

# Alzheimer actualités



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

Numéro 167 - octobre 2019

## Éditorial 2

## ACTEURS 3

Les Personnes malades 3

Les Aidants / Les Familles 5

Les Professionnels 6

## RECHERCHE SUR LA MALADIE 8

Diagnostic et détection 5

Approches biomédicales 8

Approches psycho-sociales 13

Prévention 19

Déterminants 11

## TECHNOLOGIES 21

## REPERES 21

Politiques 21

Initiatives 24

## REPRESENTATIONS DE LA MALADIE 26

Médias grand public 26

Art et culture 27

## OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS 28

## FAITS ET CHIFFRES 30

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

## Continuer à vivre non pas malgré, mais avec la maladie

Un groupe européen de personnes malades défend avec force ses droits à une société inclusive. p.2

## Chiffres clés

### 3 millions d'amis

Au Royaume-Uni, tous les jours, ils défient la stigmatisation sur les lieux de travail, dans les écoles, dans la cité. p.30

### 64,5 ans pour les femmes, 63,4 ans pour les hommes

L'espérance de vie sans incapacité en France en 2018. p.30

### 400 millions d'euros sur 3 ans

Le financement de la stratégie nationale 2020-2022 pour les aidants. p.22

### 352 000

aides-soignants et accompagnants à domicile supplémentaires dans les 5 ans, préconise Myriam El Khomri. p.22

## Actualité

### Aducanumab

Des résultats d'efficacité d'un anticorps contre la plaque amyloïde suscitent espoir et controverse. p.9

### L'humour, pour supporter l'insupportable

Les personnes malades ont la parole poétique et le sens de la répartie. p.3

# Éditorial –

## Continuer à vivre non pas malgré, mais avec la maladie

---

La 29<sup>ème</sup> conférence d'*Alzheimer Europe*, qui s'est tenue à La Haye (Pays-Bas) du 23 au 25 octobre 2019, a réuni un millier de participants du monde entier, dont 36 personnes malades. Un fil conducteur émerge des différentes interventions : la personne malade doit être aidée, soutenue pour qu'elle puisse continuer à vivre non pas malgré, mais avec la maladie. Les différentes présentations qu'a faites la Fondation Médéric Alzheimer s'inscrivaient dans cette perspective.

Le Pr Henry Brodaty, directeur du centre de recherche collaborative sur la démence de Sydney (Australie), observe que le diagnostic de troubles neurocognitifs s'accompagne surtout du désengagement de la personne malade (retrait du permis de conduire, du droit de vote, discussion des incapacités...) alors qu'il est urgent aujourd'hui d'aborder davantage les modalités de soutien post-diagnostic, notamment cognitives, émotives, la communication et l'accompagnement des proches. Pour Marjolein de Vugt, neuropsychologue et professeur d'innovation psychosociale dans le domaine des troubles neurocognitifs à l'Université de Maastricht (Pays-Bas), malgré la maladie, il y a de la place pour des expériences positives et une vie enrichissante. La technologie peut y contribuer en améliorant l'inclusion sociale, l'autonomie, l'accès aux services et à l'information. Debby Gerritsen, professeur de bien-être à l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas), souligne que les professionnels de santé doivent davantage se concentrer sur les forces et les besoins des personnes ainsi que sur leur besoin de se sentir utiles, plutôt que sur ce qu'elles ne sont plus capables de faire.

Depuis 2012, une voix défend avec force les droits des personnes malades à vivre avec la maladie dans une société inclusive : celle du groupe de travail européen de personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs. Ses 13 membres travaillent pour assurer que les activités, projets et réunions d'*Alzheimer Europe* reflètent bien les priorités et les opinions des personnes malades. Le groupe agit de manière indépendante : ses membres élisent leur propre conseil d'administration et planifient leurs propres activités. Le président du groupe est membre de droit du conseil d'administration d'*Alzheimer Europe*, et y dispose d'un droit de vote. Tous participent activement aux conférences annuelles de l'association et font des présentations au Parlement européen sur des projets impliquant *Alzheimer Europe*. Le groupe collabore avec des chercheurs sur des sujets porteurs de sens : la définition d'indicateurs de résultats pertinents pour les personnes malades, la santé sociale et la participation à la recherche en tant que pairs-chercheurs.

La Fondation est très attachée à ce que la voix des personnes malades soit entendue et met en œuvre de nombreuses actions pour faire émerger leur parole. Elle formule le vœu que sur les 13 nationalités représentées dans ce groupe, la France soit bientôt représentée.

Il est en effet important que la France soit plus active au niveau européen. Ce type de conférences invite à rencontrer ses pairs, développer son réseau, apprendre des autres, découvrir des approches culturelles différentes, connaître et faire connaître les pratiques les plus efficaces. En bref, se tenir au courant, année après année, de l'état de l'art dans le domaine de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. C'est ce brassage inspirant qui permet l'apprentissage, l'innovation et l'essaimage. Rendez-vous à Bucarest du 20 au 22 octobre 2020.

La rédaction

### L'humour, pour supporter l'insupportable

L'humour peut aider à supporter l'insupportable, écrit Véronique Lefebvre des Noëttes, psychiatre, gériatre à l'hôpital *Émile-Roux* à Limeil-Brévannes (Val-de-Marne) et membre du conseil scientifique de l'Espace national d'éthique sur les maladies neurodégénératives. Seule psychiatre dans ce grand hôpital de gériatrie accueillant près de 1 000 patients, dont 80 % sont atteints de troubles cognitifs évolués, elle est à l'écoute de toutes les petites perceptions qui révèlent, chez ces personnes, un esprit encore bien vivant. Elle cherche à faire resurgir la parole prisonnière de l'aphasie et du manque du mot, pour initier le dialogue. « Ma mémoire, elle s'effiloche comme moi », dit Huguette, 88 ans (score cognitif MMSE (*mini-mental state examination*) de 17/30 [stade modéré]). « Il y a de la poussière dans mon là-haut », dit Colette, ancienne opératrice des PTT. « Regarde, j'ai deux pieds : le premier, il s'appelle 1, tu tapes le 1 et tu avances, et ensuite le deuxième, il s'appelle 2, tu tapes 1 et 2 et tu avances, c'est ça la vie. » Pour la psychiatre, les mots et les jeux de mots des personnes atteintes de troubles neurocognitifs sont des dentelles fragiles d'un tissage relationnel toujours en construction, bien que s'appuyant sur un « déjà dit ». Ils sont une trace toujours vivante d'une volonté d'être au monde et de communiquer, et une prouesse de l'esprit qui, malgré un langage oral et écrit amputé, est capable d'un néolangage, d'un sens de la répartie et d'une construction poétique drôle et vivante. Nous sommes toujours les « Alzheimer » des autres : « ici je rigole, il n'y a que des vieux, ou ils dorment, ou ils crient ; il y en a des pas bien cuits, ou des démoulés trop chauds (expression antillaise), des déphasés, des qui n'ont pas toute leur tête. Heureusement que moi je la garde, ma tête », dit Émeline, 89 ans (MMSE 10/30 : stade modéré-sévère,). Roger, 90 ans (MMSE 13/30 : stade modéré), dit « je ne suis pas intégré à la résidence, je suis désintégré ». Yvette, 96 ans, l'œil vif, en fauteuil roulant et qui vit depuis 4 ans en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, explique : « je prends l'air bête parce qu'on ne se méfie pas des bêtes et comme ça on m'oublie, alors, je suis tranquille, j'irai jamais en maison de retraite. »

Lefebvre des Noëttes. *Alzheimer, que reste-t-il à faire quand il semble qu'il n'y a plus rien à faire ? L'éthique à l'écoute des petites perceptions. Neurol Psychiatr Gériatr* 2019 ; 19 : 250-255. Octobre 2019.

[www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483019301011](http://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483019301011).

### Survivre, échoué sur une île

Véronique Lefebvre des Noëttes tente un parallèle entre Robinson Crusoé et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : arrachées de chez elles dans la tempête de leurs esprits brouillés par la maladie, elles ressentent, comme Robinson l'étrangeté de l'île, l'étrangeté de leurs nouveaux lieux d'habitation (EHPAD, hôpital...), des espaces inconnus qu'il faut déchiffrer et défricher, qu'il faut repérer, nommer, en dressant des cartes, si on ne veut pas s'y perdre et y perdre son existence en même temps que son identité. C'est ensuite l'écroulement du temps qui, chez Robinson et chez les personnes malades, entraîne la disparition des repères qui conduit à l'indifférenciation mortifère ; il faudra vite construire une clepsydre, établir un calendrier : sans repères temporels, c'est la possibilité de l'histoire narrative personnelle qui disparaît. C'est la découverte de l'Autre, qui s'invite dans leur monde. C'est aussi l'étrangeté à soi-même : quand Robinson ose enfin se regarder dans un miroir retrouvé dans l'épave, il se reconnaît à peine. C'est l'arrivée de Vendredi, l'Autre, qui ramènera Robinson à la vie et lui permettra de se reconstruire une identité.

Lefebvre des Noëttes V. *Points de vue éthiques du « vivre ensemble » avec les malades Alzheimer âgés. Neurol Psychiatr Gériatr* 2019 ; 19 : 256-252. Octobre 2019.

[www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483019301023](http://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483019301023).

## **Éducation thérapeutique du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée**

« L'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle comprend les activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et procédures hospitalières, ainsi que des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre les maladies et leurs traitements, à collaborer et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à améliorer leur cadre de vie » (Haute Autorité de santé, définition inspirée d'un rapport de l'organisation mondiale de la santé en 1996). En 2009, la loi HPST (Hôpital, patient, santé et territoires) a inscrit l'éducation thérapeutique du patient dans le code de la santé publique, en précisant qu'elle devait s'inscrire dans le parcours de soins du patient concerné par une affection de longue durée (ALD) et répondre à un cahier des charges précis. Dans le cadre du plan Maladies neurodégénératives 2014-2019, et dans le cadre de son projet associatif 2017-2019, l'association *France Alzheimer et maladies apparentées* expérimente 24 programmes d'éducation thérapeutique dans 15 départements. Judith Mollard-Palacios, psychologue clinicienne à l'Association, explique : les objectifs sont d'apporter une meilleure qualité de vie aux personnes malades et à leur entourage ; rendre la personne malade « auteur » de la situation qu'elle vit en lui permettant de réfléchir à ce qui lui arrive ; mobiliser les ressources de la personne dès l'annonce diagnostique pour lui permettre de trouver les moyens d'adapter son quotidien ; inviter la personne à mettre en commun ses expériences et ses besoins, et identifier en groupe des solutions pertinentes ; libérer la parole dans le cercle familial pour préserver la relation et les liens ; trouver des solutions dans le cercle familial pour préserver les relations dans le cercle familial, amical et social. Pour qu'une personne puisse s'intégrer au programme, le diagnostic doit être posé et annoncé ; la personne doit ressentir l'intérêt du programme et souhaiter y participer ; la personne doit exprimer son envie de partager ses expériences en groupe.

*Doc'Alzheimer*, Juillet-septembre 2019.

### **L'éducation thérapeutique redonne espoir aux personnes malades**

« Au fur et à mesure des rencontres, cela marchait mieux. On se regardait plus facilement, on plaisantait plus facilement. Mon cerveau s'est mis à se réveiller », dit Nicole. « J'ai maintenant envie d'aider d'autres personnes malades : leur proposer des choses qui peuvent leur faire plaisir. Après les ateliers, j'ai retrouvé une nouvelle énergie. J'ai Alzheimer mais j'oublie Alzheimer. L'oublier, c'est s'ouvrir à d'autres choses, cela veut dire parler à d'autres personnes qui ont la même chose. » Gérald dit : « J'avais autour de moi des personnes qui avaient les mêmes problèmes que moi. Cela s'est toujours très bien passé. Toujours une bonne ambiance, une bonne équipe. Je me suis toujours trouvé à l'aise. On peut plaisanter. » Pour Jacques, « le progrès est possible, il y a de l'espoir, nous pouvons progresser ensemble. » Judith Mollard-Palacios résume : cet espace d'expression et d'échanges entre pairs fait circuler la parole, autorise à nommer l'innommable des peurs à venir, des peurs sur l'avenir, et aussi encourage à la reprise des initiatives, à la construction de nouveaux savoirs. On peut observer l'immense bienveillance qui émane de ces groupes, la qualité de l'écoute quand un participant doit prendre du temps pour trouver ses mots, l'empathie immédiate des uns vis-à-vis des autres, avec pour certains la volonté de redonner espoir et de prouver la possibilité d'inventer un quotidien qui a du sens. En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, l'espoir est très limité. Pourtant l'espoir est au cœur du concept de rétablissement : un processus dont le but n'est pas de redevenir "comme avant", mais de caractériser le devenir de la personne, une façon de relever les défis de tous les jours et surtout la possibilité de se dégager d'une identité de malade.

*Doc'Alzheimer*, Juillet-septembre 2019.

## Acteurs – Les Aidants / Les Familles

---

### La démence sémantique : un « monde qui rétrécit »

« Ma mère aimait le langage. Depuis l'âge de 13 ans, elle remplissait une grille de mots croisés par jour, connaissait les noms latins de toutes les plantes de son jardin, ne demandait que des livres pour son anniversaire et aimait réciter des poèmes qu'elle avait appris durant son enfance », écrit Clare Cooper-Raine, dans le *Journal of Dementia Care*. À l'âge de 72 ans, sa mère s'est arrêtée de parler et n'émet plus que des bruits. Elle est toujours active, mange bien, marche, sourit mais elle a perdu le langage. « Ma mère a désappris, pas seulement le langage, mais aussi la reconnaissance des visages, ses souvenirs, sa confiance en elle : elle essayait de faire de son mieux dans un monde qui rétrécissait. » La démence sémantique efface les mots, en commençant par les noms. Les livres deviennent de plus en plus difficiles à lire à mesure que le vocabulaire disparaît. Les phrases ne peuvent plus être comprises : elles gardent une structure mais avec peu de contenu. Des épisodes ou des chapitres entiers sont oubliés. Les livres les plus anciens se désintègrent. Il devient difficile de suivre les films ou les séries télévisées. Nous avons décidé de nous donner nos propres règles. Nous avons trouvé ce qui plaît à ma mère : les *Simpsons*, le *karaoke*, les chants de Noël toute l'année, jouer avec un abaque, jouer au *snap* [un jeu de cartes où les joueurs retournent en même temps une carte : le premier joueur qui repère 2 cartes de même valeur dit « *snap* » et remporte la mise. Ce jeu, très facile, demande de l'attention], jouer au loto avec des images, faire des puzzles. Aucune de ces activités ne demande beaucoup de paroles, mais elles permettent de participer de façon calme et de passer le temps. Le caractère familial de l'environnement est capital. »

*J Dementia Care*, septembre-octobre 2019.

### La Journée nationale des aidants a 10 ans

En France, ils seraient 11 millions à accompagner un proche malade, en situation de handicap ou de dépendance, selon une étude de la fondation *April/BVA* de 2018. La Journée nationale des aidants, le 6 octobre, est l'occasion de faire le point sur ces personnes qui assument plusieurs tâches au quotidien en apportant soin et soutien à un parent, conjoint, enfant ou voisin, en plus d'assumer leur travail, de vivre leur retraite, et même parfois de suivre leurs études, rappellent Pauline Janicot et Marie Pellefigue, du *Monde*. Ce chiffre colossal, en comparaison de la population française, cache de fortes disparités. « Il est impossible de dresser un portrait-robot de l'aidant car il y a quasiment autant de profils que de personnes aidées », note Annie de Vivie, fondatrice d'*Agevillage*. Parmi les aidants, 52 % occupent un emploi, 58 % sont des femmes et 57 % d'entre eux accompagnent au quotidien un proche dépendant vieillissant. À l'occasion de la Journée nationale des aidants, l'Association *France Alzheimer et maladies apparentées* a réaffirmé son engagement pour faire sa priorité de l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches. Elle présente deux clips vidéo d'interventions qui ont fait leurs preuves : la formation des aidants d'une part, le soutien psychologique et le groupe de parole d'autre part.

[www.aidants.fr/actualites/lassociation-france-alzheimer-presente-ses-actions-en-video](http://www.aidants.fr/actualites/lassociation-france-alzheimer-presente-ses-actions-en-video), 25 septembre 2019. [www.lemonde.fr/argent/article/2019/10/04/dependance-les-aidants-enfin-mieux-reconnus\\_6014159\\_1657007.html](http://www.lemonde.fr/argent/article/2019/10/04/dependance-les-aidants-enfin-mieux-reconnus_6014159_1657007.html), 4 octobre 2019.

### Un label pour certifier les entreprises qui s'engagent pour les salariés aidants

Le groupe de protection sociale *Klesia* et l'association *Handéo* ont créé ensemble le label *Cap'Handéo "Entreprise engagée auprès de ses salariés aidants"*. L'objectif est de permettre à toutes les entreprises françaises de bénéficier d'un appui pour définir et mettre en œuvre des actions et une politique concrète contribuant à la reconnaissance et au soutien des salariés aidants, indique *Handéo*. Toutes les sociétés sont éligibles à l'obtention du label, attribué pour une durée de trois ans, quel que soit leur secteur d'activité. Les critères

majeurs pour l'obtention du label sont : 1/ établir un diagnostic et définir une politique d'entreprise (analyse des données sociales et organisationnelles de l'entreprise, analyse du degré de mobilisation des dispositifs de soutien au salariés aidants déjà existants, questionnement direct des salariés sur le sujet des aidants...) donnant lieu à la mise en place d'un plan d'action d'entreprise ; 2/ informer les salariés sur la fonction et les droits des proches aidants, ainsi que sur les dispositifs mobilisables ; 3/ impliquer l'ensemble des parties prenantes et mobiliser les ressources externes ; 4/ sensibiliser et former les managers ; 5/ évaluer et adapter l'offre aux besoins et attentes des salariés ; 6/ mesurer l'impact et améliorer en continu ses actions ; 7/ valoriser son engagement, son label et participer aux temps d'échange sur les retours d'expérience. Les 3 premières entreprises labellisées sont le laboratoire pharmaceutique *Novartis*, l'entreprise de conseil *Open Communities* et la *Banque palatine*. Pour Christian Schmidt, directeur général de *Klesia*, la prise en compte des besoins des proches aidants est un atout : « sur onze millions d'aidants, deux tiers sont en activité, ce qui impacte les entreprises dans leurs modes de fonctionnement et l'économie française. La contribution des proches aidants représente une valorisation annuelle de onze milliards d'euros sans impact sur le budget de l'État et les prélèvements obligatoires. »  
*Hospimédia*, 14 octobre 2019.

## Acteurs – Les Professionnels

---

### Un praticien hospitalier gériatre en soutien au médecin coordonnateur

De nombreux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) font actuellement face à des difficultés de recrutement de médecins coordonnateurs. Le facteur majeur de cette difficulté de recrutement est le manque de temps pour effectuer de façon optimale l'ensemble des missions du médecin coordonnateur. Dans ce contexte, le gérontopôle de Toulouse a proposé à un EHPAD pilote (Cologne, Gers) que certaines des missions de coordination puissent être déléguées à un praticien hospitalier gériatre, en soutien au médecin coordonnateur en poste. Pendant 6 mois, 4 missions (diffusion des bonnes pratiques gériatriques, formation des professionnels de santé exerçant dans l'EHPAD, iatrogénie médicamenteuse et développement des réseaux gérontologiques) ont été déléguées au praticien hospitalier qui s'est déplacé à l'EHPAD une demi-journée par mois. La formation des professionnels de santé a permis aux équipes soignantes de présenter leurs problématiques de terrain au praticien hospitalier, d'obtenir des recommandations pour leurs pratiques et de développer de nouveaux projets au sein de l'établissement. L'évaluation des pratiques professionnelles a permis de mettre en évidence des axes principaux d'amélioration des soins. Cette collaboration en soutien au médecin coordonnateur a aussi permis de libérer du temps de travail pour qu'il puisse assurer les autres missions de coordination, notamment l'évaluation de dossiers d'admission, l'évaluation de la dépendance et des besoins en soins, la gestion du dossier de soins, la réévaluation du projet de soins, la coordination entre les professionnels libéraux et salariés intervenant dans la structure, et le paramétrage du logiciel de soins.

Héroult M et Fougère B. *Quelle solution proposée pour pallier la vacance des postes de médecin coordonnateur dans les EHPAD ? exemple d'une collaboration ville-hôpital*. *Rev Gériatr* 2019 ; 44 (7) : 389-396. Septembre 2019. [www.revuedegeriatrie.fr/index.php](http://www.revuedegeriatrie.fr/index.php).

### Accompagner les troubles du comportement

Angoisse, cris, agitation, agressivité, violence : ces troubles du comportement dits « perturbateurs » sont redoutés tant par les familles que par les professionnels. *Doc'Alzheimer* leur consacre un dossier. Il y a encore quelques années, les réponses à court terme passaient souvent par une contention physique ou une prescription de psychotropes, rappelle la journaliste Alexandra Marquet. Aujourd'hui, la meilleure connaissance de la

maladie d'Alzheimer permet d'apporter un autre regard pour privilégier un autre accompagnement. L'enjeu est de se poser les bonnes questions en équipe pluridisciplinaire et de chercher ce qui provoque ces réactions, grâce à une observation fine et une bonne connaissance de la personne. Les troubles sont vus comme des réactions de défense ou de réaction à une perturbation. Il faut les identifier et les évaluer avec des outils, notamment à l'aide de l'inventaire psychiatrique. Les troubles ont-ils pour origine une cause somatique en raison d'une douleur ? Sont-ils le résultat d'une polymédication ? Est-ce un problème psychiatrique ? Existe-t-il des facteurs précipitants comme le stress ? Des interventions non médicamenteuses peuvent être proposées, à condition de privilégier un accompagnement personnalisé ou de constituer des groupes homogènes de personnes malades, car un groupe hétérogène peut mettre en difficulté la personne malade et ainsi conduire à des troubles du comportement.

*Doc'Alzheimer*, Juillet-septembre 2019.

### **Plateforme territoriale d'appui : pour toutes les situations complexes, quels que soient l'âge et la pathologie**

Depuis juillet 2019, la plateforme territoriale d'appui (PTA) de Haute-Vienne regroupe et coordonne les quatre dispositifs MAIA (méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie) du département. Cette mutualisation permet à la plateforme d'augmenter son périmètre d'action à toutes les situations complexes, quels que soient l'âge et la pathologie. La PTA a trois missions principales : informer, conseiller et orienter les professionnels et la population ; soutenir l'organisation des parcours de santé complexes, en coordonnant le repérage et l'évaluation sanitaire et sociale, et en mobilisant si besoin des expertises spécifiques en fournissant un appui aux admissions et sorties d'établissements sanitaires et médico-sociaux ; soutenir les pratiques et initiatives professionnelles visant à améliorer le repérage, l'évaluation, l'orientation et le suivi des situations complexes. À terme, la PTA comptera 16 coordinateurs, pour moitié soignants (infirmiers, ergothérapeutes et psychologues) et pour moitié professionnels du secteur social (assistants sociaux ou conseillers en économie sociale et familiale), explique Violaine Veyriras, directrice de la plateforme.

*Hospimédia*, 26 septembre 2019.

### **Les nouvelles règles de prescription des médecins coordonnateurs inquiètent la profession**

Le décret n° 2019-714 du 5 juillet 2019, portant réforme du métier de médecin coordonnateur en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, autorise le médecin coordonnateur à « intervenir pour tout acte, incluant l'acte de prescription médicamenteuse, lorsque le médecin traitant ou désigné par le patient ou son remplaçant n'est pas en mesure d'assurer une consultation par intervention dans l'établissement, conseil téléphonique ou téléprescription. Pour Nathalie Maubourguet, présidente de la Fédération française des médecins coordonnateurs en EHPAD (FFAMCO), cette formulation laisse place à beaucoup d'interprétation et de flou. Aucune indication de temps n'est réglementairement indiquée. Et l'activité de prescription, si elle devait se généraliser, risque vite d'être chronophage et de mettre au second plan l'activité de coordination. Le décret présente simplement la prescription comme une possibilité. Nathalie Maubourguet s'interroge donc sur la problématique de la responsabilité médicale. Quand un médecin coordonnateur renouvelle la prescription d'un médecin traitant, cela devient une prescription du médecin coordonnateur. S'il change le contenu de l'ordonnance, ne risque-t-il pas d'entrer en conflit avec le premier prescripteur ? Renaud Marin-La-Meslée, président du Syndicat national des médecins intervenant en EHPAD (SNGIE) redoute que certains directeurs d'EHPAD, dont les établissements se trouvent en tarif global, ne surveillent désormais les échéances d'ordonnances de leurs résidents pour faire intervenir leur médecin coordonnateur et éviter de payer un médecin traitant. Il a aussi émis des doutes sur la place du médecin

coordonnateur vis-à-vis des médecins traitants, comparant les premiers à « des internes » dans une relation hiérarchique. Le texte prévoit en effet que « les médecins traitants des résidents concernés sont dans tous les cas informés des prescriptions réalisées. »

*Hospimédia*, 16 octobre 2019. Décret n° 2019-714 du 5 juillet 2019 portant réforme du métier de médecin coordonnateur en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, [www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038730185](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038730185).

### **Stimuler la mémoire autobiographique pour mettre en avant l'identité de la personne**

La mémoire autobiographique ou capacité à se remémorer des expériences personnelles, permet de stocker un large registre de connaissances générales (« je suis né un tel jour... ») et spécifiques (« ma première journée au lycée... »). Accumulées depuis la naissance, ces connaissances nous permettent de définir notre parcours de vie et notre identité. La mémoire autobiographique fait partie de la mémoire à long terme qui nous permet de stocker des informations pendant une longue période, voire pendant toute la vie. La stimulation de la mémoire autobiographique est largement utilisée en animation auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par exemple, l'animateur prépare une liste de 10 mots. Pour chaque mot, il demande à la personne malade à quel événement de sa vie ce mot lui fait penser. Cet événement peut s'être produit récemment (hier, la semaine passée) ou il y a longtemps. Il peut être important ou anecdotique. Dans une autre activité, l'animateur prépare avec la personne malade et sa famille un arbre généalogique avec des photos. Pour chaque visage, l'animateur demande à la personne malade de retrouver le nom, le lien de parenté, des souvenirs communs...

*Animagine*, octobre-novembre 2019.

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

---

### **Biomarqueurs biologiques de la maladie d'Alzheimer : quelle correspondance avec les syndromes cliniques ?**

Selon le référentiel de recherche de 2018 de l'Institut national du vieillissement et l'association Alzheimer américaine (NIA-AA), la maladie d'Alzheimer n'est pas définie par ses conséquences cliniques mais par la pathologie sous-jacente mesurée par des biomarqueurs (protéine bêta-amyloïde et protéine tau phosphorylée) en imagerie cérébrale et/ou par dosage dans le liquide céphalo-rachidien. Tiziana Carandini et ses collègues, du grand hôpital de la Fondation IRCCS à Milan, et ses collègues, ont étudié, chez 628 patients, la correspondance entre les syndromes cliniques et la présence de biomarqueurs. Chez les patients ayant un diagnostic clinique de maladie d'Alzheimer, 94,1 % avaient un profil de biomarqueurs correspondant à la maladie d'Alzheimer, 5,5 % n'avaient pas le profil de biomarqueurs et 0,4 % n'avaient aucun biomarqueur. Des biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer ont été trouvés également chez 26,2 % des patients atteints de démence fronto-temporale, chez 48,6 % des patients atteints de démence à corps de Lewy, chez 25 % des patients atteints d'une forme atypique de la maladie de Parkinson et chez 44,7 % des patients atteints de démence vasculaire. La présence conjointe de la protéine amyloïde dans le liquide céphalo-rachidien et dans le cerveau était observée dans 89 % des cas. En conclusion, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer par les seuls biomarqueurs est sensible, mais peu spécifique par rapport au diagnostic clinique.

Carandini T et al. *Testing the 2018 NIA-AA research framework in a retrospective large cohort of patients with cognitive impairment: from biological biomarkers to clinical syndromes*. *Alz Res Ther* 2019 ; 11 :84. 15 octobre 2019.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6794758/pdf/13195\\_2019\\_Article\\_543.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6794758/pdf/13195_2019_Article_543.pdf) (texte intégral).



### Mesurer la douleur chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères

Le diagnostic de la douleur chez les personnes âgées atteintes de déficits cognitifs doit toujours comporter une plainte subjective de la personne et une observation structurée du comportement douloureux, rappellent Stefan Lautenbacher, du département de psychologie physiologique de l'Université de Bamberg, et Miriam Kunz, du département de psychologie et sociologie médicales de l'Université d'Augsburg (Allemagne). La validité de la plainte subjective s'estompe avec la progression de la maladie, dès le stade modéré. L'observation externe du comportement douloureux doit inclure au moins trois domaines d'expression faciale, les mouvements du corps et la vocalisation. Elle doit être faite au repos et durant les activités de la vie quotidienne. La personne doit être observée pendant au moins 3 minutes. Des formations gratuites en ligne ont récemment été développées pour apprendre à mesurer la douleur chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères.

Une étude internationale, menée par Margot de Waal, du centre médical de l'Université de Leiden (Pays-Bas), auprès de 190 personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères, a permis de développer une échelle d'observation clinique à 15 critères (*Pain Assessment in Impaired Cognition-PAIC-15*), incluant l'expression vocale de la douleur, la description anatomique du visage, des mouvements de protection du corps, la défense vocale, la tension et le manque d'affect. Des professionnels de santé de différents pays (Italie, Serbie, Espagne et Pays-Bas), dans différents lieux de soins, ont pu utiliser l'échelle de façon fiable.

Lautenbacher S et Kunz M. *Assessing pain in patients with dementia*. *Schmerz*, 12 septembre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31515604](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31515604). de Waal MWM. *Observational pain assessment in older persons with dementia in four countries: Observer agreement of items and factor structure of the Pain Assessment in Impaired Cognition*. *Eur J Pain*, 13 septembre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31520424](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31520424).

### Un nouvel instrument validé pour la mesure du bien-être des aidants

Une étude collaborative internationale menée dans 8 pays (Pays-Bas, Suède, Portugal, Irlande, Allemagne, Norvège, Royaume-Uni, Italie) par le consortium *Actifcare* valide un nouvel outil de mesure de la capacité des aidants, *ICECAP-O*, dans une population de 451 aidants informels de personnes atteintes de troubles neurodégénératifs (âge moyen de l'aidant 66,4 ans ; âge moyen de la personne aidée 77,7 ans). À la différence de la plupart des outils de mesure de la qualité de vie habituellement utilisés en évaluation clinique, l'outil *ICECAP-O* mesure le bien-être au sens large, plutôt que le bien-être associé à la santé. Il comprend 5 attributs : l'attachement (amour et amitié), la sécurité (penser au futur sans inquiétude), le rôle (faire des choses qui valorisent), le plaisir, l'indépendance. L'outil *ICECAP-O* a été traduit en français par l'équipe du Dr Julien Delrieu au CHU de Toulouse, dans le cadre de l'étude *AMYPAD* (*Amyloid imaging to prevent Alzheimer's Disease*).

Perry-Duxbury M et al. *A validation study of the ICECAP-O in informal carers of people with dementia from eight European Countries*. *Qual Life Res*, 8 octobre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31595452](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31595452). [www.birmingham.ac.uk/Documents/college-mds/research/ICECAPO-questionnaire-FR.pdf](http://www.birmingham.ac.uk/Documents/college-mds/research/ICECAPO-questionnaire-FR.pdf) (questionnaire en français).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

### *Aducanumab* : une molécule efficace et sûre ?

Le laboratoire américain *Biogen* a mené 2 essais de phase 3 (étude de l'efficacité à grande échelle, chez l'homme) : *EMERGE* (1 638 patients) et *ENGAGE* (1 647 patients), destinés à évaluer l'efficacité et la tolérance de deux dosages d'*aducanumab* (un anticorps monoclonal ciblant la plaque amyloïde dans le cerveau). Ces études ont été arrêtées en mars 2019 à la suite des résultats d'une analyse dite « de futilité » prévue, fondée sur des données préliminaires et limitées, concernant 1 748 patients ayant atteint les 18 mois de suivi et qui suggérait que la réduction du déclin cognitif (critère principal des deux études) aurait peu

de chance d'être atteint sur la durée totale de l'étude. Les analyses de futilité sont fréquentes dans les grands essais cliniques et utilisent des modèles statistiques pour tenter de prédire l'issue des études sur la base d'hypothèses et de critères pré-spécifiés.

À la suite de l'arrêt des études EMERGE et ENGAGE, des données complémentaires ont été colligées, augmentant ainsi le total des données disponibles portant sur 3 285 patients, dont 2 066 patients ayant terminé les 18 mois de traitement prévus au protocole. Une nouvelle analyse approfondie, incluant ces données complémentaires, a démontré un résultat différent de celui suggéré par l'analyse de futilité.

Dans l'étude EMERGE, dont le critère principal a été atteint dans cette nouvelle analyse, les patients traités par l'*aducanumab* à dose élevée ont présenté une réduction significative du déclin cognitif de l'inclusion à la 78<sup>e</sup> semaine, sur le score CDR-SB (-23 % vs placebo,  $p=0,01$ ). Dans l'étude EMERGE, les patients traités par l'*aducanumab* à dose élevée ont aussi présenté une réduction du déclin clinique mesuré par les critères secondaires : le MMSE (*Mini-Mental State Examination* ; -15 % vs placebo,  $p=0,06$ , différence non significative), l'ADAS-Cog (*AD Assessment Scale-Cognitive Subscale* 13 items ; -27 % vs placebo,  $p=0,01$ ), et l'ADCS-ADL-MCI (*AD Cooperative Study-Activities of Daily Living Inventory Mild Cognitive Impairment* : -40 % vs placebo,  $p=0,001$ ). L'imagerie a démontré dans l'étude EMERGE que les plaques amyloïdes ont diminué avec la dose élevée de l'*aducanumab* par rapport au placebo aux semaines 26 et 78 ( $p<0,001$ ). Les données additionnelles sur les biomarqueurs portant sur les dosages de la protéine tau dans le liquide céphalo-rachidien ont confirmé ces résultats cliniques.

*Biogen* estime également que les données d'un sous-groupe de patients dans l'étude ENGAGE ayant reçu une dose élevée de l'*aducanumab* pendant une période suffisante corroborent les résultats d'EMERGE, malgré le fait que le critère principal de l'étude ENGAGE n'ait pas été atteint.

En termes de sécurité, dans les deux études, les effets indésirables les plus fréquemment rapportés ont été des œdèmes cérébraux et des céphalées. La majorité des patients étaient asymptomatiques et les œdèmes ont spontanément régressé en 4 à 16 semaines, généralement sans séquelle clinique à long terme, a déclaré le laboratoire.

Le dossier de demande d'AMM devrait être prêt fin 2019, ce qui permettrait à la *Food and Drug Administration* de se prononcer avant fin 2020. Il est possible qu'elle demande à *Biogen* une troisième étude clinique de phase 3. Pour l'instant, « il s'agit seulement, pour le laboratoire, de terminer les études interrompues en traitant tous les patients déjà sélectionnés », indique Michel Vounatsos, président de *Biogen*. Ces patients sont à un stade précoce de la maladie, en particulier ceux qui sont porteurs d'une mutation génétique (APOE4) connue pour prédisposer les individus à la maladie.

<http://annee-gerontologique.com/information-concernant-les-etudes-emerge-et-engage-communiquede-presse-laboratoires-biogen/>, 22 octobre 2019.

### ***Aducanumab* : un espoir mesuré**

« Le premier médicament efficace contre Alzheimer attend son autorisation », titrent *Les Échos*. Les associations Alzheimer ont accueilli avec espoir l'annonce du laboratoire *Biogen*.

« Nous pouvons être optimistes pour les années à venir », souligne le Pr Bruno Vellas, neurologue et responsable du gérontopôle de Toulouse et membre du comité de coordination internationale dans le cadre de cette étude. Il a coordonné les essais cliniques au niveau européen, notamment à Toulouse où une vingtaine de patients ont pu tester la molécule.

« Ces bons résultats confirment l'hypothèse sur laquelle nous planchions depuis plusieurs années. L'accumulation d'une protéine anormale qui s'accumule dans le cerveau entraîne une dégénérescence du cerveau. Environ 30 % des personnes âgées de plus de 70 ans ont des dépôts de cette protéine anormale. Injecté par voie veineuse, l'anticorps monoclonal développé par *Biogen* va détruire la protéine anormale. Cet anticorps permet de diminuer le déclin de la mémoire et de maintenir certaines activités de la vie quotidienne comme faire ses courses seul ou gérer son argent. Cependant, cette avancée reste réservée aux

formes débutantes de la maladie. » Le Pr Giovanni Frisoni, neurologue et directeur du centre de la mémoire des hôpitaux universitaires de Genève, déclare : « c'est quelque chose qui est attendu depuis longtemps. Pour l'instant on a des médicaments symptomatiques qui améliorent un peu les performances cognitives, pas beaucoup, mais n'améliorent pas l'évolution de la maladie et ne la ralentissent pas à long terme. Ce n'est pas *une* nouvelle : c'est *la* nouvelle que j'attends depuis trente ans, depuis le moment où j'ai commencé à travailler sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Mais il faut néanmoins rester très prudent. »

[https://actu.fr/occitanie/toulouse\\_31555/bientot-medicament-contre-alzheimer-une-nouvelle-pleine-despoir-bruno-vellas-toulouse\\_28896448.html](https://actu.fr/occitanie/toulouse_31555/bientot-medicament-contre-alzheimer-une-nouvelle-pleine-despoir-bruno-vellas-toulouse_28896448.html), 26 octobre 2019.  
[www.heidi.news/articles/futur-medicament-contre-alzheimer-c-est-la-nouvelle-que-j-attends-depuis-trente-ans](http://www.heidi.news/articles/futur-medicament-contre-alzheimer-c-est-la-nouvelle-que-j-attends-depuis-trente-ans), 25 octobre 2019.

### **Aducanumab : des réactions sceptiques**

« Méfiez-vous de la résurrection du médicament anti-Alzheimer de *Biogen* », titre Max Nisen, de l'agence *Bloomberg*, à l'intention des investisseurs qui ont fait bondir l'action de 40 % en début de séance à la bourse de New York. En mars 2019, l'annonce de l'arrêt des essais avait fait chuter l'action de près de 30 %, avec une perte de 18 milliards de dollars de capitalisation boursière. « Ressusciter un traitement qui a échoué sur la base de nouvelles données est un pari risqué, et l'autorisation de mise sur le marché est loin d'être assurée. Certes, le médicament représente une opportunité commerciale importante dans une maladie dévastatrice et actuellement incurable, et la *Food and Drug Administration* s'est montrée de plus en plus flexible dans l'approbation de médicaments pour des maladies pour lesquelles il n'existe aucune option valable. Les données sont loin d'être claires. Même si *Biogen* parvient à convaincre l'agence que les résultats du premier essai clinique EMERGE sont probants, l'entreprise risque de ne pas arriver à ses fins : en effet, la FDA exige généralement deux essais réussis pour ce type de médicament, et le deuxième essai, ENGAGE, est toujours un échec évident. À la dose élevée que *Biogen* met en avant, les patients qui ont pris de l'*aducanumab* ont eu un déclin cognitif plus rapide que ceux qui ont pris un placebo sur une mesure clé, même avec les nouvelles données. C'est difficile à expliquer, même si *Biogen* fait certainement des efforts. L'entreprise affirme qu'un plus grand nombre de patients de l'essai EMERGE ont été exposés à des concentrations suffisantes du médicament, et que les données d'un sous-ensemble de patients de l'essai ENGAGE semblent positives. Mais cette deuxième analyse semble provenir d'un petit groupe de patients et est difficile à croire. » Umer Raffat, analyste de la banque d'investissement *Evercore/ISI*, qui s'interroge sur les résultats contradictoires du laboratoire, est du même avis.

<http://investors.biogen.com/news-releases/news-release-details/biogen-plans-regulatory-filing-aducanumab-alzheimers-disease>,  
[www.bloomberg.com/opinion/articles/2019-10-22/biogen-alzheimer-s-drug-aducanumab-resurrection-has-big-risks](http://www.bloomberg.com/opinion/articles/2019-10-22/biogen-alzheimer-s-drug-aducanumab-resurrection-has-big-risks), [www.statnews.com/2019/10/22/biogen-to-submit-aducanumab](http://www.statnews.com/2019/10/22/biogen-to-submit-aducanumab), 22 octobre 2019.

### **Aducanumab : la mise en doute des résultats scientifiques**

Pour Max Nisen, il y a d'autres signaux d'alarme. « D'une manière générale, les scientifiques ne sont pas fans de la ré-analyse des données. Elle introduit inévitablement des biais dans des essais soigneusement conçus pour l'éviter. Si vous analysez un ensemble de données assez longtemps, surtout si vous avez une énorme incitation financière pour réussir, vous découvrirez probablement une interprétation positive. Il y a quelques années, *Eli Lilly & Co.* a mené à terme deux essais cliniques avancés d'un médicament similaire contre la maladie d'Alzheimer, qui avaient échoué et a décidé qu'ils n'avaient échoué que parce que le laboratoire avait choisi les mauvais patients. Le laboratoire a mené un nouvel essai fondé sur cette hypothèse, mais ce nouvel essai a échoué.

Pour le journaliste de *Bloomberg*, « *Biogen* chercherait à réécrire l'histoire dans une tentative de sauvetage financier : l'entreprise affirme que ses nouvelles données signifient que l'un de ses essais n'aurait jamais dû être qualifié d'échec en premier lieu. La tentative de donner une tournure positive au deuxième essai qui a échoué est un exemple de tri sélectif qui cause du tort aux laboratoires pharmaceutiques. Certes, le monde a grandement besoin d'un médicament contre la maladie d'Alzheimer, et l'initiative prise par l'entreprise auprès de la FDA peut signifier que l'agence pourrait faire preuve d'ouverture d'esprit. Mais *Biogen* a encore une bataille difficile à livrer pour prouver qu'elle a réellement un médicament efficace. »

Richard Murphey, consultant en capital-investissement chez *Baybridge Bio*, propose une analyse critique détaillée des diapositives montrées par *Biogen* aux investisseurs. Il pense que même si l'*aducanumab* n'a que 1 % de chance d'être autorisé par la FDA, il est actuellement très rentable pour le laboratoire de soumettre le dossier, uniquement pour des raisons financières. Il estime par ailleurs que si la molécule était autorisée malgré des données scientifiques insuffisantes, parce qu'il n'existe aucun autre médicament efficace, cela créerait un dangereux précédent.

Pour le *Formindep* (Association [française] pour une formation et une information médicale indépendante), « il y a tout lieu de relativiser l'intérêt des résultats annoncés par le laboratoire *Biogen*, à destination surtout des investisseurs : il s'agit d'une manipulation à la fois statistique et boursière. » Cette information est relayée par le magazine de consommateurs *Que choisir*. « *Biogen* se rattrape aux branches en s'intéressant à un sous-groupe de sa seconde étude, qui cette fois livre des bons résultats. Réanalyser les données scientifiques à la lumière d'un échec est courant, surtout au vu des enjeux financiers. En réalité, sélectionner soigneusement le groupe le plus séduisant est une manipulation statistique décriée. Et pour cause : elle ne change rien au résultat négatif réel, qui lui se répercutera sur les patients. Enfin, ce sont des données partielles qui sont communiquées directement par le laboratoire, à l'occasion d'une conférence de presse. Elles n'ont donc pas été revues par des experts avant publication dans la littérature scientifique. Une conclusion s'impose : mieux vaudrait lancer un troisième essai, dans de meilleures conditions et peaufiné à la lumière de ces résultats, afin d'obtenir une réponse plus probante. »

<http://investors.biogen.com/news-releases/news-release-details/biogen-plans-regulatory-filing-aducanumab-alzheimers-disease>,  
[www.bloomberg.com/opinion/articles/2019-10-22/biogen-alzheimer-s-drug-aducanumab-resurrection-has-big-risks](http://www.bloomberg.com/opinion/articles/2019-10-22/biogen-alzheimer-s-drug-aducanumab-resurrection-has-big-risks), [www.statnews.com/2019/10/22/biogen-to-submit-aducanumab](http://www.statnews.com/2019/10/22/biogen-to-submit-aducanumab), 22 octobre 2019. [www.baybridgebio.com/blog/aducanumab-analysis.html](http://www.baybridgebio.com/blog/aducanumab-analysis.html), 28 octobre 2019. [www.reuters.com/article/us-biogen-alzheimers-focus/biogens-secret-campaign-to-bring-its-alzheimers-drug-back-from-the-ashes-idUSKBN1X417G](http://www.reuters.com/article/us-biogen-alzheimers-focus/biogens-secret-campaign-to-bring-its-alzheimers-drug-back-from-the-ashes-idUSKBN1X417G), 25 octobre 2019. [www.quechoisir.org/actualite-maladie-d-alzheimer-un-nouveau-traitement-vraiment-n72355/](http://www.quechoisir.org/actualite-maladie-d-alzheimer-un-nouveau-traitement-vraiment-n72355/), 30 octobre 2019.

### **L'utilisation d'antipsychotiques est associée à une durée d'hospitalisation accrue**

En Finlande, Marjaana Koponen et ses collègues, de l'Université de Kupio, ont suivi 70 718 personnes vivant à domicile pendant les 2 ans suivant l'annonce de leur diagnostic de maladie d'Alzheimer (registre national des sorties d'hospitalisation). Parmi ces personnes, les chercheurs ont identifié 19 909 personnes ayant débuté un traitement par antipsychotiques et les ont appariées à des personnes sans prescription d'antipsychotique (groupe témoin). Après 2 ans, les personnes sous traitement antipsychotique ont été hospitalisées en moyenne 52,5 jours, contre 34,7 jours pour le groupe témoin.

Koponen M et al. *Accumulation of Hospital Days Among Antipsychotic Initiators With Alzheimer's Disease*. *J Am Med Dir Assoc*, 7 octobre 2019.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31466934](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31466934).

### Soins parodontaires : un guide pour les dentistes

Tanya Cerajewska et Nicola West, de l'unité des essais cliniques de l'hôpital odontologique de Bristol (Grande-Bretagne) publient un guide destiné aux dentistes pour leur apprendre à reconnaître et à évaluer des patients atteints de troubles neurocognitifs et à mettre en place un plan de soins parodontaires adaptés en fonction de la sévérité des troubles. Ce guide prend en compte les aspects éthiques liés au recueil du consentement et à la planification des soins chez des personnes sous protection juridique.

Cerajewska TL et West NX. *Dementia friendly dentistry for the periodontal patient. Part 1: recognising and assessing patients with dementia. Br Dent J* 2019; 227(7): 563-569. Octobre 2019. <https://www.nature.com/articles/s41415-019-0726-4> (texte intégral). Cerajewska TL et West NX. *Dementia friendly dentistry for the periodontal patient. Part 2: ethical treatment planning and management. Br Dent J* 2019; 227(7): 570-576. Octobre 2019. [www.nature.com/articles/s41415-019-0728-2.pdf](http://www.nature.com/articles/s41415-019-0728-2.pdf) (texte intégral).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

### Travail collaboratif : quel effet sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants ?

Kate Possin, du centre Mémoire et vieillissement de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), et ses collègues, ont testé un modèle de prestation d'aide et de soins (*Care Ecosystem*) à des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, délivrée à partir de plateformes (*hubs*) centralisées sur de grandes zones géographiques urbaines ou rurales (Californie, Nebraska et Iowa), et indépendantes de l'affiliation des patients à un système de santé particulier. Les chercheurs ont mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 780 couples aidants-aidés, dont 512 inclus dans le programme *Care Ecosystem* et 268 couples bénéficiant de la prise en charge existante. Les participants ont été suivis pendant 1 an. Tous étaient bénéficiaires ou éligibles aux systèmes de protection sociale *Medicaid* (pour les plus démunis dont certaines personnes âgées) et *Medicare* (pour les personnes âgées), et parlaient anglais, espagnol ou cantonais. La prise en charge collaborative, assistée par téléphone, était délivrée par un « navigateur » formé au management d'équipe, qui apportait formation, soutien et coordination des soins à une équipe de spécialistes des troubles neurocognitifs (infirmière de pratique avancée, travailleur social et pharmacien). Le critère principal de l'étude était la qualité de vie de la personne malade, évaluée selon 13 critères de bien-être (comprenant notamment la santé physique, le niveau d'énergie, l'humeur, la situation de vie, la mémoire, les relations et les finances) sur une échelle de 4 points (faible à excellent). Les critères secondaires étaient la fréquence d'utilisation des services d'urgence, d'hospitalisation et d'ambulance par les personnes malades ; la dépression des aidants (score au questionnaire sur la santé des patients de 9 items) ; et le fardeau des aidants (score de Zarit sur 12 items). Par rapport à la pratique courante, l'écosystème d'aide et de soins améliore significativement la qualité de vie des personnes malades ( $p=0,04$ ), et réduit significativement les hospitalisations en urgence ( $p=0,04$ ), la dépression des aidants ( $p=0,04$ ), et le fardeau des aidants ( $p=0,046$ ).

Possin KL et al. *Effect of Collaborative Dementia Care via Telephone and Internet on Quality of Life, Caregiver Well-being, and Health Care Use: The Care Ecosystem Randomized Clinical Trial. JAMA Intern Med*, 30 septembre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31566651](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31566651).

### L'impact des facteurs environnementaux sur les personnes malades participant à des activités de groupe

Le Pr Jiska Cohen-Mansfield, de l'Institut *Herczeg* du vieillissement à l'Université de Tel-Aviv (Israël) a développé depuis 2012 un modèle global des processus de participation à un

groupe : la réponse des personnes malades à des activités de groupe est influencée par des facteurs personnels (comme la fonction cognitive), des facteurs de stimulation (contenu des activités, taille du groupe) et des facteurs environnementaux (comme la lumière et le bruit). Dans une étude portant sur 69 résidents de maison de retraite et 20 séances d'activités en groupe, elle a observé le contexte environnemental (heure de la journée, lieu, bruit, lumière et température) et les effets de l'activité de groupe (participation, humeur et somnolence des personnes malades). Le bruit de fond et l'heure de la journée ont une influence significative sur les effets de l'activité de groupe : le bruit de fond est associé à une participation réduite et une somnolence accrue des personnes malades. Les activités proposées le matin sont associées à une somnolence accrue. La taille du groupe, la température et la lumière ont peu d'effet.

Cohen-Mansfield J. *The impact of environmental factors on persons with dementia attending recreational groups.* *Int J Geriatr Psychiatry*, 8 octobre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31595549](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31595549).

### **Yoga couplé à de l'exercice physique : quelle efficacité ?**

Au Japon, Nozomi Hishikawa et ses collègues, du département de neurologie de l'Université d'Okayama, ont étudié les effets d'une intervention de 12 mois couplant du yoga à de l'exercice physique (*yoga-plus*), auprès de 385 personnes (81 % de femmes), âgées en moyenne de 75,5 ans, dans un centre de santé, dans un accueil de jour et dans une maison de retraite. Certaines dimensions de la cognition sont significativement améliorées : le score d'évaluation frontale, le test de l'horloge, la copie du dessin d'un cube, la fluence lexicale (produire le plus de mots possibles commençant par une lettre donnée) et sémantique (produire le plus de noms possibles dans une catégorie donnée). D'autres dimensions de la cognition sont relativement stables ou ne sont pas significativement affectées, notamment le score cognitif MMSE (*mini-mental state examination*), le *trail-making test* (relier une série de chiffres ou une série de chiffres avec une série de lettres), les dimensions affectives de l'échelle de dépression gériatrique (GDS), de l'apathie (AS) et les symptômes psycho-comportementaux. Toutefois, les scores des personnes les plus déprimées (GDS  $\geq$  5) ou les plus apathiques (AS  $\geq$  16) à l'inclusion montrent une amélioration significative après l'intervention. Deux paramètres d'équilibre et de mobilité sont significativement améliorés après 12 mois de pratique du *yoga-plus* : le temps d'appui unipodal (temps pendant lequel la personne peut rester en équilibre sur un pied) et le test *timed up and go* sur 3 m (test de mobilité : la personne assise doit se lever, marcher sur 3 mètres devant elle, puis retourner sur sa chaise ; la mobilité est considérée comme réduite si le temps est supérieur à 30 secondes).

Hishikawa N et al. *Yoga-plus exercise mix promotes cognitive, affective, and physical functions in elderly people.* *Neurol Res* 2019; 41(11): 1001-1007. Novembre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31588880](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31588880).

### **Gestion des symptômes psycho-comportementaux à domicile : une revue systématique des interventions psychosociales**

Jill Manthorpe, de l'unité de recherche en travail social du *King's College* de Londres (Royaume-Uni), a coordonné deux revues systématiques des interventions psychosociales visant à gérer les symptômes psycho-comportementaux des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et vivant à domicile. Une première revue des études quantitatives a identifié 48 essais cliniques contrôlés et randomisés. Les interventions psychosociales les plus efficaces sont les programmes de formation et d'éducation des proches aidants, ciblant les comportements difficiles et leurs déclencheurs potentiels. Les professionnels concernés sont les infirmiers et les ergothérapeutes. Les comparaisons professionnelles manquent, ainsi qu'un vocabulaire et une compréhension partagés des symptômes psycho-comportementaux entre professionnels d'une part, et entre professionnels et aidants familiaux d'autre part. Les recherches futures devront porter sur l'efficacité des composantes des programmes

multidimensionnels, leur rapport coût-efficacité, et inclure des données qualitatives pour mieux cibler les interventions. Il est important de prendre en compte la capacité des aidants familiaux à mettre en œuvre des interventions non médicamenteuses et de développer un langage partagé sur les besoins inhérents à la personne malade en ce qui concerne les symptômes psycho-comportementaux.

La deuxième revue systématique porte sur les études qualitatives. Cinq thèmes clés ont été identifiés : les interventions pouvant aider à gérer les troubles psycho-comportementaux ; les obstacles à l'accès aux services de soutien ; les difficultés de reconnaissance ou de diagnostic des troubles psycho-comportementaux ; les difficultés pour répondre à l'agression et aux comportements difficiles ; l'impact des troubles psycho-comportementaux sur les aidants familiaux et les personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

Trivedi DP et al. *Managing behavioural and psychological symptoms in community dwelling older people with dementia: 1. A systematic review of the effectiveness of interventions.* *Dementia* (London). 2019; 18(7-8): 2925-2949. Octobre-novembre 2019. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1471301218762851>.

Braun A et al. *Managing behavioural and psychological symptoms in community dwelling older people with dementia: 2. A systematic review of qualitative studies.* *Dementia* (London). 2019; 18(7-8): 2950-2970. Octobre-novembre 2019. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301218762856>.

### **L'éducation aux arts visuels peut améliorer l'estime de soi des personnes malades et diminuer le fardeau des aidants**

Allan Richards et ses collègues, du centre du vieillissement de l'Université du Kentucky (États-Unis), ont mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 26 couples de personnes atteintes de troubles neurocognitifs et de leurs aidants. Les couples ont été répartis aléatoirement entre un groupe d'éducation aux arts visuels et un groupe témoin. Les deux groupes ont participé, une fois par semaine pendant 8 semaines, à des activités avec un animateur artiste. Les deux groupes ont été évalués à l'inclusion, à 2 mois et à 6 mois. Le groupe d'éducation aux arts visuels recevait des instructions et produisait un type de travail artistique différent chaque semaine. La stratégie pédagogique était conçue pour que chaque activité soit de plus en plus nouvelle, difficile et complexe. Le groupe témoin visionnait un diaporama, participait à des discussions sur l'art et faisait de la peinture. Par rapport au groupe témoin, six mois après le début de l'intervention, des améliorations significatives ont été observées dans le groupe d'éducation aux arts visuels : le fardeau s'est allégé chez les aidants et l'estime de soi s'est renforcée chez les personnes malades.

Richards AG et al. *Visual Arts Education improves self-esteem for persons with dementia and reduces caregiver burden: A randomized controlled trial.* *Dementia* (London) 2019; 18(7-8): 3130-3142. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1471301218769071>.

### **Formation des aidants : une intervention en ligne de l'OMS**

Pour faire face au manque d'aidants formés à l'accompagnement des personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans le monde entier, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a développé *iSupport*, un outil de formation en ligne fondé sur le modèle de Tom Kitwood, un pionnier des soins et de l'accompagnement centrés sur la personne malade : cette approche s'appuie sur une interaction adaptée aux besoins individuels, à la personnalité et aux capacités de celle-ci. Le comportement de la personne malade n'est pas seulement une réflexion sur le fonctionnement de son cerveau, mais aussi le résultat de sa capacité à faire face, de son histoire de vie, de son état de santé, de son environnement physique et social. L'outil a été développé par un groupe international de chercheurs, mené par le Pr Anne Margriet Pot, de l'OMS à Genève (Suisse), en collaboration avec des équipes de l'Université de Stanford (États-Unis), de l'Université Flinders d'Adélaïde (Australie) et de l'Institut néerlandais de santé mentale à Utrecht (Pays-Bas). Le projet a été financé par l'Association

Alzheimer des États-Unis, le ministère de la santé, de la protection sociale et du sport des Pays-Bas, et *Alzheimer's Disease International*. La version générique d'*iSupport* est disponible gratuitement sur le site [www.isupportfordementia.org](http://www.isupportfordementia.org). Le programme comprend 23 leçons regroupées en 5 thématiques : ce que sont les troubles neurocognitifs (1 leçon) ; être aidant (4 leçons) ; prendre soin de moi (3 leçons) ; apporter l'accompagnement quotidien (5 leçons) ; faire face aux changements de comportement (10 leçons). Un guide standardisé de traduction et d'adaptation culturelle est disponible. Le programme est en cours d'adaptation et de mise en œuvre en Inde, en Chine, au Japon, au Portugal, au Brésil, en Australie et aux Pays-Bas.

Pot AM et al. *iSupport : a WHO global online intervention for informal caregivers of people with dementia*. *World Psychiatr* 2019 ; 18 :3. Octobre 2019.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/wps.20684> (texte intégral).

### **Troubles du sommeil : quels traitements non médicamenteux ?**

Ronan O'Caomh et ses collègues, de l'Université nationale d'Irlande à Galway, proposent une revue systématique des traitements non médicamenteux des troubles du sommeil du stade du déficit cognitif léger aux stades sévères. Les chercheurs ont identifié 48 études menées entre 1965 et 2018, concernant des participants âgés de 63 à 89 ans. Huit études sur dix ont été réalisées sur de petits effectifs (moins de 50 participants) et 62 % ont été menées en maison de retraite. Une méta-analyse des essais contrôlés et randomisés montre que les interventions combinées (lumière vive et interventions multi-domaines) améliorent significativement l'efficacité du sommeil (part de temps passé au lit à dormir).

O'Caomh R et al. *Non-pharmacological treatments for sleep disturbance in mild cognitive impairment and dementia: A systematic review and meta-analysis*. *Maturitas* 2019;127: 82-94. Septembre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31351523](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31351523).

### **Aromathérapie : quels effets ?**

Au Japon, Mizuru Kouzuki et ses collègues, du département de la réglementation des produits biologiques de l'Université Tottori à Yonago, ont mené un essai contrôlé et randomisé sur les effets d'une huile aromatique en sels de bains, auprès de 35 personnes atteintes de troubles cognitifs (maladie d'Alzheimer et déficit cognitif léger). Les participants ont été répartis aléatoirement en 3 groupes, recevant chacun une concentration différente d'huile aromatique (0,1 %, 0,5 % et 1,0 %). Le sel a été ajouté à l'eau du bain quotidien. Le temps minimum passé au bain était de 10 minutes. L'intervention a duré 24 semaines. L'évaluation a été faite avec 5 mesures différentes, 4 semaines avant et 4 semaines après l'intervention, et 12 semaines après l'intervention. La fonction cognitive a été mesurée à l'aide de l'échelle *TDAS (Touch Panel-type Dementia Assessment)*, la fonction olfactive par le test *Odour Stick Identification (OSIT-J)* et la qualité du sommeil avec l'index de Pittsburgh (*Pittsburgh Sleep Quality Index*). Les chercheurs n'observent aucune association entre l'utilisation des sels de bains et l'amélioration de la fonction cognitive, de la fonction olfactive ou de la qualité du sommeil.

Kouzuki M et al. *Evaluation of the effect of aroma oil as a bath salt on cognitive function*. *Psychogeriatrics*, 2 octobre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31578055](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31578055).

### **Ateliers thérapeutiques adaptés au manger-mains en unité d'hébergement renforcée**

Le « manger-mains » consiste à présenter des portions dînatoires servies individuellement, pouvant être servies avec les mains et consommées en une bouchée. Les symptômes psycho-comportementaux liés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées aggravent la prévalence de la perte d'autonomie et de la dénutrition protéino-énergétique, elles-mêmes interdépendantes, rappellent les ergothérapeutes Marietta Kersalé et Sandra Vaz, et la diététicienne-nutritionniste Marjorie Cleray, de l'hôpital *Bicêtre* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris). Elles ont expérimenté deux modalités d'ateliers thérapeutiques « manger-mains » : la cuisine et le buffet, dans une unité d'hébergement renforcé. L'atelier



de cuisine a été organisé une fois par semaine, pour 4 à 6 patients. La recette, sucrée ou salée, est choisie avec les personnes malades. Lors de la rédaction de la recette par les rééducateurs, ceux-ci l'enrichissent en aliments énergétiques et en protéines, ce qui permet d'augmenter la densité nutritionnelle sans augmenter le volume des mets. Les ateliers ont permis la réalisation d'un livret de recettes actualisé en permanence. À l'issue de l'atelier, une dégustation est proposée avant le repas du midi ou lors du goûter. Une évaluation de la prise alimentaire a été réalisée pour 16 patients, âgés en moyenne de 82 ans, avec un score cognitif MMSE (*mini-mental state examination*) impossible à réaliser pour 8 patients et situé entre 3 et 15/30 pour les autres [stade sévère à modéré]. L'indépendance fonctionnelle pour la prise alimentaire est en moyenne de 92 % lors d'un repas pris en manger-mains contre 44 % lors d'un repas délivré par la restauration collective. Le buffet thérapeutique, quant à lui, a lieu une fois par mois. Il s'agit d'un déjeuner présenté en manger-mains, avec des textures normales, hachées tendres et moulinées tendres. Tous les professionnels de l'unité et les familles des patients sont conviés. Tous les patients parviennent à s'alimenter seuls ou sur stimulation verbale. Il est à noter que la prise alimentaire de l'équipe favorise celle des patients.

Kersalé M et al. *Ateliers thérapeutiques culinaires dans une unité d'hébergement renforcée. Neurol Psychol Gériatr* 2019 ; 19 : 300-306. Octobre 2019.

[www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483019301035](http://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483019301035).

### **Approches culturelles : les troubles neurocognitifs vus par les Maoris**

Les Maoris de Nouvelle-Zélande sont des populations polynésiennes autochtones qui s'y sont installés par vagues successives à partir du VIII<sup>e</sup> siècle, et qui ont gardé une langue et une culture spécifiques. Margaret Dudley, chargée de cours en psychologie à l'Université d'Auckland, et ses collègues, ont interviewé 223 *kaumātua* (Maoris âgés) dans 17 groupes de 7 régions, et 8 familles étendues (*whānau*). La maladie est désignée par l'expression *mate wareware*, qui signifie « devenir distrait et malade ». La famille étendue accompagne les personnes malades avec amour et compassion (*aroha*), hospitalité, bienveillance, générosité, soutien et soin (*manaakitanga*). Les facteurs jugés protecteurs sont les activités culturelles qui optimisent l'autonomie des personnes malades dans la vie quotidienne à l'intérieur de leur famille étendue. Les familles sont demandeuses d'information pour mieux connaître la maladie et ses conséquences et incorporer ces connaissances dans la culture maorie (*mātauranga*). Cela nécessite une approche collaborative entre les professionnels de santé et des praticiens ayant les clés d'accès culturelles.

Dudley M et al. *Mate wareware: Understanding 'dementia' from a Māori perspective. N Z Med J* 2019; 132(1503): 66-74. 4 octobre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31581183](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31581183).

### **Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer comprennent difficilement les symboles**

Sebastian Bödeker et ses collègues, du département de psychiatrie et psychothérapie de l'Université de Bielefeld (Allemagne), ont demandé à 4 groupes de personnes âgées (90 personnes sans troubles dépressifs ni cognitifs, 30 atteintes de troubles dépressifs sévères, 35 de déficit cognitif léger et 55 de la maladie d'Alzheimer) de réaliser une tâche de traitement d'information utilisant 4 catégories de symboles. La compréhension des symboles est la plus faible chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les symboles avec des caractéristiques pouvant détourner l'attention empêchent la compréhension chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un déficit cognitif léger. Au contraire, les symboles proposant des indices visuels facilitent la compréhension chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et pourraient remplacer utilement des symboles standardisés utilisés dans la vie quotidienne.

Boedeker S et al. *Symbol Comprehension in Patients With Alzheimer Disease Dementia, Mild Cognitive Impairment, and Major Depressive Disorder. Alzheimer Dis Assoc Disord*, 19 septembre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31567152](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31567152).

### À l'Université de Worcester, l'Association pour les études sur la démence a 10 ans

Le Pr Dawn Brooker, docteur en psychologie clinique, a fondé l'association pour les études sur la démence à l'Université de Worcester (Royaume-Uni) en 2009. Le groupe de recherche met en avant 10 réalisations dont il est le plus fier : 1/ réunir les gens : il s'agit d'un groupe multi-professionnel, croisant l'expertise de nombreuses disciplines avec l'expérience des personnes malades, leur famille et leurs aidants, pour assurer un réel transfert de connaissances ; 2/ « rien sur nous sans nous » : les personnes malades ont appris à s'exprimer par elles-mêmes, d'abord en devenant membres d'un comité de pilotage, puis en devenant tuteurs et conseillers pour des projets de recherche et d'innovation, puis animateurs de groupes de personnes malades ; 3/ diffuser les connaissances : en 10 ans, les chercheurs ont publié plus de 100 articles dans des revues scientifiques à comité de lecture, écrit ou contribué à 40 ouvrages et présenté leurs travaux dans 450 conférences dans le monde entier ; 4/ former des professionnels : en 10 ans, plus de 5 600 professionnels de santé, de l'accompagnement et de l'habitat ont été formés chez 55 opérateurs. En 2020, l'Université lancera un programme de formation à distance de niveau maîtrise ; 5/ le droit à un diagnostic en temps opportun (lorsque les personnes malades et les familles sont capables de le comprendre) : lors du premier plan Alzheimer britannique, le taux de diagnostic était de 40 % ou plus bas dans de nombreuses régions. Le centre a mené la recherche pour développer le conseil en santé publique sur le diagnostic précoce, dans le cadre du projet européen ALCOVE. Dix ans plus tard, le taux de diagnostic s'élève à 70 %, grâce à un réseau national de centres mémoire. Le centre de recherche a mené plusieurs projets de recherche dans le domaine du soutien post-diagnostic, notamment à domicile et dans les résidences avec services ; 6/ le programme de soutien des centres de réunion (*meeting centres*) : il s'agit de lieux de contact et de participation sociale pour les personnes malades et leur famille après l'annonce du diagnostic, offrant des avis d'experts. Inspirée par un modèle néerlandais, cette intervention a fait l'objet d'un programme de recherche international. Elle améliore l'image de soi pour la personne malade et l'aidant, leur bien-être, leur sentiment d'appartenance, et réduit les symptômes les plus stressants. Un financement national obtenu en 2018 permettra de créer un réseau de 20 centres en 3 ans ; 7/ Le soutien aux stades avancés de la maladie : la recherche menée à l'Université de Worcester sur la définition de l'accompagnement centré sur la personne (*VIPS Framework*) a été retenu dans les nouvelles recommandations du NICE (*National Institute for Health and Care Excellence*) sur les troubles neurocognitifs en 2018. Un programme ciblé de formation de formateurs sur la réduction des antipsychotiques en établissement d'hébergement a permis à un nombre croissant d'opérateurs d'arriver au niveau d'excellence délivré par la commission nationale de la qualité des soins. 8/ l'innovation « qui marche » : à partir d'observations des personnes malades et de leurs aidants, le centre mène des recherches pour tester des concepts et prouver l'efficacité des approches fondées sur les arts, la nature et le sport dans la qualité de vie. 9/ des espaces accueillants à la démence : le centre abrite le consortium de recherche *Habitat et troubles neurocognitifs*, et organise une conférence annuelle pour le secteur de l'habitat. Le centre crée des outils d'évaluation pour de multiples espaces dans les secteurs des soins, de l'accompagnement, et de l'action sociale. 10/ L'internationalisation : le centre collabore avec des équipes de nombreux pays (Japon, Australie, États-Unis, Canada, Afrique du Sud, Pays-Bas, Allemagne, Danemark, Norvège, Portugal, Belgique et Italie). L'un des doctorants du centre vient d'être nommé à l'Observatoire mondial des troubles neurocognitifs de l'OMS.

Brooker D. *Reflecting on 10 years of ADS at Woercester. J Dementia Care*, novembre-décembre 2019.

## Recherche sur la maladie – Prévention

---

### L'effet des médicaments cardiovasculaires sur la réduction du risque de troubles neurocognitifs majeurs

En Suède, Per Wändell et ses collègues, du département de neurobiologie, sciences des soins et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm, ont suivi, pendant 8 ans, 160 251 personnes sans troubles cognitifs majeurs à l'inclusion, âgées de 45 ans et plus (registre national des patients suédois). Les données sur la prise de médicaments ont été obtenues à partir du registre national des médicaments prescrits. Le taux d'incidence (nouveaux cas) des troubles neurocognitifs majeurs était de 5,9 %. Chez les patients atteints de fibrillation auriculaire, les médicaments antihypertenseurs bloquant les récepteurs de l'angiotensine sont associés à un risque de troubles cognitifs majeurs réduit de 13 %. Les diurétiques (de l'anse) sont associés à un risque de maladie d'Alzheimer et de démence vasculaire réduit de 19 %.

Les personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral (AVC) ont un risque de déclin cognitif plus élevé que la population générale. Zhiron Yang et ses collègues, du département de santé publique de l'Université de Cambridge, font le point sur l'effet chez ces personnes des statines, des médicaments utilisés pour faire baisser le taux de cholestérol dans le sang. Une méta-analyse de 56 études, portant sur 38 423 personnes ayant eu un AVC, montre que le risque de survenue d'un trouble neurocognitif majeur est multiplié par 1,32 par rapport à la population générale ; il est multiplié par 3,59 pour la maladie artérielle périphérique et par 2,67 pour la sténose de la carotide. Chez les utilisateurs de statines, le risque de survenue d'un trouble neurocognitif majeur est réduit de 11 %.

Wändell P et al. *Effects of cardiovascular pharmacotherapies on incident dementia in patients with atrial fibrillation: A cohort study of all patients above 45 years diagnosed with AF in hospitals in Sweden*. *Int J Cardiol*, 8 octobre 2019.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31619361](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31619361).

Yang Z et al. *Association of blood lipids, atherosclerosis and statin use with dementia and cognitive impairment after stroke: A systematic review and meta-analysis*. *Ageing Res Rev*, 7 septembre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31505259](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31505259).

## Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

---

### Facteurs de risque vasculaire et progression de la maladie d'Alzheimer

À Taïwan, l'équipe du neurologue Jong-Ling Fuh, de l'hôpital général des Anciens combattants à Taïpei, a suivi 330 patients atteints de la maladie d'Alzheimer, âgés en moyenne de 80,7 ans (score cognitif MMSE moyen 18,7/30 ; stade modéré), pendant 3 ans. Les chercheurs ont construit un score de « fardeau » cardiovasculaire en additionnant les facteurs de risque (maladie coronarienne, arythmie cardiaque, hypertension, maladie cardiovasculaire, diabète sucré, obésité, consommation de tabac, inactivité physique). Les patients présentant plus de 3 facteurs de risque cardiovasculaire présentent un déclin cognitif significativement plus rapide.

Lee WJ et al. *Summative Effects of Vascular Risk Factors on the Progression of Alzheimer Disease*. *J Am Geriatr Soc*, 6 octobre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31587263](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31587263).

### Mémoire prospective : se souvenir de ce que l'on doit faire plus tard

La mémoire prospective fait référence aux situations dans lesquelles une personne doit se souvenir d'une action à réaliser dans le futur, telles que penser à chercher un ami à la gare, retirer un plat du four après 45 minutes de cuisson, transmettre un message à quelqu'un :

autant de tâches importantes dans la gestion de la vie quotidienne, rappelle Estelle Eusop-Roussel, du centre de réadaptation de Coubert (Seine-et-Marne). Avec les équipes de neuropsychologie du vieillissement (EA4468) du Pr Anne-Marie Ergis, à l'Institut de psychologie de l'Université *Paris-Descartes*, et du Pr Marc Verny, du service de gériatrie du groupe hospitalier *Pitié-Salpêtrière*, elle a mené une étude auprès de 19 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade léger et 18 personnes d'un groupe témoin pour évaluer la nature des troubles. Les participants ont visionné un film au cours duquel ils devaient penser à réaliser 6 actions prévues à l'avance. Ces 6 actions devaient être réalisées à des moments précis : 3 d'entre elles étaient liées à l'apparition d'un événement spécifique du film (par exemple, à l'apparition de la pluie, notez le nom des capitales de l'Italie et de la Belgique) ; les 3 autres devaient être accomplies au cours d'une fenêtre temporelle prédéterminée (par exemple, dans 45 minutes, pensez à téléphoner à la secrétaire), indépendamment de la tâche concurrente. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent des difficultés dès l'encodage des actions à réaliser. Leurs performances aux tests semblent liées à l'altération non seulement de la mémoire épisodique [celle des moments personnellement vécus (événements autobiographiques), celle qui nous permet de nous situer dans le temps et l'espace] mais aussi de la flexibilité mentale [capacité de passer d'une tâche cognitive à une autre, d'un comportement à un autre, en fonction des exigences et de réfléchir à plusieurs possibilités à un moment donné pour résoudre les problèmes], ce qui affecte respectivement les capacités de rétention de l'intention et les capacités de désengagement de la tâche en cours.

Eusop-Roussel E et al. *Évaluation de la nature des troubles de mémoire prospective dans la maladie d'Alzheimer au stade léger. Neurol Psychol Géiatr* 2019 ; 19(113) : 270-278. Octobre 2019. [www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483019300947](http://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483019300947).

### **Troubles de la marche et risque de troubles neurocognitifs majeurs : quel lien ?**

Le syndrome du risque cognitivo-moteur est défini comme l'association d'une plainte cognitive subjective et d'une démarche lente, expliquent Olivier Beauchet, du département de médecine gériatrique à l'Université *Mc Gill* de Montréal (Québec), et ses collègues des CHU de Genève, Lausanne (Suisse) et Toulouse. Les chercheurs ont suivi, pendant 7 ans, une cohorte de 651 personnes participant à une étude épidémiologique sur l'ostéoporose, sans troubles cognitifs ni troubles moteurs à l'inclusion. Les troubles cognitivo-moteurs sont présents chez 20,9 % des participants ; chez ces personnes, le risque de trouble neurocognitif majeur est doublé. La démarche lente est le critère moteur approprié pour détecter le risque de trouble neurocognitif majeur, concluent les auteurs.

Aux Pays-Bas, Sirwan Darweesh et ses collègues, du centre médical de l'Université Erasmus de Rotterdam, ont détaillé de façon quantitative 30 paramètres liés à la marche et les troubles cognitifs dans une cohorte en population générale de 4 258 personnes, d'âge médian 67 ans, sans troubles cognitifs à l'inclusion (*Rotterdam Study*), suivies en moyenne pendant 4 ans. Trois domaines indépendants (la surface d'appui, l'allure et le rythme de la démarche) sont associés au déclin cognitif. Deux domaines indépendants (l'allure et la variabilité de la démarche) sont associés au risque incident de troubles neurocognitifs majeurs.

Beauchet O et al. *Motoric cognitive risk syndrome and incident dementia: results from a population-based prospective and observational cohort study. Eur J Neurol*, 30 septembre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31571342](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31571342). [www.neurodiem.fr/news/determining-incident-dementia-using-motoric-cognitive-risk-syndrome-4lWgaKPtWE1fP5wJssfBRn](http://www.neurodiem.fr/news/determining-incident-dementia-using-motoric-cognitive-risk-syndrome-4lWgaKPtWE1fP5wJssfBRn), 17 octobre 2019. Darweesh SKL et al. *Quantitative gait, cognitive decline, and incident dementia: The Rotterdam Study. Alzheimers Dement*, 15 octobre 2019; 15(10): 1264-1273. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31515066](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31515066).

### **Syndrome confusionnel et troubles neurocognitifs post-hospitalier : quel lien ?**

Au Brésil, Flavia Barreto Garcez et ses collègues, du centre médical de l'Université de São Paulo, ont suivi, pendant 2 ans après leur hospitalisation, 309 personnes âgées en moyenne de 78 ans. Un tiers (32 %) d'entre elles ayant eu un syndrome confusionnel lors de leur hospitalisation ont progressé vers des troubles neurocognitifs sévères, contre 16 % de celles n'ayant pas eu de syndrome confusionnel. Le syndrome confusionnel double le risque de troubles neurocognitifs sévères post-hospitaliers. Ce risque est potentiellement évitable, soulignent les auteurs.

Garcez FB et al. *Delirium and post-discharge dementia: results from a cohort of older adults without baseline cognitive impairment*. *Age Ageing*, 1<sup>er</sup> novembre 2019; 48(6): 845-851. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31566669](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31566669).

### **Danemark : déclin de l'incidence des troubles neurocognitifs majeurs**

Au Danemark, Laerke Taudorf et ses collègues, du département de neurologie de l'Université de Copenhague, montrent pour la première fois un déclin de l'incidence et une augmentation de la prévalence des troubles neurocognitifs majeurs dans une population nationale entière de personnes âgées de 65 ans et plus (2 millions de personnes, dont 152 761 avec un diagnostic de troubles neurocognitifs majeurs). Les données sont issues du chaînage de 4 registres nationaux : état civil, patients, recherche en psychiatrie et prescriptions. Le taux d'incidence (nouveaux cas) a augmenté en moyenne de 9 % par an entre 1996 et 2003, suivi d'un déclin de 2 % par an entre 2003 et 2015, peut-être lié à une meilleure prise en charge des maladies cardiovasculaires d'une part, et à une meilleure précision du diagnostic, d'autre part [moins de faux positifs]. La prévalence, quant à elle, continue à augmenter, en raison de l'augmentation de l'espérance de vie après le diagnostic.

Taudorf L et al. *Declining incidence of dementia: A national registry-based study over 20 years*. *Alzheimers Dement*, 3 octobre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31587994](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31587994).

## **Technologies**

---

### **Alerte pourpre : une application mobile pour retrouver rapidement des personnes malades égarées**

*Purple Alert*, une application gratuite pour *smartphone* conçue par Alzheimer Ecosse en collaboration avec des personnes malades, des aidants, la police écossaise et des professionnels de l'aide et de soins, a été téléchargée 10 000 fois en 2 ans. L'application utilise le partage d'informations clé sur la personne disparue et a aidé jusqu'à présent à retrouver 13 personnes en toute sécurité en moins de 4 heures.

*J Dementia Care Newsletter*, <https://purplealert.org.uk/>, 27 septembre 2019.

## **Repères – Politiques**

---

### Presse nationale

#### **Métiers du grand âge : le rapport El Khomri**

92 000 Français supplémentaires devraient bénéficier de l'aide personnalisée pour l'autonomie (APA) dans cinq ans, portant l'effectif à 1,48 million de personnes dépendantes. Qui les accompagnera demain ? Myriam El Khomri, qui a remis son rapport sur les métiers du grand âge à Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, rappelle que les niveaux de rémunération du secteur sont très bas. Deux conventions collectives, celle de l'aide à domicile et celle des établissements privés non lucratifs, appliquent des salaires minimums inférieurs au SMIC. En conséquence, certains employés restent au SMIC pendant plus de dix ans. Le taux de pauvreté s'élève à 17,5 % dans leurs foyers, contre 6,5 % chez les salariés en

général. « Pourquoi des métiers si utiles sont-ils si peu valorisés dans notre société ? », questionne Myriam El Khomri. Pour Agnès Buzyn, « ces chiffres sont une réalité inacceptable, et ils peuvent à eux seuls suffire à expliquer la baisse de 25 % en six ans des candidatures aux concours d'accès à la formation d'aides-soignants. » Le secteur peine à recruter et à fidéliser ses travailleurs. Les conditions de travail sont très dures : il faut soulever les personnes dépendantes, les aider très rapidement à manger, rester longtemps debout... La fréquence des accidents du travail est 3 fois plus élevée pour les métiers de l'aide à domicile que la moyenne nationale. Pour tenir compte de 60 000 postes non pourvus, des départs massifs à la retraite à venir et près de 8 % de départs chaque année, Myriam El Khomri estime qu'il faudra former 352 000 aides-soignants et accompagnants à domicile supplémentaires dans les 5 ans. Solveig Godeluck, des *Échos*, résume : « les recrutements, quant à eux, devront suivre l'augmentation naturelle du nombre de personnes dépendantes, liée au vieillissement. Mais ce volet ne représente que 22 % des besoins. Il faudra aussi relever de 20 % le taux d'encadrement au chevet des personnes en perte d'autonomie, qui est notoirement insuffisant au domicile ou en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). C'est là que se concentre 73 % de l'effort nécessaire. » Le rapport El Khomri préconise également d'augmenter de 0,5 jour par mois le temps de coordination entre employés. Il est aujourd'hui d'une heure par mois en service d'aide à domicile et de 2 heures en EHPAD.

[www.lesechos.fr/economie-france/social/dependance-myriam-el-khomri-prone-un-effort-massif-de-formation-1143891](http://www.lesechos.fr/economie-france/social/dependance-myriam-el-khomri-prone-un-effort-massif-de-formation-1143891), 29 octobre 2019.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/discours/article/remise-du-rapport-el-khomri>, 29 octobre 2019.

### **Soutien des proches-aidants : une nouvelle stratégie nationale 2020-2022**

Le Premier ministre Édouard Philippe a présenté le 23 octobre 2019 la nouvelle stratégie nationale de mobilisation et de soutien en leur faveur, avec un financement de 400 millions d'euros sur 3 ans. Dix-sept mesures de soutien devraient débiter en 2020 : 1/ mettre en place un numéro téléphonique national de soutien des proches-aidants, pour les aider à se faire reconnaître comme proche-aidant, leur offrir une écoute, assurer un premier niveau d'information, et les orienter vers des interlocuteurs de proximité, dès 2020 ; 2/ créer un réseau de lieux d'accueil labellisés « Je réponds aux aidants », pour les recevoir et les orienter dans le paysage des aides et de l'accompagnement disponibles, en fonction de leurs besoins, dès 2020 ; 3/ créer une plateforme numérique « Je réponds aux aidants » permettant d'identifier l'offre d'accompagnement près de chez soi, dans tous les territoires, d'ici 2022 ; 4/ diversifier et déployer des offres d'accompagnement par des professionnels et des pairs aidants dans tous les territoires : soutien psychologique, collectif et individuel, sensibilisation et formation (présentielle et à distance) avec un objectif de plus de 450 000 aidants accompagnés d'ici 2022 ; 5/ un congé de proche-aidant indemnisé pour les salariés, les travailleurs indépendants, les fonctionnaires et les chômeurs indemnisés, dès octobre 2020 ; 6/ un congé de proche-aidant qui pourra désormais être pris tout de suite à l'arrivée en entreprise, sans attendre un an comme auparavant, dès janvier 2020 ; 7/ des périodes de congé proche-aidant qui ne compteront plus dans le calcul des droits au chômage pour éviter une baisse des allocations, dès novembre 2019 ; 8/ une prise en compte automatique du congé de proche-aidant indemnisé au titre des droits à la retraite, sans formalités à accomplir, dès octobre 2020 (au-delà, la concertation en cours sur le système universel des retraites intègre ce sujet majeur de la prise en compte des périodes d'aide) ; 10/ faciliter les parcours professionnels des aidants qui ont dû arrêter de travailler pendant longtemps pour accompagner un proche, avec notamment un nouveau système de reconnaissance de l'expérience acquise en tant que proche-aidant, en 2021 ; 11/ soutenir les proches aidants inscrit parmi les thèmes de la négociation obligatoire dans les entreprises et parmi les critères de la responsabilité sociale et environnementale des entreprises, en 2020 ; 12/ lancer un plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit, adossé

à un financement supplémentaire de 105 millions d'euros sur la période 2020-2022 ; 13/ comprendre les risques qui pèsent sur la santé des proches aidants, à travers une enquête de *Santé publique France* en 2020 ; 14/ instaurer un réflexe « proches aidants » chez les professionnels de santé ou d'accompagnement à compter de 2020, à travers plusieurs canaux ; 15/ identifier le rôle de proche-aidant dans le dossier médical partagé en 2020, en application de la loi du 22 mai 2019 ; 16/ sensibiliser les personnels de l'Éducation nationale pour repérer et orienter les jeunes aidants, grâce à des outils efficaces et co-construits avec le monde associatif (expérimentation lancée en 2020 en Île-de-France et en Occitanie) ; 17/ aménager les rythmes d'étude (sous condition d'assiduité et examen) pour les étudiants aidants, dès fin 2019.

*Premier ministre. Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. Ministère des Solidarités et de la Santé. Agir pour les aidants. Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022.* 23 octobre 2019. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp-strategie\\_de\\_mobilisation\\_et\\_de\\_soutien\\_en\\_faveur\\_des\\_aidants.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp-strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_en_faveur_des_aidants.pdf), 23 octobre 2019 (texte intégral). *Hospimédia*, 23 octobre 2019.

### **Stratégie nationale de soutien des proches aidants : le répit**

Les priorités définies sont de renforcer les capacités d'accueil des plateformes de répit (objectif minimum de doublement d'ici 2022), de développer l'accueil temporaire (objectif de doublement du nombre d'aidants soutenus d'ici 2022) et le déploiement de solutions de répit innovantes en partenariat public-privé. Le relayage à domicile, sur le modèle du baluchonnage québécois, actuellement en cours d'expérimentation dans 54 départements, pourrait être généralisé à partir de 2022 en fonction des résultats de l'expérimentation. *Actualités sociales hebdomadaires*, 24 octobre 2019.

### **Stratégie nationale de soutien des proches aidants : réactions**

*APF France Handicap* salue les avancées de la stratégie. Le Premier ministre a insisté sur le besoin d'une reconnaissance et non pas d'un statut des aidants, une position défendue depuis des années par l'association. En ce qui concerne l'indemnisation du congé de proche-aidant, l'association précise qu'il s'agit bien d'une indemnisation et non d'une rémunération, c'est-à-dire d'une somme fixe, quel que soit le salaire d'origine. Cette indemnisation empêchera-t-elle le recours aux arrêts maladies ? s'interroge-t-elle. Ce congé indemnisé sera d'une durée de 66 jours et non de 3 mois (soit 90 jours). *APF France Handicap* espère que cette durée sera étendue par la suite à l'ensemble de la durée légale de ce congé (un an sur l'ensemble de la carrière). L'UNAPEI salue la stratégie du gouvernement, qui « concrétise de nombreuses actions portées par le mouvement ».

[www.unapei.org/article/reconnaissance-des-aidants-familiaux-des-avancees-a-saluer](http://www.unapei.org/article/reconnaissance-des-aidants-familiaux-des-avancees-a-saluer), 24 octobre 2019. [www.apf-francehandicap.org/actualite/strategie-nationale-proches-aidants-des-avancees-encore-timides-pour-certaines-24750](http://www.apf-francehandicap.org/actualite/strategie-nationale-proches-aidants-des-avancees-encore-timides-pour-certaines-24750), 28 octobre 2019.

### Presse internationale

#### **Belgique : le débat sur la suppression du remboursement des médicaments Alzheimer**

Selon la Mutualité chrétienne belge, près d'une personne sur cinq atteintes de troubles neurocognitifs s'est vue prescrire, en 2018, des médicaments de la maladie d'Alzheimer « alors que leur utilité n'est pas démontrée et que leurs effets indésirables sont conséquents. » Elle estime que près de 5 millions d'euros consacrés par l'assurance maladie obligatoire pour le remboursement de ces médicaments pourraient être mieux utilisés dans l'accompagnement des personnes malades. La Mutualité chrétienne s'appuie sur les conclusions du Centre belge d'information pharmacothérapeutique (CBIP) : « la place de ces médicaments dans la maladie d'Alzheimer est limitée : il n'y a pas d'arguments en faveur d'un effet neuroprotecteur ou préventif sur le développement de la maladie d'Alzheimer. Rien ne permet de montrer qu'ils améliorent la qualité de vie des patients ni qu'ils retardent

le placement dans une institution spécialisée. » La présidente de la Ligue Alzheimer, Sabine Henry s'inquiète de cette prise de position de la Mutualité Chrétienne. Pour elle, « ce n'est pas le message à faire passer ». Elle explique que les médicaments seraient efficaces pour un certain nombre de patients. Un tiers des patients connaîtrait une atténuation des symptômes. Un autre tiers verrait même une amélioration à court terme. Selon Sabine Henry, le traitement serait d'autant plus intéressant qu'il serait pris au début de l'installation de la maladie. Elle plaide donc, en plus de la poursuite du remboursement, pour un meilleur diagnostic de la maladie (plus précoce). « La recherche d'un diagnostic le plus tôt possible est nécessaire. Si les patients ou futurs patients inquiets entendent que, de toute façon, les médicaments ne sont pas efficaces, nous craignons que ces personnes, même au stade débutant de la maladie, ne viendront plus consulter le médecin. Pour nous, c'est une vraie catastrophe », explique Sabine Henry. Elle demande « que l'on ne cherche pas à faire des économies sur le dos de personnes qui pourraient bénéficier de traitement en début de maladie et qui, faute d'argent, ne le pourraient plus. » « Mieux cibler les patients Alzheimer chez qui on débute et maintient le traitement est sans doute nécessaire. Mais supprimer le remboursement des médicaments actuels, c'est aller trop loin », réagit Catherine Fonck, députée du Centre démocrate humaniste. « Un certain nombre de patients voient l'évolution de leur maladie ralentir sous traitement », justifie-t-elle.

[www.rtf.be/info/societe/detail\\_faut-il-moins-rembourser-les-medicaments-anti-alzheimer-oui-selon-la-mutualite-chretienne?id=10341138](http://www.rtf.be/info/societe/detail_faut-il-moins-rembourser-les-medicaments-anti-alzheimer-oui-selon-la-mutualite-chretienne?id=10341138), 14 octobre 2019.

## Initiatives

---

### Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) de nuit

A Bédarrides (Vaucluse), l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) public des Sept-Rivières a créé un pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) de nuit pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce dispositif n'est pas implanté dans une aile spécifique ou un lieu différencié, mais directement à l'étage de vie des résidents. L'agente de nuit est en pyjama. Marine Enderlin, aide-soignante et assistante de soins en gérontologie, explique l'effet apaisant immédiat : « l'ambiance est totalement différente la nuit. La tombée du jour peut susciter des angoisses, le but de ma présence est donc de rassurer les personnes. Ce qui me plaît, c'est de pouvoir prendre le temps pour elles, ce qui est plutôt rare dans des institutions où tout est habituellement chronométré. Le fait de ne pas être en tenue supprime également la barrière soignant-soigné. » Pour le Dr Jean-François Laurent, médecin coordonnateur de l'EHPAD, l'objectif principal du dispositif est de respecter le rythme du résident, en toute bienveillance, en ne lui imposant pas une heure de dîner ou de coucher par exemple. » Les activités ne sont pas établies à l'avance, mais au gré des besoins et envies exprimés : jeux de société, visionnage d'émissions, musicothérapie, stimulation sensorielle. Une psychomotricienne assure suivi et conseil en matière d'accompagnement. La file active du PASA de nuit comprend 20 à 30 résidents sur 98. L'agence régionale de santé finance ce dispositif à hauteur de 100 000 euros.

*Direction(s)*, octobre 2019.

### « Je veux que plus tard mes enfants puissent dire qu'ils viennent chez moi »

Blandine Prévost, ingénieure en électronique, mère de trois enfants, est atteinte d'une maladie apparentée à la maladie d'Alzheimer depuis 10 ans. Elle avait alors 35 ans. L'important, pour elle était de continuer à vivre le plus normalement possible. « Le propre de cette maladie est que si vous arrêtez de faire quelque chose, vous n'arriverez peut-être plus à le refaire. Si j'arrête de cuisiner parce qu'aujourd'hui c'est compliqué, je ne saurai plus cuisiner », explique-t-elle. Avec son mari Xavier, elle a créé deux maisons à Crolles (Isère) destinées à accueillir des malades jeunes pour lesquels les établissements



d'hébergement pour personnes âgées dépendantes sont inadaptés. Chaque maison peut accueillir jusqu'à 15 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les habitants peuvent participer aux tâches quotidiennes selon leurs capacités, à la cuisine comme au jardin. La famille est également impliquée, les conjoints peuvent venir le jour comme la nuit, sans qu'il y ait d'heures de visite. « Je veux que plus tard mes enfants puissent dire qu'ils viennent chez moi. Le positionnement qu'on demande aux intervenants, c'est de se dire qu'ils interviennent au domicile des personnes, avec toute l'attitude de respect nécessaire. Ce n'est pas aux habitants de se plier au lieu de travail, mais c'est aux intervenants de s'adapter à l'environnement des personnes malades. »  
*Doc'Alzheimer*, juillet-septembre 2019.

### **Des séances adaptées au cinéma**

Il n'est pas facile d'aller au cinéma avec un proche handicapé ou atteint de la maladie d'Alzheimer. La peur de déranger l'autre en pleine projection de film empêche souvent les familles de s'autoriser des sorties culturelles. Depuis un an, le cinéma *Le Select* et le Centre communal d'action sociale (CCAS) d'Antony (Hauts-de-Seine) proposent tous les deux mois des séances à tarif unique de 4 €. Elles sont ouvertes à tous et adaptées aux personnes dont le handicap peut entraîner des troubles du comportement. Une dizaine de bénévoles recrutés par la mairie et le CCAS ont été formés par l'association *Cinéma différence* pour accueillir le public. « Ils portent un gilet jaune pour être visibles pendant la séance, ils sont là pour aider à installer et sortir les personnes qui en ont besoin et rassurer celles en situation de handicap. Ils font un discours en début de séance pour expliquer à tous que c'est une séance un peu particulière, que des gens vont peut-être faire un peu de bruit ou se lever en cours de projection », explique Jérémie, médiateur culturel du cinéma *Le Select*. L'équipe du cinéma procède par ailleurs à des adaptations techniques : il n'y a pas de publicité ou de bande-annonce, pour favoriser la concentration uniquement sur l'intrigue et éviter l'éparpillement. Le noir est fait dans la salle progressivement, lorsque le film commence, pour éviter que ce soit trop brusque, et le son est plus faible. En un an, chaque séance a attiré de 50 à 100 spectateurs selon le film présenté.

[www.leparisien.fr/hauts-de-seine-92/a-antony-le-cinema-s-adapte-a-tout-le-monde-03-10-2019-8165484.php](http://www.leparisien.fr/hauts-de-seine-92/a-antony-le-cinema-s-adapte-a-tout-le-monde-03-10-2019-8165484.php), 3 octobre 2019.

### **Village Alzheimer : Royaume-Uni**

*Harmonia Village*, le premier village Alzheimer britannique, ouvrira ses portes près de Douvres en décembre 2019. Il s'agit d'un complexe de 6 maisons, chacune accueillant 5 résidents, avec une boutique, un cinéma, un pub, des coiffeurs et un accueil temporaire de 6 lits. Le budget d'investissement est de 3,5 millions de livres (4,1 millions d'euros). Les résidents peuvent emménager avec leur propre mobilier s'ils le désirent. Chacun dispose de son propre espace personnel : une suite avec une salle de bains aux normes d'accessibilité. Le village a été cofinancé par les autorités nationales de santé, le Conseil de comté du Kent et des fonds européens (avant le *Brexit*).

*J Dementia Care Newsletter*, 11 octobre 2019.

### **Une plateforme d'idées pour l'innovation**

La Société Alzheimer britannique a lancé *Innovation Hub*, une plateforme Internet qui invite les personnes malades à partager leurs difficultés afin qu'une équipe dédiée puisse concevoir des solutions innovantes. Les internautes visitant le site peuvent suggérer des idées et voter pour celles qui leur semblent prioritaires. Les innovateurs peuvent candidater à un programme d'accélérateur, qui propose un accompagnement de projet sur 12 mois et un financement jusqu'à 100 000 livres (116 000 euros). Trois projets ont déjà été accompagnés : les troubles neurocognitifs et les communautés LGBT+ (lesbienne, gay, bisexuelle, transsexuelle et assimilées) ; les difficultés de la vie sexuelle et de l'intimité en établissement d'hébergement ; des objets pour occuper ses mains (*the Fidget Widget*

*Toolkit*). Trois projets sont en cours de développement. *How Do I ? (Comment je fais ?)*, est une application sur smartphone associant des vidéos à des objets de la maison. Le smartphone scanne un objet, par exemple une bouilloire, et propose une vidéo pour rappeler à la personne malade les différentes étapes pour se préparer une tasse de thé. *Jelly Drops (Gouttes de gelée)* sont des bonbons de gelée de couleur vive, contenant 90 % d'eau et des sels minéraux pour aider les personnes malades qui ne boivent pas suffisamment à se réhydrater. *Dementia-friendly GP* (le médecin généraliste « accueillant à la démence ») est une boîte à outils destinée au médecin généraliste, pour répondre à un double besoin : de nombreuses personnes malades et leurs aidants ne sont pas satisfaites des consultations chez le généraliste, et les généralistes aimeraient améliorer leur pratique mais ne savent pas comment faire. Le projet a été conçu en collaboration avec le réseau clinique stratégique local pour une phase de test pilote, évaluée par l'Institut de santé mentale de l'Université de Nottingham. Le déploiement est en cours auprès de 20 généralistes du comté et suscite l'intérêt d'autres comtés. [Les réseaux de recherche clinique sont une organisation collaborative mise en place en 2004 pour améliorer en continu la qualité de l'environnement de recherche au niveau local. Les partenaires sont les financeurs publics, la recherche universitaire, les autorités réglementaires, le système de santé, l'industrie pharmaceutique et les patients].

*J Dementia Care Newsletter*, [www.alzheimers.org.uk/research/our-research/dementia-innovation](http://www.alzheimers.org.uk/research/our-research/dementia-innovation), 11 octobre 2019. Bower J et Souyave J. *Positive connections : The Fidget Widget Toolkit*. *J Dementia Care* 2019; 27(6): 16-17. Novembre-décembre 2019.

## Représentations de la maladie – Médias grand public

### Des étudiants en audiovisuel réalisent des courts métrages de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer

Que ressentent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Comment les aidants familiaux vivent-ils au quotidien la prise en charge de leur proche malade ? Pour changer notre regard sur la maladie, combattre les préjugés qui pèsent sur les personnes malades et mettre en lumière le rôle et la place des aidants, trois groupes d'étudiants de l'école de web et d'audiovisuel ECITV ont, dans le cadre de leur projet d'études et en partenariat avec la Fondation Médéric Alzheimer, imaginé et réalisé une campagne de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer. Avec la *websérie Plume*, le groupe *Alpaga prod'* souhaite montrer que la maladie ne concerne pas que le malade mais aussi son entourage. Communiquer autrement, affronter les troubles de la connaissance, du geste et de la parole, faire face aux pertes de repères... Le rôle d'aidant familial, primordial, n'est pas toujours facile à appréhender. Trois épisodes ont pour fil rouge la déculpabilisation des aidants. À travers quatre portraits transgénérationnels, le groupe *Pirate Prod* donne un regard rassurant sur la maladie d'Alzheimer, en présentant des situations où une simple aide, un simple geste, peuvent changer le quotidien d'une personne en difficulté et maintenir un lien. Un lien qui maintient dans le présent mais surtout, un lien humain. Lisa Wuyts, coproductrice, explique : « Nous avons choisi de travailler sur la société inclusive. Avec cette thématique, nous souhaitons montrer comment de petits gestes du quotidien peuvent tout changer pour la personne malade. La main est notre fil rouge car la main représente l'union. Par la main, on peut toucher, accompagner, guider, soutenir, aider. Nous souhaitons une écriture à la fois éducative et bienveillante, sans pour autant devenir moralisateur. Notre projet s'articule autour de quatre vidéos d'une minute. Chaque vidéo représente un événement qui peut arriver à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. » Le troisième groupe propose une *websérie* intitulée *Réminiscence*. « Les préjugés concernant la maladie d'Alzheimer sont encore nombreux. Peu de personnes ont connaissance des véritables enjeux de la maladie ou encore de l'attitude à adopter pour accompagner un proche malade. Les aidants familiaux sont les premiers concernés par ce manque d'informations. Dans un

quotidien bouleversé par la maladie, ils peuvent avoir du mal à comprendre la marche à suivre et rapidement se sentir démunis. L'objet de la *websérie Réminiscence* est donc d'informer sur la situation que provoque la maladie d'Alzheimer pour la personne malade et pour son entourage. » Centrés sur la danse, les trois épisodes de *Réminiscence* montrent à quel point il est important pour les personnes malades de pratiquer une activité physique et de maintenir un lien social. Le personnage central, Marc, est passionné de danse depuis toujours. Même malade, il continue de vivre pleinement sa passion. À l'aide de retours en arrière, le spectateur comprend la place qu'occupe cette activité fondamentale dans sa vie. L'atmosphère des vidéos alterne ainsi entre moments mélancoliques et petits bonheurs.

[www.youtube.com/watch?v=80scf7zq26E](http://www.youtube.com/watch?v=80scf7zq26E), 7 octobre 2019.

<https://alzheimer-ensemble.fr/vos-initiatives/etudiants-audiovisuel-courts-metrages-sensibilisation-maladie-alzheimer>, 7 octobre 2019.

### Éducation à la maladie via les réseaux sociaux

Nikki Lam, de l'Université médicale de l'Ohio, et Benjamin Wooet du centre médical de l'Université de Californie (États-Unis), ont étudié, pendant 3 ans, l'utilisation de *YouTube* pour diffuser des programmes vidéo d'éducation aux troubles neurocognitifs sévères destinés à des Chinois d'origine américaine, ciblant préférentiellement les personnes de 45 ans et plus. Les vidéos éducatives sur la démence ont été visionnées par un total de 9 724 téléspectateurs, soit un temps de visionnement total cumulé de 61 720 minutes et une durée moyenne globale de visionnement de 6,32 minutes par téléspectateur. Au cours de la troisième année, le pourcentage de téléspectateurs âgés de 45 ans ou plus a considérablement augmenté. La durée moyenne de visionnement des téléspectateurs de plus de 65 ans était de 38,2 % plus longue que celle des téléspectateurs âgés de moins de 25 ans.

Lam HNT et Woo BKP. *YouTube as a New Medium for Dementia Education Among Chinese Americans. Community Ment Health J*, 22 octobre 2019.

## Représentations de la maladie – Art et culture

---

### Télévision

#### *La fin de l'été*, d'Hélène Angel, sur *Arte*

Ali, 15 ans, et son petit frère Selim, passent leurs grandes vacances en Dordogne chez leurs grands-parents. L'occasion pour Ali de quitter enfin le monde de l'enfance, le temps d'un été qui devra être pour lui à jamais inoubliable. Mais, en écho aux tourments de ses émois amoureux, il y a aussi ceux de la maladie de sa grand-mère et la lutte quotidienne de son grand-père pour faire face à la mémoire de sa femme qui vacille... Bernard Le Coq, qui interprète le grand-père, déclare : « Il vit avec sa femme une véritable relation amoureuse et s'occupe d'elle sans jamais se plaindre lorsqu'elle est frappée par les prémices de cette maladie épouvantable qu'est Alzheimer. Mais il possède aussi un côté déplaisant, pas tout à fait gentil, qui m'a beaucoup intéressé. À un moment donné, ces personnes qui viennent en aide à leurs proches finissent par saturer et par souffrir elles aussi. C'est un rôle subtil et juste qui m'a permis d'explorer un registre que je n'avais pas beaucoup expérimenté jusqu'à présent. Ce qui est assez joli dans le film, c'est qu'on n'est pas encore entré dans la phase où probablement cela va devenir de plus en plus difficile et douloureux, à la fois affectivement et physiquement. La femme d'André est confrontée aux prémices de la maladie, mais elle possède encore suffisamment de vitalité pour que des projets soient encore possibles. Et l'arrivée de ces deux gamins, c'est évidemment la vie qui jaillit et qui donne encore à vivre. »

[www.francebleu.fr/infos/culture-loisirs/dordogne-le-film-tourne-en-perigord-la-fin-de-l-ete-est-diffuse-sur-arte-1570169922](http://www.francebleu.fr/infos/culture-loisirs/dordogne-le-film-tourne-en-perigord-la-fin-de-l-ete-est-diffuse-sur-arte-1570169922), 4 octobre 2019.

## Théâtre

### ***Maman sur un arbre perchée, par les Nébuleux***

La pièce (lecture théâtralisée) est tirée d'un journal composé des messages de 3 sœurs qui se relaient auprès de leurs parents pour les soutenir ; leur mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer et leur père est atteint d'un cancer. Ce journal va devenir un soutien précieux qui les aide à surmonter leur peine, prendre des décisions et garder courage. Le spectacle a été joué à Montargis et à Orléans et a été suivi par un moment d'échange.

<http://sortir.orleans-metropole.fr/evenement/87614401/theatre-maman-sur-un-arbre-perchee>, 6 octobre 2019.

### ***Drei Patiente in ehnem Zimmer (trois patients dans leur chambre), de la troupe de théâtre de Bettviller***

La troupe de théâtre de Bettviller (Moselle) présente sa nouvelle pièce, intitulée *Drei Patiente in ehnem Zimmer*, au foyer local. Un habitant de Sarreguemines doit se faire opérer des hémorroïdes et un habitant de Bitche qui s'est blessé en enfourchant le fil barbelé de son pré sont hospitalisés et subissent en plus de leurs incommodités les querelles de leurs épouses respectives. Une troisième patiente arrive, atteinte de la maladie d'Alzheimer, ce qui ne facilite pas le travail de l'infirmière et de l'aide-soignante. La pièce est jouée en *platt* (le francique), une langue parlée par 200 000 à 500 000 personnes en France, à la frontière entre le Luxembourg et l'Allemagne. Dix représentations sont prévues.

[www.republicain-lorrain.fr/photos/2019/10/10/photos-le-theatre-en-platt-sur-les-planches-a-bettviller](http://www.republicain-lorrain.fr/photos/2019/10/10/photos-le-theatre-en-platt-sur-les-planches-a-bettviller), 10 octobre 2019.

## **Ouvrages scientifiques et professionnels**

### **Prix CNSA *Lieux de vie collectifs & Autonomie* : 10 ans**

Depuis dix ans, pour favoriser l'évolution de la conception des structures d'accueil et d'hébergement pour les personnes fragilisées par l'âge et le handicap, la CNSA porte le Prix CNSA *Lieux de vie collectifs & Autonomie*, dans le cadre de sa politique globale d'aide à l'investissement dans les établissements et services médico-sociaux, avec le soutien financier de la Fondation Médéric Alzheimer et du Comité national coordination action handicap (CCAH), le Prix CNSA *Lieux de vie collectifs & Autonomie*. Depuis 2017, le Prix est recentré sur le concours d'idées, ouvert aux étudiants des écoles d'architecture. Entre 2009 et 2019, le Prix CNSA *Lieux de vie collectifs & Autonomie* a reçu 332 candidatures et attribué 471 000 € pour les lauréats : 162 000 € pour la réalisation médico-sociale pour personnes âgées, 150 000 € pour la réalisation médico-sociale pour personnes handicapées, 159 000 € pour le concours d'idées. La CNSA publie un ouvrage rétrospectif de 80 pages afin d'enrichir la réflexion des maîtres d'ouvrage et des architectes pour faire des établissements et services médico-sociaux des lieux de vie autant que des lieux de soin et d'accompagnement. Six idées fortes ressortent : l'inclusion, le « chez soi », la qualité de vie au travail, les aidants et les familles, les troubles cognitifs, le numérique et la domotique. Du respect de l'individu en passant par la personnalisation du service, la valorisation, la convivialité, le plaisir ou encore la reconnaissance, les valeurs fondamentales maillant les projets architecturaux doivent notamment permettre d'offrir un cadre de vie rassurant et sécurisant « sans être enfermant » tout en assurant confort et convivialité aux résidents.

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. *Concours d'idées CNSA. Lieux de vie collectifs & autonomie. 10 ans de prix CNSA Architecture et autonomie.* [www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_19-07\\_brochure\\_10\\_ans\\_prix\\_cnsa\\_web.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_19-07_brochure_10_ans_prix_cnsa_web.pdf) (texte intégral). Hospimédia, 14 octobre 2019.

***Vivre avec une maladie neuro-évolutive - Enjeux éthiques et sociétaux, sous la direction d'Emmanuel Hirsch et Pierre-Emmanuel Bergeron***

Cet ouvrage rassemble témoignages, analyses, approfondissements théoriques et propositions concrètes pour améliorer le soin et l'accompagnement des personnes rendues vulnérables par la maladie ou le handicap. Dans la préface de l'ouvrage, Michel Clanet, professeur de neurologie, président du comité de suivi du plan Maladies neurodégénératives (PMND), écrit : « les maladies neuro-évolutives posent avec une particulière acuité à nos sociétés le problème de la perte d'autonomie et de la grande vulnérabilité en lien avec le type de capacité de la personne qu'elles affectent, capacités de se mouvoir, de sentir, d'entendre ou de voir, de se souvenir, de parler, de rester soi-même... Elles partagent aussi une temporalité qui est inscrite dans une durée longue et dans laquelle l'intervention médicale est encore défaillante à en altérer le cours. Elles constituent un paradigme de la maladie chronique où soigner prend sa signification la plus large : s'occuper du bien-être de quelqu'un, impliquant les proches aidants familiaux, les multiples intervenants dans le soin, l'aide et l'accompagnement quotidiens, dans le respect des droits de la personne au sein d'une société bienveillante. »

Hirsch E et Bergeron PE. *Vivre avec une maladie neuro-évolutive - Enjeux éthiques et sociétaux*. Toulouse : Érés. 17 octobre 2019. 304 p. EAN : 978-2-7492-6492-9. [www.editions-eres.com/ouvrage/4497/vivre-avec-une-maladie-neuro-evolutive](http://www.editions-eres.com/ouvrage/4497/vivre-avec-une-maladie-neuro-evolutive).

***Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive - Pour une société bienveillante, de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives***

Dans le cadre du groupe de travail « Appui aux initiatives citoyennes et associatives en direction des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives », coordonné par le plan Maladies neurodégénératives (PMND), l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives rassemble dans un dossier thématique différentes contributions proposant une vision concrète des initiatives existantes et une réflexion sur l'idée d'une société bienveillante : « *Art, culture et Alzheimer : un autre regard sur la maladie* » et « *Le Café mémoire* », par l'association *France Alzheimer* ; « *Changeons de regard sur Parkinson* » par l'association *France Parkinson* ; « *Créer un réseau pour développer une communauté accueillante* » par Irène Sipos, Isabelle Donnio et Samya Cidère, du collectif *Bistrot Mémoire rennais* ; « *Évaluations des communautés inclusives pour les personnes atteintes de troubles cognitifs* » par Laëtitia Ngatcha-Ribert, de la Fondation Médéric Alzheimer ; « *Le groupe de Pairs Soutien de l'association France Alzheimer* », par Aline Dazzan Herbert, de l'Université *Toulouse-Jean-Jaurès*) et Yves Rimet, de *France Alzheimer Drôme* ; « *Vers une société bienveillante. Un manifeste* », par le Collectif « *Évolutif* ».

Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives. *Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive - Pour une société bienveillante*. 40 p. 2019.

[www.espace-ethique.org/sites/default/files/livret-ethique-web.pdf](http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/livret-ethique-web.pdf) (texte intégral).

***Viens chez moi, j'habite dans un EHPAD, de Delphine Dupré-Lévêque***

Entre l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ou le domicile, les Français font majoritairement le choix du second. Rien d'étonnant. D'abord parce que les maisons de retraite souffrent d'une réputation délétère due aux dérives dénoncées par les médias. Pourtant, ces situations demeurent exceptionnelles, écrit Laurence Valentini, de *La Croix*. « Il y a 600 000 résidents en EHPAD avec 400 000 personnes qui les accompagnent, et il s'y passe de très belles choses ! » assure l'anthropologue Delphine Dupré-Lévêque. « C'est même à domicile que la maltraitance se révèle la plus fréquente. » Dans la préface de l'ouvrage, Michèle Delaunay, ancienne ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie, s'interroge : « Mais que va faire une ethnologue dans un EHPAD, un EHPAD « ordinaire » comme il y en a aujourd'hui plusieurs milliers sur notre territoire, presque autant dans les colonnes des journaux, davantage encore dans notre inquiétude, voire dans notre inconscient ? Les personnes âgées en institution, sont-elles à

ce point devenues lointaines et transparentes qu'il faille s'y rendre comme l'on abordait au siècle dernier l'Amazonie ou le Congo ? Murs discrets et jardins clos, quelle tribu étrange se cache au milieu même de nos villes et de nos campagnes ? » Delphine Dupré-Lévêque arpente les EHPAD depuis trente ans. Elle est l'auteur de plusieurs ouvrages dont *Une ethnologue en maison de retraite* ou *le guide de la qualité de vie*, ou *La vieillesse au-delà du mythe, analyse comparative des modes de vie des personnes âgées*. Ici, elle propose un ouvrage différent, en images, où l'on découvre des parcours de vie, des personnalités et des caractères qui font toute la richesse de ces lieux. « La vieillesse en soi n'est jamais une identité », rappelle Michèle Delaunay. Delphine Dupré-Lévêque, en partageant le quotidien des résidents, en propose une visite guidée.

Dupré-Lévêque D. *Viens chez moi, j'habite dans un EHPAD*. Paris : Ramsay. 4 novembre 2019. 194 p. ISBN : 978-2-8122-0136-3. [www.la-croix.com/France/Vieillir-chez-soi-Ehpad-comment-choisir-2019-10-19-1201055346](http://www.la-croix.com/France/Vieillir-chez-soi-Ehpad-comment-choisir-2019-10-19-1201055346), 19 octobre 2019.

## Faits et chiffres

---

### 8,3 milliards d'euros (128 euros par habitant)

C'était le montant de l'aide aux personnes âgées versée par les départements en 2018, selon une étude conjointe de l'Assemblée des départements de France (ADF) et La Banque postale Collectivités locales. C'est le deuxième poste des dépenses d'action sociale départementale, avec 22,9 % des dépenses. Les dépenses au titre de l'aide sociale à l'hébergement (ASH) s'élèvent à 2,1 milliards d'euros (363 euros en moyenne par bénéficiaire pour 120 000 bénéficiaires). Les dépenses consacrées à l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA) s'élèvent à 5,8 milliards d'euros pour 1,3 million de bénéficiaires : 3,4 milliards pour l'APA à domicile (363 euros en moyenne par bénéficiaire) et 2,4 milliards d'euros pour l'APA en établissement (360 euros en moyenne par bénéficiaire). Depuis l'entrée en vigueur de la loi ASV en janvier 2016, la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) finance près de 40 % de l'APA.

Assemblée des départements de France, La Banque postale Collectivités locales. *Regard financier sur les départements*. Octobre 2019.

[www.labanquepostale.com/content/dam/groupe/actus-pub/pdf/etudes/finances-locales/2019/Regard\\_financier\\_departements\\_ADF\\_LBP\\_oct\\_20110.pdf](http://www.labanquepostale.com/content/dam/groupe/actus-pub/pdf/etudes/finances-locales/2019/Regard_financier_departements_ADF_LBP_oct_20110.pdf), octobre 2019.

### 64,5 ans pour les femmes et 63,4 ans pour les hommes

C'est l'espérance de vie sans incapacité (ou espérance de vie en bonne santé) en France en 2018 : le nombre d'années que peut espérer vivre une personne naissant en 2018 sans être limitée dans ses activités quotidiennes. Elle est restée globalement stable depuis 10 ans. En revanche, durant la même période, l'espérance de vie à la naissance (nombre d'années que peut espérer vivre une personne) a augmenté pour les hommes (+1 an et 10 mois) comme pour les femmes (+1 an) pour s'établir respectivement à 79,4 ans et 85,3 ans, selon la DREES (direction de la recherche, des études et des statistiques).

Deroyon T. *En 2018, l'espérance de vie sans incapacité est de 64,5 ans pour les femmes et de 63,4 ans pour les hommes*. DREES Etudes et Résultats 2019 ; 1127. Octobre 2019.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1127.pdf> (texte intégral).

### 3 millions

C'est le nombre d'« amis de la démence » (*Dementia Friends*) au Royaume-Uni. « Tous les jours, ils défient la stigmatisation sur les lieux de travail, dans les écoles, dans la cité », déclare Jeremy Hughes, directeur exécutif de la Société Alzheimer britannique. Dans le monde entier, 61 initiatives rassemblent au total 18 millions d'amis.

*J Dementia Care Newsletter*, 20 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](http://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 :

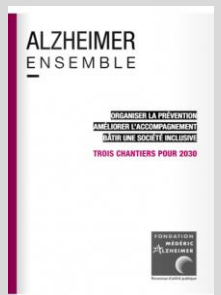
[www.fondation-mederic-alzheimer.org/mieux-vivre-ensemble-la-maladie-dalzheimer](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/mieux-vivre-ensemble-la-maladie-dalzheimer)

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

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

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

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





## Fondation Médéric Alzheimer : comprendre, soutenir, agir

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

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

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

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

Depuis 1999, la Fondation a soutenu 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](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/nous-soutenir)