléphone, faire les courses, préparer des aliments, conduire une voiture...] était globalement très bonne (score ADL-PI - *Activities of Daily Living Prevention Instrument* de 39). La charge amyloïde cérébrale a été évaluée par imagerie TEP. Les personnes ayant des dépôts amyloïdes cérébraux présentent de moins bonnes performances à l'évaluation pour les activités instrumentales de la vie quotidienne que celles ayant un scanner négatif, malgré un fonctionnement cognitif comparable. La présence de plaques amyloïdes cérébrales était systématiquement associée à une moindre performance pour les IADL et une perte d'autonomie.

Lilamand M et al. *Relation entre dépôts amyloïdes cérébraux et autonomie pour les activités instrumentales de la vie quotidienne chez les sujets âgés : deux analyses à partir de l'étude MAPT*. *Gériatr Psychol Neuropsychol Vieil* 2019 ; 17(2) : 211-220. Juin 2019.

www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/relation_entre_depots_amyloides_cerebraux_et_autonomie_pour_les_activites_instrumentales_de_la_vie_quotidienne_chez_les_sujets_ages_deux_analyses_a_partir_de_l_etude_mapt_314619/article.phtml.

Psoriasis et maladie d'Alzheimer : quel lien ?

Le psoriasis est une maladie inflammatoire de la peau qui peut toucher différentes parties du corps. Non contagieuse et le plus souvent bénigne, cette maladie se caractérise par l'apparition d'épaisses plaques de peau qui se détachent sous forme d'écailles blanches. À Taiwan, une étude de cohorte nationale coordonnée par Vincent Chin-Hung Chen, du département de psychiatrie de l'hôpital *Chang Gung*, a suivi, pendant 17 ans, 3 820 personnes atteintes de psoriasis et 15 280 personnes sans troubles cutanés. Les chercheurs identifient un risque de démence 23 % plus élevé chez les personnes atteintes de psoriasis. Une thérapie systémique du psoriasis pendant plus de 90 jours est associée à une réduction

du risque de démence de 34 %. Aucune réduction du risque de démence n'est observée lorsque l'on utilise la photothérapie.

Huang KL et al. *Risk of Dementia Among Individuals With Psoriasis: A Nationwide Population-Based Cohort Study in Taiwan*. *J Clin Psychiatry* 2019; 80(3). 14 mai 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31091030.

Technologies

Évaluer les effets des technologies de la vie quotidienne dans l'espace public sur les personnes atteintes de troubles cognitifs

Les technologies sont omniprésentes dans l'environnement de la vie quotidienne, et notamment dans l'espace public (automates à tickets, distributeurs de billets, ascenseurs, signaux lumineux ou sonores...) et peuvent constituer autant de difficultés potentielles pour les personnes atteintes de troubles cognitifs lorsqu'elles sortent de chez elles, rappellent Louise Nygård, professeur d'ergothérapie à l'Institut *Karolinska* de Stockholm, et son équipe. Les chercheurs ont interrogé 35 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 34 personnes sans troubles cognitifs, à l'aide du questionnaire *Participation in Activities and Places Outside Home* (« participation à des activités et hors du domicile » comprenant des questions sur les lieux visités par les personnes malades, sur des facteurs influençant la participation des personnes malades comme les transports, la familiarité, la perception du risque ; et des questions sur la perception de soi. La participation est plus faible chez les personnes atteintes de troubles cognitifs que dans le groupe témoin. Les personnes malades trouvent les technologies de la vie quotidienne dans l'espace public moins pertinentes que les personnes sans troubles cognitifs.

La même équipe a développé et validé deux outils pour évaluer la capacité des personnes atteintes de troubles cognitifs à utiliser les technologies de la vie quotidienne. L'outil ETUQ (*Everyday Technology Use Questionnaire*, <https://ki.se/en/nvs/everyday-technology-use-questionnaire-etuq>) mesure la perception qu'ont les personnes malades des technologies et de leur utilité individuelle. L'outil META (*Management of Everyday Technology Assessment*, <https://ki.se/en/nvs/management-of-everyday-technology-assessment-meta>) est un outil d'observation détaillée de l'interaction entre la personne et la technologie (Bartels SL et al). Pour que ces outils soient utilisés en évaluation clinique, le département d'ergothérapie de l'Institut *Karolinska* propose des formations gratuites aux ergothérapeutes, en échange de l'inclusion d'au moins 5 personnes malades, évaluées avec ces outils.

Gaber SN et al. *Everyday technologies and public space participation among people with and without dementia*. *Can J Occup Ther*, 29 mai 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31142140. Margot-Cattin I et al. *Development of a Questionnaire to Evaluate Out-of-Home Participation for People With Dementia*. *Am J Occup Ther* 2019 ; 73(1): 7301205030p1-7301205030p10. Janvier-février 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30839258. Bartels SL et al. *Do you observe what I perceive? The relationship between two perspectives on the ability of people with cognitive impairments to use everyday technology*. *Aging Ment Health*, 6 mai 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31056927. 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. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28699364.

Déshumaniser les robots devant les résidents

La composante émotionnelle de la relation avec la machine est très peu documentée, souligne le psychiatre Serge Tisseron : ceci oblige à repenser l'éthique de la psychologie sous le prisme des technologies destinées à des personnes vulnérables. Parmi les principes absolus, dit-il, la démarche de déshumanisation du robot constitue une part essentielle. Dès qu'il y a une relation humaine, les robots doivent être des outils comme les autres. En

d'autres termes, ils doivent se limiter à accompagner et aider le professionnel, et ne doivent remplacer l'humain que pour les tâches qui ne nécessitent pas d'intervention auprès de personnes. Afin de limiter les projections anthropomorphes, le psychiatre appelle notamment à développer et étudier les nouvelles formes de contrôle possible, comme l'allumage et l'arrêt du robot devant les résidents. « Quand parfois, en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), un robot arrive allumé, repart allumé, et que le professionnel formule une invitation à faire un bisou au robot, il y a vraiment à réfléchir car c'est induire un risque d'attachement dont on ne connaît pas les conséquences. » Le psychiatre appelle à renforcer la recherche pour sortir la cyberpsychologie de la « zone noire ».

Hospimédia, 24 mai 2019.

Réalité augmentée : un hologramme pour assister les personnes malades à faire du thé

En Allemagne, Nina Rohrbach et ses collègues, de la chaire des sciences du mouvement humain au département Sport et santé de l'Université technique de Munich, ont utilisé une approche de réalité augmentée pour aider 10 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à se préparer une tasse de thé. Cette technologie permet de superposer des sons, images 2D, 3D, vidéos, calculés par un système informatique en temps réel, à une scène réelle. Il est possible ainsi d'incruster de façon réaliste des objets virtuels dans une séquence d'images. Les personnes malades ont à disposition devant elles un broc d'eau rempli, une bouilloire électrique, un sachet de thé, une soucoupe, une tasse, une soucoupe et une cuillère. La séquence de tâches à réaliser est : remplir la bouilloire, allumer la bouilloire, mettre le sachet de thé dans la tasse, attendre que l'eau arrive à ébullition, verser l'eau chaude dans la tasse, enlever le sachet de thé. Les chercheurs ont utilisé la plateforme *Hololens* de *Microsoft*, qui permet à l'utilisateur équipé de lunettes spéciales de bouger librement tout en recevant des instructions écrites et orales. À chaque étape, le programme donne des indices à la personne malade pour l'aider à réaliser la tâche. Les personnes malades commettent des erreurs, qu'elles soient ou non équipées des lunettes de réalité virtuelle. Les lunettes sont jugées par ailleurs trop grandes et inconfortables. La technologie introduit des difficultés supplémentaires qui réduisent la capacité des personnes malades à se faire une tasse de thé.

Rohrbach N et al. *An augmented reality approach for ADL support in Alzheimer's disease: a crossover trial*. *J Neuroeng Rehabil* 2019; 16: 66. 3 juin 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6547460/pdf/12984_2019_Article_530.pdf (texte intégral).

Réalité virtuelle : un outil de simulation des troubles cognitifs pour réduire la stigmatisation

Au Japon, Toshihiko Shirayama et ses collègues, de l'École supérieure de pharmacie médicale et dentaire de l'Université de Tokushima, ont souhaité démontrer l'intérêt d'une expérience de réalité virtuelle chez les habitants de deux quartiers pour changer leurs représentations de la maladie d'Alzheimer. Un casque de réalité virtuelle présente des situations de la vie courante comme s'ils étaient vus par une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. 85 habitants d'un quartier A ont été choisis pour mener l'intervention et 95 résidents d'un quartier B comme groupe témoin. Les habitants des 2 groupes ont rempli un questionnaire de 35 items pour mesurer leur compréhension de la maladie et leur niveau de préjugé, avant et après l'intervention. Les chercheurs observent une réduction supérieure à 20 % des représentations négatives de la maladie d'Alzheimer chez les habitants du quartier A après l'intervention de réalité virtuelle. Pour mieux comprendre cette intervention, Tadachi Shimogawara, président des résidences services *Silverwood*, explique dans une vidéo sur Facebook comment s'opère le changement de représentation chez des étudiants de l'Université de Keio.

Shirayama T et al. *The application and usefulness of virtual reality aimed at encouraging an understanding of and reducing and eliminating prejudice towards dementia patients among local residents*. *Nihon Ronen Igakkai Zasshi* 2019; 56(2): 156-163. Juin 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31092781, <https://dx.doi.org/10.3143/geriatrics.56.156> (article en japonais). Université de Keio. Dans *la tête d'Alzheimer - VR Dementia Japan*. www.facebook.com/oldyssey/videos/dans-la-t%C3%AAtedalzheimer-vr-dementia-japan/1716692935031710/ (vidéo en japonais, sous-titres français).

Peut-on installer une caméra de vidéosurveillance dans une chambre d'EHPAD ?

Face à de possibles maltraitements et négligences, est-il légitime de placer un système de vidéosurveillance dans une chambre d'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ? s'interroge la juriste Anne-Sophie Moutier. Toute personne physique peut décider d'installer des caméras de surveillance à son domicile pour en assurer la sécurité. Lorsque ces caméras ont pour objet de filmer exclusivement l'intérieur du domicile, leur mise en place n'est soumise à aucune déclaration auprès de la Commission nationale informatique et libertés (CNIL) ou à une autorisation de la préfecture, contrairement à une installation dans un lieu public. Il n'existe pas de réglementation spécifique pour l'EHPAD. La chambre en EHPAD est un lieu de vie privatif, sans avoir la qualité de domicile. Le résident jouit d'une chambre mais l'établissement en conserve la disposition. On parlerait d'un domicile si un contrat de location était établi entre le résident et la structure, ce qui n'est pas le cas d'un contrat de séjour. Les professionnels qui interviennent dans la chambre disposent d'un droit à l'image : ils peuvent s'opposer à la fixation, à la conservation ou à la diffusion publique d'images s'ils n'ont pas donné leur autorisation. Pour la juriste, il est essentiel de dialoguer avec les équipes soignantes qui pourraient avoir l'impression que les familles ne leur font pas confiance et qui pourraient se sentir épiées ou contrôlées dans l'accomplissement de leur mission : la démarche du dispositif est de protéger les usagers et non de surveiller les actes des professionnels. Au Québec, depuis mars 2018, la loi autorise la possibilité pour les familles de placer une caméra de surveillance dans la chambre de leur proche en EHPAD si elles ont des suspicions de mauvais traitements. Un pictogramme doit être placé à l'accueil pour dire que certaines chambres soient équipées d'une caméra, sans pour autant que le personnel sache lesquelles. Reste une question éthique : la vulnérabilité d'une personne permet-elle pour autant que l'on puisse l'observer dans son intimité, sa vie quotidienne et pendant les soins ?

Géroscopte pour les décideurs en gérontologie, mai 2019.

Technologies de surveillance : les craintes du personnel

L'utilisation de technologies de surveillance en établissement d'hébergement suscite habituellement un vaste débat éthique opposant la sécurité des résidents à leur liberté d'aller et venir. Mais d'autres aspects éthiques, beaucoup moins débattus, concernent la surveillance du personnel et l'égalité d'accès aux technologies, soulignent Alex Hall, de l'École des sciences de la santé de l'Université de Manchester (Royaume-Uni), et ses collègues. Dans 3 établissements d'hébergement spécialisés dans la maladie d'Alzheimer, les chercheurs ont interrogé 36 personnes (soignants, résidents et familles) ayant une expérience des technologies de surveillance. Les chercheurs ont également observé 175 heures de pratique quotidienne intégrant ces technologies. L'utilisation des technologies pour la surveillance du personnel est comprise en relation avec les obligations éthiques de s'acquitter d'un devoir de diligence envers les résidents. Le personnel ne mentionne pas l'existence de répercussions négatives sur les effectifs mais se dit sensible aux rumeurs selon lesquelles les technologies sont utilisées pour mesurer le rendement, même lorsque ces rumeurs sont infondées. Le personnel se demande dans quelle mesure les données recueillies par les technologies de surveillance peuvent constituer des « preuves » d'une prestation appropriée des soins. Quant à l'accès équitable des résidents aux technologies, il n'apparaît pas comme une priorité, en raison des faibles niveaux de familiarité et d'attentes

technologiques de la génération actuelle des résidents. « Il pourrait être exagéré et irréaliste de considérer les technologies coûteuses comme l'apogée de la pratique innovante dans les établissements d'hébergement », concluent les chercheurs.

Hall A et al. *Moving beyond 'safety' versus 'autonomy': a qualitative exploration of the ethics of using monitoring technologies in long-term dementia care.* *BMC Geriatrics* 2019 ; 19:145. 24 mai 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6534927/pdf/12877_2019_Article_1155.pdf
(texte intégral).

Technologies d'assistance à domicile : qu'en pensent les proches aidants ?

Que pensent les proches aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer vivant à domicile des technologies d'assistance telles que les distributeurs électroniques de médicaments, les assistants robotiques et les détecteurs de mouvement ? Au Royaume-Uni, Vimal Sriram et ses collègues, du département de santé des populations *Nuffield* à l'Université d'Oxford, publient une revue systématique de la littérature sur le sujet. Cinquante-six publications ont été identifiées. L'utilisation des technologies de loisirs, d'interaction sociale, d'orientation, d'aide-mémoire, de sécurité semblent renforcer les relations entre la personne malade et le proche aidant, en permettant à celui-ci de mieux assumer son rôle. Les technologies de géolocalisation peuvent avoir un effet positif sur l'aidant, en créant un équilibre entre leur propre espace personnel et celui de la personne malade, tout en restant en lien avec celle-ci. Les technologies de sécurité sont plébiscitées par les aidants qui accordent plus d'importance à la sécurité physique de la personne malade qu'à son intimité ou à son autonomie. L'adoption des technologies dépend de leur utilité perçue pour l'aidant. L'innovation technologique est considérée comme inévitable. Les aidants estiment que l'usage des technologies d'assistance ira croissant et que les futures générations d'aidants auront de meilleures compétences et une plus grande motivation pour les adopter. Les technologies d'assistance sont-elles adaptées aux besoins des aidants ? Les symptômes ayant le plus d'impact sur eux sont les questions répétitives, l'apathie, l'errance, l'agression et l'incontinence. En dehors de la sécurité et des alertes, les technologies décrites dans cette revue systématique ne répondent pas aux besoins des proches aidants. La capacité des aidants à résoudre des problèmes doit être évaluée avant la mise en place d'une technologie d'assistance. Les problèmes d'utilisation doivent être envisagés sur le long terme et non pas uniquement à l'installation. La technologie doit s'adapter aux besoins des aidants, plutôt que les aidants soient forcés à s'adapter à une technologie existante.

Sriram V et al. *Informal carers' experience of assistive technology use in dementia care at home: a systematic review.* *BMC Geriatrics* (2019) 19: 160. Juin 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6567448/pdf/12877_2019_Article_1169.pdf
(texte intégral).

Repères – Politiques

Presse nationale

La loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants a été promulguée

Le président de la République a promulgué la loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants. Cette loi est à l'initiative de la sénatrice Jocelyne Guidez (Union centriste) et plusieurs de ses collègues. Le texte prévoit l'inscription obligatoire de la conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle des aidants dans le champ de la négociation collective de branche en entreprise. L'expérimentation de relayage est étendue aux agents médico-sociaux publics. Ce dispositif a pour objectif de fournir du répit à l'aidant, par un

accompagnement continu à domicile, plusieurs jours consécutifs, par un même intervenant professionnel. Le texte permet aussi aux conférences départementales des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie de soutenir des actions d'accompagnement des aidants, grâce à des crédits de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Enfin, la loi prévoit l'identification du proche aidant ou de sa personne de confiance dans un volet dédié du dossier médical partagé (DMP) afin de renforcer l'information et le suivi.

Loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants. Version consolidée au 19 juin 2019. JORF n° 0119, 23 mai 2019.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038496095 (texte intégral). Hospimédia, 23 mai 2019. Sénat. *Reconnaissance des proches aidants*. 23 mai 2019. www.senat.fr/espace_presse/actualites/201810/reconnaissance_des_proches_aidants.html.

Plan gouvernemental de soutien aux aidants : où en est-on ?

Le 20 juin 2019, Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, et Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, ont convié les différentes parties prenantes à un dernier tour de concertation en amont du futur plan de soutien aux aidants : le gouvernement va créer en 2020 un congé indemnisé pour les aidants qui soutiennent un proche âgé, malade ou handicapé, a annoncé Agnès Buzyn, précisant que cette mesure figurerait dans le prochain budget de la Sécurité sociale. Les détails du plan seront annoncés à l'automne.

www.lemonde.fr/societe/article/2019/07/03/agnes-buzyn-annonce-un-conge-remunere-pour-les-aidants-des-l-an-prochain_5485053_3224.html, 3 juillet 2019. Hospimédia, 27 juin 2019.

Rapport Grand Age et autonomie (Libault) : qu'en pense France Alzheimer ?

France Alzheimer a participé à la concertation Grand âge et autonomie, notamment à l'atelier n°7 « Aidants, familles et bénévolat », et les associations départementales ont participé aux forums régionaux. À la lecture du rapport Libault, Joël Jaouen, président de l'Union nationale France Alzheimer, souhaite rester vigilant quant au guichet unique envisagé pour les personnes âgées dans les départements : ces dispositifs coexisteront-ils avec les maisons départementales de l'autonomie, en lien avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ou les remplaceront-elles ? Le rapport préconise une enveloppe de 550 millions € pour le secteur de l'accompagnement à domicile (SAAD). Rester à domicile Joël Jaouen alerte : « aujourd'hui, je ne peux que dénoncer une fois de plus le côté obsolète de la grille AGGIR [Autonomie gérontologique - groupes iso-ressources, utilisée pour évaluer le degré d'autonomie de la personne en vue du versement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)]. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est classée en GIR 4 pendant 60 à 65 % de sa vie de malade [groupe iso-ressources 4 : une personne ne pouvant pas se lever, s'asseoir ou se coucher seule mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillement, ou une personne sans problème locomoteur mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas]. Or c'est précisément pendant cette période de la maladie que l'aidant reçoit le minimum d'aide. Ce n'est pas logique car c'est le moment le plus fatigant, le plus épuisant pour l'aidant. Paradoxalement, quand la personne est en GIR 1, c'est là que la prise en charge par la sécurité sociale est la plus complète et que l'aide financière est plus importante pour l'aidant [groupe iso-ressources n° 1 : personne en perte d'autonomie totale physique comme mentale nécessitant une aide en continu ou personne en fin de vie]. Le rapport Libault ne parle pas expressément de la remise à plat de la grille AGGIR. Or ce rapport va nourrir la future loi dépendance : c'est donc le bon moment pour le faire. Nous avons besoin de réalité de terrain, de concret au sein de cette future loi attendue pour l'automne prochain. »

Doc'Alzheimer, avril-juin 2019.

Technologies d'assistance dans la maladie d'Alzheimer : éthique et politiques publiques

Julie Robillard et ses collègues, de la division de neurologie de l'Université de Colombie-Britannique à Vancouver (Canada), ont analysé 23 documents de politique publique concernant les technologies d'assistance aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans 4 pays. Des considérations éthiques générales et des thèmes liés à la bienveillance sont mentionnés dans 96 % des documents. Les thèmes associés à la technologie et aux droits de la personne malade sont présents dans 74 % des documents, ceux associés à la non-malfaisance de la technologie dans 52 % et ceux associés à l'autonomie procurée par la technologie dans 43 % des documents. Les auteurs appellent à la rédaction d'une recommandation formelle sur les technologies d'assistance qui intègre à la fois les bénéfices et les risques potentiels.

Robillard JM et al. *Prioritizing Benefits: A Content Analysis of the Ethics in Dementia Technology Policies*. *J Alzheimers Dis*, 16 mai 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31104020.

Nouvelles technologies et grand âge : peut-on mieux vieillir avec le numérique ?

Jean-Pierre Aquino, médecin gériatre et délégué général de la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG), et Marc Bourquin, conseiller stratégie de la Fédération hospitalière de France (FHF), ont présenté les grandes lignes de leur rapport sur les nouvelles technologies et le grand âge à l'occasion du Conseil national de la *Silver économie*. Commandé en mars 2019 par le président de la filière, Luc Broussy, le rapport devrait être remis fin juin 2019 à Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, et aux parlementaires, afin d'alimenter le contenu de la future loi sur la dépendance. Prévention, maintien de l'autonomie, amélioration de la qualité d'accompagnement, amélioration de la qualité de vie au travail au travers de la valorisation des métiers et de la réduction de la pénibilité : les nouvelles technologies au service du grand âge ne manquent pas de champs d'application. Mais ces technologies restent embryonnaires pour trois raisons : un certain techno-scepticisme envers les innovations liées au vieillissement ; l'absence de prise en compte de la révolution numérique dans les politiques publiques du grand âge ; la difficulté de déployer à grande échelle des solutions technologiques et numériques développées par des *start-up*. Pour faciliter la mise en œuvre des innovations numériques, les rapporteurs recommandent de partir des besoins identifiés et non de l'offre de technologies ; de développer un rapport pragmatique à la technologie chez les professionnels : certains y voient des leviers prometteurs d'attractivité des métiers, d'autres s'interrogent sur les risques qu'ils peuvent faire courir sur la qualité et l'offre d'emplois ; de déconstruire le mythe de l'incapacité des personnes âgées à intégrer de nouvelles technologies : « l'acculturation aux nouvelles technologies n'est pas un problème pour les personnes âgées dès lors qu'elles sont accompagnées et qu'elles perçoivent le bénéfice de celles-ci dans leur quotidien. »

www.fhf.fr/content/download/150721/1243719/version/1/file/CP+Gerontechnologie+20062019+V+DEF.pdf, www.fhf.fr/Presse-Communication/Espace-presse/Communiqués-de-presse/Nouvelles-technologies-et-grand-age-mieux-vieillir-avec-le-numérique, 20 juin 2019.

Nouvelles technologies et grand âge : quels investissements pour les établissements ?

Jean-Pierre Aquino et Marc Bourquin constatent une absence de stratégie technologique dans les établissements et services médico-sociaux. Ils proposent de mettre en place un « pack technologique », c'est-à-dire un bouquet de services dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), les unités de soins de longue durée (USLD), les résidences autonomie, les résidences services et les services d'aide à domicile. Les auteurs proposent que soit défini un socle commun de technologies, pour assurer à chaque structure une offre équivalente. Quatre types de technologie y figureraient : la

domotique ; les dispositifs de « levée de doute », de type géolocalisation (si la personne est sortie de son lieu de vie) et détection des chutes ; les dispositifs de traçabilité et d'accès effectifs aux soins (dossier patient informatisé, télémédecine, verres ou piluliers connectés...) ; ainsi que les outils favorisant le lien social en luttant contre l'isolement et les troubles cognitifs (robots sociaux, *serious games* [jeux sérieux], réalité virtuelle...). Les rapporteurs appellent à dédier 3,5 milliards d'euros sur dix ans, ce qui correspondrait à un effort d'investissement de 5 000 € par place, avec un financement pour moitié par les pouvoirs publics : 175 millions d'euros par an provenant du projet de loi de financement de la sécurité sociale, de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ou des conférences des financeurs.

Hospimédia, 20 juin 2019.

www.fhf.fr/content/download/150721/1243719/version/1/file/CP+Gerontechnologie+20062019+V+DEF.pdf, www.fhf.fr/Presse-Communication/Espace-presse/Communiqués-de-presse/Nouvelles-technologies-et-grand-age-mieux- vieillir-avec-le-numérique, 20 juin 2019.

Accueil familial

La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a rejeté, le 12 juin 2019, la proposition de loi visant à développer l'accueil familial des personnes âgées et handicapées. Porté par Josiane Corneloup (députée *Les Républicains* de Saône-et-Loire) et soutenu par une trentaine de parlementaires, le texte visait à créer un dispositif plus sécurisant, afin de déployer plus largement cette offre aujourd'hui peu connue et utilisée. Créé en 1989, l'accueil familial ne concerne aujourd'hui que 15 000 personnes pour 10 000 accueillants. Assemblée Nationale. Corneloup J (rapp). *Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à développer l'accueil familial des personnes âgées et handicapées*. 12 juin 2019. www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rapports/r2024.pdf (texte intégral). *Hospimédia*, 13 juin 2019.

Rapport sur « la place et l'image de nos aînés »

Dans le prolongement du rapport Libault, le Premier ministre a confié la rédaction d'un rapport sur l'âgisme à Audrey Dufeu-Schubert, députée de Loire-Atlantique (*La République en marche*). Le rapport doit être remis à l'automne 2019 pour éclairer la future loi sur quoi ?. En février dernier lors d'un colloque départemental, la députée avait interpellé le gouvernement sur la problématique de l'âgisme, « désormais une discrimination aussi présente que le sexisme ou le racisme », avait-elle déclaré.

www.geroscopie.fr/print.asp?679C4D7EB667A465, 11 juin 2019.

Habitat inclusif : le cadre juridique et le financement

L'habitat inclusif mentionné à l'article L. 281-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF) est destiné aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupé, entre elles ou avec d'autres personnes. Ce mode d'habitat est assorti d'un projet de vie sociale et partagée, et constitue la résidence principale de la personne. Inscrit durablement dans la vie de la cité, de dispositif peut recourir aux dispositifs de droit commun : accompagnement social adapté pour favoriser l'inclusion sociale et, le cas échéant, offre de services sanitaires, sociales et médico-sociales individualisées pour l'aide et la surveillance en fonction des besoins. L'entrée dans cet habitat s'inscrit en dehors de tout dispositif d'orientation sociale ou médico-sociale ; elle est indépendante de toute attribution d'aides à l'autonomie. Le promoteur de l'habitat inclusif doit favoriser la participation des habitants à la définition du projet de vie sociale et partagée, à sa réalisation et à son évolution. Il permet le respect du rythme de vie de chacun. L'habitat inclusif peut être constitué dans le parc privé, dans le parc social ou certains logements-foyers. Dans le parc social, l'habitat inclusif peut en particulier être constitué dans les logements construits ou aménagés

spécifiquement pour des personnes en perte d'autonomie liée à l'âge ou au handicap. L'occupant peut être propriétaire ou locataire (y compris dans le cadre d'une colocation ou d'une sous-location avec l'accord du propriétaire).

Quant au financement, le budget se situe entre 3 000 € et 8 000 € par an et par habitant, pour une enveloppe totale de 60 000 € maximum pour l'ensemble du forfait habitat inclusif. *Décret n° 2019-629 du 24 juin 2019 relatif aux diverses dispositions en matière d'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées mentionné au titre VIII du livre II du code de l'action sociale et des familles.* JORF, 25 juin 2019. www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=CB7401AFEE0B6E4DC32A1178DF64B5B1.tplgfr23s_1?cidTexte=JORFTEXT000038677566&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000038677475 (texte intégral). *Arrêté du 24 juin 2019 relatif au modèle du cahier des charges national du projet de vie sociale et partagée de l'habitat inclusif.* JORF, 25 juin 2019.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=CB7401AFEE0B6E4DC32A1178DF64B5B1.tplgfr23s_1?cidTexte=JORFTEXT000038677761&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000038677475 (texte intégral). Hospimédia, 26 juin 2019.

Habitat inclusif : le projet de vie sociale et partagée

« L'habitat doit préserver l'intimité, favoriser le vivre ensemble et doit être compatible avec le contenu du projet de vie sociale et partagée », précise l'arrêté. Le porteur de l'habitat inclusif doit s'entourer de professionnels chargés d'animer le projet de vie sociale et partagée, dont le cahier des charges national est arrêté et intégré au Code de l'action sociale et des familles. L'habitat inclusif doit faciliter la participation sociale et citoyenne de ses habitants et être situé à proximité des services de transport, des commerces, des services publics dont les services sanitaires, sociaux et médico-sociaux. L'ensemble des activités et des services doivent être accessibles par les habitants. Le projet de vie est constitué par les habitants ou leurs représentants et propose *a minima* des activités sportives, culturelles ou ludiques, destinées à l'ensemble des habitants pour favoriser la mixité sociale. La temporalité des activités doit être adaptée au rythme de vie de chacun. Quatre dimensions régissent l'appui aux habitants : la veille et la sécurisation de la vie à domicile, le soutien à l'autonomie de la personne, le soutien à la convivialité et l'aide à la participation sociale et citoyenne. Une charte doit être établie et adoptée par tous les habitants d'un ensemble d'habitats inclusifs.

Décret n° 2019-629 du 24 juin 2019 relatif aux diverses dispositions en matière d'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées mentionné au titre VIII du livre II du code de l'action sociale et des familles. JORF, 25 juin 2019. www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=CB7401AFEE0B6E4DC32A1178DF64B5B1.tplgfr23s_1?cidTexte=JORFTEXT000038677566&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000038677475 (texte intégral). *Arrêté du 24 juin 2019 relatif au modèle du cahier des charges national du projet de vie sociale et partagée de l'habitat inclusif.* JORF, 25 juin 2019.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=CB7401AFEE0B6E4DC32A1178DF64B5B1.tplgfr23s_1?cidTexte=JORFTEXT000038677761&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000038677475 (texte intégral). Hospimédia, 26 juin 2019.

Habitat inclusif ou habitat intermédiaire ?

Qu'on l'appelle habitat intermédiaire, alternatif, participatif ou inclusif, est en train de naître un éventail de solutions qui se situent dans le « ni ni » : ni EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), ni domicile *ordinaire*, écrit *le Mensuel des maisons de retraite*. L'ensemble de ces formules a été regroupé dans le rapport Libault sous le vocable d'habitat intermédiaire mais un autre terme est en vogue actuellement : celui d'habitat inclusif devenu officiel depuis la loi *Elan* de 2018 et la création d'un forfait finançant le projet de vie sociale. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie a créé

un Observatoire de l'habitat inclusif, qui versera cette année 15 millions d'euros de subventions à des projets d'habitat inclusif pour personnes âgées et/ou handicapées.

Mensuel des maisons de retraite, mai 2019.

Nouvelles têtes

Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, a confié le pilotage du plan métiers du grand âge à Myriam El-Khomri, ancienne ministre du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social de 2015 à 2017. Sollicitée, Nicole Notat, ancienne secrétaire générale de la CFDT, avait décliné l'offre, explique Béatrice Jérôme, du *Monde*. Le plan métiers du secteur grand âge est attendu pour septembre 2019.

Le Mensuel des maisons de retraite, mai 2019. *Actualités sociales hebdomadaires*, 28 mai 2019.

Presse internationale

L'Union européenne s'éloigne des politiques spécifiques à la maladie d'Alzheimer au profit d'approches plus globales

Owen Miller, responsable des politiques publiques à *Alzheimer Europe*, souligne la progression considérable du nombre de pays ayant mis en place un plan Alzheimer national. Cependant, dans certains cas, l'absence de financement dédié empêche la mise en œuvre pratique. Au niveau européen, le programme *Horizon 2020* a permis des avancées sur le sujet de la maladie d'Alzheimer. Le deuxième Programme conjoint de recherche sur les maladies neurodégénératives (*JPND-EU Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research*) a permis à 30 pays de collaborer et d'échanger des connaissances, de l'information et les meilleures pratiques. Cependant, s'inquiète *Alzheimer Europe*, la politique de l'Union européenne commence à s'éloigner de politiques spécifiques à une maladie au profit d'approches plus globales « attrape-tout », avec un risque de ne plus prendre en compte les difficultés et le vécu spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Sci Tech Europa, 28 mai 2019. www.scitecheuropa.eu/alzheimers-disease/95280/.

Alzheimer Europe Newsletter, mai 2019

www.alzheimer-europe.org/content/download/178487/1344216/file/2019-05%20Alzheimer%20Europe%20Newsletter.pdf.

Initiatives

Célébration de l'été

Les unités de soins Alzheimer du centre hospitalier de Vendôme (Loir-et-Cher) ont fêté la musique et l'été avec un grand rendez-vous, point d'orgue de plusieurs mois de préparatifs avec l'ensemble des personnels et des élèves de CM2 de l'école de La Cormegaie. « C'est le fruit d'ateliers qui se sont succédé pendant toute l'année sur le thème de la communication. Une activité intergénérationnelle qui apporte un vrai plus à nos résidents. Au contact des enfants, non seulement, leur visage s'illumine mais, subitement, ceux qui ont parfois du mal à se déplacer dansent et ceux qui ont du mal à se concentrer réussissent à maintenir leur attention. Dans le même temps, on constate une baisse des troubles neuro-cognitifs ce qui nous permet alors de diminuer les doses de neuroleptiques », explique le gériatre Stéphane Brun. « Ces rendez-vous avec les enfants sont un vrai plus. Ils sont instaurés depuis maintenant 5 ans et sont déclinés autour du poulailler, d'un jardin participatif, de sport adapté, de la découverte de l'époque des uns et des autres. Cette fois, il s'agit de "communiquer ensemble" à partir de jeux, de scènes de théâtre, de chants, de danse contemporaine, d'exercices de jonglage, d'un quiz musical... Des activités qui conduisent à échanger, à agir collectivement car si certains rencontrent des difficultés à communiquer verbalement, ils peuvent le faire différemment », souligne l'animatrice Mélissa Lemonnier.

La fête s'adressait aussi aux familles des 45 résidents de la filière invités à cette rencontre marquée par la participation des personnels impliqués dans les préparatifs comme dans les décorations des lieux. Une chorégraphie de l'équipe a été l'un des clous de la journée. www.lanouvellerepublique.fr/vendome/l-unite-alzheimer-celebre-l-ete, 20 juin 2019.

Vers un village Alzheimer à Châlons-en-Champagne

Le concept de village-quartier dédié aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'est développé aux Pays-Bas. Il fait l'objet d'une réflexion en Norvège et au Danemark, et s'installe actuellement à Dax (Landes). Châlons-en-Champagne (Marne) pourrait être la deuxième ville de France à l'expérimenter. « C'est une véritable innovation médico-sociale », assure Gérard Berthiot, le président du club *Dac (Débattre et agir à Châlons)*, qui s'inspire de ces modèles et qui a beaucoup échangé avec les acteurs locaux, régionaux et nationaux pour le co-construire : la municipalité, le département, les services de l'État, les acteurs du logement, l'Agence régionale de santé... L'association *France Alzheimer*, la Fondation Médéric Alzheimer et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ont été approchées. Le pôle de gérontologie régional du CHU de Reims mettra en place un conseil scientifique et éthique.

Concrètement, ce village pourrait s'étendre sur une surface d'environ 5 hectares et accueillir 120 personnes malades, accompagnés par un effectif de 120 professionnels et 120 bénévoles. « L'idée, c'est d'intégrer les patients et d'accompagner les aidants grâce à un lieu de vie ouvert sur la ville. Celui de Dax représente un investissement de 29 millions d'euros mais il comprend la construction d'une bibliothèque, de commerces, d'un auditorium, etc. Nous disposons déjà de ces structures à Châlons, le coût serait donc beaucoup moins élevé. »

www.lhebdoduvendredi.com/article/35316/le-club-dac-planche-sur-un-village-alzheimer-innovant, 20 juin 2019.

La poule et l'œuf

Dans l'unité d'hébergement renforcé (UHR) de l'hôpital local de la Tour-du-Pin (Isère), Coline Vovk, de la ferme voisine, a apporté aux 16 résidents un coq et une poule. Elle a passé une heure à leur expliquer la vie à la ferme et le processus de reproduction. Ensuite, les résidents devront s'occuper d'une couveuse et surveiller l'éclosion des œufs pendant près de 20 jours. « Ça permet d'enrichir le quotidien, de ne pas tomber dans une routine. Même en ayant des troubles de la mémoire, on peut s'ennuyer, on voit le temps passer », assure Hélène Blanchard, cadre de santé de l'UHR. L'idée vient de Cécile Lesaint, animatrice à l'hôpital, qui emmène habituellement plusieurs résidents d'autres unités à la ferme pour participer à diverses animations. Les résidents de l'UHR ne pouvant pas se déplacer à la ferme, c'est la ferme qui vient à eux, pour remettre du lien avec l'extérieur. L'animation n'a pas seulement une vocation récréative. Outre le fait de casser la routine, l'objectif est de stimuler la mémoire des résidents. « D'un point de vue thérapeutique, cela permet de mobiliser la mémoire ancienne. Les résidents viennent souvent de La Tour-du-Pin et des alentours, c'est-à-dire d'une zone rurale. Ils sont nombreux à avoir eu des poules, à aller chercher des œufs à la ferme d'à-côté lorsqu'ils étaient enfants. « Ça rappellera sûrement des souvenirs à tout le monde. C'est notre espoir. L'animal, les odeurs, les sons peuvent éveiller les émotions. Et ça permet aussi de faire le lien avec la mémoire récente, entre le jour présent et la veille. Car il va y avoir un suivi des œufs tous les jours », souligne Hélène Blanchard. « Bientôt, la couveuse sera sous la responsabilité des patients de l'unité. »

www.ledauphine.com/isere-nord/2019/06/02/des-poules-pour-des-malades-d-alzheimer, 2 juin 2019.

Jardins thérapeutiques : pour quels bénéfices ?

Doc'Alzheimer propose un dossier sur les jardins thérapeutiques. Plantations, récoltes, fleurs, plantes aromatiques, légumes, fruits, stimulations sensorielles, chemins permettant

la proprioception [perception de son corps dans l'espace] : autant d'activités qui sont proposées à l'extérieur, à l'air libre, loin de la pesanteur ressentie en établissement et du brouhaha du collectif, écrit Alexandra Marquet. C'est alors l'occasion de se retrouver dehors pour discuter, se remémorer des événements, partager des techniques et pourquoi pas côtoyer des chats, poules et autres animaux. Les professionnels observent une ambiance plus détendue, le bien-être et le plaisir ressentis par tous. Des contacts se nouent entre résidents, avec les soignants et les familles. En quoi ces jardins sont-ils thérapeutiques ? Les études montrent une réduction de la fréquence des chutes, des accidents, une baisse des troubles du comportement, de l'agitation, un meilleur sommeil et une baisse des prescriptions médicamenteuses.

Pour ceux qui ont la chance d'avoir un jardin mais ne peuvent plus s'en occuper seuls, pour ceux qui vivent en appartement, le jardin partagé peut être une solution mais les services d'aide à domicile sont encore peu nombreux à proposer ce projet.

Doc'Alzheimer, Avril-juin 2019.

Alors, on danse ?

L'OSE (Œuvre de secours aux enfants) a participé à la recherche « Cerveau, corps, musique et tango » conduite par Hervé Platel, professeur de neuropsychologie au CHU de Caen, et France Mourey, chercheur en motricité dans la maladie d'Alzheimer à l'Université de Bourgogne (INSERM U1093). L'expérience et la recherche se poursuivent avec dans le cadre du programme *La Caravane de la mémoire* : des ateliers ont été animés durant 6 mois pour les aidants et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à l'accueil de jour *Renée Ortin* de Sarcelles (Val-d'Oise). Le tango, qui implique un travail sur l'équilibre, le regard, la sensibilité à la musique et la capacité d'interagir avec le partenaire, permet de compenser la perte de l'harmonie du mouvement par l'hyperstimulation d'autres aptitudes venant compenser le déficit et offrir à la personne malade la réalisation d'une activité qui renforcera l'image de soi et augmentera son autonomie. En effet, les mouvements du tango s'appuient sur de nombreux changements de rythmes, d'axes de déplacement et de rotations de la tête et impliquent de dissocier haut et bas du corps. Ils permettent de développer la coordination et la faculté d'équilibrer son corps dans l'espace, ce qui est utile en prévention des chutes.

Osmose, mai 2019. www.images.inserm.fr/fr/asset/fullTextSearch/search/tango/page/1 (vidéo).

Un peu de vacances

Depuis 1988, *France Alzheimer* propose, d'avril à octobre, des séjours de 8 à 11 jours encadrés par des bénévoles et des professionnels spécialement formés. Aidants et aidés peuvent participer à des activités adaptées à leur situation : excursions, activités festives, loisirs... Ces activités peuvent être pratiquées ensemble ou séparément. Les séjours sont accessibles à chacun, quelle que soit sa situation financière ou géographique. En bord de mer ou à la montagne, 17 séjours sont proposés dans des centres adaptés aux besoins des personnes malades.

Gérosopie pour les décideurs en gérontologie, mai 2019.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Télé-réalité : *Le restaurant qui fait des erreurs*, de Channel 4

« Quatre personnes sur cinq ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée perdent leur emploi avant l'âge légal de la retraite. La chaîne britannique *Channel 4* espère changer cela. » La série télévisée *Le restaurant qui fait des erreurs* (*The Restaurant That Makes Mistakes*) a recruté 14 personnes malades jeunes volontaires pour cuisiner et servir des repas à des clients qui paient. Leurs occupations antérieures vont du

gynécologue au conseiller en prêts hypothécaires. Tous sauf un ont quitté un emploi à temps plein et certains ont dû vendre leur maison en raison des difficultés financières. Lorayne, serveuse, explique : « on ne dirait pas que nous avons la maladie d'Alzheimer parce que nous n'avons pas 94 ans et ne sommes pas en maison de retraite. On nous a effacés. Nous sommes prêts à être balayés sous le tapis. » L'objectif de l'émission, diffusée à 21 heures, est de montrer que les personnes malades peuvent apporter une contribution précieuse à la société. Après avoir vu un épisode, il est difficile d'argumenter autrement », écrit le *Huffington Post*. Le premier épisode montre John Eggleton, restaurateur à Bristol, et la gériatre Zoe Wirko, lors de la formation du groupe de personnes malades. Même avec un diagnostic de maladie d'Alzheimer, explique-t-elle, le travail est toujours possible à condition que les entreprises et les employeurs fassent des adaptations raisonnables du poste de travail. *Channel 4* rappelle que le Royaume-Uni compte 42 000 personnes âgées de moins de 65 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

www.huffingtonpost.co.uk/entry/the-restaurant-that-makes-mistakes-is-proof-we-need-to-do-more-for-people-with-dementia_uk_5d00e4ebe4b07551039aa42d?guccounter=1&guce_referrer=aHR0cHM6Ly93d3cuZ29vZ2xlLmNvbS8&guce_referrer_sig=AQAAAFcOWR32TpJvBDW1dE7Mf2gx6H3FCyx59oQ15bn7B4eds-sVym28K-dsuX7gRwOnmRujuEJYfYHvAIYRmHsReYJSWchSH7oIO-SiS8iOjhRwQfHPIZrNnUpdrZUzzMZs4UXJZXTnevryA0CwHQKM_PVEGPuErqyzELOlhxGqwAv, 12 juin 2019.

Télé-réalité : la chorale Alzheimer, sur BBC One

L'actrice britannique Vicky McLure, ambassadrice de la Société Alzheimer, rejoint l'Université de Nottingham pour former un groupe et une chorale composée d'anciens musiciens et de chanteurs atteints de la maladie d'Alzheimer. Les artistes sont accompagnés par divers spécialistes qui travaillent à l'organisation d'un concert.

www.bbc.co.uk/programmes/m0004pyb, 14 mai 2019.

« Un diable monstrueux »

Dans un documentaire diffusé dans *50 Minutes Inside* sur TF1, Catherine Laborde, ex-présentatrice météo, se confie sur sa maladie à corps de Lewy. « Cette maladie représente pour moi une sorte de diable monstrueux qui me fait à la fois craindre la vie et à la fois goûter un peu plus la vie. Il faut que j'arrive à vivre avec cette maladie et en même temps que j'arrive à y trouver du contentement ». « Je tremble beaucoup, beaucoup. Je ne peux plus taper sur mon ordinateur, comme si j'appréhendais des richesses qui me sont interdites. Je ne peux pas. Hélas, hélas ». Son mari, Thomas Stern, ex-publicitaire et écrivain, l'aide à rédiger son prochain livre en retranscrivant ses mots par écrit. Sa sœur, Françoise Laborde, témoigne : « Elle est très courageuse. Elle a des moments de grand optimisme et d'autres où ça l'est un peu moins. Il y a des jours avec et des jours sans. Elle est très bien suivie par le corps médical. C'est quelqu'un qui a un caractère à la fois fort et enjoué, et beaucoup d'élégance et de dignité, donc elle sait cacher les moments où ça ne va pas bien. »

www.20minutes.fr/arts-stars/television/2547831-20190624-catherine-laborde-confie-combat-contre-maladie-corps-lewy, 24 juin 2019. [Voici](#), 25 juin 2019.

Représentations de la maladie – Art et culture

Théâtre

***Demain, j'ai oublié*, de La compagnie Théâtre Extensible et la halte-répit de Rieux-Volvestre**

Théâtre Extensible et la halte-répit de Rieux-Volvestre (Haute-Garonne) ont proposé, les 16 et 30 juin 2019, un spectacle et un débat tout public, pour et avec des personnes atteintes

de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. La *Halte du Volvestre*, service du SIVOM (Syndicat intercommunal à vocation multiple) des plaines et coteaux du Volvestre, existe depuis octobre 2016 et accueille des personnes atteintes de troubles de la mémoire deux demi-journées par semaine. L'écriture du projet a été confiée à Christelle Larrouy, qui recueille les paroles des personnes malades, des proches aidants et du personnel médical. « Tout ce qui peut avoir du sens ou pas. Il ne s'agit pas d'interpréter leurs paroles mais de les transcrire de la manière la plus fidèle possible ». Cette transposition malade/comédien change radicalement la perception du handicap et en même temps, la vision que s'en fait le grand public, qui passe d'un *a priori* négatif ou compassionnel à un intérêt, une curiosité et une admiration grandissantes. Pour les organisateurs du spectacle, il s'agit de montrer les capacités de ces personnes, qui ne sont pas que des malades, faire tomber les préjugés, la loi du silence qui règne autour des démences et qui participe à l'isolement des personnes malades et des familles.

www.petiterepublique.com/2019/06/13/theatre-demain-jai-oublie-de-christel-larrouy/, 13 juin 2019. www.ladepeche.fr/2019/06/16/demain-jai-oublie-action-artistique-anti-alzheimer,8259563.php, 16 juin 2019.

Cinéma

***Dis-leur que je sens et je suis*, d'Iléna Lescaut**

Le film documentaire de 31 minutes *Dis-leur que je sens et je suis*, d'Iléna Lescaut, produit par *Association Fenêtres Francophones*, a été tourné dans quatre maisons de retraite d'Île-de-France. Il met en avant « la beauté de l'être à travers ses capacités créatrices malgré la maladie d'Alzheimer. Il s'agit bien du bonheur de se sentir exister pour l'entière joie de soi et d'autrui, à travers des ateliers d'art-thérapie (danse, musique, peinture), zoothérapie (cheval, chiens), psychomotricité, Snoezelen. »

www.unifrance.org/film/48092/dis-leur-que-je-sens-et-je-suis, 18 mai 2019.

<https://youtu.be/ncG1J8AeJn4> (vidéo)

***Mémorable*, film d'animation de Bruno Collet et Bilitis Levillain**

Louis et Michelle (à qui André Wilms et Dominique Raymond ont prêté leur voix) constituent un couple de septuagénaires se vouant un amour indéfectible. La vie pourrait être tout à fait paisible, sauf que la maladie vient bouleverser leur quotidien. Louis a quelques oublis, est confus, désorienté. Il se croit en 1965 et ne reconnaît plus son téléphone portable, il oublie d'éplucher ses bananes jusqu'à ne plus se reconnaître dans le miroir. Artiste peintre, il est atteint de la maladie d'Alzheimer. « J'ai voulu me glisser dans la peau du malade », explique le réalisateur rennais Bruno Collet. « Cela donne un film juste, touchant et très onirique », écrit Agnès Le Morvan, d'*Ouest-France*. *Mémorable* s'inspire du travail de William Utermohlen, peintre britannique atteint par la maladie d'Alzheimer en 1995. « Peintre figuratif, il a réalisé une série d'autoportraits, jusqu'à la veille de son hospitalisation. Au fil du temps, son dessin est devenu moins précis, les couleurs très vives ont disparu. Il dessinait son nez, sa bouche mais ne trouvait plus son regard. Cela m'a conforté dans le fait d'aborder le sujet sous cet angle. » William Utermohlen montre-t-il simplement ce qu'il peut encore percevoir ? C'est sur cette hypothèse que Bruno Collet a débuté son scénario. La vision que Louis a du monde est totalement bouleversée, les objets, les visages se déforment, disparaissent. Seule reste intacte sa passion pour la peinture. *Mémorable* est aussi une histoire d'amour d'un couple uni qui fait front malgré les difficultés, grâce aussi à l'humour de Louis pour cacher sa maladie. » Louis, qui n'a cessé de peindre Michelle, continue, à sa manière, en toute liberté. Son art et son amour sont les piliers de son nouvel univers mouvant. *Mémorable* est aussi un clin d'œil discret à l'histoire de l'art : Van Gogh, Hopper, Giacometti... Les objets qu'il regarde se liquéfient comme les montres molles de Dalí. » Les décors et marionnettes ont été construits dans les studios de *Vivement lundi !*, producteur du film. *Mémorable* a été trois fois primé au Festival d'Annecy

2019 du film d'animation, qui a réuni 12 000 personnes : le *Cristal* du court-métrage, le Prix du public et le Prix du jury junior pour un film court. À la télévision, le court-métrage a été diffusé le dimanche 16 juin 2019, dans le programme *Histoires Courtes* de France 2, en fin de soirée. « Magnifique technique de marionnettes en volume », écrit Guillemette Odicino, de *Télérama*. « Dans ce film très puissant, un peintre atteint de la maladie d'Alzheimer voit son décor et ses proches se dissoudre petit à petit... Bouleversant. Après *Une tête disparaît*, de Franck Dion, *Cristal* du court métrage en 2016, la maladie d'Alzheimer semble devenir un sujet qui occupe l'animation, peut-être parce qu'elle sait, mieux que le cinéma en images réelles, en dessiner les tristes contours fuyants... » Stéphane Dreyfus, de *La Croix*, cite également *Late afternoon*, de Louise Bagnall, candidat aux derniers Oscars.

<https://film-animation.blogs.la-croix.com/palmars-du-festival-dannecy-le-grand-chelem-pour-jai-perdu-mon-corps-et-memorabile/2019/06/16/>, 16 juin 2019. www.ouest-france.fr/bretagne/rennes-35000/rennes-le-nouveau-film-de-bruno-collet-en-competition-annecy-6392055, 11 juin 2019. www.telerama.fr/cinema/festival-du-film-danimation-dannecy-2019-un-rejouissant-palmars,n6298981.php, 17 juin 2019.

Télévision

« Une maladie qui vous embarque »

Muriel Robin tourne actuellement dans le rôle d'une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans cette fiction télévisée adaptée du roman *Le Premier oublié*, de Cyril Massarotto. La comédienne donnera la réplique à Matt Pokora qui effectue ses premiers pas d'acteur dans le rôle de son fils. Elle explique vouloir être utile pour « mettre de la lumière sur une maladie qui peut tous nous embarquer quand on n'y est pas préparé. C'est une maladie qui demande d'instaurer du dialogue. Il faudrait également avoir le réflexe de faire des tests à ces personnes qu'on aime le plus au monde et dont la maladie peut irrémédiablement nous éloigner. » En octobre 2002, la comédienne a décidé de mettre sa carrière à l'arrêt pour retourner auprès de sa mère à Saint-Etienne. « Pendant un an, ça a été un choc insupportable au quotidien. Vous avez sous les yeux une personne qui n'est plus la même et qui pourtant est bel et bien là. On a envie de croire à une mauvaise blague ou bien de rembobiner le film. J'étais seule mais j'aurais aimé être avec un mari et des enfants : Alzheimer est une maladie qui vous embarque, qui peut aspirer l'ensemble des proches. On peut même y laisser sa peau. C'est ce qui a failli m'arriver. Je ne sais plus si c'est la veille ou le lendemain du décès de ma mère en septembre 2003 que j'ai fait une tentative de suicide. C'est une maladie qu'il serait illusoire de vouloir affronter seul, sans l'aide du corps médical », dit Muriel Robin.

www.lejdd.fr/Medias/Television/muriel-robin-au-jdd-alzheimer-est-une-maladie-qui-vous-aspire-3901606, 29 mai 2019.

Ouvrages scientifiques et professionnels

***Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer. Variations sociales*, d'Aude Béliard**

Aude Béliard, sociologue et maître de conférences à l'université *Paris Descartes* et chercheuse au *CERMES3* (Centre de recherches sciences, santé, santé mentale, société), a montré à partir d'une enquête, que l'expérience de la maladie d'Alzheimer varie selon les conditions sociales et familiales. L'expérience vécue de la maladie est sociale parce qu'elle est déterminée par les cadres collectifs, les mots, les manières de penser et de faire, qui ont été construits autour de cette maladie dans nos sociétés, sociale également parce tous les malades et toutes les familles ne la vivent pas de la même manière. L'écriture, proche du terrain, livre des observations, des récits, fait entendre la voix des acteurs. L'enquête

donne directement accès à deux univers : celui des relations familiales bouleversées par la maladie - où le lecteur croisera peut-être des scènes familiales - et celui des consultations hospitalières - où il comprendra le travail et l'engagement des soignants mais aussi leur perplexité face aux situations complexes des patients et de leurs proches. Aude Béliard a été lauréate du prix de thèse 2011 de la Fondation Médéric Alzheimer.

Béliard A. *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer. Variations sociales*. Toulouse : Erès. 336 p. Février 2019. ISBN : 978-2-7492-6243-7. www.editions-eres.com/ouvrage/4345/des-familles-bouleversees-par-la-maladie-d-alzheimer, 10 juin 2019. www.librairiedialogues.fr/livre/15664536-des-familles-bouleversees-par-la-maladie-d-alzh--aude-beliard-eres, 10 juin 2019. *Le Lien*, avril 2019.

Pour un cahier de liaison numérique de l'aidant

Jean Renaud, du laboratoire *ICube* (UMR 7357) des Universités INSA (Institut national des sciences appliquées) de Strasbourg, et ses collègues du département du génie de la production automatisée des Écoles de technologie supérieure de Montréal (Québec), proposent le cahier des charges d'un cahier de liaison « intelligent, partagé et évolutif » en recueillant des données sur les activités à domicile, les variables médicales, le suivi du patient, les comptes rendus des séances non médicamenteuses...

Renaud J et al. *Rôle de l'aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, à l'ère du numérique*. *Rev gériatrie* 2019 ; 44(4) : 227-240. www.revuedegeriatrie.fr/index.php.

Faits et chiffres

5,8 milliards d'euros : les dépenses d'aide personnalisée à l'autonomie (APA) en 2018, enregistrent pour la première fois une évolution modérée (+1,3 %), selon l'ODAS (Observatoire national de l'action sociale décentralisée). Cette augmentation des dépenses d'APA témoigne de l'arrivée dans la dépendance de classes d'âge des années d'avant-guerre, connues pour leur faible courbe de natalité. Quant aux dépenses d'hébergement (1,3 milliard d'euros), elles évoluent de +1,1%.

La Lettre de l'Odas, juin 2019. http://odas.net/IMG/pdf/lettre_finances_odas_2019.pdf (texte intégral). *Hospimédia*, 24 juin 2019.

25 601 \$ US (22 518 €) : c'est le coût total annuel moyen par patient de la maladie d'Alzheimer au stade sévère en Chine, selon une étude socio-économique menée par le centre d'innovation pour les troubles neurologiques de l'hôpital *Xuanwu* à Pékin. Ce coût est réduit de moitié pour des patients au stade léger (13 387 \$, 11 776 €). Chez des patients ayant 5 comorbidités, ce coût s'élève à 38 348 \$ (33 730 €), près de 3 fois plus que chez ceux n'ayant aucune comorbidité (13 744 dollars, 12 049 €).

Yan X et al. *Associated Factors of Total Costs of Alzheimer's Disease: A Cluster-Randomized Observational Study in China*. *J Alzheimers Dis* 2019; 69(3): 795-806. Juin 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31156170.

10 845 dollars canadiens (7 222 €) : c'est le coût annuel supplémentaire lié à la fragilité chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en Ontario (Canada), selon une étude menée par Luke Mondor, de l'Institut d'études d'évaluation clinique de Toronto (Canada), auprès de 42 848 personnes malades. La prévalence de la fragilité (mesurée sur l'échelle *RAI-HC - Resident Assessment Instrument - Home Care*) est de 32,1 %, et le coût annuel par patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est de 30 472 dollars canadiens (20 291 €).

Mondor L et al. *The Incremental Health Care Costs of Frailty Among Home Care Recipients With and Without Dementia in Ontario, Canada: A Cohort Study*. *Med Care* 2019; 57(7): 512-520. Juillet 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31107398.

+7 % en 3 ans : c'est l'évolution du nombre de diagnostics de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au Royaume-Uni, selon les services nationaux de la santé britanniques (NHS). Le diagnostic est désormais réalisé « en temps opportun », ce qui signifie que davantage de personnes ont accès à un accompagnement adapté à leurs besoins.
J Dementia Care Newsletter, 14 juin 2019.

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

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 :

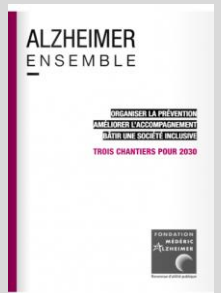
www.fondation-mederic-alzheimer.org/mieux-vivre-ensemble-la-maladie-dalzheimer

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