

Alzheimer actualités

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



Numéro 166 - septembre 2019

Éditorial 2

ACTEURS 3

Les Personnes malades 6

Les Aidants / Les Familles 3

Les Professionnels 8

RECHERCHE SUR LA MALADIE 8

Diagnostic et détection 8

Approches biomédicales 11

Approches psychosociales 13

Prévention 14

Déterminants 15

TECHNOLOGIES 18

REPERES 21

Politiques 21

Initiatives 24

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE 28

Médias grand public 28

Art et culture 29

OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS 31

FAITS ET CHIFFRES 34

Prouver et éprouver : Deux facettes d'une même exigence

Il faut associer les données probantes issues de la recherche aux données issues des pratiques de terrain. **p.2**

Chiffres clés

140 g de neurones en moins dans un cerveau atteint de la maladie d'Alzheimer : le poids d'une orange. **p.28**

15,8 % Le déficit cognitif léger est réversible dans 1 cas sur 6. **p.9**

70 % des aidants de personnes en perte d'autonomie craignent avant tout les troubles cognitifs. **p.7**

Actualité

Tablettes tactiles

Dans des conditions précises, elles peuvent améliorer l'humeur des personnes malades. **p.19-20**

Colocation à responsabilité partagée

Vivre avec la maladie, comme à la maison, à son rythme, accompagné 24 h/24. **p.25**

Représentations de la maladie

Elles se multiplient au cinéma et à la télévision. **p.29-31**

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

Éditorial –

Prouver et éprouver : deux facettes d'une même exigence

Pas un colloque, congrès, séminaire ou manifestation sur le sujet de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer sans qu'il ne soit question des interventions non médicamenteuses, également appelées interventions psychosociales et environnementales. Et pourtant, même si les interventions emblématiques comme la musicothérapie font l'objet de nombreuses discussions, de retours d'expérience, sur le terrain, seulement 32 % des EHPAD proposaient cette activité thérapeutique en 2017, selon la dernière enquête nationale de la Fondation Médéric Alzheimer.

Plusieurs raisons peuvent expliquer cet écart entre un intérêt confirmé pour ces interventions et leur mise en œuvre encore timide sur le terrain. Outre l'absence de consensus sur une « codification » de leur pratique (Quelle fréquence optimale ? Quelle durée ? Quelle(s) modalité(s) précise(s) ?) et les questions de moyens à la fois financiers, humains et, dans une moindre mesure, matériels, c'est d'abord l'absence de preuve de leur efficacité qui est avancée.

Mais qu'est-ce qu'une preuve (terme très souvent utilisé au singulier) ? Au sens premier, la preuve désigne un élément matériel qui démontre ou établit de manière « irréfutable » la « vérité » ou la « réalité » d'une situation. D'où, pour certains, la quête inatteignable de LA preuve qui démontre de manière indubitable ou qui permet de clore définitivement un débat, une discussion. Cette preuve est pourtant rarement définitive, ne serait-ce que parce que, du fait du progrès des connaissances, les « vérités » d'un jour peuvent être remises en cause le lendemain.

Dans le domaine de la quête de la preuve, deux approches coexistent : celle de la recherche biomédicale et celle des sciences humaines et sociales.

Attachée au concept d'*evidence-based* (*evidence-based medicine, evidence-based practice, evidence-based policy...*), l'approche biomédicale s'appuie sur des données quantitatives statistiques et sur un postulat : la population étudiée est homogène, ou du moins on tend à la rendre le plus homogène possible. Or des résultats quantitatifs statistiquement significatifs ne sont pas toujours disponibles dans tous les champs relatifs à la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, tous ceux qui sont au contact de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer savent que deux personnes malades ne se ressemblent ni en termes cliniques, ni en termes d'évolution, de ressenti etc.

De son côté, l'approche en sciences humaines et sociales apporte la preuve d'une manière différente : il s'agit de « mettre à l'épreuve », d'« éprouver » ce que l'on veut étudier. L'usage peut démontrer si une action produit les résultats souhaités. Si les données quantitatives sont importantes, les données qualitatives ne sont pas pour autant disqualifiées. Des études de cas, des retours d'expérience sur des usages et des pratiques, par exemple, apportent également beaucoup d'enseignements ; l'innovation est souvent davantage mise en lumière par des études de cas que par des études contrôlées randomisées.

Enfin, les personnes malades, les aidants et les professionnels sont porteurs de valeurs, de connaissances et d'émotions qui vont influencer la prise de décision, l'application d'une solution pratique dans l'accompagnement au quotidien. Alors que l'approche *evidence-based* est insensible à ces données de contexte (aspects socioculturels, émotionnels, psychosociaux), leur prise en compte constitue paradoxalement pour la gériatrie et la gérontologie une exigence majeure de l'évaluation, de la prise en charge et de l'accompagnement...

Il ne s'agit pas d'opposer ces deux approches mais de les concilier sur le plan collectif et sur le plan individuel. Il nous appartient en effet de surmonter la tension entre l'objectif d'universalité des données probantes issues de la recherche (collectif) et la singularité de la situation de chaque personne malade (individuel). Ainsi, données probantes et expérience du professionnel, du malade, de l'aidant, issue des pratiques, sont deux facteurs explicatifs complémentaires. En somme, prouver et éprouver constituent les deux facettes d'une même exigence...

La rédaction

Groupes de travail de personnes malades : le pionnier écossais récompensé

Dementia Alliance International, un groupe de défense des droits animé par et pour des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, a désigné l'Écossais James McKillop, de Glasgow, comme lauréat 2019 du prix des défenseurs de la mémoire de Richard Taylor (un psychiatre britannique atteint de la maladie d'Alzheimer, qui avait tenu, de son diagnostic à son décès, un blog où il décrivait l'évolution de ses symptômes, et qui avait mis en place des groupes de discussion sur Internet permettant aux personnes malades d'échanger entre pairs, sans le filtre des aidants). James McKillop a appris son diagnostic de démence vasculaire en 1999. Il a été un pionnier en créant le groupe de travail écossais sur la démence, animé par des personnes malades et qu'il a présidé pendant 6 ans. Il est aujourd'hui administrateur de *Dementia Alliance International* et co-animateur de 2 groupes de discussion entre pairs sur Internet, en Grande-Bretagne et en Australie.

Scottish working groups: advisors, advocates, influencers. In: Alzheimer's Disease International. World Alzheimer's Report 2019 ; 154-155. Septembre 2019.

www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf (texte intégral).

Mesures de protection : les limites du mandat de protection future

Farida Arhab-Girardin, maître de conférences en droit privé à l'Université de Tours, propose une revue critique des mesures de protection des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'inconvénient majeur du mandat de protection future est qu'il ne peut être modulé en fonction de la progression de la maladie. Au début, une simple assistance doit pouvoir suffire. Or, le mandat confère un pouvoir de représentation alors qu'une mesure de curatelle simple ou renforcée est préférable à ce stade. Enfin, il ne prend effet que lorsqu'une expertise médicale aura permis au tribunal de grande instance de constater que le mandant ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts pour l'une des causes prévues à l'article 425 du code civil, notamment en raison d'une altération médicalement constatée de ses facultés mentales de nature à empêcher l'expression de sa volonté. Le mandataire est accompagné du mandant sauf s'il est établi par certificat médical que sa présence au tribunal est incompatible avec son état de santé. Et si le mandant, dans le déni de la maladie, refuse de se soumettre à l'examen médical, le mandat de protection future ne pourra pas être mis en œuvre. Enfin, le mandat de protection future est peu utilisé car peu connu. Sa promotion auprès des familles et des proches s'avère donc indispensable.

Arhab-Girardin F. *Quelles mesures de protection des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?* *Studia Prawno-Ekonomiczne* 2019 ; CXI : 11-30. Août 2019.

<http://ojsltn.uni.lodz.pl/index.php/Studia-Prawno-Ekonomiczne/article/view/488/435>

(texte intégral en français).

Mesures de protection : les limites de l'habilitation familiale

Pour Farida Arhab-Girardin, l'habilitation familiale est restrictive d'abord parce qu'elle n'est mise en œuvre que lorsque le majeur est hors d'état de manifester sa volonté. En conséquence, elle ne s'appliquera que si la maladie d'Alzheimer atteint un stade évolué. Il serait opportun d'étendre la mesure à une assistance de la personne au début de la maladie. Ensuite, le cercle familial susceptible d'être habilité est limité. Le conjoint de la personne hors d'état de manifester sa volonté de bénéficier de la mesure de protection peut être habilité sauf si la communauté de vie a cessé, au même titre que les ascendants, descendants, frères et sœurs, partenaire d'un pacte civil de solidarité ou concubin. Cependant, les alliés ou les amis, ou « une personne entretenant avec le majeur des liens étroits et stables » ne peuvent ni exercer la mesure, ni s'adresser au procureur afin de saisir le juge des tutelles. Les collatéraux ordinaires, même proches du majeur vulnérable, sont donc exclus, sans doute en raison de l'absence de contrôle judiciaire de la gestion. L'intéressé lui-même n'a pas qualité pour saisir le juge des tutelles alors même que le

législateur entend reconnaître une autonomie à la personne vulnérable. Certes il le considère « hors d'état » mais il est cependant entendu, auditionnable. Or, en droit des majeurs protégés une personne peut toujours être requérante à une mesure de protection judiciaire pour elle-même. La maladie d'Alzheimer étant évolutive, il conviendrait d'envisager d'ouvrir à la personne malade la faculté de saisine du juge durant certaines périodes tant pour déclencher la mesure qu'en cas de difficultés d'exécution. Enfin, cette mesure est critiquée car les tentations de détournement des proches peuvent être grandes. Arhab-Girardin F. *Quelles mesures de protection des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?* *Studia Prawno-Ekonomiczne* 2019 ; CXI : 11-30. Août 2019. <http://ojsltn.uni.lodz.pl/index.php/Studia-Prawno-Ekonomiczne/article/view/488/435> (texte intégral en français).

Chez une personne atteinte de troubles cognitifs, l'opposition aux soins et aux traitements peut-elle être considérée comme un refus ?

Thomas Tannou et ses collègues, du service de gériatrie et de l'équipe Éthique et progrès médical (INSERM CIC1431 du CHU de Besançon), rappellent que le refus de soin et de traitement est un droit pour toute personne malade, reconnu par la loi. Mais l'opposition aux soins et aux traitements peut-elle être considérée comme un refus ? L'opposition est-elle le marqueur d'une relation qui n'a pas pu se tisser entre le sujet souffrant et les professionnels de santé ? Signifie-t-elle que la personne malade n'a pas été entendue dans son droit premier de refuser des soins et/ou une thérapeutique ? La question se complique lorsque la personne ne peut pas exprimer sa volonté de façon explicite, qu'il y a un doute sur sa capacité à comprendre, en particulier dans le cadre d'un trouble cognitif ou encore d'un syndrome dépressif. Le risque est alors majeur de prendre des décisions par dérogation, niant une forme d'autonomie relative. Pour les auteurs, l'opposition manifestée par des comportements perturbateurs doit d'abord être vue comme l'expression autonome d'un authentique refus, témoin de l'expression de la volonté du sujet, malgré la relativité de son autonomie cognitive. Cette opposition doit aussi interroger une forme de souffrance qu'il convient d'entendre et d'accompagner dans le respect de la dignité.

Tannou T et al. *Est-ce que l'opposition aux soins manifestée par une personne âgée présentant des troubles neurocognitifs constitue un refus de soin ?* *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2019 ; 17(3) : 291-298. Septembre 2019.

www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/est_ce_que_lopposition_aux_soins_manifestee_par_une_personne_agee_presentant_des_troubles_neurocognitifs_constitue_un_refus_de_soin_314947/article.phtml.

Pays-Bas : les limites de l'euthanasie

Les Pays-Bas sont le premier pays européen à avoir légalisé l'euthanasie en 2002. La justice néerlandaise vient d'acquitter un médecin accusé d'avoir donné la mort en 2016 à une patiente atteinte de la maladie d'Alzheimer sans s'être suffisamment assuré de son consentement, une affaire inédite aux Pays-Bas. En apprenant qu'elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer, la patiente, âgée de 74 ans, avait rédigé une déclaration écrite dans laquelle elle demandait à être euthanasiée plutôt que d'entrer en unité spécialisée en établissement, selon les procureurs. Elle avait aussi précisé vouloir décider du moment de sa mort tant qu'elle avait « encore tous ses esprits ». Un médecin gériatre avait ensuite jugé qu'elle répondait aux conditions requises pour bénéficier d'une euthanasie. Deux médecins indépendants avaient confirmé ce diagnostic, comme requis par la loi. « Une question cruciale dans cette affaire est de savoir combien de temps un médecin devrait continuer à demander l'avis d'un patient atteint de troubles neurocognitifs majeurs, si ce patient avait déjà réclamé l'euthanasie à un stade antérieur », avait déclaré la porte-parole du parquet, Sanna van der Harg : « La loi ne donne pas de réponse claire, c'est pourquoi nous demandons maintenant une jurisprudence dans cette affaire. » Le débat intervient dans un contexte d'abus possibles. Berna van Baarsen, spécialiste d'éthique médicale, a démissionné avec

fracas de l'un des comités régionaux de contrôle de l'euthanasie en 2018, en raison de « morts sur ordonnance » pour des cas de troubles neurocognitifs légers. « Il n'est pas possible d'établir si la souffrance est insupportable, parce que le patient ne peut plus le dire », a-t-elle expliqué. Ces cas ne relèvent plus de l'exception, puisqu'en 2018, 144 personnes atteintes de troubles neurocognitifs ont eu recours à l'euthanasie, contre 4 000 atteintes de cancer.

www.lemonde.fr/international/article/2019/09/11/verdict-attendu-dans-une-affaire-d-euthanasie-inedite-aux-pays-bas_5508861_3210.html, 11 septembre 2019. www.la-croix.com/Monde/Europe/Pays-Bas-derapages-leuthanasie-proces-2019-09-11-1201046730, www.lexpress.fr/actualite/monde/europe/pays-bas-une-medecin-neerlandaise-acquittee-dans-une-affaire-d-euthanasie-inedite_2096858.html, 11 septembre 2019.

Mort oublié à l'hôpital : les circonstances

Le 19 août 2019, Jean Ligonnet, âgé de 73 ans, disparaissait à l'hôpital de la Conception, à Marseille. Le septuagénaire, atteint de la maladie d'Alzheimer, était venu seul aux alentours de onze heures, en taxi, pour suivre un traitement de chimiothérapie. Trois heures plus tard, il disparaissait. Des recherches ont été immédiatement lancées. Un signalement pour « disparition inquiétante » a été effectué auprès de la police. Quinze jours après la consultation, le corps a été retrouvé dans une aile désaffectée de l'établissement. Ce service avait été visité à plusieurs reprises dès la disparition du patient, mais aucun signe de sa présence n'avait été décelé, a indiqué Sylvia Breton, directrice adjointe de l'Assistance publique-Hôpitaux de Marseille (AP-HM). « Il aurait été préférable qu'il soit accompagné. Il était désorienté et dément ». Jean Ligonnet vivait en secteur fermé dans un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) de la Seyne-sur-Mer (Var). La directrice a regretté qu'il soit venu seul, en taxi, suivre son traitement. « Nous n'étions pas au courant d'épisodes récents de fugue, qui s'étaient produits peu avant au sein de son EHPAD, a de son côté précisé le professeur Régis Costello, chef du service d'hématologie : il était connu pour sa pathologie hématologique, pour sa pathologie neurologique, mais pas pour les fugues. C'est un patient qui ne posait aucun problème. » La famille a porté plainte pour « délaissement » d'une personne vulnérable.

www.francetvinfo.fr/sante/maladie/les-fugues-sont-frequentes-chez-les-patients-alzheimer-selon-une-association_3604623.html, 5 septembre 2019.

www.lefigaro.fr/actualite-france/marseille-disparu-a-l-hopital-un-septuagenaire-retrouve-mort-quinze-jours-apres-20190904, 5 septembre 2019.

Mort oublié à l'hôpital : les réactions

Cet événement ne surprend pas Brigitte Huon, vice-présidente de *France Alzheimer* : « nous sommes souvent appelés par des familles, qui nous disent qu'une personne malade est partie de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Il y a eu plusieurs cas de décès. Ces patients ont parfois des comportements déroutants. Bien que très affaiblis, ils peuvent trouver des ressources pour partir. » Si les personnels sont formés dans les EHPAD, ce n'est pas toujours le cas dans les services hospitaliers. « Une personne désorientée qui attend plusieurs heures sur un brancard sans prise en charge spécifique, c'est compliqué. »

Pour Olivier de Ladoucette, psychiatre et gériatre, « c'est surtout un personnel formé qui comprend la difficulté et puis également un petit peu de souplesse. Souvent, dans les hôpitaux, les familles viennent avec leurs parents présentant ce type de trouble et disent : cette nuit, est-ce que vous m'accorderez la possibilité de rester dans la même chambre parce que je sais que mon père ou ma mère risque d'être un peu agité. On leur répond que ce n'est pas dans le règlement et que c'est compliqué. Le résultat, c'est qu'ils partent et le lendemain ils trouvent leurs parents souvent dans une camisole physique ou chimique parce qu'entretemps, ils se seront réveillés, ils auront tenté de se déplacer dans le service. Cela pose de gros problèmes. Tous les jours, vous avez des malades d'Alzheimer qui se perdent

autour de leur domicile, au départ d'un EHPAD ou dans les hôpitaux, ça arrive. Heureusement, la fin n'est pas tragique comme celle-là mais ça arrive en permanence. Il faut trouver des outils, il faut trouver une formation pour répondre à ce problème. »

Judith Mollard-Palacios, experte psychologue à l'association France Alzheimer, souhaite que les pouvoirs publics mènent davantage d'action de prévention en faveur des personnes atteintes de handicap cognitif. Un tiers des personnes malades sont sujettes à la déambulation et parfois à l'errance. Sur 40 000 disparitions inquiétantes annuelles signalées aux forces de l'ordre en 2011, 15 % concerneraient des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. À un stade avancé de la maladie, ces personnes n'ont aucune stratégie pour retrouver leur chemin ou demander de l'aide.

« Déambuler ? Plutôt un joli mot », écrit Pierre Bienvault, de *La Croix*. « Marcher sans but précis selon sa fantaisie », dit le dictionnaire. Mais dans le cas de la maladie d'Alzheimer, le terme est souvent synonyme d'épreuve pour les proches. « C'est un facteur d'épuisement majeur car bien souvent, c'est la nuit que les malades commencent à déambuler. Et comment voulez-vous dormir quand votre conjoint tourne pendant des heures autour de la table du salon sans que rien ne puisse l'arrêter ? » interroge Catherine Ollivet, présidente de l'association *France Alzheimer 93*.

www.francetvinfo.fr/sante/maladie/les-fugues-sont-frequentes-chez-les-patients-alzheimer-selon-une-association_3604623.html,

www.lefigaro.fr/actualite-france/marseille-disparu-a-l-hopital-un-septuagenaire-retrouve-mort-quinze-jours-apres-20190904, www.francetvinfo.fr/sante/maladie/decès-a-l-hopital-d-un-homme-atteint-d-alzheimer-l-univers-hospitalier-n-est-absolument-pas-adapte-a-ces-patients_3604509.html, 5 septembre 2019.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Indemnisation du congé du proche aidant

« Le vieillissement et la perte d'autonomie croissante de la population renforceront le rôle fondamental des proches aidants à l'avenir, faisant de ce sujet un enjeu social et sociétal majeur », indique l'article 45 de l'avant-projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2020, qui crée une indemnisation du congé du proche aidant. Ce congé, créé en 2016 pour les salariés et en août 2019 pour les fonctionnaires, permet aux aidants d'un proche en état de dépendance d'une particulière gravité (personne âgée reconnue GIR 1 à 3 ou personne handicapée dont le taux d'incapacité permanente est de 80 % ou plus) d'aménager leur temps de travail, de réduire ou d'interrompre leur activité. Mais ce droit n'est quasiment pas utilisé aujourd'hui, souligne le gouvernement. La mise en place de ce congé rémunéré, d'un montant journalier compris entre 43 et 52 € selon la composition du foyer, sera effective d'ici octobre 2020. L'allocation, versée par les caisses d'allocation familiale (CAF) et la Mutualité sociale agricole (MSA) pourra être payée pendant une durée allant jusqu'à 3 mois pour l'ensemble de la carrière de l'aidant. Son versement ouvrira des droits à la retraite. Cette mesure sera intégrée à un plan de mobilisation nationale en faveur des proches aidants, qui sera présenté fin octobre 2019. Elle représente « un investissement de plus de 100 millions d'euros par an en année pleine en intégrant la prise en charge des droits à l'assurance vieillesse », indique le gouvernement. Ce plan, qui « tient compte de la diversité des problématiques », « devrait permettre de mieux définir le statut d'aidant, sans pour autant en faire un statut au sens législatif du terme », explique le secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées. Le plan devrait intégrer les questions de l'accès aux soins de l'aidant, des solutions de répit et des mesures pour les jeunes aidants. Le repérage des aidants sur le territoire est un enjeu majeur : la mesure d'indemnisation permettra de les identifier administrativement. La prise de conscience tardive chez les aidants freine leur identification dans des lieux ressources. Le repérage pourrait par exemple se faire dans les pharmacies. Le secrétariat d'État souhaite que les différents acteurs du secteur en contact

avec les aidants soient sensibilisés afin qu'ils puissent leur proposer la mise en place d'un dispositif d'accompagnement.

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190930_-_dossier_presse_plfss_2020.pdf, 30 septembre 2020. *Actualités sociales hebdomadaires, Hospimédia*, 1^{er} octobre 2019.

Comment les proches aidants voient-ils leur propre perte d'autonomie ?

Les Français souhaitent majoritairement, en cas de dépendance, rester vivre chez eux, rappelle Julien Damon, professeur associé à *Sciences-Po* Paris et conseiller scientifique de l'École nationale supérieure de sécurité sociale (EN3S) à Saint-Etienne (Loire). Ils demandent une implication accrue des pouvoirs publics, concevant, pour une majorité plus réduite d'entre eux, qu'il soit nécessaire de cotiser et d'épargner davantage. Pour le quart de la population impliquée dans l'aide aux personnes dépendantes, les demandes de soutien sont élevées.

Et si l'on analysait les attentes non pas de l'ensemble des Français, mais celles des seuls aidants de personnes déjà en perte d'autonomie ? En partenariat avec *Adef Résidences*, Fondation *Partage et vie*, *AG2R La Mondiale* et *Korian*, les sociologues Mélissa Petit et Thierry Calvat, du Cercle *Vulnérabilités et sociétés*, ont mené une enquête auprès de 851 proches de personnes en perte d'autonomie résidant en EHPAD (85,2 %), à domicile (6,0 %), en résidence senior (3,3 %), en résidence autonomie (2,8 %), en foyer-logement (1,5 %) ou au domicile de l'aidant (1,1 %). Sept aidants sur dix sont des femmes, enfants des personnes dépendantes ; 17 % habitent en zone urbaine, 43 % en zone péri-urbaine et 30 % en zone rurale. Près de 7 aidants sur 10 sont satisfaits du lieu de vie actuel de la personne en perte d'autonomie. La sécurité, la disponibilité des professionnels et la prise en compte de la personne constituent les principales qualités. La principale critique porte sur le coût des lieux de vie, l'axe de progrès le plus écrasant. Les autres critiques portent principalement sur la prise en compte de la personne et de ses besoins spécifiques. Pour les proches aidants, la conception du bien vieillir est d'abord le fait d'être bien entouré (69 %), avant d'être en bonne santé (31 %). Les sociologues ont demandé aux répondants de se projeter et d'imaginer la solution qui serait la plus appropriée s'ils devenaient eux-mêmes dépendants. La crainte principale des proches est une perte d'autonomie liée à un problème cognitif (perte de mémoire, perte de repères, désorientation (70 %), avant la perte d'autonomie liée à un problème physique (difficultés à se déplacer, à sortir (29 %). C'est l'EHPAD qui apparaît comme étant la solution la plus adaptée, sollicitée par 32 % des personnes interrogées, loin devant le logement individuel, avec un partage de pièces de vie commune dans le cadre d'un quartier ou d'un immeuble aménagé en ce sens (21 %). Le domicile actuel, même accompagné d'une surveillance médicale personnalisée 24 heures sur 24, n'arrive qu'en 3^e position (18 % des répondants). Quel que soit leur lieu de vie pour demain, les critères les plus importants pour les proches sont la préservation de leur autonomie et de contribution à la société (52 % des répondants), et la qualité des soins (51 %). Les facteurs qui auront le plus d'influence sur leur capacité de vieillir sont les décisions publiques touchant au financement du grand âge et de la dépendance (46 %) ; la place accordée aux seniors dans la société (22 %) ; les progrès de la médecine et de la prise en charge médicale (16 %) ; les décisions publiques touchant à la retraite ou à la durée de la vie professionnelle (9 %), les nouvelles technologies (3 %).

Damon J. *Prise en charge de la dépendance : les attentes des Français*. *Rev Dr Sanit Soc* 2019 ; 587 : 747-755. Juillet-août 2019. www.vulnerabilites-societe.fr/wp-content/uploads/2019/08/Synthe%CC%80se-enque%CC%82te-lieux-de-vie-aout-2019-2.pdf, 27 août 2019 (texte intégral). www.agevillage.com/actualite-18067-1-Les-Ehpad-pas-si-mal-aines.html, 2 septembre 2019.

Des aidants « emprisonnés »

De nombreux aidants de patients ayant des troubles cognitifs majeurs se sentent « emprisonnés » du fait d'obligations, de craintes, de peurs, qui les contraignent à rester

enfermés, à la fois physiquement au domicile et psychologiquement, écrit Emmanuel Montfort, du laboratoire interuniversitaire de psychologie, personnalité, cognition, changement social (LIP/PC2S, EA 4145) à l'Université *Grenoble-Alpes*. Ces difficultés impliquent de mettre en œuvre des processus d'adaptation fonctionnelle et affective et relèvent pour une large part de la relation à la personne dépendante. La qualité de la relation aidant-aidé constitue donc un facteur critique, qui détermine la nature de l'aide et le bien-être des aidants eux-mêmes, mais aussi la construction du rôle d'aidant, qui évolue au gré des crises et des pertes de capacité de la personne malade, et qui renvoie au sens de l'existence. Cette évolution est marquée par la survenue des événements marquants qui jalonnent la maladie d'Alzheimer, ce qui implique pour les aidants de redéfinir leur proximité relationnelle avec le proche malade. Pour améliorer les effets modestes de ces approches relationnelles, il faut permettre aux aidants de faire face à leurs désaccords ou à leurs attentes divergentes, de faire preuve de créativité et de souplesse.

Montfort E. *Comment évoluent les relations entre patients déments et proches aidants*. *Neurol Psychiatr Géiatr* 2019 ; 19 : 227-232. Août 2019. www.em-consulte.com/article/1306489.

Acteurs – Les Professionnels

Dispositifs spécifiques Alzheimer : modalités de déploiement

Les plans Alzheimer successifs (2004-2007 ; 2008-2012) et le plan Maladies neurodégénératives (2014-2019) ont permis la mise en place de dispositifs spécifiques pour la prise en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives et l'accompagnement des proches aidants : les plateformes d'accompagnement et de répit [PFR], les pôles d'activités et de soins adaptés [PASA], les unités d'hébergement renforcées [UHR] et les équipes spécialisées Alzheimer [ESA]. Une instruction ministérielle explicite les modalités de déploiement de ces dispositifs et décline sous forme de fiches opérationnelles leurs modalités d'inscription dans le fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS), afin d'harmoniser les procédures et permettre un suivi au niveau national.

Ministère des solidarités et de la santé. *Instruction n° DGCS/SD3A/DREES/DMSI/2019/180 du 19 juillet 2019 relative à l'enregistrement sur le fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) des dispositifs spécifiques de prise en charge et d'accompagnement adapté des personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives et de leurs proches aidants (PASA, UHR, PFR et ESA)*. *BO Santé - Protection sociale - Solidarité* n° 2019/8 du 15 septembre 2019. https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2019/19-08/ste_20190008_0000_0060.pdf (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Le déficit cognitif léger est réversible dans un cas sur six

Le déficit cognitif léger, à ses débuts, est une forme transitoire qui peut soit évoluer vers des troubles neurocognitifs plus sévères, soit revenir à la normale (réversion). Le programme collaboratif international ADNI (*Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative*), qui mesure la neurodégénérescence en imagerie cérébrale, observe un taux de réversion vers une cognition normale de 2 à 3 %. Ce taux est anormalement bas par rapport à celui décrit dans les méta-analyses [méthode systématique combinant les résultats d'une série d'études sur le sujet]. Kelsey Thomas et ses collègues, du département de psychiatrie de l'Université de Californie à San Diego (États-Unis), ont fait passer une série de tests neuropsychologiques à 641 personnes sans troubles cognitifs et 569 personnes atteintes de déficit cognitif léger. Le

taux de réversion à 1 an, observé avec les tests neuropsychologiques, est de 15,8 %, en accord avec les méta-analyses.

Thomas KR et al. *MCI-to-normal reversion using neuropsychological criteria in the Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative*. *Alzheimers Dement*, 5 septembre 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31495605.

Algorithmes prédicteurs de risque

Il existe des facteurs modulateurs de la maladie d'Alzheimer, explique le Pr Bruno Dubois, neurologue et directeur de l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer à l'hôpital de la *Pitié Salpêtrière* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris). « Nous cherchons à développer des algorithmes prédicteurs de risque à partir de l'âge, de la plainte mnésique, des antécédents familiaux, du niveau d'études, de la tension artérielle, de la forme particulière d'une protéine naturellement présente dans le sang, et à des résultats à divers tests très spécifiques. Ainsi, on devrait pouvoir dire : votre risque de développer la maladie d'Alzheimer dans les 2 ou 3 ans est de 87 %. Ça vaut le coup de commencer un traitement. Ou bien, il n'est que de 20 % et il est urgent de ne rien faire. Il faut augmenter notre capacité de discrimination pour ne traiter que les personnes à risque élevé ». Le jour où ce type d'algorithme sera au point, il sera plus facile de lever la confusion entre problèmes de mémoire et état préclinique de la maladie d'Alzheimer, résume Anne Jeanblanc, du *Point*. Dubois B et al. *Alzheimer : la vérité sur la maladie du siècle*. Paris : Grasset. 11 septembre 2019. 384 p. ISBN : 978-2-2468-1735-2. www.grasset.fr/alzheimer-9782246817352.

Il n'existe pas de test sanguin fiable pour la détection précoce de la maladie d'Alzheimer

En France, la start-up *Agent Biotech* cherche à diagnostiquer la maladie d'Alzheimer dans sa phase silencieuse en développant un test sanguin. Son projet, soutenu financièrement par *France Alzheimer*, a été présenté à la *Station F* le 3 octobre 2019. L'approche est basée sur la détection de protéines modifiées dans le sang, donnant une « signature moléculaire » de la maladie pouvant devenir des biomarqueurs pronostiques. Ce projet s'appuie sur des modèles animaux chez le rat, menées au Commissariat à l'Énergie atomique (INSERM UMR 1169) par les équipes de Nathalie Cartier et Jérôme Braudeau. En attendant la validation de ces tests, où en est-on chez l'homme ?

Aux États-Unis, l'équipe du Pr Randall Bateman, du département de neurologie de l'Université *Washington* à St Louis (Missouri), a mis au point un test *in vitro*, utilisant des techniques avancées (immunoprécipitation et électrophorèse couplée à de la spectrométrie de masse), pour détecter dans le plasma sanguin la présence de deux protéines amyloïdes (AB40 et AB42). Dans une étude portant sur 158 personnes, les chercheurs montrent que la combinaison du rapport AB40/AB42, l'âge et la présence du gène muté APOEε4 (facteur de prédisposition génétique) permet de prédire dans 94 % des cas la présence de plaques amyloïdes dans le cerveau, observables en imagerie cérébrale (*PET-scan*). Les personnes ayant un *PET-scan* négatif (pas de plaques amyloïdes dans le cerveau) et un rapport AB40/AB42 < 0,12 ont un risque 15 fois plus élevé de développer des plaques amyloïdes dans les 18 mois.

Le Pr Bruno Dubois, neurologue et directeur de l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer à l'hôpital de la *Pitié Salpêtrière* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), souligne la qualité de ce travail, mais tempère : le fait d'avoir des plaques ne veut absolument pas dire que l'on va développer la maladie. Certaines personnes en ont et ne seront jamais malades. En revanche, tous les malades d'Alzheimer ont des plaques. C'est une condition nécessaire mais pas suffisante ». Il rappelle les résultats de l'étude *INSIGHT* (Dubois B et al, 2018), menée dans son service auprès de 318 personnes âgées de 76 ans en moyenne. Sur les 88 personnes qui avaient ces lésions dans le cerveau (28 % des participants), seules 4 ont progressé vers une forme prodromale de la maladie en 30 mois. « Les autres ne l'auront peut-être jamais », indique le Pr Dubois. En clair, d'autres facteurs encore inconnus sont très certainement impliqués. « Cette étude est une étape intéressante mais il va falloir

trouver les facteurs modulateurs qui vont soit dans le sens de l'accélération, soit du ralentissement de la maladie. A l'heure actuelle, il n'existe aucun moyen de prédire la maladie d'Alzheimer. Et quand bien même cette boule de cristal existerait, elle ne serait pas d'une grande aide : il n'existe aucun traitement permettant de ralentir ou de guérir la maladie. En clinique, chez les personnes qui n'ont aucun symptôme, nous ne faisons pas de dépistage. Même si nous détectons des lésions, que pourrait-on faire à part leur dire "je n'ai rien à vous proposer" ? » Si aucun test prédictif n'est disponible, il est possible de limiter le risque de développer la maladie en agissant sur les principaux leviers : faire de l'exercice, éviter le tabac et l'alcool, surveiller l'état de ses artères (cholestérol, glycémie, tension, poids), avoir une alimentation équilibrée et stimuler sans cesse son cerveau.

https://twitter.com/Agent_biotech/status/1179787545804189696, 3 octobre 2019. Schindler SE et al. *High-precision plasma B-amyloid 42/40 predicts current and future brain amyloidosis*. *Neurology*, 1^{er} août 2019. Dubois B et al. *Cognitive and neuroimaging features and brain B-amyloidosis in individuals at risk of Alzheimer's disease (INSIGHT-preAD): a longitudinal observational study*. *Lancet Neurol* 2018; 17(4): 335-346. Avril 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29500152. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31371569. <http://sante.lefigaro.fr/article/non-il-n-existe-pas-de-test-sanguin-pour-detecter-alzheimer-20-ans-avant-les-symptomes/>, 9 août 2019.

Santé connectée : les capteurs des technologies mobiles pour détecter les premiers signes de troubles cognitifs

Une étude exploratoire menée par la société *Evidation Health* pour le compte du laboratoire *Eli Lilly* et *Apple* (*Lilly Exploratory Digital Assessment Study*) a été réalisée afin d'évaluer la faisabilité d'utiliser des dispositifs intelligents pour différencier les personnes atteintes de troubles cognitifs légers, de maladie d'Alzheimer au stade léger, et des personnes sans troubles cognitifs. Les chercheurs ont sélectionné 113 participants, âgés de 60 à 75 ans (31 personnes atteintes de troubles cognitifs et 82 sans troubles cognitifs). Chaque participant a reçu un smartphone *iPhone 7+* (à utiliser comme téléphone principal), une montre *Apple Watch Series 2*, une tablette *iPad pro* avec clavier intelligent, et un capteur de sommeil *Beddit*. Tous les appareils étaient équipés d'applications permettant de recueillir tous les événements provenant des capteurs et des applications utilisées pendant la période de l'étude. Les domaines de mesure étaient la fonction motrice globale (montre et téléphone) ; le rythme cardiaque (montre) ; le rythme circadien (alternance jour/nuit, capteur de sommeil et téléphone) ; comportement, activités sociales et cognitives (montre et téléphone) ; motricité fine (évaluation de la vitesse de frappe sur tablette) ; langage (application spécifique sur tablette : à l'écrit au clavier et à l'oral en vidéo). Les données ont été transférées sur une plateforme qui a recueilli 16 téraoctets de données, pendant 12 semaines. Les chercheurs ont construit un modèle prédictif, permettant d'identifier une personne atteinte de troubles cognitifs dans 80 % des cas, ce qui est très insuffisant pour éliminer les faux positifs. Le facteur prédictif le plus important est la vitesse de frappe sans pause.

Chen R et al. *Developing Measures of Cognitive Impairment in the Real World from Consumer-Grade Multimodal Sensor Streams*. *KDD '19 Proceedings of the 25th ACM SIGKDD International Conference on Knowledge Discovery & Data Mining*. Anchorage, 4-8 août 2019. <https://selectra.info/domotique/actualites/sante/apple-poursuit-avancees-sante-connectee>, 19 août 2019. http://delivery.acm.org/10.1145/3340000/3330690/p2145-chen.pdf?ip=82.254.10.216&id=3330690&acc=OPENTOC&key=4D4702B0C3E38B35%2E4D4702B0C3E38B35%2E4D4702B0C3E38B35%2E9F04A3A78F7D3B8D&_acm_=1568391200_dbf21088c1f1d7a55bab12adbf97b44c (texte intégral).

Émotions et maladie d'Alzheimer : neuropsychologie et enjeux éthiques

Le neuropsychiatre Roger Gil, professeur émérite à l'Université de Poitiers, et la neuropsychologue Eva-Maria Arroyo-Anllo, de l'Institut de neurosciences de Castille-León à

l'Université de Salamanque (Espagne), rappellent que les émotions mobilisent la puissance d'agir de l'être humain, interviennent dans les prises de décision, sont des auxiliaires de la mémorisation et des outils de la communication par les mimiques émotionnelles, la prosodie émotionnelle, les gestes. Les émotions sont aussi des composantes de l'identité de la personne humaine. Les émotions sont « ressenties » de manière désagréable (inquiétude, peur, agressivité) ou agréable (bien-être). Chez la personne atteinte de maladie d'Alzheimer les perturbations émotionnelles peuvent entraîner de la dépression, de l'agressivité, de l'apathie. La famille et les soignants doivent tenir compte de l'expression de leurs propres émotions en présence des personnes malades. Les émotions peuvent aussi favoriser la résurgence de souvenirs, favoriser la communication avec l'entourage, renforcer la conscience de soi. Pour les chercheurs, la maladie d'Alzheimer ne peut donc se résumer en la description de troubles cognitifs et de troubles du comportement d'évolution progressive. Elle peut encore moins se résumer dans les résultats de quelques tests et échelles nécessaires mais réducteurs. L'évaluation et l'accompagnement doivent aussi tenir compte de la dimension émotionnelle de la personne humaine et de la manière dont la maladie d'Alzheimer altère ou préserve les émotions. L'approche neuropsychologique et l'approche humaniste de la maladie doivent s'associer dans le cadre d'une éthique soucieuse de modifier les pratiques professionnelles en tenant compte de la personne humaine dans sa plénitude.

Gil R et Arroyo-Anllo EM. *Émotions et maladie d'Alzheimer : neuropsychologie et enjeux éthiques*. *Neurol Psychiatr Gériatr* 2019 ; 19 : 233-240. Août 2019.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483019300674.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

La maladie d'Alzheimer, trop complexe et hétérogène, reste incurable

Les médecins et chercheurs qui luttent contre cette redoutable affection neurodégénérative ont tout de Sisyphe des temps modernes, écrit Anne Jeanblanc dans *Le Point* : tous repartent régulièrement à l'assaut de la montagne et n'hésitent pas à remettre en question leurs hypothèses de travail et les modes de prise en charge. Rarement maladie aura mobilisé autant de cerveaux... Le constat actuel n'a rien de réjouissant : « toutes les pistes que nous avons suivies jusqu'aujourd'hui ont débouché sur des impasses », annonce le Pr Dubois, chef du service des maladies cognitives et comportementales à l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris).

Et si les lésions cérébrales étaient les conséquences et non les causes de la maladie ? Si les chercheurs faisaient fausse route depuis le début ? s'interroge Anne Jeanblanc. Un groupe expert réuni par la Fondation Médéric Alzheimer publie une synthèse des connaissances sur les mécanismes biologiques clés permettant le développement de médicaments dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Les essais cliniques des 30 dernières années ont échoué par manque de cible claire, étayée biologiquement, chez l'homme, explique le coordonnateur du groupe, 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. Depuis 30 ans, la recherche s'est essentiellement focalisée sur la protéine amyloïde. Pourquoi ? Dans les formes familiales de la maladie (250 mutations connues, moins de 5 % des cas), qui surviennent avant 55 ans, une mutation génétique est bien à l'origine de l'accumulation de plaques amyloïdes dans le cerveau. Si cette approche linéaire et monofactorielle de la maladie (une seule cause produit un seul effet) apparaissait séduisante il y a 30 ans, elle est beaucoup trop simpliste : elle ne s'intéresse pas aux formes « sporadiques » de la maladie, les plus fréquentes (plus de 95 % des cas), qui sont

multifactorielles, avec une forte variabilité individuelle. Aujourd'hui, les recherches précliniques (avant les essais cliniques chez l'homme) font appel à la biologie moléculaire et à la physiologie cellulaire. Dans les 10 ans à venir, elles cibleront les déterminants moléculaires des facteurs de risque et des facteurs protecteurs. Avec l'espoir d'identifier, peut-être, des cibles pour de futurs médicaments. L'horizon thérapeutique reste très éloigné.

Loera-Valencia R et al. *Current and emerging avenues for Alzheimer's disease drug targets*. *J Int Med* 2019; 286(4): 398-437. Octobre 2019.

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

Coordination des soins par une infirmière de pratique avancée : un rapport coût-efficacité favorable

En Allemagne, Bernhard Michalowsky et ses collègues, du centre allemand pour les maladies neurodégénératives (DZNE) à Greifswald, et du département des méthodes, des preuves et de l'impact en santé de l'Université *McMaster* à Hamilton (Canada) ont mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 444 personnes atteintes de troubles neurocognitifs pour évaluer le rapport coût-efficacité de la coordination des soins par une infirmière de pratique avancée par rapport à la pratique courante. Deux ans après l'inclusion, l'intervention a amélioré la durée de vie ajustée à la qualité de vie de 0,05 an (18 jours) et réduit les coûts de 569 euros, en réduisant l'hospitalisation en retardant de 7 mois l'entrée en établissement d'hébergement. En supposant que les financeurs soient disposés à payer 40 000 € par année de vie gagnée ajustée à la qualité de vie [le montant maximum que les financeurs décident arbitrairement de dépenser pour une personne malade], l'intervention d'une infirmière de pratique avancée présente un rapport coût-efficacité favorable dans 88 % des cas (96 % si la personne vit seule, 26 % si la personne ne vit pas seule).

Michalowsky B et al. *Cost-effectiveness of a collaborative dementia care management—Results of a cluster-randomized controlled trial*. *Alzheimers Dement*, 10 août 2019. [www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(19\)30149-9/pdf](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(19)30149-9/pdf) (texte intégral).

Risque de réhospitalisation

Une étude menée par Sara Knox, docteur en kinésithérapie et professeur à l'Institut des professions de santé du *Massachusetts General Hospital* (hôpital de l'Université *Harvard* à Boston, États-Unis), s'appuyant sur une base nationale représentative de 389 198 réhospitalisations, montre que 23,5 % des personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères sont réhospitalisées. Leur risque de réhospitalisation est multiplié par 2,9 par rapport aux personnes ne présentant pas de troubles cognitifs. Les troubles neurocognitifs sévères sont associés significativement au taux de réhospitalisation pour pneumonie (en raison des fausses routes lorsque les personnes malades s'alimentent).

Tyler Kent et ses collègues, de l'Institut de santé *Gary et Mary West* à La Jolla (Californie, États-Unis) ont comparé les réhospitalisations dans le service d'urgence pour 240 249 personnes âgées sans troubles cognitifs (groupe témoin) et 54 622 personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs sévères. Le taux de réhospitalisation en urgence à 30 jours est de 13,9 % pour le groupe témoin et de 22,0 % pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères. La présence de troubles neurocognitifs sévères est un facteur prédictif significatif de réhospitalisation à 30 jours en urgence ($p < 0,0001$).

Knox S et al. *Pneumonia Readmissions in Older Adults With Dementia*. *Med Care* 2019; 57(10): 766-772. Octobre 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31415343. Kent T et al. *30-Day Emergency Department Revisit Rates among Older Adults with Documented Dementia*. *J Am Geriatr Soc*, 12 août 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31403717.

Un essai clinique sauvage, aux confins du charlatanisme et de la dérive sectaire

L'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) a interdit un essai clinique sauvage, mené illégalement avec des molécules aux effets inconnus, sur au moins 350 personnes

atteintes de la maladie de Parkinson ou de la maladie d'Alzheimer. Réalisé en partie dans une abbaye près de Poitiers, cet essai était mené par une structure baptisée *Fonds Josefa*, dont le vice-président, le Pr Henri Joyeux, est très contesté par la communauté médicale, en raison de ses positions contre la vaccination obligatoire. Outre cette décision de police sanitaire, l'ANSM a saisi le pôle santé du parquet de Paris. Bernard Celli, directeur de l'inspection, déclare qu'il est très rare de découvrir un essai clinique sauvage de cette ampleur. « Il s'agit d'une atteinte grave au code de la santé publique et au code pénal, aux confins du charlatanisme. La confiance de ces patients a été abusée. » Procéder à un essai clinique sans autorisation est passible de 15 000 euros d'amende et d'un an de prison, sans compter les éventuelles peines prévues par le code pénal. L'expérimentation consistait à appliquer aux patients des patchs contenant deux molécules, la valentonine et le 6-méthoxyharmalan, dans l'espoir de traiter plusieurs maladies neurologiques (Parkinson, Alzheimer, troubles du sommeil...). Ces molécules sont proches de la mélatonine, hormone fréquemment utilisée pour mieux dormir mais déconseillée à certaines populations par l'ANSES (Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement ou du travail). Selon le président du *Fonds Josefa*, Jean-Bernard Fourtillan, pharmacien et professeur honoraire de chimie thérapeutique, qui revendique la découverte de la valentonine, celle-ci est censée « protéger notre organisme et assurer la régulation des vies psychique et végétative ».

En France, la mélatonine est inscrite depuis 2011 sur la liste II des substances vénéneuses destinées à la médecine humaine, mais la réglementation autorise la commercialisation de compléments alimentaires apportant moins de 2 mg de mélatonine par jour. En raison des nombreuses interactions pharmacocinétiques et pharmacodynamiques possibles entre la mélatonine et certains médicaments, l'ANSES recommande, en cas de traitement médicamenteux, de ne pas utiliser de compléments alimentaires contenant de la mélatonine sans l'avis d'un médecin.

Le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) a porté plainte devant la juridiction ordinaire contre huit médecins liés au *Fonds Josefa*, pour violation notamment des articles 15 (recherches impliquant la personne humaine), 39 (charlatanisme) et 40 (risque injustifié) du code de déontologie. Le CNOM s'est porté partie civile dans l'affaire pour son procès en juridiction pénale.

La Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (*Miviludes*) a reçu trois signalements sur cet essai, portant sur des soirées organisées pour des professionnels de santé susceptibles d'envoyer des patients. Les patchs utilisés étaient vendus au prix de 1 500 euros.

www.ansm.sante.fr/S-informer/Actualite/L-ANSM-interdit-un-essai-clinique-mene-sans-autorisation-chez-des-patients-atteints-des-maladies-de-Parkinson-et-d-Alzheimer-Point-d-Information. 19 septembre 2019. AFP, www.lemonde.fr/societe/article/2019/09/19/l-ansm-interdit-un-essai-clinique-sauvage-sur-des-malades-atteints-de-parkinson-et-d-alzheimer_6012309_3224.html#xtor=AL-32280270, 19 septembre 2019. ANSES. Avis de l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail relatif aux risques liés à la consommation de compléments alimentaires contenant de la mélatonine. 28 février 2018. www.anses.fr/fr/system/files/NUT2016SA0209.pdf (texte intégral). *Hospimédia*, 7 octobre 2019.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Troubles de la reconnaissance tactile et maladie d'Alzheimer

L'agnosie est un trouble de la reconnaissance de l'environnement sensoriel tactile, auditif, visuel, spatial... la personne ne reconnaît pas ce qu'elle voit, ou ce qu'elle entend, ou ce qu'elle touche, selon la zone cérébrale altérée. L'origine des troubles agnosiques est liée à la modification de la transmission et/ou du traitement des informations sensorielles. Au

quotidien, les agnosies sont à l'origine de troubles du comportement et provoquent une gêne plus ou moins importante, car la personne qui ne reconnaît pas les objets va avoir des attitudes inadaptées. L'agnosie tactile est l'incapacité à reconnaître un objet par simple palpation. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut toutefois en reconnaître les principales qualités : poids, forme, consistance, surface. Parfois, elle peut alors identifier l'objet en le décrivant : « c'est en métal, c'est froid et dur, avec un bout aplati et un bout creux » (une cuiller). Pour aider la personne malade, on peut faire appel à des processus de compensation en plaçant par exemple dans sa main l'objet qu'elle doit identifier. Lors d'ateliers d'animation, on peut utiliser un sac ou une boîte tactile, comprenant différents éléments qui favorisent le maintien en éveil et suscitent l'intérêt de la personne : un bouton, un dé, un crayon, un porte-clés... le niveau de difficulté peut être varié, en choisissant un thème précis ou non, en utilisant des objets du quotidien de la personne malade, en augmentant progressivement le nombre d'objets... il est important de maintenir les objets hors de la vue afin de stimuler uniquement le sens tactile.

Animagine, août-septembre 2019.

Recherche sur la maladie – Prévention

Facteurs de risque, facteurs protecteurs

Philippe Amouyel, professeur de santé publique au CHU de Lille, directeur général de la Fondation Alzheimer, rappelle que les performances cognitives des seniors chutent moins vite chez les plus actifs physiquement, et qu'adopter un mode de vie sain à 50 ans permet de préserver la santé du cœur et du cerveau. L'épidémie de maladie d'Alzheimer pourrait-elle être endiguée par des changements de comportements ? interroge Sandrine Cabut, du *Monde*. Philippe Amouyel rappelle que le premier facteur de risque est l'âge. Un autre paramètre extrêmement important est la durée des études : plus elles sont longues, plus on est protégé. C'est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles l'incidence de la maladie d'Alzheimer (nombre de nouveaux cas par an), commence à diminuer depuis quelques années dans les pays riches. Par ailleurs, les facteurs de risque des maladies cardiovasculaires jouent un rôle majeur dans la dégénérescence du cerveau. C'est le cas du tabagisme, du diabète de type 2, de l'hypertension artérielle, de l'obésité et de la sédentarité. L'impact d'un excès de cholestérol est plus discuté. En agissant sur ces paramètres, on pourrait réduire d'un tiers l'incidence de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs, et de moitié leur prévalence (nombre total de cas). Ainsi, sur 100 cas, 14 seraient évités si personne ne fumait, 13 si l'on éliminait la sédentarité, 5 par le traitement de l'hypertension artérielle, et 3 par celui du diabète.

www.lemonde.fr/sciences/article/2019/09/18/philippe-amouyel-les-mesures-de-prevention-de-la-maladie-d-alzheimer-sont-efficaces-a-tout-age_5511710_1650684.html, 18 septembre 2019.

Protéger son cœur pour protéger son cerveau

Séverine Sabia, du centre de recherche en épidémiologie et santé des populations (Inserm U1153) à Villejuif, et ses collègues, ont identifié, dans la cohorte britannique *Whitehall II* (qui suit, depuis 25 ans, la santé vasculaire de 7 899 fonctionnaires londoniens), 347 cas incidents de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Les personnes de 50 ans qui adhèrent aux recommandations du *Life's Simple 7* (un score de santé cardio-vasculaire bâti à partir de sept paramètres d'hygiène de vie) ont un risque réduit de développer la maladie. Pour chaque point gagné sur ce score allant de 0 à 14, le risque de troubles cognitifs sévères diminue de 11 %. En clair, même de petits progrès dans l'hygiène de vie sont payants. Adopté par l'Association américaine de cardiologie (*American Heart Association, AHA*) en 2010, le *Life's Simple 7* comporte 4 paramètres comportementaux (tabagisme, régime alimentaire, activité physique et indice de masse corporelle) et 3 paramètres biologiques ou physiques

(glycémie à jeun, taux de cholestérol total et tension artérielle), identifiés comme les plus importants pour la santé du cœur et des artères. Chacun de ces 7 paramètres est coté 0 (niveau à risque), 1 (niveau intermédiaire) ou 2 (niveau optimal) : l'outil permet ainsi de calculer un score de 0 à 14, reflétant le niveau de protection vis-à-vis des maladies cardiovasculaires - principalement l'infarctus du myocarde et les accidents vasculaires cérébraux. Sur la page *Life's Simple 7* du site Internet de l'AHA, 100 000 personnes ont déjà créé leur profil de risque. Selon ces critères, une santé cardio-vasculaire optimale (score maximal) correspond ainsi à un individu qui n'a jamais fumé ou a arrêté depuis plus d'un an, avec un poids normal (indice de masse corporelle inférieur à 25 kg/m²), un régime alimentaire varié et sain, et une activité physique conforme aux recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (plus de 150 minutes par semaine d'activité d'intensité modérée ou 75 minutes d'intensité soutenue). Sur le plan biologique, le cholestérol total est inférieur à 200 milligrammes par décilitre (mg/dl), le taux de glucose à jeun est sous la barre des 100 mg/dl et la tension artérielle normale - inférieure à 120/80 mmHg.

Sabia S et al. *Association of ideal cardiovascular health at age 50 with incidence of dementia: 25 year follow-up of Whitehall II cohort study*. *BMJ* 2019 ; 366 : l4414. 7 août 2019. www.bmj.com/content/bmj/366/bmj.l4414.full.pdf (texte intégral). www.lemonde.fr/societe/article/2019/08/08/un-mode-vie-sain-preserve-aussi-le-cerveau_5497521_3224.html.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Sommeil et maladie d'Alzheimer : quel lien ?

Une mauvaise qualité du sommeil (mesurée par l'index de Pittsburgh PSQI) peut contribuer au déclin cognitif subjectif. Une étude coréenne de l'équipe de So Lee, du département de médecine préventive et santé publique de l'Université d'Ajou, portant sur 203 082 personnes âgées de 19 ans et plus, vivant à domicile, montre que 17,7 % présentent un déficit cognitif subjectif et 2,2 % une limitation fonctionnelle associée à ce déficit cognitif. Les personnes ayant une mauvaise qualité de sommeil (score PQSI >5) ont un risque de déclin cognitif et de limitation fonctionnelle doublés.

Une autre étude coréenne, menée par Young Min Choe et ses collègues, du département de neuropsychiatrie de l'hôpital universitaire national de Séoul, dans une étude portant sur 202 personnes âgées sans troubles cognitifs à l'inclusion (*Korean Brain Aging Study for the Early Diagnosis and Prediction of Alzheimer's Disease*), montre qu'une mauvaise qualité de sommeil au milieu de la vie (40-50 ans) est associée significativement à une accumulation de protéine amyloïde dans le cerveau, alors qu'une courte durée de sommeil au milieu de la vie est associée significativement à une réduction accélérée du métabolisme dans certaines zones cérébrales impliquées dans la cognition.

Deux études américaines suggèrent que l'augmentation du nombre de siestes pourrait être un signe avant-coureur de la maladie. L'équipe de Kristine Yaffe, du département de psychiatrie, neurologie et épidémiologie de l'Université de Californie à San Francisco (États-Unis), a équipé d'actigraphes de poignet (bracelets mesurant le mouvement lors d'activités de la personne), et les a suivis pendant 12 ans. Les hommes faisant la sieste dans la journée plus de 120 minutes par jour ont un risque de déclin cognitif 1,66 fois plus élevé que des hommes faisant la sieste moins de 30 minutes par jour. La qualité du sommeil nocturne n'a pas d'influence significative sur ces résultats (Leng Y et al).

Dans des coupes cérébrales *post-mortem*, l'équipe de Léa Grinberg, du centre Mémoire et vieillissement de la même université, montre que la protéine tau s'accumule dès les premiers stades de la maladie d'Alzheimer dans trois zones du cerveau qui maintiennent l'éveil dans la journée. « Ce n'est pas seulement un noyau cérébral qui se détériore, mais tous le réseau neuronal contribuant à l'éveil. Le cerveau n'a aucun moyen de compenser, car toutes ces cellules fonctionnellement liées sont détruites en même temps », explique

les chercheurs. « Il semble que le réseau qui favorise l'éveil soit particulièrement vulnérable à la maladie d'Alzheimer. »

Lee JE et al. *Effect of poor sleep quality on subjective cognitive decline (SCD) or SCD-related functional difficulties: Results from 220,000 nationwide general populations without dementia.* *J Affect Disord* 2019; 260: 32-37. 28 août 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31493636. Choe YM et al. *Sleep experiences during different lifetime periods and in vivo Alzheimer pathologies.*

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6739958/pdf/13195_2019_Article_536.pdf (texte intégral). Leng Y et al. *Objective napping, cognitive decline, and risk of cognitive impairment in older men.* *Alzheimers Dement* 2019; 15(8): 1039-1047. Août 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31227429. Oh J et al. *Profound degeneration of wake-promoting neurons in Alzheimer's disease.* *Alzheimers Dement*, 8 août 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31416793.

Impact croisé des troubles neurocognitifs et de la fragilité

Le déficit cognitif et la fragilité sont des déterminants de santé importants, indépendamment associés à un risque accru de troubles neurocognitifs sévères. En Suède, l'équipe de Laura Fratiglioni, du département de neurobiologie, sciences du soins et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm, a réalisé une méta-analyse portant sur 14 302 personnes atteintes de troubles neurocognitifs légers. Le risque de développer des troubles neurocognitifs majeurs est multiplié par 3,83 : le risque de fragilité est multiplié par 1,47 ; le risque de développer à la fois des troubles neurocognitifs majeurs et de fragilité est multiplié par 5,36. Pour les chercheurs, la concomitance d'un déficit cognitif et d'une fragilité physique est un marqueur clinique de troubles neurocognitifs majeurs incidents.

Colleen Maxwell et ses collègues, de l'École de pharmacie de l'Université de Waterloo (Ontario, Canada), ont analysé les associations entre les troubles neurocognitifs, la fragilité, la mortalité, l'hospitalisation d'urgence et l'admission en établissement d'hébergement, à partir d'une cohorte rétrospective de 153 125 personnes âgées de 50 ans et plus, en reliant les données cliniques et administratives des personnes en long séjour (60 jours ou plus). La fragilité est mesurée à l'aide d'un index calculé à partir de l'accumulation de déficits de santé potentiels (66 variables dérivées de l'index *RAI-HC*). Les personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs sont plus âgées que les autres (83,3 ans contre 78,9 ans), plus fragiles (30,3 % contre 24,2 %), sont hospitalisées moins souvent en urgence (risque relatif réduit de 16 %), ont une mortalité réduite de 13 %, et ont un risque d'admission en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes multiplié par 2,6. La fragilité modifie significativement l'impact des troubles neurocognitifs sévères sur l'entrée en établissement d'hébergement (risque multiplié par 5,57 pour les personnes pré-fragiles et multiplié par 7,05 pour les personnes fragiles).

Grande G et al. *Co-occurrence of cognitive impairment and physical frailty, and incidence of dementia: Systematic review and meta-analysis.* *Neurosci Biobehav Rev* 2019 ; 107: 96-103. 3 septembre 2019.

<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0149763418309382?token=2A34D1502B4AD4A82F027C0FB9E2E303A695D396F3BA45D8A77ABA3D7ABCF483F7FDD3BC7AB423E065C0C4D26C33BA72> (texte intégral). Thomas KR et al. *MCI-to-normal reversion using neuropsychological criteria in the Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative.* *Alzheimers Dement*, 5 septembre 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31495605.

Troubles de la perception visuelle et maladie d'Alzheimer

La perception visuelle est la modalité privilégiée par l'homme pour prendre des informations sur le monde qui l'entoure afin d'interagir avec lui, rappellent Henri Lenoir et Éric Siéoff, de l'Institut de psychologie de l'Université de *Paris-Descartes* (EA4468). Dans la maladie d'Alzheimer, la perception visuelle est souvent modifiée dès les phases précoces de la maladie, ce qui altère la qualité de vie des patients et rend plus difficile l'évaluation des

troubles cognitifs qu'ils présentent par ailleurs. Les chercheurs décrivent les déficits visuels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en les classant selon leur correspondance neuroanatomique. L'atteinte de la rétine et du nerf optique altère le champ visuel, l'acuité, la sensibilité au contraste et la discrimination des couleurs. L'atteinte de la voie ventrale (au-dessous du cerveau) altère la perception du « quoi ? » : la forme, la dénomination d'objet, la lecture, la reconnaissance des visages, la reconnaissance des émotions. L'atteinte du cortex visuel (en arrière du cerveau) altère le champ visuel, la perception du mouvement, la discrimination des couleurs, la vision du relief. L'atteinte de la voie dorsale (au-dessus du cerveau), altère la perception du « où ? » : le traitement visuo-spatial (orientation dans l'espace, organisation des objets en une scène visuelle cohérente, représentation mentale d'un objet physiquement absent), la perception du mouvement, l'attention spatiale et la visuo-construction (capacité à organiser des parties afin de produire une forme). Enfin, l'atteinte des structures sous-corticales altère la motricité oculaire, l'attention visuelle et les rythmes circadiens (alternance veille-sommeil sur un cycle de 24 heures). Les déficits visuels sont souvent présents dès les stades précoces de la maladie d'Alzheimer. Les troubles les plus fréquents sont observés dans la perception visuelle de bas niveau, comme un défaut de sensibilité au contraste ou de discrimination des couleurs, et de haut niveau, comme les troubles visuo-spatiaux ou agnosiques (incapacité à reconnaître des objets ou des visages). Ces troubles doivent être pris en compte pour adapter la prise en charge des personnes malades, mais aussi dans le cadre d'un diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer.

Lenoir H et Siéroff E. *Les troubles de la perception visuelle dans la maladie d'Alzheimer. Géiatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2019 ; 17(3) : 307-316. Septembre 2019. www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/les_troubles_de_la_perception_visuelle_dans_la_maladie_dalzheimer_315100/article_phtml.

Discrimination des couleurs et hallucinations dans la maladie à corps de Lewy : quel lien ?

Les hallucinations visuelles complexes et récurrentes sont caractéristiques des maladies à corps de Lewy. Les personnes malades voient des choses qui n'existent pas, mais qui leur apparaissent pourtant très réelles. Ces hallucinations sont souvent animées et incluent des adultes ou des petits enfants, des membres décédés de la famille, ou de petits animaux. Elie Matar et ses collègues, du centre Cerveau et esprit de l'Université de Sydney (Australie), dans une étude portant sur 24 personnes atteintes de maladie à corps de Lewy et 25 personnes sans troubles cognitifs, montre que 67 % des personnes malades présentent un déficit dans la discrimination des couleurs. Pour la première fois, une forte association est démontrée entre, d'une part, les erreurs de discrimination des couleurs (test *Farnworth-Munsell 100* de discrimination des tonalités chromatiques), et d'autre part la présence et la sévérité des symptômes hallucinatoires (qu'ils soient observés par un clinicien ou déclarés par la personne malade). Ce déficit de discrimination des couleurs est aussi associé significativement à des difficultés visuo-spatiales mesurées par le test du dessin de l'horloge. Pour les chercheurs, ces résultats suggèrent que le déficit de vision des couleurs n'est pas simplement lié aux troubles cognitifs et au traitement de l'information sensorielle dans la maladie à corps de Lewy, mais résulte aussi d'un déficit de la perception, impliqué également dans les hallucinations visuelles.

Matar E et al. *Impaired Color Discrimination-A Specific Marker of Hallucinations in Lewy Body Disorders. J Geriatr Psychiatry Neurol* 2019; 32(5): 257-264. Septembre 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31035850.

Technologies

Exercice physique couplé à la stimulation cognitive : un moyen de réduire la fragilité

Les personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs sont plus fragiles physiquement, plus sédentaires et font moins d'exercice physique que les personnes sans troubles cognitifs. Aux Pays-Bas, l'équipe de Marcel Olde Rikkert, du centre Alzheimer de l'Université *Radboud* de Nimègue, a mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 115 personnes atteintes de troubles neurocognitifs, âgées en moyenne de 79,2 ans, et présentant un score cognitif MMSE (*mini-mental state examination*) de 22,9/30, pour évaluer les effets sur la fragilité de l'*exergaming*, une intervention combinant de l'exercice physique à de la stimulation cognitive en réalité virtuelle. Les participants pédalent sur un vélo d'intérieur, tout en jouant à sortir d'un labyrinthe virtuel proposé sur un écran d'ordinateur placé devant eux (*Bike Labyrinth, Anatomical Concepts Ltd*). Ce jeu est utilisé pour faciliter l'exercice physique chez des personnes handicapées par une maladie neurologique. La fragilité a été évaluée à l'aide du score *EFIP (Evaluative Frailty Index for Physical Activity)*. Une intervention d'*exergaming* de 12 semaines, 3 fois par semaine, réduit significativement la fragilité par rapport au groupe témoin ($p=0,01$). L'effet est faible à modéré, selon les participants. C'est la première étude montrant cet effet.

Karssemeijer EGA et al. *Exergaming as a Physical Exercise Strategy Reduces Frailty in People With Dementia: A Randomized Controlled Trial*. *J Am Med Dir Assoc*, 10 août 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31409559.

Comment les personnes atteintes de troubles neurocognitifs utilisent-elles Twitter ?

Catherine Talbot, de l'École de médecine de l'Université d'Exeter (Royaume-Uni, et ses collègues, ont analysé 2 774 tweets postés en 6 mois par 12 personnes atteintes de troubles neurocognitifs, dans 3 pays. L'analyse thématique qualitative peut être appliquée à des micro-textes qui s'étoffent au fil du temps pour former des récits plus longs. Six thèmes ont été identifiés : « rien sur nous sans nous » ; l'action collective ; les experts par expérience ; la vie avec la maladie, mais sans en souffrir ; la communauté, les histoires de personnes malades. Sur *Twitter*, les personnes malades développent une identité collective de la maladie pour amplifier un mouvement social focalisé sur l'amélioration de leur vie quotidienne, avec et malgré la maladie. Elles communiquent aussi leurs identités personnelles en documentant leurs expériences vécues. *Twitter* est utilisé pour relayer des messages positifs sur la maladie.

Talbot C et al. *How people with dementia use Twitter: A qualitative analysis*. *Computers in Human Behavior* 2020 ; 102 : 112-119. Janvier 2020.

<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0747563219302924?token=69C6A487180B932960B91CE1857B81D0515F93FC7BDB62E544B5810A9CB7C383F6468F50114822F17A01CBBDFB65F52F>, 21 septembre 2019 (texte intégral).

Technologies d'assistance pour l'aide à la vie quotidienne : évaluation des besoins et de l'installation

Kirsty Forsyth, de l'École des sciences de la santé de l'Université *Queen Margaret* à Edinburgh (Ecosse), et ses collègues, ont mené un essai contrôlé randomisé multicentrique auprès de 495 personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant à domicile, suivies pendant 2 ans, pour évaluer les besoins de ces personnes, recommander des technologies d'assistance adaptées et suivre leur l'installation (*ATTILA : Assistive Technology and Telecare to maintain Independent Living At home for people with dementia*). La taxonomie des technologies d'assistance a été définie avec le centre de développement de services pour la démence (DSDC) du Trent et du site d'information pour le grand public *AT Dementia* (www.atdementia.org.uk). Les technologies installées chez les participants du groupe témoin étaient le « package de base » comprenant le pendentif de téléalarme, les détecteurs de fumée et de monoxyde de carbone sans surveillance, le coffret à clés, la

surveillance des activités. Les technologies installées dans le groupe interventionnel étaient les aide-mémoire (date et heure, localisateurs d'objets, piluliers, enregistreurs vocaux...) ; les systèmes de sécurité (actimètres, détecteurs de chutes, détecteurs d'incontinence, alarmes, bipiers, détecteurs d'inondation, surveillance de température, détecteurs de gaz, détecteurs de fumée et de gaz carbonique avec surveillance, capteurs de températures extrêmes, systèmes d'éclairage...); les technologies pour sécuriser la marche (géolocalisation, alerte de mouvement) ; les technologies de communication (intercoms, téléphones, aides à la communication...) ; les technologies permettant de donner du sens au temps de loisir (aide informatique, télévision/radio/appareils de son adaptés aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs, albums photo électroniques et aides électroniques à la réminiscence...). Les technologies étaient distribuées par des réseaux publics et associatifs. Les chercheurs ont défini un référentiel d'évaluation des besoins utilisant le modèle de la participation dans les activités (*Model of Human Occupation Screening Tool* (www.deboecksuperieur.com/system/files/ressources/fichier/2017/129/formulaire_mohost.pdf), traduction française), conçu pour mesurer la perception qu'ont les personnes de leurs aptitudes, de leurs attentes de réussite, de leur intérêt, de leurs préférences. Quatorze domaines d'évaluation ont ainsi été définis, et pour chacun d'eux, un score de risque de 1 à 4 dans la pratique de ces activités. Des évaluateurs locaux ont évalué les besoins de technologie d'assistance et leur installation à 12, 24, 52 et 104 semaines. L'évaluation des besoins respectait le référentiel à 52 %. Le déclenchement du besoin de technologie d'assistance était motivé par des difficultés dans les activités de la vie quotidienne (93 % des cas), les troubles de la mémoire (89 %) et la résolution de problèmes (89 %). La moitié (53 %) des technologies recommandées n'ont pas été installées dans les 2 ans. L'étude montre une grande hétérogénéité des évaluations des besoins, liées à la qualification des évaluateurs.

Forsyth K et al. *Assessment of need and practice for assistive technology and telecare for people with dementia—The ATTILA (Assistive Technology and Telecare to maintain Independent Living At home for people with dementia) trial*. *Alz Dement* 2019 ; 5 : 420-430. [www.trci.alzdem.com/article/S2352-8737\(19\)30048-4/pdf](http://www.trci.alzdem.com/article/S2352-8737(19)30048-4/pdf) (texte intégral).

Technologies d'assistance pour l'aide à la vie quotidienne : peu de preuves de leur effet

Jean Daly Lynn, du groupement d'associations citoyennes *Engage with Age* de Belfast (Irlande du Nord), actives dans le domaine de l'avancée en âge, et des chercheurs des Universités de l'Ulster (Irlande du Nord) et *Queen Margaret* (Ecosse), publient une revue systématique des technologies électroniques d'assistance pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Les chercheurs ont retenu 61 articles, portant sur la téléassistance (23 articles), la lumniothérapie (4), les robots compagnons (12), le bien-être et les loisirs (8), la présence simulée (9), l'orientation et l'aide aux activités de la vie quotidienne (5). L'efficacité de ces interventions n'est pas établie de façon scientifiquement probante. Beaucoup de technologies sont disponibles dans le commerce, mais avec très peu d'information validée pour aider les aidants à les choisir de façon éclairée.

Lynn JD et al. *A systematic review of electronic assistive technology within supporting living environments for people with dementia*. *Dementia* (London). Octobre-novembre 2019. <https://pdfs.semanticscholar.org/92b2/bf6003e88924be3b9c364ef69c721e1a4172.pdf?ga=2.257197259.1328633052.1570099222-1117226613.1570099222> (texte intégral).

Tablettes tactiles : intérêt, intentions et modalités d'utilisation

Les tablettes tactiles sont de plus en plus utilisées dans l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement, rappellent Jean-Bernard Mabire et Kevin Charras, du *Living Lab* de la Fondation Médéric Alzheimer. Un grand nombre d'applications ont été développées avec l'intention de les adapter directement aux personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement sans toujours se poser la question des modalités d'usage des tablettes. Les chercheurs proposent une synthèse de la

littérature scientifique pour préciser la nature, les intentions d'utilisation, les modalités d'usage et les caractéristiques techniques de cet outil technologique. Les tablettes sont utilisées pour les interventions psychosociales, l'aide à la vie quotidienne, le maintien d'une vie sociale et les activités de loisirs. L'utilisation autonome est possible et les utilisations en groupe favorisent les relations interpersonnelles. Le matériel utilisé doit tenir compte des capacités physiques, sensorielles, cognitives et des centres d'intérêt des utilisateurs. L'utilisation des tablettes doit favoriser l'inclusion sociale dans une approche non stigmatisante.

Mabire JB et Charras K. *Tablettes tactiles pour les personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement : intérêts, intentions et modalités d'utilisation*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2019 ; 17(3) : 299-306. Septembre 2019.

[www.jle.com/fr/revues/gpn/e-](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/tablettes_tactiles_pour_les_personnes_atteintes_de_troubles_cognitifs_lies_au_vieillissement_interets_intentions_et_modalites_dutilisation_315099/article.phtml)

[docs/tablettes_tactiles_pour_les_personnes_atteintes_de_troubles_cognitifs_lies_au_vieillissement_interets_intentions_et_modalites_dutilisation_315099/article.phtml](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/tablettes_tactiles_pour_les_personnes_atteintes_de_troubles_cognitifs_lies_au_vieillissement_interets_intentions_et_modalites_dutilisation_315099/article.phtml).

Tablettes tactiles : la vidéo sur Internet pour améliorer l'humeur des personnes malades

Aaron Gilson et ses collègues, de la Faculté de pharmacie de l'Université du Wisconsin à Madison (États-Unis) ont évalué 5 types d'activités individualisées sur tablettes tactiles auprès de 1 089 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : musique, réminiscence, socialisation, relaxation, jeux de réussite. L'humeur des participants a été mesurée avec une échelle analogique visuelle à 8 états (émotions positives : joyeux, heureux, relaxé ; émotions négatives : indifférent, confus, triste, anxieux, en colère) présentés sous forme de pictogrammes *emoji* (émoticônes : visages symboliques représentant des émotions, utilisés dans les messages électroniques). Après l'activité, 42 % des participants ont gardé une humeur positive et 51 % sont passés d'une humeur négative à une humeur positive. Moins de 8 % des participants sont passés d'une humeur positive à une humeur négative ou sont restés dans une humeur négative. Les contenus les plus souvent utilisés sont des vidéos téléchargées depuis *YouTube* et des listes de musique personnalisées (*playlists*). Les auteurs rappellent 5 facteurs clés pour que ces activités sur tablette aient un bénéfice thérapeutique : la sélection des contenus à visionner avec la personne malade, l'utilisation de plusieurs types d'activité (par exemple réminiscence et socialisation), l'engagement de l'aidant et sa compassion pour la personne malade.

Gilson A et al. *Using Computer Tablets to Improve Moods for Older Adults With Dementia and Interactions With Their Caregivers: Pilot Intervention Study*. *JMIR Form Res* 2019; 3(3): e14530. 3 septembre 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31482847.

www.santemagazine.fr/actualites/actualites-sante/videos-et-musique-ameliorent-lhumeur-des-malades-alzheimer-426713, 9 septembre 2019.

Grand âge et numérique : Objectif 2030. Rattraper le retard français, de Guilhem Biancarelli, Maëlle Bouvier, Lise Burgade, Anna Kuhn-Lafont et Manon Lacheray

Né de la réflexion croisée de deux organisations expertes, de la transformation digitale d'une part (*CapGemini*) et du vieillissement d'autre part (*le Think Tank Matières Grises*), et nourri d'entretiens avec les principaux acteurs de l'accueil des personnes âgées, ce rapport propose une lecture commune des enjeux de la transformation numérique du secteur du grand âge. Dans le contexte de préparation du projet de loi « Grand âge et autonomie » et du plan « ESMS [établissement social et médico-social] numérique » annoncé en mai 2019 par la ministre des Solidarités et de la Santé, cette publication évoque le retard français en matière de systèmes d'information, de coordination territoriale ou de nouveaux services numériques dans l'accompagnement des personnes âgées. Par exemple, 15 à 20 % des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) seraient très mal, voire pas du tout informatisés concernant le dossier résident, contenant les informations relatives à son projet de vie, à son état d'autonomie, aux soins qui lui sont apportés. Pour les auteurs,

le secteur n'a pas encore pris la pleine mesure de la révolution à engager. Les systèmes d'information ne font généralement pas partie de la « zone de confort » des dirigeants et décideurs du secteur du grand âge. Parfois vu comme un sujet technique appartenant à des spécialistes, ils ont pourtant une portée stratégique, la transformation numérique des politiques de santé concernant de façon de plus en plus prégnante le secteur. L'indispensable transformation numérique du champ du grand âge, malgré un retard important, est donc un défi à relever dès aujourd'hui et collectivement, en alignant les efforts d'investissement et d'accompagnement des différents acteurs nationaux et locaux. Biancarelli G et al. *Grand âge et numérique : Objectif 2030. Rattraper le retard français*. Broussy L et Grass E, dir. *Les études de Matières Grises* n° 3. Septembre 2019. www.ehpa.fr/pdf/think_tank_rapport_3.pdf (texte intégral).

Repères – Politiques

Presse nationale

Pour une société accueillante, inclusive et solidaire vis-à-vis des personnes malades et de leurs proches

À l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer, le nouveau collectif « *Alzheimer Ensemble- Construisons l'avenir* » est né de l'ambition commune d'acteurs indépendants pluridisciplinaires partageant un même projet : relever d'ici à 2030 le défi du vieillissement cognitif et favoriser l'émergence d'une société accueillante, inclusive et solidaire vis-à-vis des personnes malades et de leurs proches. Les partenaires sont l'Assemblée des départements de France (ADF), la caisse de retraite complémentaire AGIRC-ARRCO, la Fondation Médéric Alzheimer, France Alzheimer, la Fédération nationale de la Mutualité française (FNMF), l'Union nationale des aidants familiaux (UNAF), la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG). Le Collectif s'est engagé concrètement avec 2 premières actions : une journée d'échanges à Nice le 9 septembre 2019 sur le thème « Bâtir une société inclusive » autour d'un panel d'initiatives françaises inspirantes, premier temps fort d'un cycle de 4 rencontres territoriales ; le lancement d'une plateforme digitale, collaborative et contributive recensant des initiatives de tous horizons répondant aux enjeux inhérents au vieillissement de la population en France. (<https://alzheimer-ensemble.fr/>).

www.agevillagepro.com/Rencontre-territoriale-%C2%AB-Alzheimer-Ensemble-%C2%BB-a-Nice-Septembre-2019-6376, 9 septembre 2019. www.presseagence.fr/lettre-economique-politique-paca/2019/09/06/nice-alzheimer-signature-de-deux-conventions-de-partenariat-innovantes-lundi-9-septembre-2019/, 6 septembre 2019.

Ville aidante Alzheimer

La Ville de Montpellier a signé le 27 août 2019 la charte *Ville aidante Alzheimer*, proposée par l'association *France Alzheimer*. L'association explique qu'en signant la charte, « les collectivités locales affirment leur volonté de faire de l'espace public un espace qui s'ouvre à nouveau. Elles s'engagent à faciliter la connaissance et le déploiement d'actions en faveur des personnes malades et de leurs familles ». Gérard Despesse, président de *France Alzheimer Hérault*, a déclaré : « nous œuvrons, depuis 30 ans, pour que les personnes malades en difficulté cognitive puissent avec leurs aidants continuer à se sentir partie prenante de la société. La bienveillance, la solidarité, la fraternité, sont de précieuses ressources pour préserver leur estime de soi et éviter leur repli et leur isolement. Tous les efforts de nos bénévoles et ressources externes ne sont pas suffisants et c'est pour cela que notre association, à l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer du 21 septembre, invite les villes, les collectivités territoriales, les commerçants à s'engager dans une dynamique de société inclusive. Chacun a donc son rôle à jouer pour favoriser des comportements, relations et actions de nature inclusive. Tous ensemble pour réussir. »

D'autres communes se sont aussi engagées dans la démarche : Nice (Alpes-Maritimes), Ajaccio (Corse-du-Sud), Poitiers (Vienne), Hendaye, Oloron-Sainte-Marie (Pyrénées-Atlantiques), Soissons (Aisne), Le Havre (Seine-Maritime), Arpajon (Essonne), (Pyrénées-Atlantiques), Remire Montjoly (Guyane), Mussidan, Ladornac, Bassillac-Auberoche, Lacropte (Dordogne), La Nouaille (Creuse).

Il s'agit d'une initiative supplémentaire en faveur du changement de regard sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les personnes âgées en général, après *Ville amies des aînés*, dont le réseau francophone compte aujourd'hui 143 adhérents ; la démarche *dementia friendly* (ville inclusive pour les malades d'Alzheimer) lancée depuis 2016 à Rennes, et le dispositif *Métropole aidante* à Lyon en 2018.

www.agevillage.com/actualite-18069-1-Montpellier-devient-la-premiere-ville-aidante-Alzheimer.html, 3 septembre 2019.

Financement de la perte d'autonomie

Treize organisations du secteur médico-social (UNIOPSS, Adessadomicile, ADMR, CNDEPAH, Croix-Rouge française, FEHAP, FHF, FNADEPA, FNAQPA, Mutualité française, Nexem, SYNERPA et UNA) ont demandé au Premier ministre qu'une part des ressources sociales et fiscales aujourd'hui affectées au remboursement de la dette sociale, soit affectée dès 2020 à la réponse aux besoins de santé et d'accompagnement du grand âge. La contribution pour le remboursement de la dette sociale (CRDS) financerait ainsi 700 millions d'euros pour recruter 10 000 postes, puis 1 milliard d'euros à partir de 2021.

Hospimédia, 27 septembre 2019.

In memoriam : Jacques Chirac (1932-2019)

L'ancien président de la République s'est éteint à l'âge de 86 ans. Il était atteint de troubles cognitifs sévères. En 2005, alors qu'il était encore président, il avait eu un accident vasculaire cérébral (AVC) qui avait été aussitôt présenté comme « léger » et « transitoire ». Ce n'est que bien plus tard, en septembre 2011, alors qu'on ne voyait quasiment plus l'ancien président, qu'a couru une rumeur le disant atteint de la maladie d'Alzheimer. Cette rumeur avait été violemment démentie par Bernadette Chirac : « c'est un mensonge... Je ne peux pas accepter que l'on insinue cela. Les médecins lui ont dit qu'il n'a pas la maladie d'Alzheimer. Je les crois. » L'ancien président était atteint depuis plusieurs mois d'anosognosie, avait précisé quelques mois plus tard le rapport médical du professeur Olivier Lyon-Caen, peu avant le procès de Jacques Chirac dans l'affaire des emplois fictifs de la Ville de Paris. Il n'avait pas comparu devant la justice pour raisons médicales. De nombreux journaux présentent l'anosognosie comme la maladie dont était atteint l'ancien président. Ce n'est pas une maladie, mais un symptôme décrivant l'incapacité pour un patient de reconnaître la maladie ou la perte de capacité fonctionnelle dont il est atteint. La cause peut être notamment une maladie dégénérative du cerveau, un trouble vasculaire, une pathologie mentale. C'était « un homme très affaibli pour qui le réel est une notion de plus en plus floue », écrivait Erwan L'Eléouet dans un livre sur Bernadette Chirac. « Un décalage saisissant entre ce qu'il a été - personnalité en mouvement, courant sans arrêt, grand vivant - et ce qu'il est devenu à la fin de sa vie : une présence de plus en plus immobile, s'éteignant peu à peu », écrit Éric Favereau, de *Libération*. Dans ses dernières années, écrit Béatrice Gurrey, du *Monde*, « nul ne sait quels méandres son esprit emprunte. L'épaisse carapace derrière laquelle il s'est toujours abrité, forgée par quarante années de vie politique, ne l'a jamais porté aux confidences. Mais il est désormais atteint par une maladie neurodégénérative qui grignote sa mémoire, dégrade ses défenses psychologiques et réduit pratiquement à néant le contrôle extrême qu'il avait de lui-même. »

www.liberation.fr/france/2019/09/26/depuis-l-avc-de-chirac-en-2005-des-annees-d-absences-et-de-rumeurs_1753778, www.lemonde.fr/disparitions/article/2019/09/27/le-tout-petit-monde-des-dernieres-annes-de-jacques-chirac_6013239_3382.html#xtor=AL-32280270, 27 septembre 2019.

Presse internationale

Alliance européenne Alzheimer

L'Alliance européenne Alzheimer, un groupe non-partisan de députés européens engagés pour promouvoir la maladie d'Alzheimer comme priorité européenne, a été renouvelée suite aux élections du nouveau Parlement. Elle compte maintenant 91 membres de 27 pays. Les représentants français sont François-Xavier Bellamy (Parti populaire européen - PPE), Dominique Bilde (Europe des nations et des libertés), Nathalie Colin-Oesterlé (PPE), Arnaud Danjean (PPE), Geoffroy Didier (PPE), Agnès Evren (PPE), Sylvie Guillaume (Socialistes et démocrates), Brice Hortefeux (PPE), Nadine Morano (PPE), Anne Sander (PPE).

www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/European-Alzheimer-s-Alliance/Members, 21 septembre 2019.

Atelier OMS de promotion des politiques nationales Alzheimer

À Malte, pour la première fois, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a réuni un atelier dédié à la promotion et au soutien des politiques publiques nationales concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. L'action fait partie du plan mondial de l'OMS sur la réponse publique à la maladie d'Alzheimer. Onze pays étaient représentés : Bulgarie, Croatie, république tchèque, Jordanie, Malte, Maroc, Macédoine du Nord, Qatar, Slovénie, Tunisie, Turquie. Dans la région Europe de l'OMS, seuls 16 des 53 États-membres disposent d'un plan Alzheimer.

www.euro.who.int/en/countries/malta/news/news/2019/09/galvanizing-action-on-public-health-response-to-dementia-in-who-european-and-eastern-mediterranean-regions, 20 septembre 2019.

Journée mondiale Alzheimer

À l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer, le Pape François a rappelé que la maladie d'Alzheimer touchait « de nombreux hommes et femmes qui sont souvent victimes de violence, de mauvais traitements et d'abus qui piétinent la dignité. »

Au Royaume-Uni, la Chambre des Lords communique cette année sur le thème « Parlons des troubles neurocognitifs : finissons avec la stigmatisation. » Un document de 6 pages aborde les symptômes de la maladie, la différence entre la maladie d'Alzheimer et les autres maladies neurocognitives, les attitudes conseillées par la Société Alzheimer, les politiques publiques, les chiffres-clé, les développements récents de la recherche.

www.vaticannews.va/fr/pape/news/2019-09/pape-alzheimer.html, 18 septembre 2019.
<http://researchbriefings.files.parliament.uk/documents/LLN-2019-0119/LLN-2019-0119.pdf>, 11 septembre 2019.

Brexit : quelles conséquences sur les soins et l'accompagnement des personnes atteintes de troubles neurocognitifs ?

En Grande-Bretagne, les professionnels, les familles et les personnes malades sont inquiets : 104 000 citoyens européens non britanniques travaillent dans le secteur médico-social. Si le Royaume-Uni quitte l'Union européenne comme prévu le 31 octobre 2019, le départ de ces travailleurs étrangers accroîtra encore le manque de personnel. Chez les chercheurs, c'est l'accès au financement des projets collaboratifs européens qui sera bloqué. Vingt centres de rencontre pour les familles et les personnes malades (*Meeting Centres*) ont été ouverts au Royaume-Uni dans le cadre d'un projet de recherche coordonné par une université néerlandaise, avec des partenaires italiens et polonais. Sans le soutien du réseau de recherche de l'Union européenne (*Joint Programme - Neurodegenerative Disease*), ce type de projet n'aurait jamais pu être financé à un tel niveau, explique Dawn Brooker, directrice de l'Association pour les études sur les troubles neurocognitifs à l'Université de Worcester. Le gouvernement britannique a publié des recommandations pour que les opérateurs du secteur médico-social se préparent au *Brexit*. Le stockage de médicaments et des dispositifs médicaux est découragé, pour éviter des pénuries. Les délais de livraison passeront de 24

heures à 5 jours. Des plans de risque d'approvisionnement doivent être mis en place concernant les services et les infrastructures informatiques, la gestion des déchets, des services généraux, des contrats de maintenance, la blanchisserie, la restauration. Les plans de continuité de l'activité doivent être revus régulièrement. Des « forums de résilience » locaux ont été mis en place pour aider les opérateurs. En ce qui concerne le personnel, les citoyens européens non britanniques peuvent faire la demande d'un statut de résident s'ils habitent en Grande-Bretagne depuis 5 ans, ou d'un statut de pré-résident dans le cas contraire. Les qualifications professionnelles resteront reconnues pour tous les citoyens européens, la Norvège, l'Islande, le Liechtenstein et la Suisse.
J Dementia Care, septembre-octobre 2019.

Initiatives

Villes accueillantes à la maladie d'Alzheimer

Plusieurs villes en France, Rennes notamment, mènent des initiatives pour devenir « *dementia friendly* » (« amies de la démence »). Un concept venu notamment d'Angleterre avec un objectif simple : sensibiliser des acteurs de proximité (commerçants, restaurateurs, employés de banque) pour mieux accueillir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer., rappelle Pierre Bienvault, de *La Croix*. En France, le mot « démence » a une connotation assez péjorative, ce qui est moins le cas dans les pays anglo-saxons, explique Isabelle Donnio, psychologue et enseignante à l'École des hautes études en santé publique de Rennes (EHESP). Mais au fond, l'enjeu de la démarche reste le même : faire changer les regards et permettre aux personnes malades d'être accueillies avec davantage de bienveillance dans la cité.

Au Royaume-Uni, le programme *Dementia Friends*, qui forme toute personne désireuse d'apporter de l'aide concrète à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans la cité, avec divers niveaux d'action, compte déjà 3 millions de membres.

www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Sante/villes-accueillantes-envers-malades-Alzheimer-2019-09-20-1201048798, www.dementiafriends.org.uk/, 20 septembre 2019.

Villages Alzheimer : Dax

« Imaginez que vous soyez atteint de la maladie d'Alzheimer. Imaginez que vous soyez néanmoins libre de circuler dans votre quartier, d'aller chez le coiffeur, de rentrer chez vous piquer une petite sieste, de ressortir faire quelques courses, de prendre un verre au café, de participer à un atelier théâtre, de vous balader, de souper avec quelques amis. Imaginez que vous voyiez régulièrement votre famille et vos proches. Imaginez que votre infirmière, lorsqu'elle vous rend visite, fasse spontanément votre lit ou passe un coup d'éponge en remarquant que votre table est un peu sale. » Le premier « village Alzheimer » du pays, devrait ouvrir ses portes en mars 2020 à Dax (Landes). Le personnel ne portera pas de vêtement distinctif. Un détail ? Un symbole plutôt. « Une blouse institue une barrière entre le personnel et les patients, explique Paul Carrère (PS), vice-président du Département chargé des solidarités et directeur d'hôpital dans le civil. Cela crée un environnement anxigène qui rappelle sans cesse la maladie. » Or, ici, on n'entend pas accueillir des « patients », mais des « villageois ». « Une personne ne se réduit jamais à sa maladie. Ce village ne doit donc pas être seulement un EHPAD, mais un lieu de vie. Il est donc hors de question de reproduire un environnement hospitalier », souligne Pascale Lasserre-Sergent, la directrice.

www.lexpress.fr/actualite/societe/alzheimer-a-dax-un-village-revolutionnaire_2097355.html, 17 septembre 2019.

Villages Alzheimer : Châlons-en-Champagne

Le département des Landes est en contact étroit avec un collectif châlonnais qui veut développer un projet similaire en centre-ville. Le club *Débattre et agir* à Châlons-en-Champagne a choisi le grand rendez-vous régional de la Foire pour présenter son projet de village champenois lors d'un colloque en présence notamment du Pr Jean-Luc Novella, président du gérontopôle du CHU de Reims, du Dr Alain Bérard, directeur adjoint de la Fondation Médéric Alzheimer et de Marie-Anne Montchamp, présidente de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Le département et l'Agence régionale de santé (ARS) soutiennent le projet. Un premier comité de pilotage se tiendra le 17 octobre 2019. La capacité d'accueil serait de 120 personnes, y compris les moins de 60 ans, avec un ratio personnel/résident de 1 pour 1. Le personnel ne portera pas de blouse, mais sera présent 24 heures sur 24. Le village souhaite aussi s'appuyer sur 120 bénévoles. Le village se composera de maisons individuelles et de lieux de vie communs. Il offrira des solutions de séjours courts et pourrait s'étendre sur quatre ou cinq hectares. L'ancienne caserne militaire *Chanzy-Forgeot* figure en haut de la liste des sites pressentis pour une construction, à l'horizon 2023-2024. Ce site permettrait de garder une ouverture sur la ville, en faisant le lien avec les médecins, les structures culturelles et les commerces de proximité.

www.lhebduvendredi.com/article/36048/le-village-alzheimer-sur-de-bons-rails,
4 octobre 2019.

Accompagnement interculturel de la maladie d'Alzheimer : une base de données internationale

Alzheimer Europe a lancé une base de données accessible sur Internet, présentant des initiatives interculturelles auprès des minorités ethniques concernant les soins et l'accompagnement, le soutien et le diagnostic. Ces initiatives ont été identifiées par un groupe expert international (Luxembourg, Israël, Finlande, Royaume-Uni, Danemark, Suède, Pays-Bas) assisté du groupe de travail européen des personnes atteintes de maladies neurocognitives. Les initiatives concernent une trentaine de groupes culturels.

www.alzheimer-europe.org/Ethics/Database-of-initiatives-for-intercultural-care-and-support, www.alzheimer-europe.org/News/Alzheimer-Europe/Friday-20-September-2019-Alzheimer-Europe-launches-searchable-web-database-of-intercultural-dementia-care-initiatives, 20 septembre 2019.

Le pari de la vie en colocation à responsabilité partagée

Après avoir développé le concept en Allemagne, les *petits frères des Pauvres* expérimentent la colocation entre des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette solution à la fois « comme à la maison » et communautaire repose sur une gouvernance partagée entre les familles, les bénévoles et les professionnels. À la Maison du Thil (Beauvais, Oise), une grande demeure entourée d'un beau jardin, sept résidents de 65 à 95 ans, quatre hommes et trois femmes atteints de la maladie d'Alzheimer, vivent en colocation. Ils sont entourés 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, par 3 auxiliaires de vie sociale qui se relaient, des bénévoles et des proches qui peuvent passer quand ils le veulent. « Le déjeuner et le dîner sont pris en commun, mais le matin, c'est chacun à son rythme. On est avant tout chez les personnes malades et non pas dans un établissement », explique Blandine Binet, coordinatrice du développement social des *petits frères des Pauvres*, présente un à deux jours par semaine. Le coût par personne est de 2 500 €/mois, avant aides et allocations. Le projet est porté par les *petits frères des Pauvres* des Hauts-de-France, en partenariat avec *France Alzheimer Oise*, le réseau *Aloïse* et l'association *Monsieur Vincent*. La *Fondation Bersabée*, abritée par la *Fondation des petits Frères*, a acheté la maison. La colocation est à « responsabilité partagée » entre les familles, les bénévoles des *petits frères des Pauvres* et les intervenants extérieurs, dont un cabinet d'infirmiers libéraux et l'association d'aide à domicile *Adhap Services*, qui emploie les auxiliaires de vie sociale. Brigitte Meilleray, coordinatrice de l'équipe de bénévoles, témoigne : « le principe de la colocation à responsabilité partagée

place les bénévoles dans une position peu commune. Nous participons directement aux décisions et aux prises de responsabilité. Et il n'y a pas de chef pour trancher. Dans le cadre d'une expérience, nous devons inventer nos propres solutions, procéder à de réajustements permanents. La spécificité de la maison du Thil fait aussi que nous devons réfléchir régulièrement à notre positionnement. Pouvons-nous nouer des liens plus privilégiés avec un des malades ? Remplacer une famille lors d'une urgence, par exemple pour un rendez-vous médical ? Qu'est-ce qui relève du rôle du bénévole, de la famille ou de l'auxiliaire de vie sociale ? Est-ce à nous d'intervenir si la situation se tend entre une famille et un auxiliaire ? Toute cette complexité fait la richesse de notre projet : c'est une vraie aventure. »
Direction(s), septembre 2019.

Prix *Harmonie Mutuelle* Alzheimer 2019 : comment évaluer la capacité d'autonomie pour le maintien à domicile ?

Pour sa 10^{ème} édition, le Prix *Harmonie Mutuelle* Alzheimer a été décerné à Thomas Tannou, chef de clinique assistant en gériatrie au CHRU de Besançon, pour son projet *Imagision*, qui a pour objectif d'analyser la capacité d'autonomie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Pour elle et son entourage, le choix du maintien à domicile est déterminant dans l'évolution de la maladie. Pourtant, l'évaluation du lieu de domicile est trop souvent subjective et la parole de la personne malade n'est pas toujours prise en compte. L'étude évalue le bénéfice complémentaire de la neuroimagerie fonctionnelle (imagerie fonctionnelle par résonance magnétique et électro-encéphalographie à haute résolution) par rapport à l'évaluation gériatrique et neuropsychologique. Le projet, qui durera 18 mois, inclura 58 patients de la consultation mémoire gériatrique du CHRU de Besançon, dès lors qu'une maladie d'Alzheimer ou apparentée est diagnostiquée au stade léger à modéré (pour que la personne soit apte à réaliser les tests spécifiques). Dès 2020, un gériatre hospitalier mènera des entretiens auprès des personnes malades à leur domicile et auprès de leurs aidants (proches ou professionnels). Une équipe de recherche pluridisciplinaire (psychologues, sociologues, philosophes, médecins) garantira la validité des résultats. Les tests neuropsychologiques spécifiques associés à l'imagerie permettront un suivi complet des capacités cognitives et une décision finale éclairée sur le lieu de vie à envisager.

www.silvereco.fr/le-docteur-thomas-tannou-laureat-du-prix-harmonie-mutuelle-alzheimer-2019/31112613, 20 septembre 2019.

<https://lesitedesaidants.fr/Actualites/Alzheimer-des-initiatives-pour-aider-les-malades-et-leurs-proches.htm?s=339a64a4222000ba&idActualite=4219528007984876922>, 23 septembre 2019.

Bâtir une société inclusive : les lauréats 2019

À l'occasion de la première rencontre territoriale du collectif *Alzheimer Ensemble - Construisons l'avenir* au Centre universitaire méditerranéen de Nice, le 9 septembre 2019, la Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation de France se sont associées pour valoriser des actions de proximité en faveur d'une société plus accueillante à destination des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, à travers la thématique « *Bâtir une société inclusive* ». Le Premier prix *ex-aequo* (10 000 euros), a récompensé l'association *Anim'ADOM* d'Angers (Maine-et-Loire) et la bibliothèque de Monsen-Barœul (Nord). L'association *Anim'ADOM* propose des animations personnalisées de réhabilitation psycho-sociale au domicile des personnes malades, le temps de 5 à 6 séances. L'objectif est de prévenir l'isolement social provoqué par la peur de sortir, qui peut être liée aux risques de désorientation et à une mobilité fonctionnelle moindre. Il s'agit de redonner confiance mais aussi, avec la complicité d'une aide-soignante, d'améliorer le quotidien des personnes malades. Participer à des jeux de société, écouter de la musique, cuisiner, oser se rendre au restaurant, au musée ou se promener... *Anim'ADOM* remobilise l'individu et stimule ses capacités physiques et cognitives, ce qui l'amène à développer des activités hors domicile tout en participant davantage à la vie de la cité. La bibliothèque de

Mons-en-Barœul, quant à elle, sensibilise depuis 5 ans des collégiens aux troubles cognitifs en leur faisant découvrir *La Tête en l'Air*, bande dessinée de Paco Roca. Grâce à l'ouvrage, les enseignants abordent autrement le thème de la mémoire, des souvenirs et de l'autobiographie (inscrit au programme de 3e). Une première approche permet d'initier une discussion avec des professionnels de santé sur le thème de la maladie d'Alzheimer et de ses troubles. La lecture s'avère être un prétexte efficace pour ensuite réaliser un jeu de portraits croisés entre des adolescents et des personnes âgées fréquentant l'accueil de jour des *Charmilles*. « Qu'est-ce que j'aime ? Qu'est-ce que je n'aime pas ? Quel est mon plus beau souvenir ? » Autant de questions qui créent la rencontre et le plaisir de la confrontation des générations.

Le deuxième prix (6 000 euros), a distingué le projet *Accompagnonnage* de l'association *Ama Diem*, créé par une Blandine Prévost, jeune femme diagnostiquée à l'âge de 36 ans, dans l'esprit de l'institution québécoise *Carpe Diem*. L'association accompagne les personnes atteintes de troubles cognitifs tout autant que leur famille, en apportant un soutien adapté à domicile. Une vigilance particulière est apportée à la continuité du parcours, pour atténuer les ruptures brutales liées au changement de vie, du diagnostic jusqu'à l'éventuelle entrée en établissement. *Ama Diem*, qui a initié et porté le projet Les Maisons de Crolles (Isère), propose dans cette perspective un centre ressources. Ce centre, ouvert sur son environnement social, travaille le concept de « ville accueillante » avec les acteurs locaux, de manière à modifier le regard sur les troubles cognitifs et tisser des liens entre les habitants.

Le troisième prix (4 000 euros) a récompensé la Ville de Nice (Alpes-Maritimes) pour son programme *Culture-arts-loisirs pour les malades à Nice (Calman)*. La Ville de Nice a ouvert les portes de ses sites culturels (musées, galeries, conservatoire ou encore opéra) aux personnes âgées atteintes de troubles cognitifs ainsi qu'à leurs aidants proches. Les visites - dont le format est conçu pour une découverte privilégiée des œuvres - sont organisées en binôme avec un médiateur culturel et un neuropsychologue sur les heures d'ouverture classiques. Beaucoup de structures participent, telles que les EHPAD environnants, les accueils de jour, les consultations mémoire dans les établissements hospitaliers niçois, la plateforme d'accompagnement et de répit et l'institut gérontologique. Les thèmes choisis lors des visites sollicitent la mémoire, les émotions et la cognition, comme par exemple les années passées « la femme, le féminin » ou encore « l'enfant, les souvenirs d'enfance ». Chaque rencontre est complétée d'un livret de visite, ce qui permet à la personne malade de se remémorer les œuvres. Cela favorise également les échanges ultérieurs avec l'entourage lors de son retour dans la structure. Plus de 5 000 personnes ont bénéficié du dispositif.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/prix-en-partenariat-avec-la-fondation-de-france-les-laureats-devoiles, 9 septembre 2019. www.ash.tm.fr/hebdo/3126/panorama-de-lactualite/les-laureats-2019-de-la-fondation-mederic-alzheimer-522662.php, www.nice.fr/fr/actualites/journee-mondiale-de-lutte-contre-la-maladie-d-alzheimer?type=articles, 20 septembre 2019. www.agevillage.com/actualite-18118-1-Alzheimer-des-initiatives-pour-aider-les-malades-et-leurs-proches.html, 24 septembre 2019. <https://lesitedesaidants.fr/Actualites/Alzheimer-des-initiatives-pour-aider-les-malades-et-leurs-proches.htm?s=339a64a4222000ba&idActualite=4219528007984876922>, 23 septembre 2019.

Médiation équine

L'Association *France Alzheimer* et la Fédération française d'équitation se sont engagées à collaborer pour promouvoir l'intérêt de la médiation équine dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'interaction entre le patient et le cheval a démontré plusieurs bénéfices sur la qualité de vie et l'état de santé des patients : la confiance et l'estime de soi, l'épanouissement, l'autonomie, la socialisation. Ce type d'activité est ouvert à tous les patients, qu'ils soient ou non cavaliers, ainsi qu'aux aidants.

Les deux organisations vont développer des activités équestres pour tous, sur et autour du cheval, notamment à travers la création d'un séjour vacances répit dédié au cheval et l'évaluation scientifique des bénéfices de la médiation équine pour les personnes malades. Carole Yvon-Galloux, cadre de santé et chargée de mission *Cheval & Différences* à la Fédération française d'équitation, souligne : « Les personnes malades vivent surtout dans l'instant présent. Le cheval ne se projette pas non plus dans l'avenir, il ne juge pas, le handicap n'est pas un critère. L'équidé suscite l'envie de marcher, de le caresser. Cela permet à la personne malade de suivre une activité, de mobiliser ses muscles de manière inconsciente. Il y a surtout une sensation de bien-être qui reste. Les personnes arrivent parfois fermées, et sur place, elles s'ouvrent ; elles ne parlaient plus, et soudain, elles se remettent à parler aux chevaux. » Les ateliers avec les chevaux surprennent les aidants, qui peuvent aussi profiter d'un moment de répit, ainsi que le personnel soignant, qui voit ainsi la personne malade sous le prisme de ses capacités. Les premiers séjours-vacances devraient se dérouler dans les régions Auvergne-Rhône-Alpes et Centre avec le relais des centres équestres labellisés *Equi-handi*, des centres qui disposent d'infrastructures et de matériels adaptés, et de personnel formé pour accueillir un public spécifique.

<https://www.ffe.com/Actualites-Federales/Un-accord-de-collaboration-signé-par-la-Federation-Francaise-d-Equitation-et-France-Alzheimer>, 4 septembre 2019. www.sante-sur-le-net.com/journee-mondiale-maladie-alzheimer/, 19 septembre 2019.

Représentations de la maladie — Médias grand public

140 grammes de neurones en moins : le poids d'une orange

« Un cerveau atteint de la maladie d'Alzheimer pèse 140 g de moins qu'un cerveau sain. C'est à peu près le poids d'une orange. Cela nous montre la nature physique de la maladie » L'acteur américain Samuel Jackson, qui compte dans sa famille six proches atteints de la maladie d'Alzheimer, tient dans sa main une orange pour présenter le clip de l'association *Alzheimer's Research UK*, dans sa campagne 2019 intitulée : « Partagez l'orange ».

www.alzheimersresearchuk.org/samuel-l-jackson-share-the-orange/,
<https://www.youtube.com/watch?v=L3AyD4RABOo>, 21 septembre 2019.

Journée mondiale Alzheimer : initiatives

La journée du 21 septembre a d'abord été l'occasion de voir et d'entendre des personnes malades : « J'ai Alzheimer mais j'aime bien la vie », dit Elisabeth dans un podcast du *Parisien*. *France3 Centre-Val-de-Loire* a proposé, pendant une semaine, de découvrir les coulisses du parcours de soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le quotidien de leurs aidants et de leurs soignants, du domicile à l'unité spécialisée. De son côté, le groupe audiovisuel *M6* a soutenu la Fondation pour la recherche médicale en rediffusant symboliquement un souvenir inscrit dans la mémoire des téléspectateurs : leur jingle publicitaire historique préféré.

À l'intérieur de l'entreprise, la *Fondation Swiss Life* a lancé auprès de ses collaborateurs un concours photo intitulé « *La mémoire des belles choses* ». L'idée ? « Vous apprenez que demain, la maladie va effacer votre mémoire. Vous pourrez garder avec vous 3 photos qui vous permettront de conserver vos plus précieux souvenirs. Quels moments allez-vous choisir ? Votre premier baiser ? Le premier cri de votre enfant ? Les repas de famille ? Tous les moments de notre vie qui vous réchauffent le cœur ? Mettons-nous un instant à la place de nos anciens qui perdent leurs souvenirs et accompagnons les pour retrouver la mémoire des belles choses. Les collaborateurs sont ainsi invités à partager leurs plus précieux souvenirs, découvrir ceux de leurs collègues, liker, voter... Une façon fédératrice, joyeuse et empathique de parler de la maladie d'Alzheimer.

Pour la sixième année consécutive, *France Alzheimer* a installé un *Village Alzheimer* de 600 m² à Paris, proposant plus de 30 heures d'ateliers-découverte, 17 conférences-débats

thématiques, des espaces d'information et de sensibilisation avec des psychologues et des chercheurs, des animations ludiques et pédagogiques pour toute la famille, le studio délocalisé d'*Alzheimer la radio*, et le site d'arrivée de l'événement *Pédalons pour Alzheimer*. Pierre Gouabault, directeur de l'EHPAD public *La Bonne Heure*, et Olivier Coupry, chargé de mission senior à la Fondation Médéric Alzheimer, ont animé une conférence sur le thème « *Rôle et place des familles en établissement* ».

www.leparisien.fr/podcasts/code-source/j-ai-alzheimer-mais-j-aime-bien-la-vie-17-09-2019-8153946.php, <https://shows.pippa.io/code-source/episodes/vivre-avec-alzheimer>, 17 septembre 2019. <https://france3-regions.francetvinfo.fr/centre-val-de-loire/loir-cher/coulisses-du-parcours-soins-alzheimer-1721497.html>, 16 septembre 2019. www.facebook.com/M6info/videos/2002173970072542/?v=2002173970072542, 21 septembre 2019. www.carenews.com/fr/news/13794-la-memoire-des-belles-choses-un-concours-photo-pour-sensibiliser, 25 septembre 2019. www.francealzheimer.org/rendez-vous-au-village-alzheimer-a-paris/, www.agevillage.com/actualite-18121-1-aide-aux-aidants.html, 21 septembre 2019.

Représentations de la maladie – Art et culture

Télévision

***Noces d'or*, de Nader Homayoun, sur Arte**

Le réalisateur franco-iranien Nader Homayoun signe une comédie de mœurs loufoque où s'invitent secrets de famille et tensions géopolitiques. « Un jubilé décalé et jubilatoire », écrit Émilie Grangeray, du *Monde*. Pour célébrer les noces d'or d'Octave Saint-Cast, ambassadeur à la retraite, et de sa femme Alix, famille et amis sont invités à passer un week-end dans leur grande demeure bourgeoise. Mais Alix, atteinte de la maladie d'Alzheimer, a oublié qu'elle est mariée avec Octave et a convié à la fête son amant Farhad, un ancien militaire iranien, malade comme elle. Les deux septuagénaires roucoulent, amoureux comme au premier jour, sous les regards éberlués de Dora, la fille d'Octave et d'Alix, et d'Iradj, le fils de Farhad. Pendant ce temps, la demeure, qui accueille d'autres invités très politiques, est surveillée par des agents du Mossad (services secrets israéliens). Autour d'une galerie de personnages savoureux, le film s'affirme aussi comme une ode à la mémoire - perdue ou retrouvée - et à la filiation, écrit *Arte*. La comédienne Alice Taglioni, qui incarne Dora, la fille d'Alix, a été déroutée par le scénario : après avoir lu les 40 premières pages, elle s'est d'abord demandée où Nader Homayoun, le réalisateur, voulait en venir. « Et puis, en discutant avec lui, j'ai compris dans quelle direction il voulait emmener le téléspectateur. C'est drôle et bien écrit. Il arrive à parler d'un sujet lourd, comme la maladie d'Alzheimer, et à en tirer beaucoup de poésie. »

www.programme-television.org/news-tv/Noces-d-or-Arte-Alice-Taglioni-En-lisant-le-scenario-j-ai-d-abord-ete-deroutee-4646225, 13 septembre 2019.

***Le Premier Oublié*, de Christophe Lamotte, sur TF1**

Depuis des années, Axel (M. Pokora) a coupé les ponts avec sa famille, dévastée par un drame dont on lui a fait porter la responsabilité. Quand le cargo sur lequel il est cuisinier fait escale dans sa ville natale, il décide d'aller voir sa mère, Françoise (Muriel Robin). C'est un choc : elle ne le reconnaît plus. Atteinte de la maladie d'Alzheimer, Françoise oublie désormais des pans entiers de sa vie. Axel est le premier de la fratrie à disparaître de sa mémoire. Pourquoi lui ? Que se cache-t-il derrière cet oubli ? Et alors qu'Ivan et Lucie ont accepté de la faire admettre en établissement, Axel s'y oppose frontalement et retarde son départ pour s'occuper d'elle, malgré les tensions. Entre la mère et le fils s'ouvre alors le face-à-face si longtemps redouté et pourtant nécessaire. Contraints l'un et l'autre à un voyage dans la mémoire familiale avant que tout ne s'efface, trouveront-ils les clés pour

enterrer les fantômes du passé ? Le téléfilm est adapté d'un roman de Cyril Massaroto. Les deux comédiens ont été confrontés personnellement à la maladie d'Alzheimer. Le chanteur M. Pokora, qui fait dans ce téléfilm ses premiers pas de comédien, déclare : « Mon grand-père est décédé avec la maladie en 2009. La première fois qu'il m'a vouvoyé, ça m'a fait un choc. Je devais avoir 14 ans; il ne savait plus qui on était, c'était dur... Ce sont des choses dont je me suis souvenu en jouant. Jouer les scènes que j'ai vécues avec lui permettait de mettre en lumière la maladie et les répercussions qu'elle peut avoir sur la famille. Comme je suis intéressé par le cinéma depuis longtemps, je me suis aussi dit qu'il fallait déclencher un rôle intéressant plutôt que de l'attendre. » Muriel Robin, quant à elle, déclare : « J'ai toujours refusé les projets autour d'Alzheimer, mais là, je pense que je devais être prête et, inconsciemment, j'ai peut-être voulu retourner sur les pas de ma mère. Je suis restée avec elle à Saint-Étienne pendant un an. J'ai failli y laisser ma peau. J'ai fait une tentative de suicide... La personne est là, mais elle n'est plus là. On devient fou. C'est un cauchemar ! » Elle a pris des dispositions pour sa fin de vie si elle était touchée par la maladie : « J'ai fait des papiers qui stipulent que, si j'avais une maladie de la sorte et si c'est trop lourd pour mes proches, je veux mourir. Je ne veux pas être une charge. »

www.programme-tv.net/news/series-tv/240543-le-premier-oublie-tf1-decouvrez-la-bande-annonce-bouleversante-du-telefilm-sur-alzheimer-avec-m-pokora-et-muriel-robin-video, www.allocine.fr/film/fichefilm_gen_cfilm=274762.html, 27 septembre 2019.,

Plus belle la vie, sur France 3

Une scène du feuilleton quotidien du vendredi 27 septembre 2019 évoque le décès de l'ancien président de la République Jacques Chirac, faisant allusion à ses troubles cognitifs. « Tu ne manges pas ta pomme? » demande Jocelyn (Jean-Marie Galey) à sa femme Yolande (Élisabeth Commelin). Dans la scène située au tout début de l'épisode, le couple est assis à une table en terrasse. Quand Yolande évoque le décès de Jacques Chirac, son mari, atteint de la maladie d'Alzheimer, ne parvient pas à voir de qui elle parle. Quand elle évoque la Corrèze, Jocelyn pense d'abord à François Hollande : « Celui du mariage pour tous ? Mais il était jeune ! ». C'est seulement quand Yolande lui rappelle qu'il « sautait par-dessus les barrières du métro » que son mari se souvient de Jacques Chirac. « Je n'étais pas d'accord avec ses idées, mais j'avais fini par le trouver sympa », conclut Yolande.

http://tvmag.lefigaro.fr/programme-tv/mort-de-jacques-chirac-l-hommage-original-de-plus-belle-la-vie_ab926c22-e1d9-11e9-b666-bc8d128e2105/, 28 septembre 2019.

Cinéma

Vivir dos veces (Vivre deux fois), de María Ripoll

Emilio (Oscar Martínez), sa fille Julia (Inma Cuesta) et sa petite-fille Blanca (Mafalda Carbonell) s'embarquent dans un voyage étrange mais révélateur, écrit *Trailers in Spanish*. Avant que la mémoire d'Emilio ne s'effondre définitivement, la famille l'aidera à chercher l'amour de sa jeunesse. En cours de route, ils trouveront l'opportunité d'une vie nouvelle et sans embûche. Des décisions discutables et des échecs les amèneront à faire face aux déceptions sur lesquelles ils ont bâti leur vie. Seront-ils capables de « vivre deux fois » ? C'est le titre d'un nouveau film de la catalane María Ripoll, sorti en Espagne le 6 septembre 2019. Pour Javier Ocaña, d'*El País*, *Vivre deux fois* est un bon film pour le marché cinématographique espagnol : une comédie dramatique réunissant la famille, toujours la famille, des deux côtés de l'écran. Le scénario s'inspire d'un roman de María Mínguez, un classique des histoires sur la mémoire, raconté sous la forme d'un *road-movie* : la perte de mémoire, en l'occurrence celle d'un professeur universitaire de mathématiques avec les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer, associée au besoin de récupérer et de perpétuer un moment de la vie avant qu'il ne disparaisse à jamais. « Les thèmes abondent sur la représentation de la famille qui accompagne le vieil enseignant dans sa recherche d'un vieil amour : l'influence des réseaux sociaux sur notre existence ; l'absurdité contemporaine

d'une certaine auto-assistance facile et peu substantielle, au service de personnes ayant les mêmes caractéristiques ; la dichotomie entre l'ancien et le nouveau monde ; les bouderies chroniques d'une préadolescente atteinte d'un handicap physique ; l'ennui du couple qui conduit à une relation basée sur la force des habitudes et la famille comme moteur pour la stabilité émotive. Un bon dosage de grâce et de drame. »

<https://youtu.be/ss-A1PFLTKI>, 11 septembre 2019 (bande-annonce en espagnol).

Avant l'oubli, de Ferenc Rakoczy

Georgette, une vieille dame, part acheter du pain. Mais il est tard, et la boulangerie est difficile à trouver. Elle cherche à rentrer, cependant il apparaît vite qu'elle est perdue. Elle descend au centre-ville, mais tout est devenu si étrange, si incompréhensible... Des passants tentent de l'aider : des fêtards, un jeune couple. Tout à coup, c'est la course folle, des centaines de pères Noël déboulent dans la rue, comme surgis de nulle part. Il semblerait que Georgette soit vouée à s'enfoncer de plus en plus dans l'épaisseur d'une nuit bien particulière, où réalité et fantasmagories se mêlent à l'infini. Finira-t-elle par retrouver le chemin de la maison ? Ferenc Rakoczy est psychiatre, cinéaste et aidant. La journaliste suisse Anna Lietti, de l'association *Bon pour la tête*, écrit : « Votre vieille maman a perdu la tête ? D'accord. Mais dans son délire, elle n'est probablement pas si malheureuse que ça. C'est le message véhiculé par un court métrage profondément original, à la fois poétique et didactique, qui vous embarque dans la tête d'une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer. »

<https://bonpoulatete.com/culture/georgette-ou-le-joyeux-alzheimer>,

<https://vimeo.com/278042748> (vidéo), www.strangeclouds.ch/avant_l_oubli.html, 18 septembre 2019.

Bande dessinée

Au coin d'une ride, de Thibaut Lambert

Georges et Éric, un couple d'homosexuels, vivent heureux jusqu'au jour où la maladie d'Alzheimer frappe Georges, qui entre en établissement d'hébergement. Pourtant, cet acte qui devait redonner à Éric un peu d'oxygène produit tout le contraire. L'agitation qui régnait chez eux fait place au vide et au silence, lourd et oppressant maintenant que Georges ne vit plus dans leur appartement. Comme si ce sentiment n'était pas assez pesant, le directeur de la maison de retraite lui demande de ne pas afficher sa relation amoureuse avec Georges au grand jour, par peur des réactions des autres résidents. « *Un Homo Alzheimer en EHPAD* », titre le *Mensuel des maisons de retraite*. « Une histoire sensible narrée avec subtilité dans une bande dessinée. »

Le Mensuel des maisons de retraite, août-septembre 2019. Lambert T. *Au coin d'une ride*. 11 septembre 2019. Vincennes : *Des ronds dans l'O*. 46 p. ISBN : 978-2-3741-8074-8.

<https://desrondsdanslo.com/AuCoinDUneRide.html>.

Ouvrages scientifiques et professionnels

Alzheimer : la vérité sur la maladie du siècle, de Bruno Dubois

À l'occasion de la Journée mondiale d'Alzheimer, le Pr Bruno Dubois, chef du service des maladies cognitives et comportementales à l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) sort un ouvrage pour réfuter l'idée que la maladie d'Alzheimer serait avant tout une construction sociale, une manière de médicaliser artificiellement un déclin « naturel » qui serait provoqué par le grand âge. Pour Bruno Dubois, « cette maladie est bien une réalité : elle n'est malheureusement pas un leurre, comme cela a pu être dit. C'est une vraie pathologie avec des lésions cérébrales spécifiques, des troubles de mémoire particuliers, bien différents de ceux de la personne âgée, un retentissement fonctionnel

sévère, avec des formes génétiques et des sujets jeunes touchés. Aujourd'hui, en France, 20 000 patients de moins de 65 ans en sont atteints. Ils étaient en pleine activité professionnelle, ont une famille, des enfants jeunes... Leur dire que cette maladie n'existe pas est un non-sens. Elle correspond à un cadre précis. Au cours de ces dernières années, nous avons contribué à la faire entrer dans le grand livre de la médecine, à la définir dans ses contours cliniques et biologiques, même aux stades les plus précoces, bref à la sortir du marécage dans lequel elle se trouvait. Jusque-là, on l'assimilait au gâtisme, à la sénilité, à la démence sénile ou à l'artériosclérose cérébrale. Ayant dessiné son cadre de façon précise, il est maintenant possible de la différencier, sans aucun doute, des simples troubles liés au vieillissement avec lesquels elle ne peut plus être confondue. Il est possible de dire d'un patient s'il est dans le cadre ou en dehors, si les symptômes qu'il présente sont ceux, ou non, d'Alzheimer. Tout au moins jusqu'à un certain âge, au-delà duquel des troubles surajoutés (microlésions vasculaires cérébrales, pathologies neurodégénératives associées, troubles fonctionnels liés à des défaillances d'organes ou de prise de médicaments) entrent en jeu et vont diminuer la pertinence du diagnostic. »

Dubois B et al. *Alzheimer : la vérité sur la maladie du siècle*. Paris : Grasset. 11 septembre 2019. 384 p. ISBN : 978-2-2468-1735-2. www.grasset.fr/alzheimer-9782246817352. www.nouvelobs.com/sante/20190919.OBS18648/tribune-alzheimer-ne-cache-t-elle-que-de-la-senilite-non-c-est-une-vraie-pathologie.html, 19 septembre 2019.

Alzheimer autrement - 100 activités pour plus de vie: La méthode Montessori au service des personnes âgées, d'AG&D

Marie Dusautois est infirmière, Jérôme Erkes neuropsychologue et Christelle Lhernault psychologue clinicienne. Tous trois sont formateurs chez AG&D. Les auteurs présentent 100 activités pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : couper des légumes, mettre la table, écrire et lire une histoire, jardiner, plier du linge, organiser une rencontre intergénérationnelle... L'approche s'inspire de la méthode Montessori, adaptée par le psychologue américain Cameron Camp aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui s'appuie sur 7 principes : travailler à partir des capacités préservées de la personne malade (en faisant appel à la mémoire procédurale, celle des savoir-faire et des habiletés motrices) ; aider la personne à retrouver les gestes du quotidien ; lui offrir des choix ; réengager la personne dans sa communauté et dans son milieu de vie ; créer et adapter des activités constructives et porteuses de sens pour la personne malade ; adapter l'environnement physique et social pour permettre aux personnes d'exploiter pleinement leur potentiel et réduire ou éliminer leurs troubles de comportement ; permettre à la personne diagnostiquée d'être la plus indépendante possible.

Dusautois M et al (AG&D). *Alzheimer autrement - 100 activités pour plus de vie: La méthode Montessori au service des personnes âgées*. Septembre 2019. Paris : ESF Sciences humaines. 312 p. ISBN : 978-2-7101-3933-1. <https://esf-scienceshumaines.fr/hors-collection/334-alzheimer-autrement-100-activites-pour-plus-de-vie.html>.

Que faire face à Alzheimer ? Gagner des années de vie meilleure, de Véronique Lefebvre des Noëttes

Véronique Lefebvre des Noëttes est psychiatre, spécialiste du sujet âgé depuis plus de 30 à l'hôpital Émile-Roux à Limeil-Brévannes (Val-de-Marne). Elle y a ouvert la première consultation mémoire de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, puis y a développé des ateliers mémoire et de stimulation cognitive. Elle est docteur en philosophie pratique et éthique médicale. Son dernier livre est d'abord destiné au grand public « pour démystifier la maladie d'Alzheimer, pour qu'on n'en ait plus peur. L'idée est d'enfiler une blouse blanche et d'être mon stagiaire pour regarder ce que l'on peut faire. On ne sait pas guérir la maladie d'Alzheimer mais on sait prendre en soins, proposer un programme de prévention et de stimulation même avant que le diagnostic ne soit posé. » Le philosophe Éric Fiat écrit, dans la préface de l'ouvrage : « parce qu'elle a valorisé les facultés supérieures de l'esprit,

les faisant l'âme même de l'homme, notre époque ne regarde plus la sénescence, le ramollissement cérébral, la décrépitude, la "gagaterie", la sénilité et la perte de la tête avec l'indulgence d'il y a peu. C'est quand la tête est devenue le tout de l'homme que sa perte est un drame. Voilà sans doute pourquoi rien ne nous semble plus effrayant que le vieillissement conduisant à la maladie d'Alzheimer : parce que la personne lourdement handicapée à cause de cette maladie apparaît comme le symbole à la fois de la victoire, et à la fois de la défaite de la médecine scientifique moderne. Elle serait déjà morte sans cette médecine conquérante par laquelle l'homme veut se rendre comme maître et possesseur de la nature; mais son handicap signe l'échec de cette médecine conquérante à se rendre réellement maîtresse de la nature. Ces maladies qu'on ne sait guérir et qui engendrent des fragilités, des handicaps et des dépendances que notre modernité juge spontanément indignes, semblent un défi ricanant à notre désir de maîtrise, lequel désir n'a cessé d'être célébré par la modernité occidentale. Car en effet, malgré tout son savoir, le Dr Véronique Lefebvre des Noëttes ne sait guérir cette maladie. Son livre nous dit comment comprendre, prévenir, accompagner ; il ne nous dit pas comment guérir (...) On lira en particulier avec passion les pages où elle nous apprend à nous rendre attentifs aux « petites perceptions » qui demeurent jusqu'au bout, ces perceptions dont le malade n'a plus forcément claire conscience (dont il ne "s'aperçoit plus"), mais qui sont cependant jusqu'au bout l'étoffe de sa vie. »

Lefebvre des Noëttes V. *Que faire face à Alzheimer ? Gagner des années de vie meilleure.* Paris : Éditions du Rocher. 4 septembre 2019. 308 p. ISBN : 978-2-2681-0238-2

www.editionsdurocher.fr/livre/fiche/que-faire-face-a-alzheimer-9782268102382.

www.lanouvellerepublique.fr/a-la-une/journee-mondiale-alzheimer-les-malades-sont-aussi-des-citoyens, 18 septembre 2019. [https://liseuse-](https://liseuse-hachette.fr/file/122221?fullscreen=1#epubcfi(/6/14[Preface]/4/2/30/1:886))

[hachette.fr/file/122221?fullscreen=1#epubcfi\(/6/14\[Preface\]/4/2/30/1:886\)](https://liseuse-hachette.fr/file/122221?fullscreen=1#epubcfi(/6/14[Preface]/4/2/30/1:886)),

www.agevillage.com/actualite-17924-1-Que-faire-face-a-Alzheimer-Les-conseils-positifs-du-Dr-Veronique-Lefebvre-des-Noettes.html, 25 juillet 2019.

Faits et chiffres

2,5 millions de seniors étaient en perte d'autonomie en France (hors Mayotte) en 2015, selon une définition large englobant domicile et établissement. Cela représente 15,3 % des 60 ans ou plus. Parmi eux, 700 000 peuvent être considérés en perte d'autonomie sévère, écrivent Khaled Larbi, de l'INSEE et Delphine Roy, de la DREES. 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.

Ce dernier chiffre fait polémique, car le rapport Libault avançait une projection de 2,23 millions à l'horizon 2050. Qui a raison ? La Cour des comptes écrivait en 2016 que la mesure du nombre de personnes âgées dépendantes souffre d'imprécisions qui tiennent pour partie à l'instrument utilisé. Le sociologue Bernard Ennuyer explique que le GIR « large » utilisé dans cette étude est « trop imprécis » pour permettre une bonne comparaison avec d'autres études, car il inclut beaucoup trop de personnes déclarant « quelques difficultés de vie quotidienne » de façon floue. Le GIR « restreint » donne des chiffres de perte d'autonomie deux fois inférieurs au GIR « large ».

Selon l'INSEE, une personne est considérée comme senior si elle est âgée de 60 ans ou plus. Un senior est considéré en perte d'autonomie si son groupe iso-ressources (GIR) attribué par l'établissement ou estimé est compris entre 1 et 4 ; et en perte d'autonomie sévère si son GIR est compris entre 1 et 2. Les GIR 1 à 2 correspondent à des situations où la personne est confinée au lit ou au fauteuil et/ou à l'observation d'une altération des fonctions mentales. Les GIR 3 à 4 correspondent à des situations où la personne peut avoir besoin d'aide pour se déplacer, s'habiller ou faire sa toilette.

Larbi K et Roy D. *4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050*. INSEE Première 1767, juillet 2019. www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/version-html/4196949/ip1767.pdf (texte intégral). *Actualités sociales hebdomadaires*, 13 septembre 2019.

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

ISSN : 2556-6644 - Reproduction soumise à accord préalable de la Fondation Médéric Alzheimer

La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer rend compte des enquêtes nationales menées par l'Observatoire des dispositifs de la Fondation Médéric Alzheimer. L'analyse des résultats est complétée par des entretiens avec des professionnels de terrain.

Tous les numéros de la Lettre de l'Observatoire des dispositifs, depuis août 2004, sont disponibles gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire

La Fondation Médéric Alzheimer a lancé une lettre d'information, **Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer**, afin de mieux faire connaître ses actions et permettre une meilleure compréhension des enjeux liés à la maladie. Le premier numéro est paru en juillet 2015. Tous les numéros sont téléchargeables gratuitement sur le site de la Fondation :

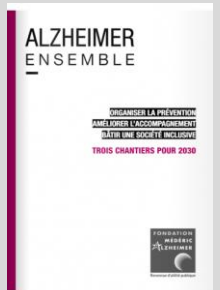
www.fondation-mederic-alzheimer.org/mieux-vivre-ensemble-la-maladie-dalzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer met à disposition de ses lecteurs, chaque mois, **Alzheimer Actualités**, une revue de presse nationale et internationale concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels et l'environnement médical, social, juridique, politique et économique de la maladie. Cette revue de presse s'appuie sur plus de 2 000 sources (publications scientifiques, presse généraliste, presse professionnelle, médias sociaux). Tous les numéros depuis août 2004 sont disponibles gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

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

À 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 454 projets d'innovation de terrain, 61 études et recherches. Elle a remis 54 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