

Alzheimer actualités



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

Numéro 165 - juillet-août 2019

Éditorial	2
ACTEURS	3
Les Personnes malades	3
Les Aidants / Les Familles	5
Les Professionnels	7
RECHERCHE SUR LA MALADIE	9
Diagnostic et détection	9
Approches biomédicales	11
Approches psychosociales	13
Prévention	16
Déterminants	20
TECHNOLOGIES	22
REPERES	22
Politiques	22
Initiatives	27
REPRESENTATIONS DE LA MALADIE	29
Médias grand public	29
Art et culture	30
OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS	31
FAITS ET CHIFFRES	33

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

Et si le bénévolat était un facteur de prévention de la maladie d'Alzheimer ?

Les bénévoles seniors peuvent être acteurs de leur propre prévention de la dépendance et des troubles cognitifs. **p.2**

Chiffres clés

59 %

La réduction du risque chez les personnes cumulant 4 ou 5 critères de vie saine par rapport à celles qui n'en respectent aucun ou un seul. **p.16**

3 000 à 8 000 € par an et par habitant

Le forfait « habitat inclusif » pour les personnes âgées voulant vivre en habitat regroupé. **p.24**

Actualité

Des personnes malades pilotent des projets de recherche

Au Royaume-Uni, 11 groupes de personnes malades pilotent des projets de recherche sur des thèmes qui les intéressent. **p.3**

La parole des personnes malades

Des groupes de parole leur permettent partager avec émotion et sincérité leurs expériences, qu'elles préfèrent souvent cacher à leurs proches. **p.29**

Télémédecine

La téléconsultation permet de limiter l'hospitalisation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant en EHPAD. **p.12**

Éditorial – Et si le bénévolat était un facteur de prévention des troubles cognitifs ?

Le Conseil économique, social et environnemental définit comme bénévole toute personne qui s'engage librement pour mener une action non rémunérée en direction d'autrui, en dehors de son temps professionnel et familial. Elle n'est soumise à aucun lien de subordination juridique. Sa participation est volontaire : elle est toujours libre d'y mettre un terme sans procédure, ni dédommagement. Le bénévole se différencie ainsi du proche qui aide par l'absence de lien étroit avec la personne malade, et du professionnel par l'absence de rémunération. Les bénévoles représentent par ailleurs la société civile dans les institutions.

Tout le monde s'accorde aujourd'hui sur l'importance de l'accompagnement humain auprès des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Si les regards se tournent spontanément vers les proches et les intervenants professionnels, les bénévoles restent encore dans l'ombre. Et pourtant, ils peuvent intervenir dans tous les dispositifs : au domicile, dans les établissements de santé, les établissements d'hébergement, les accueils de jour, les haltes détente répit Alzheimer, les séjours vacances... et même dans le village Alzheimer de Dax, qui ouvrira ses portes en mars 2020. Pour les personnes à mobilité réduite et/ou isolées, les bénévoles représentent le lien avec l'extérieur, des occasions d'écoute et de relations sociales. En dépit de ces questions multiples, diverses raisons expliquent cette insuffisante visibilité des bénévoles. S'ils peuvent intervenir dans tous les dispositifs Alzheimer, ils ne sont pas représentés uniformément dans les territoires. Parce qu'ils n'impriment pas suffisamment la pellicule, ils ne sont pas sur la photo... Le positionnement des bénévoles vis-à-vis des équipes soignantes comme des familles : ils n'ont pas les mêmes fonctions d'un salarié, même en situation de pénurie de professionnels, et n'ont pas non plus vocation à remplacer la famille. Une troisième raison tient au fait que si les bénévoles peuvent avoir un rôle de médiation (intermédiaire facilitateur), ils peuvent aussi révéler des dysfonctionnements dans l'organisation des professionnels ou au sein de la famille.

Pour la Fondation Médéric Alzheimer, il est important de mieux organiser l'intervention des bénévoles dans l'accompagnement des personnes malades. Cela passe notamment par une meilleure connaissance des facteurs qui favorisent leur recrutement et leur fidélisation. Il convient également de les outiller, de les encadrer et de les former. Ils ont besoin de réponses à des questions pratiques de savoir-faire et de savoir être : comment gérer une personne agitée ou dépressive ? Que faire quand les avis divergent entre la personne malade et son proche ? Que faire quand on ne partage pas la même vision des choses avec un autre bénévole ? Comment faire le deuil après le décès de la personne accompagnée ? Comment partager ses expériences avec d'autres bénévoles ?

Mais il convient aujourd'hui de voir plus loin, au-delà de la seule activité d'accompagnement. Le maintien du tissu social, la stimulation cognitive liée aux interactions avec l'entourage dans le cadre du bénévolat (personnes malades, proches aidants, professionnels, personnel d'encadrement des bénévoles...) constituent pour le bénévole senior des facteurs protecteurs bien (re)connus contre le déclin cognitif. Le bénévole peut ainsi devenir un acteur-clé dans sa propre prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Un effort en ce sens doit être développé, car l'engagement bénévole ne va pas nécessairement de soi pour les seniors, qui représentent pourtant un « vivier » estimé entre 1 et 2 millions de bénévoles potentiels. Selon *France Bénévolat*, si 3 bénévoles sur 10 ont plus de 65 ans, le taux d'engagement chez les plus de 65 ans progresse moins que dans la population générale (5 % vs 12 %). Les causes sont connues : la concurrence avec la propre solidarité intrafamiliale du bénévole, la fréquente incompréhension de sa famille face à son engagement dans le champ de la maladie d'Alzheimer, la réticence à trouver la valorisation personnelle dans l'accompagnement de personnes qui renvoient à sa propre vieillesse, à l'abandon et à l'oubli de soi.

En conciliant don de soin et prévention, le bénévolat d'accompagnement propose une approche audacieuse de la maladie d'Alzheimer, aux effets doublement bénéfiques pour le bénévole.

La rédaction

Royaume-Uni : des groupes de personnes malades pilotent des projets de recherche

Onze groupes britanniques animés par des personnes malades vivant à domicile (projet *DEEP-Dementia Engagement and Empowerment Research* ; projet de participation et de mise en capacité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer) ont obtenu des subventions pour concevoir et mener leurs propres programmes de recherche. Les groupes mèneront des entretiens, des focus groups et des enquêtes, pour tester auprès d'autres personnes malades ce que veut dire : « être pilote à bord dans la recherche ». Les subventions ont été obtenues dans le cadre du projet *Dementia Enquirers* (les enquêteurs de la démence) de l'entreprise sociale *Innovations in Dementia*, qui a obtenu un prix de 700 000 livres sterling (767 000 euros) du Fonds des initiatives de proximité de la Loterie nationale. L'objectif est de bousculer les méthodes établies de recherche et de promouvoir la participation des personnes malades.

J Dementia Care Newsletter, 19 juillet 2019.

L'exclusion à travers le regard des autres

Dans le projet *Dementia Diaries* (*Les chroniqueurs de la démence*), initié au Royaume-Uni par l'entreprise sociale *Innovations in Dementia*, dans le cadre du projet *DEEP*, des personnes malades tiennent un journal vocal sur un enregistreur spécialement conçu pour elles. Ainsi, leur parole est accessible en direct, sans le filtre d'une tierce personne. Le concept a essaimé aux Pays-Bas. Els van Wijngaarden et ses collègues, du groupe de recherche en éthique du soin à l'Université des sciences humanistes d'Utrecht, ont analysé le contenu de 322 messages de 16 chroniqueurs : les personnes malades sont affectées par la manière dont la maladie influe sur leur corps, manière qu'elles cherchent coûte que coûte à contrôler mais également par la perte des repères spatiaux et temporels, et par la dégradation des relations sociales. « Si l'on vous diagnostique une maladie d'Alzheimer, les autres ont l'impression que tout à coup, vous n'êtes plus capable de rien », témoigne l'un des participants. Un autre ajoute : « vous allez descendre dans l'échelle sociale. Vous n'êtes plus considéré comme un membre à part entière de la société. Et dans les discussions, vous devenez quantité négligeable. Quelqu'un qui est désormais évité par les autres. »

www.agevillage.com/actualite-17962-1-L-etiquette-Alzheimer-quel-regard-portons-nous-sur-les-malades-.html, 5 août 2019. Van Wijngaarden E et al. 'The eyes of others' are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective. *PLOS ONE* 2019; 14(4): e021474. 3 avril 2019.

<https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0214724&type=printable> (texte intégral).

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent-elles participer aux discussions sur les directives anticipées ?

Mi-Kyung Song, du centre d'excellence infirmier en soins palliatifs à l'Université Emory d'Atlanta (États-Unis), et ses collègues, rappellent l'importance de faire participer les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à la rédaction de leurs directives anticipées, à un moment où elles sont toujours compétentes pour désigner un représentant légal. Mais qu'en pensent les personnes malades elles-mêmes ? Les chercheurs ont recruté aléatoirement 23 couples aidants-personnes malades, ainsi que leurs représentants légaux, consultant en centre mémoire, et les ont interviewés individuellement sur site ou en vidéoconférence à domicile. Une intervention spécifique, SPIRIT (*sharing patient's illness representations to increase trust* ; partager les représentations du patient sur la maladie pour accroître la confiance) a été testée. Les chercheurs ont mesuré, avant et après l'intervention, la congruence du couple aidant-personne malade quant aux objectifs de soins, les conflits décisionnels de la personne malade, la confiance accordée à la décision par un tiers. Pendant l'intervention, les 23 participants étaient capables d'exprimer leurs

souhaits en fin de vie de façon cohérente ou assez cohérente. Parmi ceux-ci, 14 avaient une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée au stade modéré.

Song MK et al. *Can Persons with Dementia Meaningfully Participate in Advance Care Planning Discussions? A Mixed-Methods Study of SPIRIT*. *J Palliat Med*, 2 août 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31373868.

Alzheimer : « la mémoire du néant »

« Alzheimer terrifie. Maladie neurodégénérative, elle ne nous atteint pas seulement dans nos fonctions vitales, mais dans notre personne, qu'elle dissout irréversiblement devant nos yeux, puis ceux des autres », écrit le philosophe Guillaume von der Weid. « Elle n'atteint pas seulement notre valeur, mais notre capacité d'évaluation, pas seulement notre faire, mais notre humanité même. Beaucoup préféreraient mourir que de se voir mourir. Et pourtant, c'est une maladie qui ne fait pas souffrir, dont on s'aperçoit à peine et qui, par elle-même, ne tue pas. C'est l'idéalisation de notre personnalité qui rend insupportable l'affaiblissement intime d'Alzheimer », explique le philosophe. Pour retrouver l'individu derrière le rideau de la maladie, il faut déposer les lunettes des préjugés sociaux sédimentés dans notre mémoire, il faut oublier cette mémoire réductrice, cette mémoire du néant, pour voir que la mémoire n'est pas tout. Il se peut même qu'on découvre alors une personne plus authentique que celle qu'on croyait connaître.

Von der Weid G. *Alzheimer : la mémoire du néant*. *Neurol Psychol Gériatr* 2019 ; 111(19) : 119-123. Juin 2019. www.guillaumevonderweid.com/wordpress/wp-content/uploads/2019/02/al.pdf (texte intégral)

Lucidité paradoxale

Des épisodes inattendus de lucidité paradoxale et de communication de personnes au stade avancé de la maladie d'Alzheimer, particulièrement au moment du décès, sont parfois observés ou rapportés de façon anecdotique. Si ces épisodes étaient systématiquement vérifiés, ils signifieraient que le cerveau, dans cette situation, est capable d'accéder à des réseaux de neurones fonctionnels pour générer une communication porteuse de sens et une interaction avec le monde. George Mashour, du centre des sciences de la conscience au département d'anesthésie de l'Université du Michigan à Ann Arbor, a réuni un groupe interdisciplinaire d'experts internationaux pour faire le point sur ce phénomène, discuter de ses mécanismes potentiels, des implications éthiques et des méthodes de recherche systématiques pour l'étudier.

Mashour GA et al. *Paradoxical lucidity: A potential paradigm shift for the neurobiology and treatment of severe dementias*. *Alz Demen*, 19 juin 2019. [www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(19\)30095-0/pdf](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(19)30095-0/pdf) (texte intégral).

Testament annulé pour cause de maladie d'Alzheimer

La Cour d'appel de Nîmes a annulé le testament de James X, décédé à l'âge de 81 ans des suites de la maladie d'Alzheimer. Dans le testament écrit 3 ans avant mourir, James, père de deux enfants, a attribué à son amie Laurence, qu'il fréquentait depuis 6 ans, un tiers de son patrimoine, les deux tiers restants de sa succession revenant à sa famille conformément à la loi française sur la réserve héréditaire. Estimant qu'il n'avait plus toute sa tête, sa veuve dont il était séparé de corps et ses fils ont demandé en justice la nullité du testament. Dans un premier temps, le tribunal ne leur a pas donné gain de cause au motif qu'ils n'apportaient pas « la preuve de l'abolition totale du discernement » au moment de la rédaction du testament, même si James était atteint d'une maladie d'Alzheimer ayant justifié une mise sous tutelle 9 mois plus tard. La veuve et ses fils ont fait appel de la décision en demandant au juge d'ordonner la communication des dossiers médicaux du défunt afin d'y trouver les preuves qui leur manquaient. La famille de James a pu produire un certificat médical établi 3 mois avant la rédaction du testament, mentionnant des troubles de la mémoire et du jugement, ainsi qu'un ralentissement idéomoteur. Un autre

certificat médical établi 3 mois après le testament litigieux mentionnait des « troubles cognitifs fluctuants d'aggravation progressive » et « des épisodes de confusion et de désorientation ». Entre ces deux dates, le test cognitif MMSE (*mini-mental state examination*) était descendu de 18/30 (stade modéré) à 13/30 (stade modérément sévère). La famille apportant la preuve qu'avant et après le testament James présentait de sérieux problèmes cognitifs, Laurence devait prouver que l'écrit avait été rédigé lors d'un intervalle de lucidité. Pour ce faire, elle a fait valoir un bilan orthophonique réalisé la veille du testament, qui mentionnait que « les automatismes de l'écriture étaient conservés » et que James était donc capable d'écrire un testament. Les juges d'appel lui ont donné partiellement raison en reconnaissant que si James était à même de rédiger un testament d'un point de vue matériel, ce n'était pas le cas d'un point de vue intellectuel puisque l'orthophoniste soulignait aussi son impossibilité à résoudre des « petits problèmes arithmétiques de logique/déduction ». La Cour a donc annulé le testament litigieux pour insanie de son auteur. L'arrêt est encore susceptible d'être frappé d'un pourvoi en cassation.

<http://leparticulier.lefigaro.fr/article/testament-annule-pour-cause-de-maladie-d-azheimer/>, 27 juin 2019.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Bénévoles : un rôle de liaison

Les décideurs de tous bords vantent les vertus du bénévolat pour atteindre les objectifs de leurs politiques sociales, écrivent les sociologues Vikki McCall et ses collègues, de la Faculté des sciences sociales à l'Université de Stirling. Cependant, le rôle des bénévoles dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence reste peu étudié. Les chercheurs se sont appuyés sur des données d'enquêtes et d'entretiens approfondis avec des personnes malades, des proches aidants et des bénévoles pour mieux comprendre le contexte, le rôle et les difficultés auxquelles ces derniers sont confrontés. Les politiques sociales à destination des bénévoles et celles concernant l'accompagnement des personnes malades en établissement d'hébergement ou en maison de retraite sont souvent des politiques séparées. L'accompagnement de la maladie d'Alzheimer associe de façon dynamique l'aide formelle (rémunérée), l'aide informelle (non rémunérée) des aidants familiaux et les activités bénévoles : ces dernières permettent de créer du lien à l'interface entre les familles et les professionnels, entre le centre d'hébergement et le domicile des personnes malades. Pour les auteurs, grâce aux bénévoles, les obstacles politico-administratifs de l'aide s'estompent.

McCall V et al. *Blurring and bridging : the role of volunteers in housing and dementia*. *J Soc Policy*, août 2019. <https://dspace.stir.ac.uk/retrieve/1d98380d-ceec-4617-aa9d-a7b0c1d76012/McCall%20et%20al.%20The%20role%20of%20volunteers%20in%20housing%20and%20dementia%20-%20STORRE.pdf> (texte intégral).

Les âges de l'aidant

La figure emblématique de l'aidant responsable est le plus souvent une fille ou une belle-fille de la génération des femmes de 50 à 65 ans (génération dite « pivot », ou « sandwich », qui s'occupe à la fois de ses enfants et de ses parents). Mais l'aidant familial peut avoir de 15 à 90 ans, explique Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer 93* et présidente du conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique d'Ile-de-France. A 15 ans, il peut avoir la responsabilité d'aider un père malade, atteint d'une maladie à début précoce, âgé de 50 ans, ou être le petit-enfant d'une personne malade de 75 ans venue habiter chez ses enfants. A 90 ans, il peut être le conjoint très âgé d'une personne malade très âgée, ou la mère d'un malade de 55 ans dont elle s'occupe pendant toute la journée alors que sa belle-fille travaille. Une nouveauté est de plus en plus fréquente au 21^{ème} siècle : les familles de 5

générations avec une « responsable aidante pivot » des 2 générations au-dessus d'elle et des 2 générations au-dessous. On retrouve aussi, de plus en plus souvent, des enfants confrontés à la situation où leurs 2 parents sont atteints d'une démence de type Alzheimer. Quelle que soit la situation de l'aidant familial, il faut considérer le fait que les professionnels du domicile prennent un « train en marche » depuis au minimum 2 ans déjà, retard moyen du diagnostic en France après les premiers symptômes repérés par les proches.

Ollivet C. *Le maintien à domicile peut-il être un objectif en soi ? Une approche humaine et éthique des spécificités du soutien à domicile des personnes souffrant d'une maladie neuro-évolutive de type Alzheimer.* Rev Gériatr 2019 ; 44(5) : 291-294. Mai 2019. www.revuedegeriatrie.fr/index.php.

Les limites du soutien à domicile

« Je ne suis plus chez moi », déplorent le plus souvent les aidants lorsqu'ils sont accompagnés par des professionnels du domicile, souligne Catherine Ollivet. Nombre d'aidants qui se sentent « envahis » sont exaspérés : ils préfèrent réduire les aides et en faire plus eux-mêmes, plutôt que de continuer à vivre cette intrusion de visages toujours renouvelés et aux horaires imprévus. Ces limites peuvent être liées à la personne aidée elle-même : aggravations majeures de certains symptômes, autres pathologies surajoutées, inversion du rythme jour-nuit, situations de crise, isolement, mises en danger répétitives, chutes fréquentes... Une autre limite est l'insuffisance des ressources financières pour assumer le reste à charge des aides professionnelles réellement indispensables, au-delà de l'enveloppe plafonnée du plan d'aide. Pour Catherine Ollivet, ce plafonnement est notoirement insuffisant pour répondre aux vrais besoins d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer vivant seule chez elle. Les limites liées à l'aidant sont sa santé physique et morale, son éloignement géographique, son éloignement affectif (l'obligé alimentaire n'est pas obligé d'aimer son proche), sa disponibilité, selon qu'il est en activité professionnelle ou non, ou encore ses capacités d'adaptation. Enfin, l'aidant est confronté aux limites liées à l'environnement matériel ou à l'environnement humain (logement inadapté, voire insalubre, insécurité du quartier restreignant l'intervention de professionnels, insuffisances en ressources professionnelles de proximité, intervenants aux horaires irréguliers impossibles à coordonner...)

Ollivet C. *Le maintien à domicile peut-il être un objectif en soi ? Une approche humaine et éthique des spécificités du soutien à domicile des personnes souffrant d'une maladie neuro-évolutive de type Alzheimer.* Rev Gériatr 2019 ; 44(5) : 291-294. Mai 2019. www.revuedegeriatrie.fr/index.php.

Acteurs – Les Professionnels

Appui à la coordination des professionnels sur les territoires : ce que dit la loi de santé

La loi de santé, votée et en attente de promulgation, prévoit des mesures de simplification concernant les dispositifs assurant la coordination sur les territoires. Ainsi seront créés, dans les trois ans, (en attente des décrets d'application) des dispositifs d'appui à la coordination (DAC), qui réuniront les professionnels mobilisables sur un territoire défini pour assurer une coordination centralisée et simplifiée. Ils seront destinés à tous les usagers, sans critère d'âge. Ces DAC résulteront de la fusion des réseaux de santé, des MAIA [gestionnaires de situations complexes selon la méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie, introduites par le 3^{ème} plan Alzheimer 2008-2012] et des plateformes territoriales d'appui qui, de fait, disparaissent. Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) quant à elles, regroupent les professionnels d'un même territoire qui souhaitent s'organiser - à leur initiative - autour d'un projet de santé pour répondre à des problématiques communes. L'objectif est le décloisonnement et la réorganisation des soins autour du patient. Les CPTS sont conçues pour aider les

professionnels de santé à mieux structurer leurs relations et mieux se coordonner : organisation des soins non programmés, coordination ville-hôpital, attractivité médicale du territoire, coopération entre médecins et infirmiers pour le maintien à domicile... Le bénéfice attendu est aussi une plus grande fluidité des parcours de santé pour le patient. Les CPTS sont constituées de l'ensemble des acteurs de santé (professionnels de santé de ville, exerçant à titre libéral ou salarié ; des établissements de santé, des acteurs de la prévention ou promotion de la santé, des établissements et services médico-sociaux, sociaux...) qui souhaitent se coordonner sur un territoire, pour répondre à une ou plusieurs problématiques en matière de santé qu'ils ont identifiées. Mille communautés professionnelles territoriales de santé sont attendues d'ici 2022. Une négociation conventionnelle sera engagée dès 2019 pour donner un cadre pérenne de financement aux CPTS. Les Unions régionales des professions de santé URPS vont s'impliquer fortement dans ces organisations.

www.lopinion.fr/edition/economie/loi-sante-cpts-1000-regroupements-medecins-en-france-d-ici-2022-192331, 9 juillet 2019.

Appui à la coordination des professionnels sur les territoires : qu'en pensent les professionnels ?

« C'est une bonne manière de faire travailler les professionnels de santé ensemble. Reste à la mettre en œuvre sur le terrain, ce qui, compte tenu de l'individualisme des professionnels de santé et de l'absence de relations entre les différentes disciplines (chaque profession a sa propre convention avec l'Assurance maladie), sera moins évident », anticipe Claude Le Pen, économiste de la santé et professeur à l'Université *Paris-Dauphine*. Mais de toute façon, si le gouvernement avait choisi la méthode forte et le dirigisme, les professionnels de santé auraient été rétifs et cela aurait été pire. Ces organisations sont en train de naître un peu partout et on en a une centaine. Mais, 1 000 CPTS d'ici 2022, c'est un doux rêve », estime Jean-Paul Ortiz, président de la Confédération des syndicats médicaux français, premier syndicat de médecins libéraux. « Nous avons besoin de l'accompagnement des agences régionales de santé (ARS), pas d'un supplément de contraintes bureaucratiques. » L'incitation financière (50 000 à 90 000 euros versés dès la constitution de la structure) suscitent des convoitises. Les premiers à solliciter l'ARS pour créer une CPTS, recevront les financements et pas les autres, puisque selon l'accord signé avec l'Assurance maladie, il faut une seule CPTS pour un bassin donné de population. Patrick Bouet, président du Conseil national de l'Ordre des médecins, alerte : « On ne sait pas ce que sont les CPTS. La convention de financement signée avec l'Assurance maladie est une chose, mais le dispositif doit maintenant être conceptualisé en termes de gouvernance et d'acteurs. À ne pas savoir ce que c'est, tout le monde porte un projet individuel et c'est la foire d'empoigne. »

www.lopinion.fr/edition/economie/loi-sante-cpts-1000-regroupements-medecins-en-france-d-ici-2022-192331, 9 juillet 2019.

Médecins coordonnateurs : nouvelles missions

Jusqu'ici, les médecins coordonnateurs avaient 14 missions définies dans le Code de l'action sociale et des familles. Un nouveau décret précise ces missions. La prescription des médecins coordonnateurs reste corrélée aux médecins traitants mais s'étend. Jusqu'à présent, ces professionnels des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) n'étaient autorisés qu'à réaliser des prescriptions médicales pour les résidents en cas d'urgence ou de risques vitaux, avec l'obligation d'informer les médecins traitants des résidents. Ces règles sont conservées. Le décret précise que ce dispositif d'urgence inclut « la prescription de vaccins et d'antiviraux dans le cadre du suivi des épidémies de grippe saisonnière en établissement. » La nouveauté vient principalement du fait que le médecin coordonnateur peut désormais « intervenir pour tout acte, incluant l'acte de prescription médicamenteuse, lorsque le médecin traitant ou désigné par le patient ou son remplaçant n'est pas en mesure d'assurer une consultation par intervention dans l'établissement, conseil

téléphonique ou téléprescription. » C'est donc un élargissement réel du droit de prescription médicamenteuse qui est inscrit dans les modifications réglementaires. Les médecins traitants des résidents concernés devront être informés « dans tous les cas » des prescriptions réalisées. Ce décret était attendu. Pour Pierre-Marie Coquet, président du Syndicat des médecins coordonnateurs en EHPAD généralistes ou gériatres (SMCG-CSMF), le décret laisse néanmoins un flou : « le texte laisse suspecter une obligation de soin ou de prescription dans le cas où le résident n'aurait pas de médecin traitant ! Or il ne faut pas que le temps de soin vienne manger le temps de coordination, qui est le rôle premier du médecin coordonnateur ». Le décret prend également en compte l'arrivée du nouveau diplôme d'études spécialisées (DES) de gériatrie. Le médecin coordonnateur pourra désormais participer « à l'encadrement des internes en médecine », ainsi qu'à celui des étudiants réalisant leur service sanitaire. Le médecin coordonnateur en EHPAD coordonnera désormais l'évaluation gériatrique réalisée lors de l'entrée du résident, et la rédaction du rapport annuel d'activité médicale signé avec le directeur d'établissement. Le médecin coordonnateur sera aussi chargé d'identifier les acteurs de santé du territoire pour « fluidifier le parcours de santé des résidents », à l'heure où les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) doivent se déployer. Enfin, il devra favoriser « la mise en œuvre des projets de télémédecine ». Marie Foul, du *Quotidien du médecin*, rappelle qu'environ 8 % des généralistes exercent aujourd'hui la fonction de médecin coordonnateur dans un EHPAD. Mais un tiers des structures restent dépourvues de praticien. La démographie médicale est une autre source de préoccupation : 72 % des médecins coordonnateurs seraient âgés de plus de 50 ans, et 30 % de plus de 60 ans.

Décret n° 2019-714 du 5 juillet 2019 portant réforme du métier de médecin coordonnateur en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038730185&categorieLien=id (texte intégral). Hospimédia, www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/politique-de-sante/ehpad-le-droit-de-prescription-des-medecins-coordonnateurs-elargi-par-decret, 9 juillet 2019.

L'infirmière en pratique avancée en gériatrie : un nouveau métier

Dans le cadre du projet *Ma Santé 2022*, l'un des engagements prioritaires du gouvernement est la nécessité d'« organiser l'articulation entre médecine de ville, médico-social et hôpital pour mieux répondre aux besoins de soins en proximité. » Le nouveau métier d'infirmière en pratique avancée (IPA) a été officialisé en juillet 2018 par la publication des décrets et arrêtés définissant ses champs d'activités et de compétences. L'objectif de ce nouveau métier, selon la direction générale de l'offre de soins (DGOS) est d'améliorer l'accès aux soins ainsi que la qualité des parcours des patients en réduisant la charge de travail des médecins sur 8 pathologies ciblées, dont la maladie d'Alzheimer.

Avec la pratique avancée, les infirmiers élargissent leurs compétences dans le champ clinique. Demain, une fois formés, ils pourront renouveler, adapter voire prescrire des traitements ou des examens, assurer une surveillance clinique, mener des actions de prévention ou de dépistage. Ceci se fera en accord avec des médecins qui leur confieront le suivi de certains de leurs patients dont l'état de santé est stabilisé, et à condition d'exercer au sein d'une équipe de soins (par exemple en maison ou centre de santé, en établissement hospitalier ou médico-social). En plus de réduire les délais d'accès à une prise en charge, la pratique avancée est une nouvelle réponse pour accompagner l'évolution des besoins de santé de la population, notamment ceux liés aux maladies chroniques et au vieillissement. Se former à la pratique avancée nécessite au minimum 3 ans d'exercice. La formation - qualifiante - est organisée autour d'une première année de tronc commun permettant de poser les bases de l'exercice infirmier en pratique avancée et d'une seconde année centrée sur les enseignements en lien avec la mention choisie : soit « pathologies chroniques stabilisées et poly-pathologies courantes en soins primaires », soit « oncologie et hématologie », soit « maladie rénale chronique, dialyse et transplantation rénale ». Les futurs

diplômés se déploieront sur le terrain pour certains dès l'année prochaine, pour les autres dans les 2 ou 3 prochaines années. L'objectif est de former plus d'un millier d'infirmiers en pratique avancée d'ici 2021. À terme, la pratique avancée sera étendue à d'autres prises en charge et à d'autres professions paramédicales.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/acces-territorial-aux-soins/article/l-infirmier-en-pratique-avancee>, 5 juin 2019. Lenouvel C. *L'infirmière en pratique avancée en gériatrie : un nouveau partenaire dans la relation hôpital-ville*. *Rev Gériatr* 2019 ; 44(5) : 306-308. Mai 2019. www.revuedegeriatrie.fr/index.php.

Les professionnels chargés de l'évaluation APA à domicile

La perte d'autonomie liée au vieillissement revêt une diversité de situations individuelles. Selon l'ampleur de leurs (in)capacités, leur environnement physique et social, leurs ressources économiques et leurs souhaits, les personnes âgées présentent des besoins contrastés, tant en matière d'accompagnement qu'en termes d'aide financière. Devant l'hétérogénéité des besoins, comment apporter un soutien efficace et équitable à nos aînés ? interroge Hélène Jacquemont, présidente de la Fondation Médéric Alzheimer. Maillon central du soutien à domicile, l'activité des professionnels chargés de l'évaluation APA (allocation personnalisée d'autonomie), rattachés aux conseils départementaux, reste peu connue et insuffisamment étudiée. Avec l'appui de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la Fondation Médéric Alzheimer a lancé en 2018 une enquête nationale métier, dressant le premier portrait complet des professionnels chargés de l'évaluation APA. La quasi-totalité (94 %) des évaluateurs sont des femmes, âgées en moyenne de 44 ans, impliquées dans l'évaluation APA depuis 8 ans en moyenne. 66 % ont une formation initiale en travail social et 30 % une formation sanitaire. Un peu plus de la moitié de évaluateurs emploient un outil d'évaluation conforme au nouveau référentiel national d'évaluation multidimensionnelle de l'APA à domicile. L'attitude de déni de certaines personnes âgées vis-à-vis de leur perte d'autonomie constitue l'une des principales difficultés rencontrées auprès des demandeurs d'APA. Une attention particulière a été accordée aux personnes atteintes de troubles cognitifs, qui représentent 38 % des demandeurs d'APA. L'enquête montre que le traitement de leurs dossiers d'APA soulève plusieurs difficultés spécifiques, liées notamment au déclin de leurs capacités de communication et de compréhension. En conséquence, la thématique des troubles cognitifs correspond au besoin de formation le plus souvent cité - par 64 % des professionnels. Dans la mesure où seuls 14 % des professionnels chargés de l'évaluation APA ont suivi une formation complémentaire en gériatrie ou en gérontologie, la formation constitue un chantier à explorer pour faciliter le traitement des demandes d'APA.

Fondation Médéric Alzheimer. *Les professionnels chargés de l'évaluation APA*. Juillet 2019. www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/lettre_observatoire_54.pdf (texte intégral). *Hospimédia*, 11 juillet 2019. www.agevillage.com/actualite-17911-1-APA-qui-l-attribue-et-comment.html, 16 juillet 2019. www.silvereco.fr/allocation-personnalisee-dautonomie-une-enquete-consacree-aux-professionnels-de-levaluation-des-besoins-daide-des-personnes-agees-en-perte-dautonomie/31110806, 10 juillet 2019. www.santementale.fr/actualites/evaluation.html, www.geroscopie.fr/qui-sont-les-professionnels-evaluateurs-d-apa_679D53843C6DAA6B.html, 12 juillet 2019.

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Incapacités dans les activités instrumentales de la vie quotidienne : un signe précoce de troubles cognitifs

Les plaintes subjectives de mémoire correspondent à la perception de difficultés de mémoire par la personne, alors que les performances mnésiques objectives, évaluées par un bilan neuropsychologique, sont normales. Au Japon, Yuriko Ikeda, doctorante en neuropsychologie

clinique à l'Université de Kagoshima, et ses collègues, dans une étude portant sur 270 personnes déclarant une plainte subjective de mémoire et 133 ne s'en plaignant pas, montre que la plainte subjective de mémoire est associée significativement à une perte de capacité dans les activités instrumentales de la vie quotidienne (utiliser le téléphone, faire des courses, cuisiner, faire le ménage, gérer ses finances personnelles, gérer ses médicaments...). Les personnes déclarant une plainte subjective de mémoire sont significativement moins autonomes dans de nombreux processus demandant la sélection et l'utilisation d'outils, la conduite de machines, la gestion des courses. Les auteurs soulignent l'intérêt d'évaluer le plus tôt possible la capacité des personnes à réaliser des tâches de la vie quotidienne, notamment instrumentales, pour renforcer leurs capacités restantes.

Ikeda Y et al. *Instrumental Activities of Daily Living: The Processes Involved in and Performance of These Activities by Japanese Community-Dwelling Older Adults with Subjective Memory Complaints*. *Int J Envir Res Public Health* 2019; 16(14): 2617. 23 juillet 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6678870/pdf/ijerph-16-02617.pdf.

Handicap mental et maladie d'Alzheimer

Les personnes handicapées mentales vieillissent et peuvent développer des pathologies telles que la maladie d'Alzheimer. Mais l'organisation sectorielle des dispositifs sanitaires et médico-sociaux en France ne prend pas en compte cette problématique, et il n'existe actuellement pas de dispositifs d'accompagnement dédiés à ce public, souligne Muriel Delporte, sociologue au CÉRIES (Centre de recherche « Individus, épreuves, sociétés ») à l'Université de Lille et conseillère technique au centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) d'Ile-de-France. Avec un groupe de plusieurs cadres de direction d'établissement d'accueil de personnes handicapées, elle a traduit un outil écossais, *Jenny's Diary (le Journal de Jenny)*, élaboré par Karen Watchman, de l'Université d'Ecosse occidentale. Il s'agit d'un jeu de cartes postales donnant des exemples d'activités menées par Jenny, handicapée mentale et atteinte de la maladie d'Alzheimer, tout au long d'une semaine. (www.learningdisabilityanddementia.org/jennys-diary.html). Le *Journal de Jenny* permet de faciliter la conversation avec les personnes handicapées mentales atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Delporte M et al. *Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer*. *Gérontologie et société* 2019 ; 41(159) : 63-75. www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-2-page-61.html.

Démence fronto-temporale : les émotions altérées comme outil de diagnostic précoce

Les dégénérescences fronto-temporales se manifestent par des troubles du comportement, comme une apathie progressive, une perte d'intérêt, un repli social, une désinhibition et des troubles du contrôle des émotions. « Nous savons depuis longtemps que ces patients présentent des troubles de la reconnaissance des émotions et de la théorie de l'esprit, c'est-à-dire la capacité de nous représenter les états mentaux des autres : ce qu'ils pensent, ce qu'ils ressentent, ce qu'ils veulent, ce qu'ils aiment... Mais est-ce que cela concerne aussi une catégorie particulière d'émotions, profondément liées aux interactions sociales, qu'on appelle les émotions morales, permettant d'avoir un comportement adapté dans les contextes interhumains ? » questionnent Marc Teichmann et ses collègues, du centre des maladies neurologiques cognitives et comportementales à l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris). Les chercheurs ont développé un test pour évaluer ces émotions morales (par exemple l'admiration ressentie face à un acte altruiste) et extra-morales (par exemple l'admiration pour l'architecture d'un bâtiment) et l'ont fait passer à 22 personnes atteintes de démence fronto-temporale, 15 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 45 personnes sans troubles cognitifs. Les émotions sont altérées dans la démence fronto-temporale, avec une atteinte particulièrement profonde des émotions morales. En revanche, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont des

performances parfaitement normales et il n'y a aucune distinction entre émotions morales et extra-morales.

Teichmann M et al. *Moral Emotions in Frontotemporal Dementia*. *J Alzheimers Dis* 2019; 69(3): 887-896. Juin 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31127763. <https://icm-institute.org/fr/actualite/exploration-emotions-morales-outil-diagnostic-degenerescences-fronto-temporales/>. 7 juin 2019.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Recherche préclinique : 5 grands processus physiologiques identifiés

Les essais cliniques des 30 dernières années ont échoué par manque de cible claire, étayée biologiquement, chez l'homme, résume un groupe expert international réuni par la Fondation Médéric Alzheimer et coordonné par le Pr Bengt Winblad, directeur du département de neurobiologie, sciences des soins et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède). Les modèles animaux utilisés jusqu'à présent sont trop simples et ne permettent pas de rendre compte de la complexité des mécanismes sous-jacents. La maladie est trop hétérogène et les stratégies thérapeutiques sont jusqu'ici trop simples pour être efficaces. La notion même de maladie d'Alzheimer a changé avec l'évolution des technologies de recherche. On est passé en 20 ans de la microscopie à l'autopsie, à l'imagerie cérébrale *in vivo*. Aujourd'hui, les recherches pré-cliniques (avant les essais cliniques chez l'homme) font appel à la biologie moléculaire et à la physiologie cellulaire. Il n'y a plus d'approche linéaire de la maladie (une cause -> un effet). En dehors des formes familiales de la maladie d'Alzheimer (moins de 1% des cas), les experts ne parlent plus d'une seule maladie mais d'un syndrome (ensemble de signes) recouvrant un grand nombre de maladies, avec de nombreux sous-types et une forte variabilité individuelle. Les études du génome humain font apparaître 700 gènes associés plus ou moins fortement à la maladie d'Alzheimer, avec un polymorphisme important. Malgré cette grande hétérogénéité individuelle, on voit se dessiner un schéma général des mécanismes de la maladie. Les gènes correspondants sont impliqués dans 5 grands processus physiologiques : le stress oxydatif, le métabolisme du glucose, le transport et le métabolisme du cholestérol, l'inflammation, le recyclage des membranes cellulaires et des vésicules intracellulaires. Ces différents déterminants d'origine génétique augmentent le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer de 10 % à 50 %.

Loera-Valencia R et al. *Current and emerging avenues for Alzheimer's disease drug targets*. *J Int Med*, 8 juillet 2019.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/joim.12959>.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/joim.12959> (texte intégral).

Recherche préclinique : aucune piste facile dans les 10 ans à venir

Ces mécanismes complexes, en partie reliés les uns aux autres, permettent d'expliquer progressivement les bases moléculaires des facteurs de risque et des facteurs protecteurs pour la maladie d'Alzheimer, déjà identifiés par les épidémiologistes. Les interventions sur ces facteurs de risque permettraient de prévenir un tiers des cas. La découverte de ces mécanismes biologiques par la recherche pré-clinique permet d'identifier de nouveaux biomarqueurs potentiels, non seulement pour la maladie d'Alzheimer, mais pour différentes maladies neurodégénératives. Ces biomarqueurs, qui devront être validés, serviront à identifier plus finement des personnes à risque de développer ces maladies le plus précocement possible (au stade pré-clinique), afin de mettre en place des stratégies de prévention, voire de traitement, pour agir sur les déterminants de la maladie.

Mais la complexité des mécanismes pathologiques sous-jacents fait qu'il n'existe aucune piste thérapeutique facile dans les 10 ans à venir. Le concept d'un médicament unique est illusoire. La notion de maladie se structurera selon le type de risque, notamment en évaluant

les dysfonctionnements métaboliques. Les médicaments cibleront diverses étapes des schémas métaboliques concernés, en espérant ne pas trop altérer la physiologie générale de l'organisme. Les traitements futurs devront nécessairement être combinés et individualisés : le modèle conceptuel sera celui d'une « médecine de précision ».

Les cibles moléculaires de la recherche préclinique, outre la protéine bêta amyloïde et la protéine tau, sont les protéines du métabolisme du glucose et du cholestérol ; les protéines des parois des vaisseaux sanguins ; les protéines impliquées dans la plasticité synaptique (la capacité des neurones à établir de nouvelles connexions avec les neurones voisins) ; les protéines de la jonction neurovasculaire (la frontière physique entre les neurones et les vaisseaux sanguins) et de la barrière hémato-encéphalique (qui isole le système nerveux central du reste de l'organisme et le protège de l'intrusion de composés sanguins potentiellement nocifs) ; les facteurs de modification des gènes (épigénétique) ; le microbiote intestinal.

Loera-Valencia R et al. *Current and emerging avenues for Alzheimer's disease drug targets. J Int Med*, 8 juillet 2019. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/joim.12959>. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/joim.12959> (texte intégral).

Déprescription des antipsychotiques : pourquoi les infirmières font elles parfois marche arrière ?

En Espagne, Patricia Bravo-José, du service de pharmacie de la résidence de personnes âgées dépendantes *Burriana* à Castellón, et ses collègues, ont développé un protocole de déprescription des antipsychotiques auprès de 35 résidents de 2 maisons de retraite. Le traitement a été totalement arrêté chez 80 % des résidents, et réduit à la dose minimale efficace chez les autres 20 %. Le traitement a été repris chez 2 résidents en raison de l'aggravation des symptômes neuropsychiatriques. Six mois après l'arrêt de la prescription, aucun changement n'est observé en termes de symptômes neuropsychiatriques.

En Australie, le Pr Henry Brodaty et son équipe, du centre de recherche collaborative sur la démence à l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud, ont montré, dans un essai portant sur 139 résidents de 23 maisons de retraite atteints de la maladie d'Alzheimer et prenant régulièrement des antipsychotiques, qu'il était possible de déprescrire ces médicaments chez 81 % des résidents sans augmenter les symptômes psycho-comportementaux (étude *HALT-Halting Antipsychotic Use in Long-Term Care*). Mais chez 19 % des résidents, les antipsychotiques ont été represcrits ou n'ont jamais été supprimés. Ce sont les infirmières qui demandent le plus souvent leur represcription (63 % des cas), suivies par les familles (39 %), les médecins généralistes (24 %), les spécialistes (12 %) et le personnel hospitalier (10 %). Dans 46 % des cas, ce sont plusieurs acteurs qui demandent la represcription. Les motifs de represcription les plus fréquemment évoqués sont l'augmentation perçue de situation d'agitation et des comportements agressifs chez les hommes, alors même que des mesures objectives ne peuvent identifier de tels changements. Le consentement des résidents reste insuffisamment recueilli et les recommandations de dosage peu suivies, malgré la formation du personnel.

Bravo-José Pet al. *Deprescribing antipsychotics in long term care patients with dementia. Farm Hosp* 2019; 43(4): 140-145. Juillet 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31276444.

Aerts L et al. *Why deprescribing antipsychotics in older people with dementia in long-term care is not always successful: Insights from the HALT study. Int J Geriatr Psychiatry*, 5 juillet 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31276255. Brodaty H et al. *Antipsychotic Deprescription for Older Adults in Long-term Care: The HALT Study. J Am Med Dir Assoc*. 2018; 19(7): 592-600.e7. Juillet 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29941156.

Télé-médecine

Nathalie Marie-Nelly et ses collègues, du service de gériatrie ambulatoire des hôpitaux *Henri-Mondor/Emile Roux* à Limeil-Brevannes, et du service de médecine interne et gériatrie de l'hôpital *Henri-Mondor* de Créteil (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), ont réalisé,

entre juillet 2016 et octobre 2018, 398 consultations en télémédecine pour des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, résidant en EHPAD et présentant des troubles du comportement. Les consultations ont été réalisées via un réseau sécurisé (ORTIF). Les motifs les plus fréquents étaient les plaies chroniques (40,9 %) et les troubles du comportement (35,7 %). Parmi les 142 patients pris en charge pour troubles du comportement, 48,6 % présentaient des troubles à type d'agressivité ou d'agitation et 31,7 % avaient une symptomatologie anxio-dépressive. Ces 142 consultations n'ont abouti qu'à 19 hospitalisations (13,4 %). La majorité des patients (76,6 %) sont restés en EHPAD. Les 10 % restants ont été reçus en consultations dans un service de gériatrie ambulatoire, lorsque le patient nécessitait un examen clinique spécifique. Pour les cliniciens, la télémédecine apparaît comme un outil efficace dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD. L'objectif à moyen terme est de sensibiliser les EHPAD à une prise en charge précoce des troubles du comportement et des autres symptômes gériatriques afin d'éviter les hospitalisations.

Marie-Nelly N et al. *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer en télémédecine. Neurol Psychol Gériatr* 2019 ; 111(19) : 144-147. Juin 2019.

www.em-consulte.com/en/article/1294270.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Interventions psychosociales : quelles indications de traitement ?

Les indications d'un traitement doivent tenir compte de la sévérité de la maladie, du profil biologique et/ou psychologique du patient, des contre-indications, du dosage, des effets indésirables. Les indications de traitement sont rares dans les études sur les interventions psychosociales. Kevin Charras, responsable du Centre de formation et du *Living Lab* de la Fondation Médéric Alzheimer, et Moustapha Dramé, du département de recherche clinique et innovation aux CHU de la Martinique, analysent 12 revues systématiques rigoureuses sur l'efficacité des interventions psychosociales. De nombreux obstacles méthodologiques restent à lever quant aux indications de ces interventions. Le développement d'interventions psychosociales efficaces demande encore des efforts de recherche importants pour que ces interventions gagnent en crédibilité et en robustesse.

Charras K et Dramé M. *Treatment Indications in Clinical Practice and Applied Research on Psychosocial Interventions for People With Dementia. Am J Alzheimers Dis Other Dement*, 17 juillet 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31315416.

Aménager la salle des urgences pour l'adapter à des personnes désorientées

Mairéad Bracken-Scally, de l'École infirmière du *Trinity College* à l'Université de Dublin (Irlande), et ses collègues, ont conçu l'aménagement de deux box d'urgence dans un grand hôpital (1 000 lits dont 24 lits d'urgence, 47 000 passages aux urgences par an) afin de réduire la désorientation des personnes hospitalisées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les boxes modifiés sont situés en face du bureau des infirmières pour garder le contact visuel des deux côtés. À l'entrée des boxes, un affichage électronique indique le jour de la semaine et le moment de la journée (matin, après-midi, soir, nuit). Des couleurs bleues et vertes apaisantes ont été choisies pour remplacer le blanc clinique des murs. Des panneaux muraux contrastés ont été installés pour bien distinguer le sol et les murs, et les objets par rapport aux murs. L'éclairage standard a été remplacé par un éclairage à couleur variable, réglable par l'utilisateur selon ses préférences. Les rideaux séparant les boxes des couloirs ont été remplacés par des écrans rigides amovibles pour promouvoir l'intimité des personnes atteintes de démence et de leurs familles, et réduire le niveau de bruit. Pour les familles, deux chaises fixes repliables ont été installées dans chaque box. Les chaises repliées, l'espace dégagé permet d'installer un deuxième lit en cas de besoin. Des espaces de rangement ont été installés pour réduire l'encombrement de la pièce et placer les

instruments médicaux hors de la vue des patients. L'aménagement a été conçu avec des professionnels du département des urgences et des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Un audit a été conduit avant et après l'aménagement, selon le référentiel national irlandais (*Irish National Audit of Dementia's Environment Checklist*). L'aménagement des boxes est vu positivement par l'ensemble des acteurs.

Bracken-Scally M et al. *Assessing the impact of dementia inclusive environmental adjustment in the emergency department*. *Dementia* (London), 17 juillet 2019.

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301219862942>.

Améliorer la capacité de l'aidant à faire face à la situation, aux troubles du comportement et à la dépression

L'intervention pour l'aidant de l'Université de New York (*NYU Caregiver Intervention*) a été mise au point par le Pr Mary Mittelman, du département de psychiatrie de cette université dans les années 1980. Le principe est simple : l'amélioration du soutien social et la minimisation des conflits familiaux augmente la capacité de la famille à faire face aux difficultés de l'accompagnement à domicile, ce qui, à son tour retarde l'entrée en établissement d'hébergement. C'est l'une des rares interventions psychosociales ayant fait la preuve de son efficacité dans des conditions contrôlées. Elle comprend des évaluations, des séances de conseil individuelles et familiales, la participation à un groupe de soutien, et du conseil par téléphone en tant que de besoin. Les aidants continuent à participer au programme après l'entrée de la personne malade en établissement, et jusqu'à 2 ans après son décès. En situation contrôlée, l'intervention permet de réduire de 28 % et retarder de 557 jours (1,5 année) l'entrée en établissement. L'amélioration de la capacité de l'aidant à faire face à la situation, aux troubles du comportement et à la dépression explique 61 % des effets bénéfiques de l'intervention. L'Administration américaine du Vieillessement a financé 6 projets de démonstration de l'intervention en situation réelle. Une étude coordonnée par Mary Mittelman, auprès de 294 aidants, montre que leur satisfaction en matière de soutien social s'est améliorée significativement et que les conflits familiaux ont diminué significativement. Les symptômes dépressifs sont restés stables. Ces premiers résultats montrent la validité externe de l'intervention en dehors d'un contexte de recherche.

Fauth EB et al. *External Validity of the New York University Caregiver Intervention: Key Caregiver Outcomes Across Multiple Demonstration Projects*. *J Appl Gerontol* 2019; 38(9): 1253-1281. Septembre 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28645235.

Soutien intensif à domicile : à quel coût ?

En Irlande, Laura Carter et ses collègues, du Centre de recherche économique et sociale sur la démence à l'Université nationale de Galway, ont analysé les coûts des soins et de l'accompagnement de 42 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, vivant à domicile mais à la limite de l'entrée en établissement. Le coût hebdomadaire moyen du maintien à domicile, comprenant un accompagnement intensif, l'aide formelle (rémunérée), les médicaments, l'alimentation et le logement, est estimé à 1 127 €/semaine. C'est moins coûteux qu'un hébergement en établissement public pour personnes âgées dépendantes (1 526 €/semaine), et aussi coûteux qu'un hébergement en maison de retraite privée dans la région de Dublin (1 149 €/semaine). Si l'on ajoute le coût de l'aide informelle (non rémunérée) apportée par les aidants, le coût du maintien à domicile avec soutien intensif dépasse le coût d'hébergement en établissement.

Carter L et al. *Intensive home care supports, informal care and private provision for people with dementia in Ireland*. *Dementia* (London), 26 juillet 2019.

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301219863580>.

La musicothérapie plutôt que les psychotropes

Christophe Trivalle et ses collègues, du service de gérontologie et de l'unité de soins de suite et réadaptation (SSR) Alzheimer à l'hôpital universitaire *Paul-Brousse* de Villejuif (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), ont étudié l'effet de la musicothérapie sur la consommation de psychotropes, auprès de 40 patients hospitalisés en unité Alzheimer et ayant des troubles du comportement jugés perturbateurs. Le programme de musicothérapie prévoyait, pour chaque patient, 3 séances par semaine d'une durée de 15 à 45 minutes. La moyenne d'âge des patients était de 82,9 ans. La maladie d'Alzheimer était le type de démence le plus fréquent (52,5 %) ; 65 % avaient une pathologie très évoluée (test MMSE - *mini-mental state examination* - non réalisable). Les benzodiazépines représentaient 95 % des psychotropes prescrits. Après le programme de musicothérapie, les chercheurs ont constaté une baisse très significative de la consommation des benzodiazépines ($p=0,0002$) et une tendance à la diminution du recours aux traitements prescrits avec la mention « si besoin ». Il n'y a pas de différence dans la prescription des neuroleptiques, des antidépresseurs et des hypnotiques. Pour les auteurs, la prise en charge des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer doit passer par la limitation des prescriptions de psychotropes et par la promotion des techniques de soins non médicamenteuses comme la musicothérapie.

Brahmi R et al. *Intérêt de la musicothérapie dans les troubles du comportement chez des patients déments hospitalisés. Neurol Psychol Gériatr* 2019 ; 119(19) : 162-168. Juin 2019. www.em-consulte.com/article/1275166/interet-de-la-musicotherapie-dans-les-troubles-du-

Livres adaptés : la stimulation cognitive par la lecture en groupe

La lecture est l'une des dernières compétences à disparaître : elle est presque un réflexe. Elle fait appel à la mémoire procédurale, celle des savoir-faire et des habiletés motrices, qui permet d'acquérir des automatismes de manière inconsciente. Lire est une activité porteuse de sens pour certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais qui peut être difficile. De nombreuses maisons de retraite mettent généralement à disposition de résidents des journaux, des magazines ou des livres rangés dans une bibliothèque. Mais seul un très petit nombre de résidents les feuilletent. Les difficultés sont la petite taille des caractères et la complexité des contenus, qui dépasse la capacité de traitement cognitif des personnes malades. Aux États-Unis, dès 1993, dans des travaux pionniers, l'équipe de Cameron Camp a mis en place des clubs de livres utilisant des livrets avec un texte simplifié, et en demandant aux participants de lire au groupe un extrait à voix haute, chacun à son tour, puis de lire des questions et d'y répondre. Au Canada, Gail Elliot a écrit une série de livres courts, largement utilisés dans les maisons de retraite dans le cadre de programmes de réhabilitation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (*DementiAbility*). Elle reconnaît que les professionnels ont besoin de recommandations claires sur la préparation des textes et l'animation des groupes. Les participants ne doivent pas être mis en situation d'échec : il est indispensable de s'assurer d'abord que les personnes sont capables de lire, et à voix haute. Au Royaume-Uni, Lynne Phair, infirmière formatrice, Sally Dando, ergothérapeute et Kara Gratton, directrice d'un groupe de 5 maisons de retraite (*Milford Care*), ont mis en place des clubs de lecture en s'inspirant de l'expérience canadienne et en utilisant la méthode Montessori [cette méthode, à l'origine destinée aux enfants, a été adaptée aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées par le neurologue américain Cameron Camp. Elle vise à épanouir au maximum les différentes sensibilités, dans un cadre adapté aux besoins psychologiques, en respectant les rythmes propres et les particularités individuelles, et en promouvant la vie sociale]. Les phrases des livres sont courtes, avec une structure simple et construites avec des tournures de phrases d'une conversation ordinaire. La police de caractères est de 34 points. Il n'y a pas d'images et les pages ne sont imprimées que d'un seul côté. Des encadrés invitent la personne malade à passer la parole à son voisin. Une

séance typique implique 5 personnes malades pendant 45 minutes. La conversation initiée entre les personnes malades peut durer plus d'une heure sans perte d'attention, soulignent les auteurs.

Phair L et al. *Cognitive stimulation through book clubs. J Dementia Care* 2019; 27(4): 25-27.

Recherche sur la maladie – Prévention

Maladie d'Alzheimer : comment diminuer ses risques de 60 % ?

Lors de sa conférence internationale 2019 tenue à Los Angeles, l'Association Alzheimer américaine a rappelé qu'il n'existait aucun traitement efficace de la maladie, mais que des modifications du style de vie peuvent réduire le risque de sa survenue. Les effets des différents aspects d'un mode de vie sain sur le risque d'Alzheimer sont bien établis individuellement, mais pas conjointement. Klodian Dhana, professeur associé au centre médical de l'Université *Rush* à Chicago (États-Unis), et ses collègues, ont choisi cinq critères d'un mode de vie sain : ne jamais avoir fumé, boire peu d'alcool (moins de 1,5 verre d'alcool par jour pour les femmes, 3 pour les hommes), suivre un régime alimentaire MIND [mélange entre le régime méditerranéen et le régime DASH de prévention cardiovasculaire : aliments à feuilles vertes, baies, oléagineux, glucides complexes à diffusion lente et à indice glycémique bas, coquillages, thé ; viandes blanches, poisson, fromage ; éviter alcool, produits transformés, produits sucrés] ainsi que pratiquer plus de 2,5 heures d'activité physique modérée à énergique par semaine et des activités cognitives. Les chercheurs ont travaillé à partir des données de deux cohortes prospectives (*Chicago Health and Aging Project*, 1 431 personnes suivies pendant 9 ans ; *Rush Memory and Aging Project*, 920 personnes suivies pendant six ans). Le risque de développer une maladie d'Alzheimer diminue de 59 % chez les personnes (hommes ou femmes) qui cumulent quatre ou cinq critères de vie saine par rapport à celles qui n'en respectent aucun ou un seul. La baisse n'est que de 39 % pour deux ou trois comportements sains.

www.alz.org/aaic/releases_2019/sunLIFESTYLE-jul14.asp, 14 juillet 2019.

www.lepoint.fr/editos-du-point/anne-jeanblanc/alzheimer-comment-diminuer-ses-risques-de-60--15-07-2019-2324692_57.php, 15 juillet 2019.

La susceptibilité génétique n'empêche pas la prévention de la maladie d'Alzheimer

En Allemagne, Elżbieta Kuźma, du centre médical de l'Université de Hambourg-Eppendorf Hambourg, ont suivi, pendant 8 ans, 196 383 adultes âgés de 60 ans et plus (données de la biobanque britannique). Ils ont identifié 1 769 cas de maladie d'Alzheimer. Le risque génétique a été évalué en utilisant un score de risque polygénique incluant toutes les mutations connues associées à la maladie. Même en cas de risque génétique élevé, le fait d'avoir un mode de vie sain reste bénéfique, en réduisant le risque de maladie d'Alzheimer de 32 %.

www.alz.org/aaic/releases_2019/sunLIFESTYLE-jul14.asp, 14 juillet 2019.

www.lepoint.fr/editos-du-point/anne-jeanblanc/alzheimer-comment-diminuer-ses-risques-de-60--15-07-2019-2324692_57.php, 15 juillet 2019.

Un modèle prédictif du risque d'hospitalisation évitable dans les 30 jours

Le gériatre Donovan Maust, du centre de recherche en management clinique du système de santé des Anciens combattants américains, et ses collègues de l'Université du Michigan à Ann Arbor (États-Unis), ont construit un modèle prédictif du risque d'hospitalisation évitable des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, en s'appuyant sur les dossiers de soins de 1,79 million d'assurés vivant à domicile. Les variables associées au risque d'hospitalisation comprennent notamment l'âge, une hospitalisation antérieure, un diagnostic médical ou psychiatrique, une modification de traitement

psychotrope. Les 10 % d'assurés ayant le risque d'hospitalisation le plus élevé représentent plus de 50 % des hospitalisations évitables dans les 30 jours. Le modèle parvient dans 83 % des cas à distinguer les personnes à haut risque d'hospitalisation évitable par rapport à celles ayant un faible risque.

Maust DT et al. *Predicting Risk of Potentially Preventable Hospitalization in Older Adults with Dementia*. *J Am Geriatr Soc*, 18 juin 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31211418.

Prévenir l'accident vasculaire cérébral pour prévenir la démence vasculaire

Un groupe expert international, mené par le neurologue canadien Vladimir Hachinski, de l'Université *Western Ontario*, rappelle que les deux pathologies neurologiques les plus fréquentes sont les accidents vasculaires cérébraux (AVC, 42 %) et les démences (10 %). Les facteurs de risque sont en partie communs et sont modifiables : les experts estiment que 90 % des AVC et 35 % des démences pourraient être prévenus. Avoir eu un AVC double le risque de développer une démence. Plus d'un tiers des démences pourraient être prévenues en prévenant l'accident vasculaire cérébral. De plus, un traitement anticoagulant de la fibrillation auriculaire peut réduire de 48 % le risque de démence. Maintenir une tension artérielle systolique inférieure à 140 mmHg est aussi un facteur protecteur. L'Organisation mondiale de l'accident vasculaire cérébral (*World Stroke Organization*) appelle à la prévention conjointe de l'accident vasculaire cérébral et de la démence.

Hachinski V et al. *Preventing dementia by preventing stroke: The Berlin Manifesto*. *Alzheimers Dement* 2019; 15(7): 961-984. Juillet 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31327392.

Déambulation : l'approche non médicamenteuse en première intention

La déambulation, activité stéréotypée et répétitive sans but apparent, appartient aux symptômes neuropsychiatriques survenant au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées. Elle peut concerner 30 % à 60 % des résidents d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), rappellent Adélaïde de Mauléon et Yves Rolland, de l'Hôpital Garonne au CHU de Toulouse. Plusieurs échelles permettent de la caractériser : l'inventaire neuropsychiatrique (NPI), l'inventaire de l'agitation de Cohen-Mansfield (CMAI) ou l'échelle révisée de déambulation d'Algase - Soins de longue durée (RAWS-LCT). Sa prise en charge est complexe puisqu'elle doit permettre de préserver pour toute personne la liberté d'aller et venir en EHPAD, tout en veillant à la sécurité générale et au bien-être des autres résidents. La prise en charge non pharmacologique se centre sur l'environnement (sécurisation, espace extérieur), la personne malade (interactions sociales, activités répétitives, activité physique) et les aidants (formation, éducation) pour permettre d'éviter les fugues et de diminuer la déambulation. L'approche médicamenteuse ne vient que compléter en dernier recours la prise en charge non pharmacologique. Le défi reste l'applicabilité en conditions réelles de ces mesures aux résidents d'EHPAD.

De Mauléon A et Rolland Y. *La déambulation en EHPAD*. *Rev Gériatr* 2019 ; 454(6) : 361-363. Juin 2019. www.revuedegeriatrie.fr/index.php.

Les résidences autonomes : un lieu privilégié mais négligé pour la prévention secondaire dans le vieillissement

La prévention se développe dans le domaine du vieillissement avec des travaux convaincants sur l'efficacité des actions préventives dans le domaine des chutes, des fractures, du diabète et des maladies cardiovasculaires, rappelle l'équipe du Pr Jean-François Dartigues, du centre de recherche en santé des populations de l'Université de Bordeaux (INSERM UMR 1219). La prévention peut être primaire, s'adressant à toute la population âgée, voire à l'ensemble de la population générale, ou secondaire, visant les personnes présentant une première manifestation liée au vieillissement (chutes, troubles cognitifs, dépression, polymédication, malnutrition...). Les résidences autonomie pourraient être un lieu privilégié pour des actions

de prévention secondaire, comme le préconise la loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Les raisons qui poussent les personnes à entrer dans ces établissements sont essentiellement liées à un isolement, une dépendance débutante dans les activités de la vie quotidienne ou d'autres manifestations du vieillissement. Ces résidences concentrent un grand nombre de personnes éligibles à des actions de prévention secondaire. De nombreux essais d'intervention ont été menés dans ce type de résidence dans le monde (*independent living communities*). L'équipe de Jean-François Dartigues, a utilisé les données de suivi à 10 ans de la cohorte des *Trois-Cités* à Bordeaux, portant sur 1214 personnes de 75 ans et plus, dont 88 % vivant à domicile et 4 % en résidence autonomie. La prévalence de 5 des 9 syndromes gériatriques est beaucoup plus importante en résidence autonomie qu'au domicile : fragilité (36,1 % vs 17,8 %) ; polymédication (83,7 % vs 49,6 %) ; isolement (83,7 % vs 49,6 %) ; chutes (51,2 % vs 37,2 %) ; confinement (60,5 % vs 25,5 %). La prévalence de la maigreur (17,3 % vs 11,3 %) et des déficiences auditives (45,2 % vs 43,1 %) est équivalente et la fréquence des déficiences visuelles dans la vision de près est plus importante à domicile (46,1 % vs 34,1 %). L'étude d'intervention montre qu'un atelier unique d'information sur la vue, l'audition et l'état dentaire n'a pas d'impact sur la prévention secondaire dans ces domaines.

Letenneur L et al. *Les résidences autonomies : un lieu privilégié mais négligé pour la prévention secondaire dans le vieillissement. Rev Gériatr* 2019 ; 44(6) : 327-333. Juin 2019. www.revuedegeriatrie.fr/index.php.

L'éducation réduit le risque de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées

Au Japon, une étude coordonnée par le Pr Katsunori Kondo, du centre national de gériatrie et gérontologie à Obu, a suivi, pendant 6 ans, 52 063 personnes âgées de 75 ans et plus, autonomes à l'inclusion (*Japan Gerontological Evaluation Study*). A la fin de l'étude, 10,5 % des participants étaient atteints de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Chez les personnes ayant moins de 6 ans d'éducation, le risque de survenue de la maladie était accru de 34 % chez les hommes et de 21 % chez les femmes, par rapport aux personnes ayant plus de 13 ans d'éducation.

Takasugi T et al. *Socio-economic status and dementia onset among older Japanese: A 6-year prospective cohort study from the Japan Gerontological Evaluation Study/ Int J Geriatr Psychiatr*, 21 juillet 2019.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/gps.5177/> (texte intégral).

L'activité physique ralentit le déclin cognitif associé à la protéine bêta-amyloïde

Une étude menée par JS Rabin, du département de psychiatrie du *Massachusetts General Hospital* (École de médecine de Harvard, Etats-Unis), a suivi, pendant 8 ans, 182 personnes âgées de 73 ans en moyenne (*Harvard Aging Brain Study*). L'activité motrice a été mesurée avec un podomètre (nombre de pas moyen par jour). La cognition a été mesurée chaque année avec l'échelle cognitive composite de la maladie d'Alzheimer au stade préclinique (*PACC-Preclinical Alzheimer Cognitive Composite*). La neurodégénérescence a été évaluée par la perte de matière grise et d'épaisseur du cortex en imagerie par résonance magnétique (IRM). Une plus grande activité physique est associée significativement à un déclin cognitif plus lent associé à la protéine bêta-amyloïde ($p < 0.001$) et à une perte de volume cérébral plus lente ($p = 0.002$). De plus, un risque vasculaire plus faible est associé indépendamment et significativement à un déclin cognitif préclinique ($p < 0.001$) et à une perte de volume cérébral plus lente ($p = 0.01$). En résumé, pratiquer une activité physique et réduire le risque vasculaire pourraient avoir un effet additif protecteur sur le délai de survenue de la maladie d'Alzheimer.

Rabin JS et al. *Associations of Physical Activity and B-Amyloid With Longitudinal Cognition and Neurodegeneration in Clinically Normal Older Adults. JAMA Neurol*, 16 juillet 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31312836.

Santé cognitive

Sandrine Andrieu, professeur de santé publique et directrice de l'UMR 1027 INSERM-Université Toulouse III « Épidémiologie et analyses en santé publique : risques, maladies chroniques et handicaps », souligne que la notion de santé cognitive est une nouvelle façon d'appréhender la cognition par le prisme du vieillissement. Pendant longtemps, en effet, on n'étudiait cette cognition qu'au travers de certaines pathologies, notamment la maladie d'Alzheimer, mais l'étude en profondeur du vieillissement a permis de montrer que certains facteurs pouvaient améliorer notre réserve cérébrale, notre « capital cognitif ». Ce capital permet de mieux faire face aux processus neurodégénératifs en mettant en œuvre des mécanismes de compensation. La réserve de capacité cognitive peut être améliorée par un mode de vie adapté. Pour Sandrine Andrieu, il est très difficile d'affirmer que nous sommes tous concernés par le déclin cognitif. En effet, peu de travaux de recherche ont été réalisés sur le sujet. Si certaines capacités cognitives diminuent avec l'âge de façon objective et subjective, d'autres peuvent rester intactes tout au long de notre vie. Si nous arrivons à un âge avancé avec une meilleure réserve cognitive, nous limitons le risque de déclin cognitif. Sandrine Andrieu rappelle également qu'il convient de distinguer la maladie d'Alzheimer du déclin cognitif. La maladie d'Alzheimer est une pathologie neurodégénérative liée à des anomalies cérébrales. Elle est asymptomatique pendant plusieurs années : la maladie est bien présente mais les personnes qui sont atteintes n'ont aucun trouble visible et ne présentent pas d'anomalies cliniques évaluées par des tests cognitifs. Après une période très variable selon les sujets, la personne atteinte présente un déclin cognitif, c'est-à-dire une diminution des performances à ces tests. Ce déclin s'aggrave avec le temps à une vitesse très variable selon les personnes. Le déclin cognitif n'est pas spécifique à la maladie d'Alzheimer : il peut survenir dans le cadre d'autres maladies neurodégénératives ou de troubles comme l'anxiété ou la dépression.

Aux Pays-Bas, l'équipe du Pr Philip Scheltens, du centre Alzheimer d'Amsterdam, montre, dans une étude de neuroimagerie auprès de 839 personnes présentant une accumulation cérébrale de protéine amyloïde, qu'une plus grande réserve cognitive (volume de matière grise et de substance blanche) atténue la progression clinique au stade précoce de la maladie d'Alzheimer, que mais le déclin cognitif s'accélère après le stade du déficit cognitif léger. *Le Journal du médecin coordonnateur*, mai-juin 2019. van Loehoud A et al. *Cognitive reserve and clinical progression in Alzheimer disease: A paradoxical relationship. Neurology*, 2 juillet 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31266904.

Prévention de la pneumonie par stimulation auriculaire

La capsaïcine est un alcaloïde, composant actif du piment (*Capsicum*). C'est un irritant de l'épithélium chez les mammifères : il produit notamment une sensation de brûlure dans la bouche. Au Japon, Osamu Kinnouchi, du département d'oto-rhino-laryngologie de l'Université de Tokushima, ont étudié les effets de cette molécule dans la prévention de la pneumonie chez 29 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, confinées au lit, à haut risque de fausse-route (trouble de la déglutition caractérisée par l'inhalation involontaire de fragments d'aliments dans l'appareil respiratoire). Avec un coton-tige, les chercheurs ont appliqué une pommade contenant 0,025 % de capsaïcine dans le conduit auditif, tous les jours pendant 6 mois, en changeant d'oreille chaque jour. Le taux de nouveaux cas de pneumonie est passé de 1,8 % à 0,4 % ($p < 0.01$) en 6 mois. Quel est le mécanisme protecteur ? Les chercheurs ont utilisé le réflexe d'Arnold, qui provoque une toux lorsqu'on active des récepteurs d'irritation au niveau du conduit auditif externe. Ce réflexe protège la glotte [orifice du larynx (organe de la voix situé entre la gorge et la trachée) comprenant notamment des cartilages et les cordes vocales], ce qui a pour effet de réduire l'incidence de la pneumonie chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à haut risque de fausse-route.

Jinnouchi O et al. *Aural stimulation with capsaicin prevented pneumonia in dementia patients. Auris Nasus Larynx*, 4 juillet 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31280931.

Perception du risque

Aux Pays-Bas, Irene Heger et ses collègues, du centre Alzheimer du Limbourg à l'Université de Maastricht, ont interrogé 590 personnes âgées de 40 à 75 ans, vivant à domicile, en leur demandant s'ils connaissaient 12 facteurs de risque ou facteurs protecteurs pour la maladie. Plus de la moitié des participants (56 %) ne connaissaient pas la relation entre le style de vie et le risque de maladie d'Alzheimer. La plupart des personnes ont identifié une faible activité cognitive, l'inactivité physique et une mauvaise alimentation comme des facteurs de risque. Les facteurs de risque cardiovasculaires majeurs comme l'hypertension, l'hypercholestérolémie et la maladie coronarienne sont méconnus. Le niveau de prise de conscience varie selon l'âge et le niveau d'éducation. La plupart des personnes interrogées (70 %) désirent en savoir davantage sur le concept de santé du cerveau, et sont intéressés par un système de *e-santé* (technologie connectée appliquée à la santé) pour mesurer ou améliorer leur santé cérébrale.

Heger I et al. *Dementia awareness and risk perception in middle-aged and older individuals: baseline results of the MijnBreincoach survey on the association between lifestyle and brain Health*. *BMC Public Health* 2019 ; 19 : 678. Juin 2019.

<https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12889-019-7010-z> (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Propagation accélérée de la protéine tau dans le cerveau chez les femmes

Sepi Shokouhi, professeur adjoint de psychiatrie et des sciences du comportement au centre de médecine cognitive de l'université Vanderbilt (Tennessee, États-Unis), et ses collègues, ont retracé, dans le cerveau, le parcours de la protéine tau chez 123 hommes et 178 femmes en bonne santé, et 101 hommes et 60 femmes atteintes de déficit cognitif léger. L'étude montre que les femmes semblent présenter de meilleures connexions dans les zones du cerveau où la protéine tau se propage, ce qui pourrait accélérer son accumulation et augmenter le risque de maladie d'Alzheimer. D'autres études sont toutefois nécessaires pour valider la théorie de propagation accélérée de la protéine tau chez les femmes, soulignent les scientifiques. « Les différences spécifiques au sexe dans l'organisation pathologique, neuroanatomique et fonctionnelle du cerveau peuvent se traduire par des différences au niveau neurocomportemental et cognitif, ce qui explique les différences dans la prévalence des troubles neurodégénératifs et nous aide à développer des traitements appropriés », explique Sepi Shokouhi.

www.ladepeche.fr/2019/07/17/alzheimer-des-scientifiques-tentent-dexpliquer-pourquoi-la-maladie-touche-plus-les-femmes-que-les-hommes,8317564.php, 17 juillet 2019.

Antalgiques opioïdes : un risque de pneumonie accru de 30 % chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Aleksi Hamina, du centre de recherche en soins gériatriques de l'Université de Finlande orientale à Kuopio, a suivi pendant 1 an tous les Finlandais vivant à domicile, nouvellement diagnostiqués pour la maladie d'Alzheimer, et ayant eu une première prescription de médicaments opioïdes. Les patients ayant un traitement actif contre le cancer ont été exclus de l'étude (cohorte *MEDALZ : Medication Use and Alzheimer's Disease*). Les chercheurs ont identifié 5 623 personnes ayant ce profil. L'usage d'opioïdes est associé à un risque accru de 34 % de pneumonie nécessitant une hospitalisation. Le risque de pneumonie est dépendant de la dose : il est doublé chez les personnes prenant plus de 50 mg/jour d'équivalents morphine. Le risque de pneumonie est plus élevé chez les utilisateurs d'opioïdes forts (l'oxycodone ou le fentanyl) que chez ceux utilisant la buprénorphine, le tramadol ou la codéine.

La prise d'opioïdes par les personnes âgées inquiète les autorités danoises. Christina Jensen-Dahm, du centre de recherche danois sur la démence à l'Université de Copenhague, et ses collègues du registre national de l'Université d'Aarhus, montrent que 32,5 % des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et 16,9 % des personnes âgées sans troubles cognitifs prenaient des opioïdes en 2015. Cet usage accru des opioïdes chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer induit des risques pour la santé [une surdose d'opioïdes doit être suspectée si la personne ne réagit pas au bruit ; ne réagit pas à la douleur lorsqu'on lui pince la peau ; si elle a une respiration difficile ou ronflante]. Il existe par ailleurs de fortes variations géographiques : chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile, l'utilisation des opioïdes varie de 9,4 à 36,8 % selon les municipalités. Ces variations reflètent la différence d'approche de la douleur chronique chez les médecins généralistes.

Hamina A et al. *Hospital-Treated Pneumonia Associated with Opioid Use Among Community Dwellers with Alzheimer's Disease*. *J Alzheimers Dis* 2019; 69(3):807-816. Juin 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31127778. www.sante-sur-le-net.com/maladie-alzheimer-risque-pneumonie-avec-opioides-analgesiques/, 14 juin 2019. Jensen-Dahm C. *Geographical Variation in Opioid Use in Elderly Patients with Dementia: A Nationwide Study*. *J Alzheimers Dis*, 12 juillet 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31322575.

Le travail des femmes : un facteur protecteur contre la maladie d'Alzheimer

Elizabeth Mayeda, professeur à l'Université de Californie à Los Angeles (États-Unis), et ses collègues, ont suivi pendant 20 ans 6 836 femmes nées entre 1935 et 1956 (*Health and Retirement Study*). La mémoire a été testée à l'aide d'une liste de mots dont la personne devait se souvenir quelques minutes après l'avoir entendue. Les chercheurs observent que le déclin cognitif entre l'âge de 60 et 70 ans est 61 % plus rapide chez les femmes mariées, ayant eu des enfants et n'ayant jamais travaillé, que chez les femmes mariées ayant eu des enfants mais ayant travaillé. Chez ces dernières, la vitesse de déclin cognitif ne diffère pas selon qu'elles aient travaillé ou non à temps plein ou qu'elles se soient arrêtées de travailler pour élever des enfants. Il suffit qu'elles aient travaillé à un moment ou à un autre. Les chercheurs n'expliquent pas pourquoi le fait de travailler pour les femmes soit un facteur protecteur contre le risque de déclin cognitif. L'« acuité mentale » dans la dernière partie de la vie est liée en partie à la stimulation cognitive et à l'ampleur de la couverture sociale. Heather Snyder, directrice médicale et scientifique de l'Association Alzheimer, souligne que cette étude constitue l'une des nombreuses pièces du puzzle pour comprendre pourquoi la prévalence de la maladie d'Alzheimer est plus élevée chez les femmes que chez les hommes. www.washingtonpost.com/local/social-issues/women-who-work-for-a-salary-see-slower-memory-decline-in-old-age-reducing-their-risk-of-dementia-a-new-study-suggests/2019/07/15/c1819880-a72a-11e9-9214-246e594de5d5_story.html?utm_term=.cc0cbd0225bc, 16 juillet 2019.

Le contact social : un facteur protecteur contre la maladie d'Alzheimer

Une étude rétrospective menée par Andrew Sommerlad, de la division de psychiatrie de l'*University College* de Londres, portant sur 10 228 personnes (cohorte Whitehall II), analyse l'association entre les contacts sociaux au milieu de la vie (45 à 55 ans) et la trajectoire cognitive durant les 14 années suivantes. Des contacts sociaux plus fréquents à l'âge de 60 ans sont associés à un risque de survenue de maladie d'Alzheimer réduit de 12 %. Cette association est observée lorsque les contacts se font avec des amis et non avec des membres de la famille.

Sommerlad A et al. *Association of social contact with dementia and cognition: 28-year follow-up of the Whitehall II cohort study*. *PLoS Med* 16(8): e1002862, 2 août 2019. <https://journals.plos.org/plosmedicine/article/file?id=10.1371/journal.pmed.1002862&type=printable> (texte intégral).

Technologies

Aide-mémoire électroniques

Alexandra King et Corinna Dwan, de l'Université de Tasmanie, proposent une revue de la littérature sur l'usage des aides électroniques à la mémoire prospective chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les appareils et les logiciels associés nécessitent un développement supplémentaire pour qu'ils puissent fonctionner de façon fiable. Peu d'études ont été menées au domicile des personnes malades. La plupart des études s'intéressent à l'efficacité des aides électroniques plutôt qu'à l'amélioration du fonctionnement dans la vie quotidienne, à la qualité de vie ou aux relations sociales. Les futures études devraient porter explicitement sur les besoins variables et les capacités des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, et faire appel à des technologies robustes.

King AC et Dawn C. *Electronic memory aids for people with dementia experiencing prospective memory loss: A review of empirical studies Dementia (London) 2019; 18(6): 1994-2007.* 1er août 2019. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301217735180>.

Soutien aux aidants : un jeu sérieux

Aidant & EVE est une plateforme de soutien aux aidants familiaux de personnes atteintes de ma maladie d'Alzheimer. Il propose une bibliothèque, une médiathèque, un forum et un jeu sérieux pour mieux comprendre les personnes malades et anticiper leurs besoins. Un *serious game* est un jeu vidéo auquel les auteurs attachent une composante pédagogique. Dans ce jeu, les aidants peuvent éprouver les difficultés du quotidien de manière ludique et autonome à travers des mises en situation concrètes. À la fin de chaque mise en situation, des conseils pratiques leur donnent des trucs et astuces à mettre en place pour appréhender et gérer au mieux ces difficultés. Le jeu donne aussi des conseils d'hygiène de vie aux aidants pour qu'ils prennent soin de leur propre santé et qu'ils pensent à se préserver. Le *serious game* est disponible en ligne sur *Google Play* et *App store*. Le forum permet aux proches aidants d'échanger entre eux et avec des professionnels sur l'actualité de la maladie, sa prise en charge et la recherche. Des vidéos mensuelles intitulées « *La Minute des Étourdis* » viennent enrichir ce forum. Développé en partenariat avec l'Association *Innovation Alzheimer*, le laboratoire *CobTek* de l'Université Côte d'Azur et la société d'ingénierie *GENIOUS Healthcare*, le site a été financé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dans le cadre de l'appel à projets Aidants 2015.

www.handirect.fr/soutien-aux-aidants-alzheimer/, www.aidant-et-eve.fr/, 15 juillet 2019.

Repères – Politiques

Presse nationale

Le psychologue dans le parcours personnalisé des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : une expérimentation de 4 ans

La prise en charge psychologique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants a régulièrement été identifiée comme une priorité. Pourtant, le recours aux psychologues n'est pas remboursé. Afin de mieux prendre en charge la souffrance psychique des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, une expérimentation est lancée pour quatre ans. Elle prévoit l'intervention de psychologues, en coordination avec les médecins prescripteurs, ainsi qu'une prise en charge financière pour les usagers. Trois départements ont été retenus pour l'expérimentation : le Doubs, l'Hérault et le Gard. Trois parcours sont proposés, pour la personne malade, pour son aidant ou pour le binôme aidant-aidé. Ils impliquent les médecins généralistes, spécialistes, les centres mémoire de

ressources et de recherche (CMRR), les consultations mémoires de proximité, les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), ainsi que les psychologues libéraux. Le cahier des charges précise : « la coordination entre ces structures est matérialisée par un parcours formalisé, des outils, un coordinateur et le choix d'une rémunération au forfait permettant la valorisation des temps de concertation entre les acteurs ». Cette expérience est menée dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale (FFSS) 2018, destiné à encourager l'innovation.

Arrêté du 26 juillet 2019 relatif à l'expérimentation « Intervention de psychologue auprès du patient et/ou de l'aidant dans le parcours personnalisé des personnes atteintes de troubles cognitifs liés à la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (PSYCOG) ». *JORF*, 1^{er} août 2019. www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000038858365 (texte intégral). *Hospimédia*, 1^{er} août 2019. *Gérosopie pour les décideurs en gérontologie*, juillet-août 2019.

Labellisation

Dominique Libault, lors de la remise de son rapport *Grand âge et autonomie*, le 28 mars 2019, pointait l'urgence d'« améliorer la qualité de service en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et à domicile à travers le financement de démarches de labellisation » (proposition 57). Une centaine d'établissements ont déjà entamé des démarches en ce sens, une part infime des 7 000 structures réparties sur le territoire. « La labellisation permet de fixer des référentiels de qualité qui mobilisent tous les membres de l'établissement et permettent de faire progresser l'ensemble de l'établissement vers ces référentiels. Cela crée une dynamique interne », assure Dominique Libault : « le fait d'être reconnu, d'être labellisé est aussi très important pour les personnels. Ils se sentent valorisés alors même que nous sommes dans une période d'*EHPAD bashing*. Enfin, le label permet de travailler sur la confiance vis-à-vis des familles et des personnes âgées. Pour l'ensemble de ces raisons, je préconise d'aller plus loin dans les politiques de labellisation, sur la base d'expériences qui existent. »

Créé et délivré par l'association *Asshumevie*, le label *Humanitude* est délivré sur le respect de cinq principes, déclinés en 300 critères et indicateurs : zéro soin de force sans abandon de soins (100 % des soins en douceur) ; respect de l'intimité et de la singularité (autonomie, dignité, sexualité) ; vivre et mourir debout (éviter la grabatisation) ; ouverture sur l'extérieur (famille, intergénération, bénévolat...) ; lieu de vie, lieu d'envies (projet d'accompagnement personnalisé). Au 6 août 2019, 19 établissements étaient labellisés et 66 avaient formalisé un engagement vers le label.

Le label *Établissement bien traitant*, lancé en 2016 par Anne Picard, s'adresse aux établissements sociaux et médico-sociaux dans les secteurs du social, du handicap, et des personnes âgées. Ce label veut être « une solution concrète au développement de la culture de la bientraitance et de la prévention du risque de la maltraitance sur le terrain ». Valable cinq ans et délivré par *Bureau Veritas*, le label s'obtient en six étapes qui vont de l'adhésion aux valeurs du label, au développement des compétences opérationnelles jusqu'au maintien des acquis. Cinq établissements ont été labellisés.

Actualités sociales hebdomadaires, 21 juin 2019. www.lelabelhumanitude.fr/les-etablissements-labellises/, www.etablissementbientraitant.fr/, 6 août 2019.

Les résidences services sont davantage reconnues comme une offre à part entière

En une décennie, le regard sur les résidences services seniors a changé : on ne les confond plus avec les maisons de retraite, souligne Benjamin Misery, directeur général du groupe *Les Séniariales*, lors des assises nationales de l'habitat intermédiaire pour seniors, le 27 juin. Dominique Libault, pilote de la mission Grand âge et autonomie, plaide pour une diversification des réponses entre le domicile et l'EHPAD. Trois raisons poussent les seniors, souvent des femmes, à faire appel à une résidence services : rompre l'isolement, après un

souci de santé ou pour bénéficier d'un logement adapté. Les trois premiers motifs de sortie sont le décès (40% des cas), une entrée en EHPAD (25%), ou un déménagement. Cela peut être aussi parce que les personnes ne se plaisent pas, ou encore pour rejoindre leur famille, précise Benjamin Misery. Pour Aurélien Bordet, directeur des affaires publiques chez *Domitys*, qui ouvre cette année sa 100^{ème} structure, l'ensemble du marché des résidences services couvre seulement 1% de l'accompagnement des personnes âgées non dépendantes. Ce taux devrait tripler d'ici 2030. Mi-2018, le label *Viseha* a été lancé par le *Synerpa* et le Syndicat national des résidences avec services (SNRA), avec pour ambition de proposer une référence à partir de laquelle le secteur puisse se structurer. Une vingtaine de résidences sont actuellement labellisés et une centaine devrait l'être d'ici fin 2019. *Hospimédia*, 1^{er} juillet 2019.

Soutien au développement de l'aide à domicile

Dans le contexte de la priorité donnée au domicile et à la transformation de l'offre, les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) sont appelés à voir leur rôle renforcé dans la mise en œuvre des réponses aux personnes fragilisées, rappelle la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). En effet, si la vie à domicile est plébiscitée par les personnes, il est indispensable de réunir les conditions permettant de garantir la qualité des prestations et services qui peuvent être proposés par les services d'aide et d'accompagnement au domicile. Au-delà d'une intervention centrée sur les actes essentiels de la vie courante des personnes fragiles, l'activité de ces services est amenée à évoluer et à être plus articulée avec d'autres acteurs. Le rôle des SAAD dans la prévention ou encore la mise en œuvre de réponses coordonnées en lien avec les services de soins (services de soins infirmiers à domicile - SSIAD et services polyvalents d'aide et de soins à domicile - SPASAD notamment) est appelé à s'accroître. Enfin, les politiques publiques privilégient aujourd'hui une approche plus inclusive de la société au bénéfice des personnes âgées comme des personnes en situation de handicap, ce qui implique un positionnement différent des acteurs du domicile pour répondre à cette ambition.

En première lecture, les sénateurs avaient validé le 7 juin 2019 la proposition du gouvernement de prolonger de 2 ans l'expérimentation des SPASAD intégrés, conformément aux préconisations du rapport Libault, et afin de laisser le temps à la concertation en vue de la loi Grand âge et autonomie.

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. *Appui aux politiques en faveur du domicile. Guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la CNSA*. Juin 2019.

www.cnsa.fr/documentation/appui_aux_politiques_en_faveur_du_domicile-guide_methodologique-vf.pdf (texte intégral). Sénat. *Projet de loi Organisation du système de santé*. www.senat.fr/amendements/2018-2019/525/Amdt_486.html, 28 mai 2019.

Habitat inclusif : le financement

L'article 129 de la loi du 23 novembre 2018, relative à l'évolution du logement, de l'aménagement et du numérique, dite loi ELAN, est passée à l'époque largement inaperçue dans les cercles médico-sociaux. Cet article définissait l'habitat inclusif « destiné aux personnes handicapées 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. » Cet article créait aussi un forfait pour l'habitat inclusif, servant à financer le projet de vie sociale et partagée. Le développement de l'habitat inclusif figurait aussi dans la feuille de route Grand âge et autonomie présentée le 30 mai 2018 par Agnès Buzyn. Un décret d'application publié le 25 juin 2019 évoque les obligations du porteur de projet, qui devra élaborer avec les habitants le projet de vie sociale et partagée, en s'assurant de la participation de chacun et dans le respect du cahier des charges. Quant au « forfait habitat inclusif », il pourra être attribué aux personnes âgées en perte d'autonomie classées dans les GIR (groupes iso-ressources) 1 à 5, versé au profit de la personne morale chargée

d'assurer le projet de vie sociale et partagée, seulement si le projet remplit les conditions fixées par le cahier des charges. Et s'il est retenu suite à un appel à candidatures lancé par l'Agence régionale de santé (ARS). Le niveau des financements a surpris : sur la base d'une dotation de 15 millions d'euros au total, le décret envisage une dotation annuelle de 3 000 à 8 000 € par an et par habitant, dans la limite de 60 000 € par an, en plus des aides individuelles perçues par les résidents (allocation personnalisée d'autonomie, prestation de compensation du handicap...). Ainsi, un projet d'habitat inclusif de 6 personnes pourra percevoir entre 18 000 et 40 000 €, somme qui pourra varier en fonction de « l'intensité du projet de vie sociale et partagée. »

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) propose sur son site des détails concernant les différentes mesures engagées pour encourager le développement de formules d'habitat inclusif : l'organisation des conférences des financeurs de l'habitat inclusif, le soutien financier, un guide d'aide au montage de projet ou des temps d'échanges de bonnes pratiques entre acteurs concernés, coordonnés par l'Observatoire national de l'habitat inclusif.

Mensuel des maisons de retraite, juin-juillet 2019. www.cnsa.fr/grands-chantiers/habitat-inclusif/appui-au-deploiement-de-lhabitat-inclusif, 3 juillet 2019.

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* n° 0145 du 25 juin 2019, texte n° 7. www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038677566&dateTexte=&categorieLien=id (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* n° 0145 du 25 juin 2019. Texte n° 17.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038677761&dateTexte=&categorieLien=id (texte intégral).

Société inclusive : un centre de preuves aquitain

Dans le domaine de la société inclusive, une initiative émergente originale vient de professionnels de terrain, et a obtenu l'appui de l'Agence régionale de santé Nouvelle-Aquitaine. *Côte à côte* est une association francophone pour la diffusion et l'appropriation de la recherche internationale sur des données et pratiques probantes au service d'une société inclusive, de la promotion de l'autodétermination et du soutien à la transformation de l'offre médico-sociale pour les personnes handicapées et les personnes âgées. L'association porte un « Centre de preuve société inclusive (CPSI) », qui a pour vocation d'initier des partages de connaissances et de recherches nationales et internationales, de soutenir des transferts de dispositifs éprouvés dans le domaine de l'accompagnement médico-social, de fournir un appui méthodologique pour mesurer les impacts des expériences menées en France dans le champ de l'innovation médico-sociale, et de diffuser ces expériences auprès des professionnels, des tutelles et des élus. La perspective est d'identifier, en se basant sur les données probantes, les conditions à réunir pour que les personnes accompagnées aient à leur disposition, rapidement et de façon efficace, les meilleurs soutiens à leur parcours de vie au sein de la société, notamment en s'inspirant de services qui sont offerts depuis plusieurs années dans des pays francophones (France, Belgique, Suisse, Canada, États-Unis, Afrique) et qui sont positivement appréciés par les personnes concernées. Ce centre de preuves société inclusive se revendique de la logique des *What Works Centres* anglo-saxons, et se propose de développer une organisation en réseau, dont la dynamique sera assurée par une équipe d'appui partagé franco-québécoise. Outre l'ARS, le consortium national d'expertise en inclusion sociale du Canada (CNEIS) est partenaire du projet. Le centre sera inauguré le 25 septembre 2019.

Hospimédia, <https://cote-a-cote-inclusion.com/>, 26 juillet 2019.

Nouvelles têtes

Virginie Lasserre a été nommée directrice générale de la cohésion sociale (DGCS), en remplacement de Jean-Pierre Viquant. Elle prendra ses fonctions le 1er septembre 2019. Diplômée de *Sciences Po* Bordeaux (Gironde) et de l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS), elle a notamment été sous-préfète dans l'Aisne et les Hauts-de-Seine, directrice du pôle migrants de la délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL) en 2015, puis chef du département de l'accueil des demandeurs d'asile et des réfugiés au sein de la direction générale des étrangers en France.

Katia Julienne, directrice de la Haute Autorité de santé, a été nommée directrice générale de l'offre de soins (DGOS), en remplacement de Cécile Courrèges. Elle prendra ses fonctions le 1er septembre 2019. Diplômée de l'École nationale d'administration, Katia Julienne a été notamment chef de la division des affaires communautaires et internationales à la direction de la sécurité sociale (DSS), puis sous-directrice du financement du système de soins.

Christine Schibler a été nommée déléguée générale de la Fédération de l'hospitalisation privée, en remplacement de Michel Ballereau. Diplômée de l'École supérieure de commerce de Lyon, elle a été notamment directrice générale adjointe au centre chirurgical *Marie-Lannelongue* du Plessis-Robinson, directrice adjointe à la direction des établissements du groupe MGEN (Mutuelle générale de l'éducation nationale), directrice du pôle établissements de santé de l'Agence régionale de santé (ARS) Île-de-France, avant d'être nommée en janvier 2018 à la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) pour y diriger l'offre de soins et la coordination des parcours.

La députée européenne finlandaise Sirpa Pietikäinen, du Parti populaire européen (démocrate-chrétien), vice-présidente de la Commission du marché intérieur et de la protection des consommateurs, est la nouvelle présidente de l'Alliance européenne Alzheimer. Elle succède à la Française Françoise Grossetête. Avant les élections européennes de mai 2019, l'Alliance comptait 161 députés des 28 États-membres. Après les élections, ils ne sont plus que 89 députés de 26 États-membres.

Hospimédia, 26 juin et 24 juillet 2019. [Dementia in Europe](#), juin 2019.

Presse internationale

Les pays du G20 veulent promouvoir la réduction du risque de maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

Lors du sommet du G20 tenu à Osaka (Japon) le 29 juin 2019, les pays-membres ont déclaré : « Nous agissons en faveur du vieillissement actif et en santé en prenant des mesures stratégiques au chapitre de la promotion de la santé, de la prévention et du contrôle des maladies transmissibles et non transmissibles, et en offrant à toutes les étapes de la vie des soins de santé et de longue durée intégrés, multisectoriels, centrés sur la personne et fondés sur la collectivité, en fonction du contexte national, incluant les tendances démographiques. Nous mettrons en œuvre un ensemble complet de politiques pour s'attaquer à la démence, y compris préconiser la réduction des risques, offrir des soins de longue durée viables, et créer des sociétés inclusives afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des personnes qui en prennent soin. »

Alzheimer's Disease International, 2 juillet 2019. Déclaration des dirigeants du G20, Osaka (Japon). 29 juin 2019. www.international.gc.ca/world-monde/international_relations-relations_internationales/g20/2019-06-29-g20_leaders-dirigeants_g20.aspx?lang=fra

Initiatives

Cognition numérique

Les compétences en calcul et le traitement des nombres mettent en jeu des fonctions langagières, mnésiques, attentionnelles, visuo-spatiales et exécutives (pour planifier, organiser, abstraire, prendre une décision, s'adapter à des situations nouvelles), rappelle *Animagine*. Au tout début de la maladie, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer restent capables de calculer et traiter des nombres. *Animagine* suggère plusieurs exemples d'ateliers : remplir une mini-grille de sudoku ; donner la recette d'un gâteau pour 6 et demander aux participants de la convertir pour un plus grand nombre ; de faire une liste de courses et de demander de calculer la somme totale à dépenser et ce qu'il restera dans le porte-monnaie. Il convient aussi de tenir compte des facteurs culturels (la personne était-elle capable de calculer avant sa maladie) et de ne pas mettre la personne en échec en lui présentant des problèmes qu'elle ne saura pas résoudre.

Animagine, juin-juillet 2019.

Situations d'intimidation : les repérer pour agir

Exclusion, remarques désobligeantes ou indifférence : en raison de leur maladie, certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent des situations d'intimidation de la part de leur entourage, explique Caroline Giguère, directrice générale de la Société Alzheimer de l'Estrie (Québec) : les personnes qui commettent des actes d'intimidation n'ont généralement pas connaissance des bouleversements qu'elles provoquent autour d'elles. Ces situations viennent souvent d'une méconnaissance des symptômes et des comportements associés à la maladie d'Alzheimer. La Société Alzheimer propose une activité dans les maisons de retraite comprenant le visionnage de courtes vidéos présentant des situations d'intimidation suivi de discussions avec les spectateurs. Puis une animatrice pilote un atelier avec les participants pour les sensibiliser aux signes et aux symptômes liés à la maladie d'Alzheimer. Des outils de référence sont laissés à la disposition des participants, qui pourront les consulter au besoin. Il s'agit, pour les aidants, de démystifier la maladie et d'être plus conscients de leur façon d'agir. En 2018, plus de 1 000 personnes ont reçu la visite de l'animatrice, dans 42 établissements d'hébergement.

www.estriplus.com/contenu-1355-46968.html, 6 août 2019.

Juke box

L'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de Fumay (Ardennes) a installé une borne mobile, en libre accès, permettant aux résidents de choisir eux-mêmes une musique parmi plus de 3 000 titres : Beatles, Johnny Hallyday, marches militaires, comptines, classique, relaxation... des années 1920 aux années 1990. L'animatrice utilise cette borne pour des ateliers mémoire.

L'Ardennais, 9 juillet 2019.

Jeux intergénérationnels

Les résidents accueillis au pôle d'activité et de soins adaptés (PASA) destiné aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée de l'hôpital de Port-Louis (Morbihan) ont reçu neuf enfants du conseil municipal des jeunes pour une rencontre sportive. Ils s'étaient préparés aux côtés des aides-soignantes les semaines précédentes, testant les jeux, faisant appel à leurs souvenirs de jeunesse pour choisir des noms d'équipes : les pêcheurs ou les moissonneurs. Rejoints par des jeunes, les anciens ont joué ensemble au *mölky* (quilles finlandaises), aux palets, au lancer de cerceau, au tir sur cible ou encore au chamboule-tout. « Nous avons pu voir les difficultés qu'avaient nos partenaires pour effectuer certaines tâches » ont raconté les jeunes conseillers, qui se sont alors adaptés à eux en déplaçant des cibles par exemple. L'un d'entre eux, dont le grand-père est lui aussi atteint de la maladie d'Alzheimer a pu mieux se rendre compte des difficultés auxquelles

celui-ci est confronté. Les jeunes ont aussi été sensibilisés au fait que les personnes âgées peuvent oublier qu'elles ont soif, et leur ont proposé sans cesse de boire. La journée s'est terminée par le partage d'un goûter préparé par les résidents.

www.ouest-france.fr/bretagne/port-louis-56290/port-louis-une-rencontre-sportive-intergenerationnelle-6421931, 29 juin 2019.

Société inclusive : un guide pour les églises

L'association britannique *Livability* propose une nouvelle version de son guide pour aider les églises à s'engager pour l'inclusion des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. « Trop souvent dans notre société, et même dans les églises, les personnes malades se heurtent à des obstacles qui ont une incidence sur leur vie et sur leurs possibilités. L'une des raisons de la stigmatisation et des barrières persistantes est que la maladie d'Alzheimer est parfois appelée « maladie de l'identité », ce qui pousse les gens à se demander « qui suis-je ? », ou « qui est cette personne maintenant ? », écrit *Livability*. Ce guide est le résultat d'ateliers menés au cours des trois dernières années dans tout le Royaume-Uni. Il comprend des informations, des réflexions et des adresses de sites utiles. Les questions les plus fréquentes portent sur les symptômes des différentes maladies et sur ce qui se passe lorsqu'une personne ne se souvient plus de sa foi. Un deuxième guide de conseils aux accompagnants a été rédigé pour les aider à dialoguer avec les personnes malades (*My faith matters - Ma foi compte*). Le premier guide pratique pour le développement d'une église accueillante à la maladie d'Alzheimer a été conçu en partenariat avec la Société Alzheimer britannique en 2017.

Livability. Dementia inclusive church guide: travelling together. 2019. <https://livability.org.uk/wp-content/uploads/2019/05/Travelling-Together.pdf> (texte intégral). *Livability. Developing a dementia-friendly church. A practical guide.* 2017. www.livability.org.uk/wp-content/uploads/2017/08/Dementia-Friendly-Church-Guide.pdf (texte intégral). *Livability. My faith matters. A resource to support the spiritual journey of people living with dementia.* 2018. www.livability.org.uk/wp-content/uploads/2018/05/Livability_Dementia_Inclusive_Church_Web.pdf (texte intégral).

Une halte-relais au milieu des ânes

À Frelinghien, près de Lille, depuis 9 ans, l'association départementale *France Alzheimer et maladies apparentées* du Nord propose une halte relais au milieu d'une ferme d'une trentaine d'ânes, la *Z'Âne Attitude*. L'asinerie reçoit une fois par mois des couples aidants-aidés, explique Christian Kordek, président de l'association. Après un accueil commun, les personnes malades et les aidants se séparent. Les personnes malades s'en vont avec les asinothérapeutes pour des activités avec les animaux pendant que les aidants participent à un groupe de parole en compagnie d'un psychologue. Pour Christian Kordek, cette activité est bénéfique pour tout le monde : « nous avons par exemple un homme malade emmené par sa fille. Au début, il ne voulait pas bouger. Et puis, quand on lui a dit qu'on allait voir les ânes, il s'est levé comme s'il était sur un ressort ». Sa fille et lui aiment revenir ensemble à la *Z'Âne Attitude*. « L'activité dure 3 heures en tout et pendant la dernière heure, on se retrouve tous dans la convivialité, autour d'une table, avec des gâteaux, des boissons et de la franche rigolade. On prend des nouvelles de chacun. L'ambiance est très agréable dès le début. Des liens d'amitié se nouent même entre les personnes qui peuvent s'appeler en dehors de la halte relais. »

www.francealzheimer.org/une-halte-relais-dans-une-asinerie/, 5 août 2019.

***La parole contre l'oubli*, de Réjane Varrod**

On estime que près de 1,3 millions de Français seront atteints de la maladie d'Alzheimer en 2020. Chaque année, la France compte près de 225 000 nouveaux malades. Pour ne pas les enfermer dans l'isolement et les laisser face à leur angoisse, la fondation Médéric Alzheimer et le psychologue Jean-Luc Noël ont mis en place des groupes d'expression de personnes malades qui donnent aux malades l'occasion de parler de leur expérience, de leur vécu et de leur souffrance. Dans son émission culturelle *L'Heure D*, France 3 a rediffusé le lundi 26 août 2019 *La parole contre l'oubli*, écrit et réalisé par Réjane Varrod sous l'impulsion de la Fondation Médéric Alzheimer. « Ce documentaire part à la rencontre de personnes malades, habituellement peu représentées, à travers des groupes d'expression inédits et tente de briser quelques tabous sur Alzheimer. Angoisses, interrogations, sentiment de solitude... les personnes rencontrées se livrent sans filtre afin de partager leur expérience et ainsi améliorer la perception de la maladie », écrit Annie de Vivie, d'*Agevillage*. « Malice, bienveillance, franchise et humour sont au rendez-vous », écrit Mathilde Sallé de Chou, sur www.positiv.fr. Pour ces patients, les groupes d'expression sont salvateurs. Ils permettent de lever le voile sur la maladie et de partager avec émotion et sincérité leurs expériences, qu'ils préfèrent souvent cacher à leurs proches. »

France 3. *L'Heure D. La parole contre l'oubli*. <https://www.france.tv/france-3/l-heure-d/897101-la-parole-contre-l-oubli.html> (replay jusqu'au 26 septembre 2019). https://youtu.be/mrH3Rbw_o3U (bande annonce), www.agevillage.com/actualite-18045-1-Alzheimer-la-parole-aux-malades.html, 26 août 2019. <https://positiv.fr/atteints-maladie-alzheimer-ils-racontent-quotidien/>, 27 août 2019.

Florence, malade jeune, sur *Sept à Huit* de Harry Roselmack

Que faire quand une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne trouve plus ses mots dans une conversation ? Dans l'émission *Sept à Huit* de Harry Roselmack, diffusée le dimanche 4 août sur TF1 à 19h30, Florence, 48 ans, explique comment la maladie grignote peu à peu sa mémoire et fait de sa vie un puzzle à reconstituer au quotidien.

www.facebook.com/watch/?v=389382681828030, www.tf1.fr/tf1/sept-a-huit/videos/sept-a-huit-florence-raconte-son-combat-contre-la-maladie-dalzheimer-31065233.html, 4 août 2019.

***Deadwood, The Movie*, de Daniel Minahan**

Aux États-Unis, la série western *Deadwood*, diffusée sur la chaîne HBO, avait été brusquement arrêtée après trois saisons. La réalisation d'un film tiré de la série a mis plus de dix ans. Le film évoque l'idée de la mort et la perte de mémoire, des thèmes auxquels le créateur de la série David Milch a été confronté personnellement : il est atteint de la maladie d'Alzheimer.

<https://time.com/1d2423c0-5bd8-42dc-ab8d-1e30a76b637b> (vidéo), 1^{er} août 2019.

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

Nick et Sarah élèvent leur fille de 10 ans, Tilda, dans les environs de Londres. Amadeus, père de Nick, s'installe chez eux à contrecœur. En effet, atteint de la maladie d'Alzheimer et veuf depuis peu de temps, il est désormais incapable de vivre seul. Le film, interprété par Nick Nolte, Matt Dillon et Emily Mortimer, a été vu par plus de 7 millions de spectateurs en Allemagne.

www.evous.fr/sorties-cinema-2019-films-calendrier-1190991.html#kmFTf2tSkcbDWziB.99, 29 juillet 2019.

Théâtre

Dans ta tour, des papillons et des corbeaux dans ta mémoire, de Matao Rollo

À la croisée du conte et du théâtre, cette pièce écrite et jouée par Matao Rollo, représentée le 13 août 2019 à la nuit tombée dans la cour du château de La Hunaudaye à Plédéliac (Côtes d'Armor) fait évoluer des personnages attachants, ambigus ou truculents, pleins d'humanité, de poésie et de drôlerie, qui racontent le vieillissement, l'amour, la vie et, en filigrane la maladie d'Alzheimer. La parole et le chant se mêlent aux images de la Cinémathèque de Bretagne pour recréer des souvenirs à partir d'une mémoire collective. La poésie du hasard, liée au travail destructeur du temps, a été déterminante dans le choix des images. Leur rôle, tantôt narratif, tantôt métaphorique, a nourri l'écriture et le jeu. L'œuvre raconte un amour impossible, puis des retrouvailles improbables et trop tardives. Matao Rollo a assuré l'écriture et le jeu, Vincent Burlot la mise en scène, et Jean-Philippe Derail, le montage des films.

https://saint-brieuc.maville.com/actu/actudet_-pledeliac.-matao-rollo-aborde-la-maladie-d-alzheimer-par-le-rire_dep-3789314_actu.Htm, 1^{er} août 2019.

Le Souffle du Nord, par le Colisée-Théâtre de Roubaix

Pour sortir de l'isolement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le *Colisée-Théâtre* de Roubaix (Nord) a initié en 2014 un projet autour du spectacle vivant. Il sert de fil conducteur pour faire revivre l'expérience de la danse et de la musique, réveiller la mémoire émotionnelle et offre aux malades et leurs aidants une parenthèse culturelle oubliée.

<https://positivr.fr/le-spectacle-vivant-aide-les-personnes-atteintes-de-la-maladie-dalzheimer-video/>, 5 juillet 2019.

Les vacances de la famille Zheimer, spectacle d'improvisation intergénérationnel

À la salle *Gaveau* de Paris, une troupe de comédiens amateurs âgés de 12 à 97 ans a présenté un spectacle d'improvisation sur le thème d'une famille qui part en vacances, sous la houlette des dramathérapeutes Marie Astier et Emanuela Barbone. Les adolescents sont adhérents du *Carré des Arts*, au pôle d'enseignement artistique pluridisciplinaire de la Celle-Saint-Cloud (Hauts-de-Seine) et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont des résidents de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) voisin, *La Villa d'Epidaure*. Le spectacle repose sur un canevas, un fil conducteur de saynètes. « À nous de nous adapter, ce sont les personnes malades qui mènent la danse » explique Emma, 15 ans. « Quand on a prévu de dire "non" et que la résidente ne le dit pas... on enchaîne ! Contrairement à ce que l'on nous raconte, les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer sont des personnes comme nous. » Les mois de répétitions créent des liens, rassurent, mettent en confiance. Les situations de départ en vacances ont déjà été vécues, explique Emanuela Barbone. Les personnes désorientées s'y sentent bien et retrouvent des gestes quotidiens : faire une valise, choisir un chapeau... « C'est leur envie et leur plaisir qui nous guident. » Les adolescents apprennent l'importance de l'écoute active, ici et maintenant, souligne Marie Astier : ils agissent sans ménagement ni surprotection excessive avec leurs partenaires âgés, au grand dam parfois de personnels soignants qui craignent pour « leur malade ». Chaque compétence est mise en valeur : la langue anglaise, maternelle, pour telle résidente, la langue allemande pour une autre. « Et la magie de la scène opère, les scènes s'enchaînent avec des dialogues souvent poétiques. On assiste à de très beaux moments théâtralement et humainement. »

www.agevillage.com/actualite-17838-1-Quand-le-theatre-rapproche-les-ados-et-les-personnes-malades.html, 24 juin 2019.

Soutenir les nouveaux aidants

C'est l'histoire d'Elza, une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle vit depuis un an avec sa fille Paulette. Elza a peu à peu perdu la mémoire, ne sait pas quel jour on est et souvent, parle à sa fille comme à une étrangère. C'est le synopsis de la pièce de théâtre imaginée par la présidente de l'association ADPKM (*association pou défann et palantjé kilti matinik* - Association pour défendre et porter haut la culture de la Martinique). Cette pièce est jouée depuis 2 ans dans les communes de Martinique. Cette année, l'association a décidé d'en faire un film pour toucher le maximum de personnes. Il s'agit de montrer la réalité de la maladie, la souffrance des aidants et surtout des nouveaux aidants qui ne comprennent pas et découvrent la maladie. L'équipe prévoit la production de 500 DVD qui seront distribués aux associations et autres organismes œuvrant dans le champ de la maladie d'Alzheimer dans toute la Martinique. Le film est financé par l'Agence régionale de santé à hauteur de 10 000 euros. La Martinique compte environ 9 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et 18 000 aidants.

<https://caraibe.orange.fr/info-mag/actualites/un-film-pour-sensibiliser-sur-la-vie-des-aidants-et-la-maladie-dalzheimer>, 15 juillet 2019.

Cinéma

Mémo, film d'animation de fin d'étude

Que ressentent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Et comment l'illustrer en image ? Cinq étudiants de l'École des Gobelins se sont mis dans la peau d'un vieil homme atteint de troubles de la mémoire, que sa fille entoure d'amour et d'attention. Elle lui laisse des *Post-it* pour l'aider à se rappeler de ses rendez-vous, lui rend visite et lui propose de faire ses courses au passage. Un jour qu'il tente d'aller acheter lui-même son café, il est pris de pertes de mémoire qui, dans le dessin animé, sont représentées par autant de terrifiants trous noirs. Le monde autour de lui devient blanc, vide, sans repères... jusqu'à l'arrivée salvatrice de sa fille.

www.infirmiers.com/actualites/actualites/memo-decouvrez-court-metrage-sensible-maladie-alzheimer.html, 19 juillet 2019.

Danse

Les Éblouis, de Yann Lheureux

Anagramme des oubliés, les *Éblouis*, par le biais de quatre danseurs, s'apparente à une vision à la fois crue et légère de la maladie, écrit Thierry Blandenet, du *Journal de Saône-et-Loire*. La mère du chorégraphe Yann Lheureux a perdu sa mémoire irréversiblement : il s'en est inspiré pour créer *Les Éblouis*, qui met en scène des danseurs de la vingtaine à la soixantaine. Avec des mouvements automatisés, répétitifs, la chorégraphie illustre les intermittences de la mémoire. Les danseurs se mêlent à la foule lors d'apartés où ils se mettent en quête de leur passé resurgissant au détour d'un mot, d'un regard. « Aucun pathos mais une vision tendre et lucide tout au long d'une chorégraphie épurée entre tension et distorsion, accompagnée d'une bande-son alternant musiques et textes de l'écrivain François Beaune. Une belle réussite », écrit le journaliste

www.lejsl.com/edition-de-chalon/2019/07/27/l-oublie-retrouve-dans-l-ephemere-du-mouvement, 27 juillet 2019.

Ouvrages scientifiques et professionnels

Que faire face à Alzheimer ? de Véronique Lefebvre des Noëttes

Avec près de 225 000 nouveaux cas chaque année, et alors que les scandales se succèdent sur le traitement des malades, Alzheimer fait peur. Mais est-ce une fatalité ? Les malades

d'Alzheimer sont-ils des cas désespérés ? Quand la mémoire est atteinte, est-ce que tout est perdu ? s'interroge le philosophe Eric Fiat dans la préface de l'ouvrage. Depuis 30 ans qu'elle accompagne avec passion et tendresse ses malades, Véronique Lefebvre des Noëttes, psychiatre du sujet âgé au centre hospitalier *Émile-Roux* à Limeil-Brévannes (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) est convaincue que non. « Elle lance un cri du cœur pour que notre société cesse de délaisser les malades et nous montre comment on peut gagner des années de vie en bonne santé. Sans jamais oublier les familles ni l'humanité de ces personnes vulnérables, elle nous offre une description claire de la maladie et du parcours de soins, pour sortir des idées reçues. Un ouvrage qui fait le point sur les méthodes efficaces qui luttent contre l'apparition de la maladie et contre l'effilochement de la mémoire. » Véronique Lefebvre des Noëttes est aussi philosophe : sa thèse consacrée à la maladie d'Alzheimer a reçu en 2017 le prix *Pierre Simon Ethique et société* de l'Espace éthique Région Ile-de-France.

Lefebvre des Noëttes V. *Que faire face à Alzheimer ? Gagner des années de vie meilleure*. Paris : Editions du Rocher. 4 septembre 2019. 308 p. ISBN : 978-2-2681-0238-2. www.editionsdurocher.fr/livre/fiche/que-faire-face-a-alzheimer-9782268102382, 8 août 2019.

Les innovations numériques et technologiques, de Jean-Pierre Aquino et Marc Bourquin
Comment donner une véritable impulsion aux technologies en gérontologie ? Comment les technologies peuvent-elles servir de catalyseur pour promouvoir les capacités de la personne ? Les technologies sont-elles une aide ou une menace pour les professionnels ? Après avoir auditionné 21 acteurs du grand âge, le Dr Jean-Pierre Aquino, délégué général de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG), et Marc Bourquin, conseiller stratégique à la Fédération hospitalière de France (FHF), ont remis leur rapport à Luc Broussy, président de la *Filière Silver économie*. Ils y développent 10 préconisations pour que les innovations numériques et technologiques soient au service de l'amélioration de la qualité de vie en EHPAD : 1/ Affirmer que l'âge n'est pas un frein à l'usage des technologies : sous réserve de certaines conditions, les technologies peuvent servir de catalyseur pour promouvoir les capacités de la personne. 2/ Déployer des nouvelles technologies ne menace pas l'emploi : au contraire, cela peut en créer, tout en accroissant le lien social. 3/ Utiliser les technologies comme contribution à la qualité de vie, pour les usagers et les professionnels. 4/ Créer un cercle vertueux entre patients et professionnels de santé, chercheurs et enseignants, industriels et start-up, pouvoirs publics. 5/ Développer une réflexion éthique : pas de nouvelles technologies sans consentement et analyse du besoin. 6/ Évaluer les technologies dans un centre national de preuve : les pouvoirs publics devront afficher que seuls les dispositifs assortis d'un temps d'appropriation prévu par le fournisseur pourront faire l'objet d'une aide à l'investissement. 7/ Utiliser la télémédecine comme outil de non-renoncement aux soins, et pour valoriser les métiers. 8/ Considérer les robots comme n'étant pas déshumanisants : ils ne sont infantilisants que dans l'esprit des bien-portants et peuvent aider à maintenir les capacités cognitives. 9/ Conduire le changement suppose une appropriation collective, avec la création d'un mi-temps de référent en technologie par EHPAD de 100 lits. 10/ Créer un « à valoir » sur les dépenses hospitalières et sur les frais liés à la dépendance, avec l'objectif d'un plan d'investissement de 3,5 milliards d'euros sur 10 ans, subventionnés à 50 % : pour les rapporteurs, les moyens dégagés actuellement dans le cadre des conférences des financeurs (140 millions d'euros) restent insuffisants et ne concernent pas les établissements.

Bourquin M et Aquino JP. *Les innovations numériques et technologiques dans les établissements et services pour personnes âgées*. Filière Silver économie, Fédération hospitalière de France. Société française de gériatrie et de gérontologie. Juillet 2019. https://sfgg.org/media/2019/07/rapport-innovations-numeriques_3.pdf (texte intégral).

Faits et chiffres

11 % : c'est le surcoût annuel des soins pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer pendant les 9 dernières années de leur vie, selon une étude coordonnée par Ellen Jenkins, de l'*Alliance for Aging Research* à Washington (États-Unis), se fondant sur des données du système de santé *Medicare* (pour les personnes âgées). Le coût moyen de prise en charge est de 17 000 dollars US (15 300 euros) par an et par assuré. Le surcoût annuel pour un assuré atteint de la maladie d'Alzheimer est de 1 870 dollars US (1 680 €).

Pyenson B et al. *The Real-World Medicare Costs of Alzheimer Disease: Considerations for Policy and Care*. *J Manag Care Spec Pharm* 2019; 25(7): 800-809. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31232206.

2,5 millions : c'était le nombre de seniors en perte d'autonomie en 2015 en France hors Mayotte, selon l'INSEE (15,3 % des personnes âgées de 60 ans ou plus, ou 1 sur 6) ; 700 000 sont considérés en perte d'autonomie sévère. Si les tendances démographiques et l'amélioration de l'état de santé se poursuivaient, la France hors Mayotte compterait 4 millions de seniors en perte d'autonomie en 2050, soit 16,4 % des seniors. Les taux de prévalence de la perte d'autonomie augmenteraient fortement dans les départements d'outre-mer (DOM) et dans le Sud-Est de la France, en raison des effets de structure démographique, alors qu'ils resteraient stables dans les Hauts-de-Seine ou dans la Creuse. Pour maintenir constant le pourcentage de personnes en établissement par département, sexe, tranche d'âge et degré de perte d'autonomie, il faudrait que le nombre de places en hébergement permanent en établissements pour personnes âgées augmente de 20 % d'ici à 2030 et de plus de 50 % à l'horizon 2050.

Larbi K et Roy D. *4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050*. INSEE Première 2019 ; 1767. 25 juillet 2019. www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/version-html/4196949/ip1767.pdf (texte intégral).

449 € : c'était le montant total de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en 2017, selon la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Entre 2015 et 2017, à la suite de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV), les montants moyens acquittés par les conseils départementaux pour les bénéficiaires les plus dépendants vivant à domicile ont augmenté de 131 euros par bénéficiaire en GIR 1 et de 66 euros par bénéficiaire en GIR 2. Pour un bénéficiaire classé en GIR 3, la hausse est plus modeste (+17 euros entre 2015 et 2017). *A contrario*, pour un bénéficiaire en GIR 4, le montant mensuel moyen versé par les conseils départementaux, égal à 228 euros en 2017, a diminué de 8 euros par rapport à celui de 2015 et de 40 euros par rapport à celui de 2011 (en euros courants). Résituée dans un contexte de moyen terme, la mise en application de la loi ASV par les conseils départementaux semble donc s'inscrire dans un mouvement de réallocation des ressources dédiées à l'APA à domicile au bénéficiaire des personnes les plus dépendantes.

Arnault L. *Montants d'APA à domicile depuis 2011 : une réallocation au bénéfice des plus dépendants*. DREES, *Études et Résultats* 2019 ; 1118. Juillet 2019. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/montants-d-apa-a-domicile-depuis-2011-une-reallocation-au-benefice-des-plus> (texte intégral).

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 :

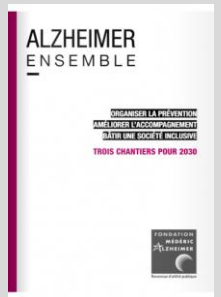
www.fondation-mederic-alzheimer.org/mieux-vivre-ensemble-la-maladie-dalzheimer

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