

Alzheimer actualités



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

Numéro 168 - novembre-décembre 2019

Éditorial	2	La formation continue des professionnels en EHPAD, entre besoin et nécessité Le rapport El Khomri propose de resserrer le nombre de diplômes pour accroître leur visibilité. p.2
ACTEURS	3	Chiffres clés
Les Personnes malades	3	1 977 euros par mois Le prix médian d'une chambre individuelle en EHPAD en hébergement permanent. p.28
Les Aidants / Les Familles	4	825 millions d'euros L'investissement recommandé par Myriam El Khomri pour revaloriser les métiers du grand âge. p.28
Les Professionnels	5	18 % La réduction du risque de troubles neurocognitifs sévères chez les personnes âgées portant des prothèses auditives. p.12
RECHERCHE SUR LA MALADIE	7	Actualité
Diagnostic et détection	7	Le déremboursement est légal Le Conseil d'Etat a débouté <i>France Alzheimer</i> et 6 organisations de spécialistes qui lui demandaient d'annuler le déremboursement de 4 médicaments anti-Alzheimer. p.15
Approches biomédicales	7	Aducanumab Résultats contradictoires des essais cliniques: les avis des experts divergent. p.7-8
Approches psychosociales	9	Les PASA comme modèle pour les EHPAD ? Les pôles d'activités et de soins adaptés proposent un environnement confortable, rassurant et stimulant. Un modèle pour les EHPAD ? p.9
Prévention	11	
Déterminants	12	
TECHNOLOGIES	13	
REPERES	15	
Politiques	15	
Initiatives	18	
REPRESENTATIONS DE LA MALADIE	22	
Médias grand public	22	
Art et culture	22	
OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS	27	
FAITS ET CHIFFRES	28	

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

Éditorial – La formation continue des professionnels en EHPAD, entre besoin et nécessité

En EHPAD, les situations de pertes d'autonomie fonctionnelle et surtout cognitive sont de plus en plus complexes. Or la formation initiale des traditionnels métiers du soin auprès des personnes âgées ne couvre que très partiellement les problématiques réellement rencontrées sur le terrain. Les constats, de plus en plus partagés, d'une élévation du niveau de dépendance cognitive lors de l'entrée en EHPAD, de manques matériels et humains, d'une organisation mal adaptée et d'un niveau de formation globalement insuffisant concourent autant à la perte d'attractivité pour ces métiers du soin, qu'à l'épuisement des professionnels en poste. La création de nouveaux métiers plus spécifiques ainsi que la formation continue des anciens métiers s'imposent, dès lors, comme des réponses pertinentes pour autant qu'elles contribuent réellement à la satisfaction des besoins et à la résolution des problématiques professionnelles.

Ainsi, un nouveau métier plus adapté est celui d'« assistant de soins en gérontologie » ou ASG, formation et fonction spécifiques créées par le 3ème Plan Alzheimer, et dont la Fondation Médéric Alzheimer a coordonné, avec le Plan Alzheimer et *France Alzheimer*, le manuel national de formation. L'ASG intervient auprès de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée, en établissement ou à domicile. Il est indispensable dans les UCC (unités cognitivo-comportementales), les PASA (pôles d'activités et de soins adaptés), les UHR (unités d'hébergement renforcées) et les ESA (équipes spécialisées Alzheimer). Il est question à présent d'étendre son périmètre d'action à d'autres structures : les services de soins de suite et de réadaptation (SSR), les unités de soins de longue durée (USLD), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ... Ce succès n'est pas un hasard mais l'aboutissement logique d'une vraie prise en compte de l'évolution des complexités et notamment d'un basculement vers une formation hybride qui ne se limite plus au soins mais intègre davantage la nécessité d'être formé à l'accompagnement.

Mieux former et mieux outiller les professionnels qui travaillent auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs et de leurs aidants, ne se réalise désormais plus en développant une offre pléthorique de formations techniques mais, au contraire, en se centrant sur les véritables besoins et nécessités du terrain et plus particulièrement en direction de cet accompagnement du « grand âge » et des troubles cognitifs.

Les autorités ne s'y sont pas trompées. Ainsi, la mesure 30 du rapport El Khomri préconise de réduire drastiquement l'éventail des diplômes reconnus dans le champ du soin et de l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie afin d'en augmenter la visibilité/lisibilité et, in fine, leur sens pratique.

Dans ce cadre et celui de la réforme nationale de la formation professionnelle en cours, le centre de formation de la Fondation Médéric Alzheimer a redéfini ses formations en proposant quatre formations Alzheimer certifiantes, qui se déclinent autant par dispositifs (EHPAD, domicile, structures spécifiques, hôpital) qu'au travers de parcours métiers. La Fondation envisage d'ailleurs de renforcer cette dernière dimension et a en particulier identifié plusieurs métiers déterminants pour l'accompagnement de la personne malade : l'aide-soignant(e), l'infirmier (e), l'auxiliaire de vie...

La rédaction

Élections de 2020 : le droit de vote est un droit pour tous

La fin du contrôle du juge sur le droit de vote des personnes sous tutelle a été entérinée par l'article 11 de la loi 2019-222 du 23 mars 2019 (loi de programmation et de réforme pour la justice 2018-2022). Un nouveau cadre d'accompagnement s'applique. L'inscription sur les listes électorales des personnes placées sous tutelle est ouverte jusqu'au 7 février 2020, comme pour tous les citoyens. Le vote par procuration est possible, mais le pouvoir ne peut être donné à un mandataire judiciaire de la tutelle ; aux propriétaires, gestionnaires, administrateurs ou employés d'un établissement d'hébergement, d'un établissement de santé ou une structure de services à la personne ; à un bénévole ou un volontaire agissant dans ces structures. Ces catégories de personnes ne peuvent assister la personne dans le bureau de vote. En cas de difficulté à introduire un bulletin dans l'enveloppe ou pour la glisser dans l'urne, la personne sous tutelle doit faire appel à un autre électeur de son choix. Les résidents d'EHPAD ont également le droit de vote et la direction de l'établissement doit les aider à exercer leurs droits. Trois modalités sont possibles : le transport peut être organisé par le personnel de l'EHPAD pour les résidents inscrits sur les listes électorales de la commune ; la direction fait intervenir un officier de police judiciaire pour permettre aux résidents inscrits sur les listes de leur ancien domicile de pouvoir voter par procuration ; le résident s'organise seul ou avec l'aide de sa famille.

Il est possible également de réaliser une procuration à domicile (article R. 72 du code électoral). Il faut en faire une demande expresse, accompagnée d'un certificat médical ou tout document officiel justifiant que l'électeur est dans l'impossibilité manifeste de se déplacer. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent donc non seulement exercer leur droit de vote par procuration mais aussi bénéficier du déplacement d'un officier de police judiciaire ou d'un délégué pour faire établir une procuration dans le cas où elles ne peuvent comparaître devant eux. Le rôle des officiers de police judiciaire et de leurs délégués se limite au contrôle de l'identité du mandant et de sa réelle volonté de voter par procuration. Aucune disposition légale ou réglementaire ne règle la question du pouvoir d'appréciation des officiers de police judiciaire et de leurs délégués, ni même leur donne le pouvoir de refuser d'établir une procuration en se fondant sur l'appréciation du discernement de la personne même dans le cas de suspicions de manœuvres ou d'abus de faiblesse.

Hospimédia, 30 octobre 2019.

Loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice. www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPubliee.do?idDocument=JORFDOLE000036830320&type=general&legislature=15 (texte intégral). Vote par procuration des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Réponse du ministère de l'Intérieur*. *JO Sénat* du 05/06/2014, p 1328. www.senat.fr/questions/base/2014/qSEQ140310760.html (texte intégral).

L'expertise des personnes malades et de leurs aidants doit être reconnue

Organisées par l'Espace éthique Île-de-France, l'Espace éthique Maladies neuro-évolutives et en partenariat avec l'Espace de réflexion éthique *Grand-Est*, les Journées d'éthique 2019 avaient pour thème : « Reconnaître les expériences et expertises, leur donner droit de cité ». Le partage des connaissances expérientielles des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives a été au cœur des débats. Patrick Karcher, gériatre aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg (Bas-Rhin), rappelle qu'au domicile, les personnes les plus à même de décrire les symptômes de la maladie sont les aidants et le personnel soignant, comme les aides à domicile et les auxiliaires de vie. Béatrice Lorrain, ancienne pilote de la méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA) souligne que pour assurer le meilleur accompagnement, il faut « sortir d'un champ technique pour se diriger vers un champ subjectif ». Cela passe par exemple par le fait de connaître la personne malade via sa profession ou ses centres d'intérêt. Ainsi, les compétences des personnes malades sont elles aussi à prendre en compte dans leur

accompagnement. La Fondation Médéric Alzheimer a initié la mise en place de groupes de patients experts, rappelle Vivien Noël, psychologue clinicien au CHU de Reims : il en résulte que l'information délivrée par le médecin est au premier plan pour ces patients, qui déplorent la faible durée du temps d'échange avec le praticien.

Hospimédia, 13 novembre 2019.

***Alzheimer précoce. Mes petits carnets de vie*, de Florence Niederlander**

« Au départ, cela devait être un journal intime qui, je pensais, serait peut-être lu par mon fils, pour qu'il comprenne, au fur et à mesure du temps qui passait, du fou rire au cri parfois, sa maman qui devenait une autre personne. » Ces mots ouvrent le livre de Florence Niederlander, qui a appris son diagnostic de maladie d'Alzheimer à l'âge de 42 ans. C'était en 2013. Elle vient de publier *Alzheimer précoce. Mes petits carnets de vie*. Depuis l'annonce de la maladie, elle écrit, quand elle le peut, sur des petits bouts de papier ou dans des carnets, un journal intime épars. Sa mémoire, souvent, lui joue des tours. Florence Niederlander ne se rappelle plus les visages, peut faire ses courses deux fois de suite sans s'en apercevoir, oublier l'utilité de certains objets, se trouver dans un lieu sans savoir pourquoi, ni comment elle y est arrivée. Elle peut, aussi, ne plus reconnaître son fils, Théo. Soline Roy, du *Figaro*, écrit : « ce que l'auteur nous donne ici, ce sont ses émotions, ses pensées, son vécu. Sa façon d'oublier comment on fait la cuisine, et sa fierté d'avoir réussi à faire un gâteau au yaourt. Sa conscience qu'elle a besoin d'aide, et sa volonté farouche de vivre de la façon la plus indépendante possible. Car la jeune femme insiste: même malade, elle est maman et veut prendre soin de son fils à la mesure (immense) de l'amour qu'elle lui porte ; même malade, elle est adulte et entend décider de sa vie ; même malade, elle refuse d'être exclue du monde, mais demande que l'on veille à sa fatigue ; même malade, oublieuse des mots et des gens, elle a « peut-être encore des choses intéressantes à dire » ... Et si elle s'égaré, nous dit-elle, « à vous de jouer pour me convaincre. Ne m'infantilisez pas. Je ne suis pas un enfant. » « Surmonter mes peurs, me défendre face à quelque chose qui échappe à mon bon sens », voilà comment Florence Niederlander veut vivre face à la maladie. « C'est un duel entre elle et moi : je sais qu'elle est plus forte, mais je ne veux pas lui laisser le croire. » La jeune femme sait, bien sûr, que « l'évolution de la maladie est palpable. Je la vois, je n'ai pas le choix. » Mais gare à l'y enfermer trop vite : « Je suis VIVANTE, vous l'entendez? VIVANTE. » La journaliste du *Figaro* a trouvé difficile « d'écrire sur un livre portant une telle force, un tel souffle de vie. Difficile aussi, parfois, de lire ce condensé d'émotions, livrées tout en retenue mais telles que les mots viennent, dans la plus grande nudité de l'âme. On ne lit pas ce livre d'une traite ; il nous bouscule trop, et il faut régulièrement reprendre son souffle. »

Niederlander F. *Alzheimer précoce. Mes petits carnets de vie*. Paris : Michalon, 7 novembre 2019. 314 p. ISBN : 978-2-8418-6930-5.

www.michalon.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=500677.

<http://sante.lefigaro.fr/article/alzheimer-a-42-ans-un-voyage-au-bord-de-l-egarement/>, 5 novembre 2019. www.francealzheimer.org/quand-florence-42-ans-confie-ses-petits-carnets-de-vie/, 10 novembre 2019. www.femmeactuelle.fr/sante/psycho/temoignage-a-42-ans-jai-appris-que-javais-la-maladie-dalzheimer-2086983, 26 novembre 2019.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Les employeurs s'intéressent aux salariés aidants

Le cabinet de conseil en ressources humaines *Mercer* a interrogé 160 décideurs d'entreprises françaises ou de filiales de groupes étrangers en France ? Un dirigeant sur deux répond qu'il a déjà été sollicité par un salarié dit « aidant », se retrouvant dans l'obligation de s'absenter ou de réduire son temps de travail pour accompagner un proche en perte d'autonomie. Dans le panel, seulement 39 % des dirigeants déjà sollicités ont affirmé avoir des réponses

concrètes à leur apporter. Le Livre blanc recommande quatre pistes pour nourrir le débat. La première, classique, consiste à simplifier l'accès à l'information sur les droits dont les Français disposent. La deuxième est d'orienter les salariés aidants dans leur nouveau schéma de vie. La troisième solution vise à créer un cadre légal pour les dispositifs d'assurance dépendance. Enfin, la quatrième piste prévoit des actions de prévention pour repousser, aussi tard que possible, la perte d'autonomie de l'aidé ? de l'aidant ?.

www.lesechos.fr/idees-debats/sciences-prospective/la-dependance-impacte-aussi-lentreprise-1144542, 31 octobre 2019. www.mercer.fr/our-thinking/reforme-dependance-avis-employeurs.html, 10 octobre 2019.

Un guide pratique de l'habilitation familiale, une alternative à la tutelle et à la curatelle

La mesure d'habilitation familiale permet aux membres proches de la famille d'un majeur vulnérable de l'assister ou le représenter (après intervention du juge des tutelles) sans qu'il soit besoin de prononcer une mesure de protection judiciaire (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle). L'UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) vient de publier un document pratique et pédagogique au sujet de la mesure d'habilitation familiale, tenant compte de la réforme du 23 mars 2019, afin de répondre le plus simplement possible aux interrogations des familles. Les possibilités de recours à l'habilitation familiale sont désormais alignées sur celles des mesures de protection juridique. Une habilitation familiale peut être prononcée par le juge lorsqu'une personne « est dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté » [articles 425 et 494-1 du Code civil]. L'habilitation peut porter sur un ou plusieurs actes importants relatifs aux biens de l'intéressé ; un ou plusieurs actes relatifs à la personne à protéger. La personne habilitée peut être autorisée à exercer l'habilitation en assistance ou en représentation de la personne vulnérable. Une personne peut être habilitée en assistance de la personne vulnérable pour les actes de disposition, c'est-à-dire pour les actes importants qui impactent son patrimoine. Cela consiste à intervenir aux côtés de la personne protégée et se matérialise par la co-signature des actes importants (ex. : emprunt, achat/vente d'un bien immobilier, placements financiers, clôture d'un compte, assurance-vie...). La représentation, quant à elle, consiste à exercer les actes en lieu et place de la personne. La personne habilitée assure la sauvegarde des intérêts de la personne protégée. Elle exerce sa mission à titre gratuit. Elle engage sa responsabilité à l'égard de la personne représentée. La personne habilitée répond des fautes qu'elle commet dans sa gestion, que celles-ci soient volontaires (dol) ou non. La responsabilité relative aux fautes est néanmoins appliquée moins sévèrement, d'une manière générale, à celui qui remplit un mandat familial qu'aux mandataires.

www.unapei.org/article/habilitation-familiale-un-document-pratique-a-disposition-des-familles/, 23 octobre 2019. *Hospimédia*, 6 novembre 2019.

Acteurs – Les Professionnels

Dispositifs d'appui à la coordination : un référentiel d'accompagnement

L'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France, qui souhaite outiller les professionnels face aux situations de parcours complexes, propose un référentiel régional d'accompagnement aux dispositifs d'appui à la coordination (DAC). Les DAC proposent un accueil téléphonique unique de territoire qui répond avec une réponse qualifiée par un personnel formé à l'analyse médico-psycho-sociale ; un accueil physique ; une accessibilité facilitée pour les professionnels. Au sein de son organisation, le dispositif assure diverses missions (information et orientation vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales du territoire ; appui à l'organisation des parcours complexes pour une durée

adaptée aux besoins des patients ; soutien aux pratiques et initiatives professionnelle en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination) Pour mobiliser les différents acteurs, le DAC construit lui-même ses partenariats, ses collaborations et ses conventions avec les professionnels. L'ARS déclare que le rôle du DAC consiste aussi à repérer les situations à risque. En matière d'organisation interne, il est attendu que chaque DAC mette en place *a minima* une équipe pluri-professionnelle, qualifiée et unique ; un chef de projet territorial et pilote ; pour les fonctions d'accueil, d'orientation et de coordination : des médecins, des assistants de coordination et coordonnateurs de parcours, des infirmiers, des travailleurs sociaux, des psychologues, des gestionnaires de cas etc. Les fonctions transversales comprennent des fonctions administratives, de direction et de management.

www.iledefrance.ars.sante.fr/les-dispositifs-dappui-la-coordination-dac, 18 novembre 2019. *Hospimédia*, 27 novembre 2019.

Personnes malades disparues : que fait la police ?

Noelannah Neubauer et ses collègues, de l'École de santé publique et des systèmes de santé de l'Université de Waterloo (Ontario, Canada), ont mené une revue systématique de la littérature scientifique et de la littérature grise (documents professionnels, sites associatifs...) concernant les pratiques policières existantes permettant de retrouver des personnes égarées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Les chercheurs ont identifié 16 articles et 18 sites Internet. Les techniques de terrain utilisées qui ont fait leurs preuves comprennent des outils d'identification, des technologies de localisation, la formation et la participation de la collectivité. Le niveau de preuve scientifique est faible. Seules trois études évaluent la capacité des personnels à mettre en œuvre ces stratégies et leur efficacité.

Neubauer NA et al. *What do we know about best police practices for lost persons with dementia? A scoping review. Neurodegener Dis Manag*, 12 novembre 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31713465.

Audit des formations professionnelles aux troubles neurocognitifs au Royaume-Uni : de nombreuses formations ne sont pas suffisamment longues pour être efficaces

Le Royaume-Uni dispose depuis 2015 d'un référentiel de formation professionnelle aux troubles neurodégénératifs (*Dementia Training Standards Framework*). Sarah Smith et ses collègues, du centre de recherche sur la démence de l'Université *Beckett* de Leeds, ont mené un audit auprès de 614 formateurs proposant au total 386 programmes de formation. Ces programmes couvraient moins de 40 % des objectifs du référentiel. Les programmes délivrés couvrent à plus de 70 % les objectifs de sensibilisation des professionnels à la maladie, mais peu de programmes couvrent les thèmes du médicament, du leadership et de la fin de vie. Pour les auditeurs, de nombreuses formations ne sont pas suffisamment longues pour avoir un quelconque impact sur les pratiques professionnelles.

Smith SJ et al. *An audit of dementia education and training in UK health and social care: a comparison with national benchmark standards. BMC Health Serv Res* 2019; 19(1): 711. 21 octobre 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6802111/pdf/12913_2019_Article_4510.pdf
(texte intégral).

Stimuler la créativité interdisciplinaire en unité spécifique Alzheimer pour résoudre des problèmes cliniques

Wally Bartfray, infirmière et doyenne adjointe de la Faculté des sciences de la santé de l'Université technologique de l'Ontario (Canada), et ses collègues, ont testé l'efficacité d'une séance de *brainstorming* assistée par ordinateur (technologie *Google Jam*) pour résoudre de façon collaborative des problèmes cliniques rencontrés dans une unité spécifique Alzheimer. Des groupes de travail préalables, réunissant 27 participants, ont

permis d'identifier les besoins des personnes malades, des aidants et du personnel. Trois thèmes majeurs ont été identifiés : la communication et les comportements de réponse ; l'environnement physique et la stimulation par les activités. La séance de créativité a généré 373 idées concernant ces 3 thèmes. La majorité des participants estime que cette séance a été efficace et innovante pour générer des idées utiles à la pratique clinique collaborative en unité Alzheimer.

Bartfray WJ et al. *Views on the Effectiveness of a Google Jam Session for Interdisciplinary Collaborative Brainstorming to Solve Clinical Issues on a Geriatric Dementia Unit. Int J Neurol Neurother* 2019 ; 6: 085.

<https://pdfs.semanticscholar.org/a84c/9d8306221412a56f8d14a73c0e370f3afde2.pdf>

(texte intégral).

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

La force de la poignée de main peut aider au diagnostic du déficit cognitif

Ryan McGrath, du département des sciences de santé, nutrition et exercice de l'Université du Dakota du Nord, a mesuré, pendant 2 ans, la force de la poignée de main, par dynamomètre, de 14 775 Américains de plus de 50 ans (cohorte *Health and Retirement Study*), et la fonction cognitive évaluée par entretien téléphonique (*Interview of Cognitive Status Questionnaire*). Chaque augmentation de 5 kg de la force de la poignée de main est associée à une réduction de 3 % du risque de survenue de troubles cognitifs. Le déficit cognitif est associé à une perte de force musculaire de la main (risque multiplié par 1,8 au stade du trouble neurocognitif léger et par 2,5 au stade du trouble neurocognitif majeur).

McGrath R et al. *The Longitudinal Associations of Handgrip Strength and Cognitive Function in Aging Americans. J Am Med Dir Assoc*, 6 novembre 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31706916.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Des ultrasons pour nettoyer les plaques amyloïdes du cerveau

Coordonné par le Dr Stéphane Epelbaum, chercheur à l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM) et neurologue à l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer à l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière*, en collaboration avec le Pr Alexandre Carpentier, chef du service de neurochirurgie et fondateur de la start-up *CarThera*, incubée à l'ICM, un essai clinique utilise les ultrasons pour ouvrir temporairement la barrière hémato-encéphalique, un obstacle physique qui protège normalement le cerveau des agressions extérieures, mais qui, dans la maladie d'Alzheimer, empêche l'évacuation des dépôts amyloïdes. Lors des essais précliniques, les chercheurs ont montré que l'ouverture répétée et transitoire de cette barrière réduisait significativement ces lésions et les symptômes de la maladie. Cette technique a été employée initialement pour faire parvenir des médicaments de chimiothérapie en plus grande quantité dans les tumeurs cérébrales.

www.lexpress.fr/actualite/alzheimer-nettoyer-le-cerveau-des-malades_2106825.html, 17 novembre 2019. www.sorbonne-universite.fr/newsroom/actualites/les-avancees-sur-alzheimer, 1^{er} octobre 2019.

Aducanumab : le laboratoire Biogen explique les résultats contradictoires de ses derniers essais cliniques

Le 22 octobre 2019, dans une communication aux investisseurs, le laboratoire *Biogen* avait présenté les résultats de ses 2 essais cliniques parallèles de phase 3 (à grande échelle chez l'homme) testant l'efficacité et la sécurité de l'*aducanumab*, un anticorps monoclonal dirigé

contre la plaque amyloïde, chez 3 200 patients au stade du déficit cognitif léger. Cette communication, présentée comme une percée scientifique alors que les résultats des 2 essais étaient contradictoires, avait permis de redresser de 40 % le cours de l'action. Le 5 décembre 2019, au congrès sur les essais cliniques sur la maladie d'Alzheimer (CTAD) à San Diego (États-Unis), le laboratoire *Biogen* a présenté les détails des résultats à la communauté scientifique internationale. Les avis des experts sont très mitigés : l'un des essais (*EMERGE*) montre une réduction significative de 22 % du déclin cognitif et de 40 % du déclin fonctionnel (impact sur les activités quotidiennes) dans un sous-groupe de patients ayant reçu la dose la plus forte de la molécule et sur une période longue ; le second essai (*ENGAGE*) ne confirme pas ces résultats.

Budd Haeberlein, directrice du développement clinique de *Biogen*, livre l'explication suivante sur les résultats contradictoires des deux essais. L'un des principaux facteurs d'analyse, dit-elle, porte sur la façon dont les essais ont traité les participants qui présentant une variante génétique appelée APOEε4 qui les exposait à un risque accru d'œdème cérébral comme effet secondaire du médicament. Dans l'ensemble, environ un tiers des patients recevant une dose élevée d'aducanumab présentaient cet œdème, qui causait parfois des symptômes tels que maux de tête, étourdissements et nausées, mais qui disparaissait généralement dans les 4 mois. Les chercheurs ont commencé à administrer aux patients à risque élevé d'œdème cérébral l'aducanumab avec une dose plus faible par mesure de précaution, mais en 2017, ils ont décidé qu'ils pouvaient augmenter en toute sécurité la dose la plus élevée de l'essai. *ENGAGE* a commencé environ un mois avant *EMERGE* et comptait un plus grand nombre de participants au moment du changement. Par conséquent, *ENGAGE* s'est retrouvé avec une plus petite proportion de ses participants ayant reçu la dose élevée, ce qui pourrait expliquer l'absence de bénéfice. Lorsque *Biogen* a analysé le sous-groupe de participants qui ont reçu cette dose élevée et constante d'aducanumab après le changement de protocole - près de 300 personnes pour chaque essai clinique - le laboratoire a constaté une réduction d'environ 30 % du déclin cognitif comparativement au placebo dans *ENGAGE* et *EMERGE*.

www.sciencemag.org/news/2019/12/skepticism-persists-about-revived-alzheimer-s-drug-after-conference-presentation, 5 décembre 2019.

Aducanumab : les avis des experts divergent

Médicament contre Alzheimer : des espoirs et des questions, titre Elena Sanders, de *Sciences et Avenir*. C'est probablement une date historique, s'enthousiasme le Pr Bruno Dubois, directeur de l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer (IM2A) à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière de Paris. Il déplore que l'étude de futilité ait privé les deux essais de leur développement complet et donc d'une partie des résultats. C'est une faute que le laboratoire paie très cher car, à présent, son résultat n'est pas aussi puissant qu'il n'aurait pu l'être. » Pour le Pr Audrey Gabelle, neurologue, qui dirige le centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) au CHU de Montpellier, « certes, les patients ne récupèrent pas leur état cognitif antérieur, mais ils se stabilisent. C'est un bénéfice d'autant plus important qu'à ce stade, les atteintes cognitives ne sont pas encore très marquées. » Zaven Khachaturian, rédacteur en chef d'*Alzheimer's & Dementia*, la revue scientifique de l'Association Alzheimer américaine, déclare : « Je ne sais si c'est une explication complète. La réponse finale viendra quand des études avec des doses plus élevées pendant des périodes plus longues reproduiront ces résultats. » Le médicament pourrait-il être mis sur le marché ? « *Aducanumab* peut avoir toutes sortes de défauts, mais il faut lui donner une chance avec l'espoir que d'autres viendront améliorer ce composé, cette stratégie. Parce que maintenant nous avons un moyen d'influer sur l'évolution de la maladie. »

Robert Howard, psychiatre à l'*University College* de Londres, qui a mené des essais cliniques sur des traitements potentiels contre la maladie d'Alzheimer, n'est pas d'accord : « Je ne pense certainement pas qu'il faille autoriser ce médicament sur la base de ces données : les résultats plus positifs d'un sous-groupe de patients qui n'ont pas été présélectionnés lors du

lancement de l'essai ne sont pas convaincants. *Biogen* a vraiment enfreint toutes les règles, sur la façon d'analyser les données et de les rapporter. » Robert Howard considère les résultats positifs d'*EMERGE* comme potentiellement fallacieux, étant donné les échecs des essais des molécules anti-amyloïdes qui l'ont précédé. Après avoir publié un point de vue sceptique sur les résultats préliminaires de l'essai dans *Nature Reviews Neurology*, il a entendu deux familles de participants aux essais de *Biogen*, qui étaient inquiets qu'on leur ait retiré le médicament lorsque l'essai s'est arrêté, pour apprendre ensuite qu'il pouvait avoir des avantages après tout. « Que vous ayez reçu le médicament et non le placebo, les avantages étaient probablement si minimes qu'ils ne seraient peut-être pas évidents pour un patient en particulier. Essayez de ne pas trop regretter ou de vous inquiéter pour cela. » www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/alzheimer-l-aducanumab-confirme-ses-bons-resultats_139586, 6 décembre 2019. www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/alzheimer-bruno-dubois-evoque-les-perspectives-d-un-medicament_139662, 10 décembre 2019. www.lepoint.fr/editos-du-point/anne-jeanblanc/traitement-d-alzheimer-cette-fois-l-espoir-est-bien-reel-09-12-2019-2352145_57.php, 9 décembre 2019. <https://apnews.com/463d7c8817704c73b0960d6745b75dfewww.sciencemag.org/news/2019/12/skepticism-persists-about-revived-alzheimer-s-drug-after-conference-presentation>, <https://apnews.com/463d7c8817704c73b0960d6745b75dfe>, 5 décembre 2019.

Surdité et neurodégénérescence : il faut considérer à la fois l'oreille et la cognition

Pour Séverine Leusie, orthophoniste et docteur en neurosciences, du groupe de recherche Alzheimer presbyacousie santé (*GRAPsanté*), un système auditif qui vieillit se dégrade progressivement et très lentement, mais la dégradation devient très rapide si des bruits violents ou des produits ototoxiques viennent détruire brutalement les éléments fragiles des oreilles internes. Ne s'occuper que de l'oreille en prenant la presbyacousie pour une maladie de l'oreille, c'est méconnaître la moitié de cette maladie, c'est-à-dire la dégradation de tout le système nerveux dédié, et le système cognitif capable de traiter les perceptions auditives : on ne peut pas dissocier les sens de la cognition. La presbyacousie n'est pas une dégénérescence sensorielle, mais neurosensorielle. Il est impératif d'associer aux aides auditives une rééducation sensori-cognitive.

La Lettre du GrapSanté, novembre 2019.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Le pôle d'activités et de soins adaptés pourrait être un modèle pour l'EHPAD

Les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) sont des espaces au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) destinés à accueillir et accompagner des personnes ayant des troubles du comportement modérés, consécutifs à une maladie neurodégénérative associée à un syndrome démentiel, qui altèrent la qualité de vie de la personne et des autres résidents. Le plan national Alzheimer 2008-2012 a donné naissance aux PASA et le plan Maladies neurodégénératives 2014-2019 (PMND) a contribué à leur développement. Ils proposent, au sein d'un espace particulier, « un environnement confortable, rassurant et stimulant », sous l'autorité du médecin coordonnateur et d'une équipe formée dédiée. Ces espaces de soin et d'accompagnement sont devenus un dispositif attractif qui réinterroge les organisations même des EHPAD voire leur financement, expliquent Delphine Dupré-Lévêque, conseiller auprès de la direction de la qualité et de l'accompagnement social et médico-social à la Haute Autorité de santé (HAS) et Kevin Charras, responsable du centre de formation et du *Living Lab* à la Fondation Médéric Alzheimer. Les PASA sont des espaces aménagés évoquant un univers domestique avec une cuisine et un séjour le plus souvent ouvert sur une terrasse ou un jardin. Les résidents y sont peu nombreux (14 au maximum). Ils y sont accompagnés, stimulés, encouragés à participer à la vie de la « maisonnée » pour les courses, les menus, les repas. On y chante, on y rit, on

y échange, on a du temps, on y prend le temps. A partir d'activités de la vie quotidienne dans un univers domestique où les blouses ont disparu, les résidents sont apaisés, les familles rassurées et les professionnels perçoivent tout le sens de leur métier. Les auteurs s'interrogent : les PASA ne devraient-ils pas s'étendre à l'EHPAD tout entier ? Les EHPAD ne devraient-ils pas s'inspirer du modèle des PASA tant au niveau architectural qu'organisationnel ? Une composition constituée de petites maisonnées dans un univers au plus proche d'un espace domestique, avec des espaces communs. Les maisonnées seraient tenues par des assistants de soins en gériatrie (ASG) et des maîtresses de maison. Chaque résident participerait aux tâches du quotidien en fonction de ses envies et de ses capacités, en plus des soins récurrents et du programme d'animation et d'accompagnement communs aux autres maisonnées. Les familles y auraient aussi un rôle en fonction de leurs souhaits et de leur organisation, par exemple pour venir prendre un repas avec les résidents. Les EHPAD pourraient ainsi devenir de vrais lieux de vie.

Dupré-Lévêque D et Charras K. « S'il vous plaît... Dessine-moi un PASA ». *Rev Gériatr* 2019 ; 44(8) : 481-486. Octobre 2019. www.revuedegeriatrie.fr/index.php.

Comment les personnes atteintes de troubles neurocognitifs font-elles face à la maladie ?

L'équipe de Siren Eriksen, de l'unité nationale consultative norvégienne sur le vieillissement et la santé à Oslo, publie une analyse systématique de la littérature scientifique sur les stratégies qu'utilisent les personnes vivant avec des troubles neurocognitifs pour faire face à la maladie. Les auteurs ont identifié 74 articles de bonne qualité méthodologique, portant sur 955 personnes malades. Pour faire face à la maladie, deux ressources principales sont employées : d'une part, l'humour ; d'autre part, le soutien pratique et émotionnel. En parallèle, quatre stratégies sont utilisées pour surmonter les difficultés : 1/ continuer comme avant, en s'accrochant à la vie (prendre la vie comme elle vient, au jour le jour, en se centrant sur le présent, les habitudes établies et les relations sociales ; préserver son identité ; normaliser la situation ; apporter sa contribution à la société) ; 2/ s'adapter aux demandes et à la situation, en modifiant ses propres attentes et les activités réalisables, en ayant prise sur la situation et en redéfinissant son identité ; 3/ accepter la situation, en reconnaissant ce que l'on peut faire par soi-même ou quand on a besoin de l'aide des autres, en gardant une orientation positive par rapport à la vie ; 4/ éviter la situation, source de stress, en opposant une résistance active à l'adaptation, au changement, à l'acceptation de l'aide.

Bjørkløf GH et al. *Balancing the struggle to live with dementia: a systematic meta-synthesis of coping*. *BMC Geriatrics* (2019) 19: 295. 30 octobre 2019.

<https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12877-019-1306-9>

(texte intégral).

L'hébergement temporaire permet de réduire la durée de séjour en maison de retraite

En Australie, Stephanie Harrison et ses collègues, du registre australien des personnes âgées à Adélaïde, ont suivi, pendant 2 ans, 480 862 personnes éligibles à un hébergement temporaire en établissement d'hébergement : 36,9 % des personnes ont utilisé l'hébergement temporaire dans l'année de leur éligibilité ; 32 % y ont recouru une seule fois et ont été ensuite orientés directement en long séjour ; 40,7 % y ont recouru une seule fois sans aller ensuite en maison de retraite ; 27,6 % ont eu au moins 2 fois recours à l'hébergement temporaire. Les chercheurs observent une réduction significative ($p < 0,001$) de la durée de séjour en maison de retraite pour 2 groupes : les personnes ayant recouru à l'hébergement temporaire une seule fois et celles y ayant recouru 2 fois ou plus.

Harrison SL et al. *Residential respite care use is associated with fewer overall days in residential aged care*. *J Am Med Dir Assoc*, 18 octobre 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31668639.

La musicothérapie peut calmer l'agitation verbale

Peut-on utiliser des mesures physiques objectives pour mesurer les bénéfices de la musicothérapie ? Stéphane Berruchon, neuropsychologue au centre hospitalier de Sancerre, et ses collègues de la Fondation hospitalière Sainte-Marie à Paris, ont utilisé un sonomètre pour mesurer en continu le niveau de bruit dans la salle de vie de leur unité pour comparer l'agitation verbale les jours d'ateliers de musicothérapie avec les jours sans ateliers. Quinze patients atteints de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, âgés en moyenne de 83,8 ans) ayant des troubles du comportement significatifs (score moyen NPI [*neuropsychiatric inventory*] = 86,7) ont participé à l'étude. Les résultats ont montré une baisse de l'exposition au bruit de 2 décibels et une réduction de 36,5 % de la dose de bruit sur 8 heures dans la salle de vie de l'unité les jours de musicothérapie comparativement aux jours sans musicothérapie, ce qui contribue à améliorer la qualité des échanges entre les personnes hébergées dans une unité protégée. Ces résultats sont à confirmer sur des effectifs plus importants.

Berruchon S et al. *Efficacité de la musicothérapie sur l'agitation verbale chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées*. *Rev Gériatr* 2019 ; 44(8) : 481-486. Octobre 2019. www.revuedegeriatrie.fr/index.php.

Recherche sur la maladie – Prévention

Prix Joël Ménard 2019

Cécilia Samieri, docteur en médecine vétérinaire et docteur en épidémiologie, est la lauréate du Prix Joël Ménard 2019 en recherche clinique et translationnelle. Elle a reçu son prix des mains de Yaakov Stern, professeur de neuropsychologie à l'Université *Columbia* de New York. Les projets de Cécilia Samieri portent sur l'étude des facteurs de risques qui prédisposent au développement d'une maladie d'Alzheimer. Pour cela, elle s'appuie sur les données issues des études de cohortes de patients atteints de maladie d'Alzheimer. Son objectif est de pouvoir proposer des programmes de prévention pour commencer à protéger les générations futures. Elle s'est notamment intéressée aux effets de la nutrition sur le vieillissement cérébral.

www.fondation-alzheimer.org/la-recherche/prix-joel-menard/cecilia-samieri-laureate-en-recherche-clinique-et-translationnelle/, www.theses.fr/138908087, 29 novembre 2019.

Le bilinguisme a un effet protecteur sur la cognition

Le bilinguisme est une forme de stimulation cognitive qui sollicite de multiples réseaux neuronaux. Différentes études montrent que le bilinguisme retarde de 4 à 5 ans l'apparition des troubles neurocognitifs sévères, grâce à la réserve cognitive (réserve de neurones non atteints par la neurodégénérescence) développée lors de l'apprentissage des 2 langues. Sujin Kim et ses collègues, des départements de biochimie et d'ergothérapie de l'Université de Konyang (Corée), proposent une revue des connaissances sur les effets protecteurs du bilinguisme sur la cognition. Les mécanismes neurologiques potentiels sont la stimulation de la neurogénèse chez l'adulte, l'augmentation du nombre de synapses (zones de contact fonctionnelles entre 2 neurones), le renforcement de la connectivité entre réseaux de neurones, la protection de l'intégrité de la substance blanche et la préservation de la densité de la matière grise du cerveau.

Kim S et al. *Bilingualism for Dementia: Neurological Mechanisms Associated With Functional and Structural Changes in the Brain*. *Front Neurosci*, 14 novembre 2019. www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnins.2019.01224/full (texte intégral).

Porter un appareil auditif pourrait retarder le risque de diagnostic de la maladie d'Alzheimer

Elham Mahoudi, du département de médecine générale à l'Université du Michigan, et ses collègues, ont suivi 114 862 patients âgés de 66 ans et plus, ayant un diagnostic de déficit auditif. Seulement 11,3 % des femmes et 13,3 % des hommes utilisaient des prothèses auditives. Dans les 3 ans suivant le diagnostic du déficit auditif, le risque de maladie d'Alzheimer ou de troubles neurocognitifs sévères était réduit de 18 % chez les personnes appareillées par rapport aux personnes non appareillées. Le risque d'anxiété ou de dépression était réduit de 11 % et le risque de chute avec blessures de 13 % chez les personnes appareillées. Des essais contrôlés randomisés sont nécessaires pour montrer s'il existe un lien de cause à effet entre le port d'un appareil auditif et la réduction de ces risques.

Mahmoudi E et al. *Can Hearing Aids Delay Time to Diagnosis of Dementia, Depression, or Falls in Older Adults?* *J Am Geriatr Soc* 2019 ; 67 (11) : 2362-2369. Novembre 2019. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31486068>.

Adopter un style de vie sain pour maintenir une bonne santé cognitive au cours du vieillissement

Un article coordonné par Nicholas Barraca, du centre mondial sur la santé du cerveau à Washington (États-Unis), propose une synthèse des recommandations de l'Association des retraités américains (AARP), s'appuyant sur des preuves scientifiques, pour maintenir une bonne santé cognitive au cours du vieillissement. Les domaines d'intervention sur le style de vie ont été choisis à partir des préférences et des inquiétudes des adhérents. Les recommandations portent sur le bien-être mental, l'exercice, les activités stimulant la cognition, le sommeil, la nutrition et les relations sociales.

Mintzer J et al. *Lifestyle Choices and Brain Health*. *Front Med (Lausanne)* 2019 ; 6: 204. 4 octobre 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6787147/pdf/fmed-06-00204.pdf (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

L'illettrisme fausse les tests neuropsychologiques

Pauline Narme et ses collègues, de l'équipe de neuropsychologie du vieillissement à l'Université *Paris-Descartes*, en collaboration avec l'unité fonctionnelle Mémoire et maladies neurodégénératives du CHU *Avicenne* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) et le centre d'examen de la Caisse primaire d'assurance maladie de Seine-Saint-Denis à Bobigny, recommandent d'utiliser le test TFA-93, un outil normalisé conçu pour évaluer la flexibilité cognitive chez les personnes ayant un faible niveau d'éducation et/ou de maîtrise du français, en alternative aux tests neuropsychologiques standards. Il se déroule en 3 phases : donner en une minute le plus grand nombre possible de noms d'animaux, puis de noms de fruits (2 épreuves de « fluence verbale catégorielle ») et une épreuve de « flexibilité mentale » demandant d'évoquer alternativement un item de chaque catégorie « animaux » et « fruits ». Ce test permet de distinguer des troubles

Narme P et al. *How to Assess Executive Functions in a Low-Educated and Multicultural Population Using a Switching Verbal Fluency Test (the TFA-93) in Neurodegenerative Diseases?* *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2019; 34(7-8): 469-477. 1^{er} novembre 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30827122.

L'illettrisme triple le risque de troubles neurocognitifs

Miguel Arce Rentería et ses collègues, du département de neurologie de l'Université *Columbia* de New York (États-Unis), ont étudié les trajectoires cognitives de 983 personnes âgées de 65 ans et plus, n'ayant pas fait plus de 4 ans d'études. L'illettrisme a été évalué

sur une base déclarative en posant la question « avez-vous jamais appris à lire ou à écrire ? » Des tests neurologiques portant sur la mémoire, le langage et les capacités visuelles et spatiales ont été réalisés pendant une période médiane de 3,5 ans. Par rapport à des personnes sachant lire et écrire, les personnes illettrées ont un risque presque triplé d'avoir un trouble cognitif majeur à l'inclusion dans l'étude. À l'inclusion, les personnes illettrées ont des troubles plus importants de la mémoire, du langage et des capacités visuelles et spatiales. L'illettrisme n'est pas associé à la vitesse du déclin cognitif. Sylvie Belleville, directrice scientifique du centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (Québec), rappelle le concept de réserve cognitive qui peut expliquer ces résultats : « si vous n'avez pas eu l'occasion d'apprendre à lire, vous n'avez pas eu l'occasion de modifier structurellement le nombre de connexions entre les différentes régions du cerveau impliquées dans la lecture, et vous ne pourrez pas bénéficier de ces connexions pour vous protéger quand arrive la maladie. »

Arce Rentería M et al. *Illiteracy, dementia risk, and cognitive trajectories among older adults with low education*. *Neurology*, 13 novembre 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31722961.

<https://lactualite.com/actualites/les-analphabetes-seraient-trois-fois-plus-a-risque-de-souffrir-de-demence/>, 21 novembre 2019.

La perte auditive est associée au déficit cognitif

En Australie, la perte auditive touche 74 % des personnes âgées de 70 ans et plus, rappelle l'équipe du Pr Henry Brodaty, du centre de recherche collaborative sur les troubles neurocognitifs à l'Université de Sydney. Le risque de trouble neurocognitif sévère est doublé chez les personnes présentant un déficit auditif léger et multiplié par 5 chez les personnes présentant un déficit auditif sévère. Dans la première étude australienne longitudinale sur une grande cohorte, évaluant à la fois la perte auditive et la perte cognitive au cours du vieillissement (*Sydney Memory and Ageing Study*), les chercheurs ont suivi pendant 13 ans (2005-2017) 1 037 personnes âgées de 70 à 90 ans. Les difficultés auditives sont associées à des difficultés cognitives. La cognition tend à décroître avec la sévérité du déficit auditif. Au fil du temps, la perte auditive est associée au risque incident de troubles neurocognitifs sévères. Les personnes atteintes de perte auditive légère ont un risque accru de 17 % d'un diagnostic de troubles neurocognitifs sévères dans les 2 ans. Ce risque est multiplié par 2,5 chez les personnes atteintes d'un déficit auditif modéré à sévère. Un suivi plus long est nécessaire pour confirmer le caractère prédictif de la perte auditive dans l'incidence des troubles neurocognitifs majeurs, et s'il y aurait un intérêt à prévenir la perte auditive. Les professionnels en charge du diagnostic devraient aussi prendre en compte l'impact de la perte auditive sur la performance aux tests cognitifs et sur la formulation du diagnostic.

Strutt P. *Hearing loss, cognition, and incident dementia in Australia: findings from the Sydney Memory and Ageing Study*. *Alzheimer's Association International Conference, Satellite Symposium*, Sydney (Australie), 25-27 septembre 2019.

<https://researchers.mq.edu.au/en/publications/hearing-loss-cognition-and-incident-dementia-in-australia-finding>.

Technologies

Les personnes malades et leurs aidants peuvent apprendre à utiliser Internet

Au Royaume-Uni, Katie Cunnah et ses collègues, du département de psychologie de l'Université de Hull, ont évalué l'efficacité d'un site Internet co-conçu avec des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs aidants (projet *caregiverspro-mmd*, développé dans le cadre du programme européen *Horizon 2020*). Les objectifs du site étaient d'apporter un soutien par les pairs, de l'information sur les troubles neurocognitifs, le soutien possible par des professionnels ou par les pairs) et des ressources locales, et du

plaisir. Le site, construit à partir des groupes de travail et des tests auprès des utilisateurs, comprenait un fil d'information comparable à ceux des réseaux sociaux de type *Facebook*, la possibilité de commenter les nouvelles avec d'autres utilisateurs, des jeux, un journal, un calendrier et une bibliothèque. Les effets de l'utilisation du site par 100 couples aidant-personne malade ont été mesurés à l'inclusion, à 6 mois et à 12 mois. À l'inclusion, 75 % des aidants et 36 % des personnes malades déclaraient utiliser Internet quotidiennement ; 12 % des aidants et 14 % des personnes malades une fois par semaine ; 8 % des aidants ainsi que 47 % des personnes malades n'utilisaient jamais Internet. Un programme d'incitation à l'utilisation d'Internet a été développé, comprenant une séance initiale en tête-à-tête pour apprendre l'utilisation de la tablette, naviguer sur le site et commencer à constituer un réseau d'amis ; des séances en groupe de 2 h, avec 8 à 12 personnes, autant de fois que souhaité. Des transports ont été organisés pour venir aux séances. L'équipe a identifié les difficultés des participants et produit des aides visuelles, étape par étape, en langage clair, sous forme de cartes, pour faciliter l'apprentissage des tâches et la participation des personnes malades. Les participants ont particulièrement apprécié un livret de suivi de leurs progrès. L'apprentissage en groupe a permis d'atteindre une assiduité importante : 71 % des couples aidants-aidé ont participé à une séance et 63 % à 2 séances ou plus. La participation aux séances de groupe est associée à une activité plus importante sur le site Internet. Une action est définie par un changement (changer de page, commenter, *liker*, ajouter aux favoris, ajouter un ami, poster un message, créer un rendez-vous, ouvrir un jeu). En 6 mois, le nombre d'actions était de 101 pour les personnes ayant participé à 0 ou 1 séance de groupe et de 1 510 pour les personnes ayant participé à 2 séances ou plus.

Cunnah K et al. *Training people with dementia/cognitive impairment and their carers in the use of web-based supportive technologies (Innovative practice)*. *Dementia* (London), 23 novembre 2019. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1471301219887592>. <https://caregiversprommd-project.eu/>, 26 novembre 2019.

Une bibliothèque d'applications d'information sur smartphone

Le Conseil de la santé et de l'accompagnement social d'Irlande du Nord (HCSB) propose au grand public une bibliothèque d'applications d'information sur smartphone, dans le domaine des troubles neurodégénératifs (*apps4dementia*), portant par exemple sur l'entraînement cognitif, le soutien aux aidants, des conseils pour rester calme et bien dormir, des rappels de prise de médicaments... Des notes sont attribuées aux applications jugées de qualité. L'outil, développé par la société *Orcha*, a été conçu avec des personnes malades et des aidants, dans le cadre d'un programme de financement de technologies pour la santé numérique.

<https://apps4dementia.orchaco.uk/>, 26 novembre 2019. *J Dementia Care Newsletter*, 22 novembre 2019.

Aides-mémoire

Les dispositifs d'aide-mémoire, comme les agendas électroniques par exemple, représentent des technologies utiles pour répondre aux besoins liés à la mémoire et l'organisation de la vie quotidienne des aînés, écrivent la gérontologue Amandine Porcher-Sala, et ses collègues. Certains de ces objets sont conçus pour fournir également un bénéfice sur le plan social ou affectif. Mais est-ce qu'un aide-mémoire peut réellement offrir une utilité étendue au-delà de sa fonction d'assistance cognitive ? Deux études complémentaires ont été conduites : une étude théorique à partir d'une revue de la littérature et une étude empirique des usages des aide-mémoire externes auprès de personnes âgées en France et au Canada. Les auteurs proposent une classification de neuf fonctions empiriques utiles des aide-mémoire externe. Les fonctions individuelles sont la planification ; le rappel de tâches ou d'événements à venir ou passés ; les repères temporels ; l'auto-contrôle cognitif [traitement des situations nouvelles et/ou complexes pour lesquelles la personne doit sélectionner et hiérarchiser les actions qui lui permettront d'atteindre l'objectif fixé] ;

le soutien aux activités cognitivement exigeantes [sollicitant la mémoire des instructions données, le raisonnement, l'imagerie mentale...]; l'autobiographie. Les fonctions collectives sont la communication descendante ou interpersonnelle ; la coordination dans le foyer ou la résidence ; le lien socio-affectif.

Porcher-Sala et al. *Aide-mémoire externe et vieillissement : bien plus qu'une aide pour se rappeler*. *Gérontol Société* 2019 ; 41(160) : 61-77. www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-3-page-61.htm.

Repères – Politiques

Presse nationale

Le Conseil d'État confirme le déremboursement des médicaments anti-Alzheimer

Le Conseil d'État avait été saisi fin juillet 2018 par la Fédération des centres mémoire, l'association *France Alzheimer* et six sociétés savantes et organisations professionnelles de gériatrie, neurologie et neuropsychiatrie, demandant que les médicaments contre la maladie d'Alzheimer soient à nouveau remboursés par l'assurance maladie. Elles contestaient la décision du ministère de la Santé, annoncée le 1er juin 2018, de mettre fin à partir du 1er août 2018 au remboursement de quatre médicaments jugés inefficaces après évaluation par la Haute Autorité de santé (HAS). En octobre 2016, la commission de transparence de la HAS, qui évalue les traitements en vue de leur remboursement, avait jugé que ces médicaments avaient un intérêt médical insuffisant pour justifier leur prise en charge, ainsi que des effets indésirables potentiellement graves. Le Conseil d'État a débouté les requérants : le ministère de la Santé n'a « pas commis d'erreur manifeste d'appréciation en jugeant insuffisant le service médical rendu par ces spécialités (...) et en décidant de les radier pour ce motif de la liste des médicaments remboursables. » Ces quatre médicaments *Aricept (Eisai)*, *Ebixa (Lundbeck)*, *Exelon (Novartis)* et *Reminyl (Janssen-Cilag)*, ainsi que leurs génériques, étaient remboursés à 15% par l'assurance maladie, ce qui représentait un coût d'environ 90 millions d'euros en 2015. Les organisations qui avaient saisi le Conseil d'État accusaient la HAS de partialité, mais la plus haute juridiction administrative a estimé au contraire que la procédure n'avait pas été « entachée d'irrégularités ».

CE n° 422672, 16 décembre 2019. www.conseil-etat.fr/fr/arianeweb/CE/decision/2019-12-16/422672/ (texte intégral). www.notretemps.com/droit/medicaments-anti-alzheimer-le-conseil-afp-201912,i209225, 16 décembre 2019.

Le rapport Dufeu-Schubert recommande d'anticiper la transformation du modèle des EHPAD pour accueillir des personnes atteintes de troubles cognitifs

Audrey Dufeu-Schubert, députée LREM de Loire-Atlantique, a remis le 16 décembre 2019 à Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, son rapport intitulé *Réussir la transition démographique et lutter contre l'âgisme*. Cette mission lui avait été confiée par le Premier ministre Édouard Philippe le 18 juin 2019. Parmi les 86 propositions, elle préconise de « redonner une véritable place au domicile pour changer le regard sur le vieillissement ». Cette approche domiciliaire doit partir de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). « La Caisse des dépôts et consignations, dont le rôle est d'accompagner les grandes mutations de notre pays, doit impulser et financer un grand plan de transformation des EHPAD sous condition qu'ils deviennent des plateformes ou des incubateurs de ressources pour les personnes âgées dans la cité de manière élargie. La transition démographique aboutira à de grandes mutations et modifiera l'approche globale du vieillissement dans les territoires. Les objectifs et le suivi de ce grand plan de transformation devraient être encadrés et programmés dans le cadre d'une conférence triennale de la longévité pour garder la dynamique citoyenne et professionnelle amorcée par la mission de Dominique Libault. » Pour Audrey Dufeu-Schubert, ce plan devra souligner

le besoin de « considérer l'individu comme un être en permanence responsable et désirant. Cette transformation pourra être impulsée par l'agence nationale d'appui à la performance (ANAP) sur la base d'un cahier des charges "politique" prévoyant qu'au lieu de vie (domicile ou institution) soit associé un « pack de services » sanitaires, médico-sociaux, et sociaux. Des personnes âgées devront absolument être associées à cette réflexion. Dans ce cadre, les EPHAD pourraient devenir des lieux ressources de proximité. Ils exporteront l'expertise gériatrique et ses prestations jusqu'au domicile des personnes âgées ainsi que sur les lieux d'habitat inclusif. » Dans la future loi grand âge et autonomie programmée pour l'année 2020, préconise le rapporteur, la transformation des EHPAD devrait aborder cette approche domiciliaire avec deux objectifs : financer un plan de transformation de l'offre pour la perte d'autonomie favorisant le soutien à domicile par la Caisse des dépôts et des consignations, et anticiper la transformation du modèle des EHPAD pour accueillir essentiellement des personnes atteintes de troubles cognitifs.

Dufeu-Schubert A. *Réussir la transition démographique et lutter contre l'âgisme*. Rapport réalisé à la demande d'Édouard Philippe, Premier ministre. 16 décembre 2019. <https://sfgg.org/media/2019/12/re%CC%81ussir-la-transition-de%CC%81mographique-et-lutter-contre-l-a%CC%82gisme.pdf> (texte intégral).

<https://sfgg.org/media/2019/12/annexes-re%CC%81ussir-la-transition-de%CC%81mographique-et-lutter-contre-l-a%CC%82gisme.pdf> (annexes)

Le plan national Maladies neurodégénératives aura-t-il une suite ?

Lancé à la suite de l'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012, le plan national Maladies neurodégénératives (PNMD) 2014-2019 touche à sa fin. Au congrès des unités de soins Alzheimer (USPALZ), le 11 décembre 2019, le Pr Joël Ankri, a reconnu ne pas pouvoir dire ce qui sera fait en 2020. Deux experts, l'un étranger et l'autre national, vont évaluer le PNMD. Cette évaluation nécessitera la contribution des agences nationales de santé pour identifier les réalisations et ce qu'il reste à faire sur les territoires, ainsi que l'apport de groupes de travail sur des sujets ciblés mobilisant des acteurs régionaux. Le Pr Ankri rappelle que la réflexion sur les maladies neurodégénératives demande une vision beaucoup plus globale dans le cadre de la loi *Ma santé 2022* et de la future loi Grand âge et autonomie. En attendant, le comité de suivi du PMND a réalisé un bilan provisoire des 96 mesures du plan : 26 mesures ont été pleinement atteintes, 27 partiellement, en particulier les parcours et le pilotage de quoi ? Le PNMD a permis la mise en place de 7 554 places d'accueil de jour, 4 773 d'accueil temporaire, 5 478 places d'équipes spécialisées Alzheimer (ESA), 2 192 places d'UHR (unité d'hébergement renforcée) et l'abondement de 115 millions d'euros pour développer les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA). Une enquête nationale en cours de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) permettra de mieux connaître l'activité de ces structures et le profil des bénéficiaires. Par ailleurs, le sujet des maladies neurodégénératives a été retenu pour la mise en œuvre de parcours où interviendront les infirmières de pratique avancée. Côté recherche, les sept centres d'excellence à Paris, Grenoble, Marseille, Toulouse, Bordeaux, Montpellier et Lille sont aujourd'hui reconnus au plan international. Le PNMD a permis de valider et diffuser une stratégie de diagnostic de la maladie d'Alzheimer avec l'Agence nationale du développement professionnel continu. Une plateforme d'*e-learning* (apprentissage à distance) devrait être ouverte en juillet 2020. Le comité scientifique de la banque nationale de données Alzheimer a examiné les premières demandes d'accès aux données pour des travaux de recherche et a validé une demande concernant une étude de l'impact du déremboursement des médicaments de la maladie d'Alzheimer sur la prise en charge des patients suivis dans un centre mémoire. Un autre projet de recherche non encore validé concerne une description du niveau d'autonomie fonctionnelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au fil du temps. Quant aux effets potentiels inclusifs des activités sportives pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives, les agences régionales de santé (ARS) ont été sollicitées pour identifier, dans les régions, des projets aptes à être déployés

dès 2020. Quatre ARS vont ainsi recevoir une enveloppe de 5 000 euros via le fonds d'intervention régional (FIR) pour financer ces projets : Grand Est, Hauts-de-France, Bretagne, Martinique.

www.gerontonews.com, 11 décembre 2019.

L'accueil temporaire figure désormais sur le dossier unique d'admission en EHPAD

La direction générale de la cohésion sociale (DGCS) souhaite améliorer l'accès et la visibilité de l'offre d'accueil temporaire pour les professionnels et les personnes concernées. Le dossier d'admission en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) a été mis à jour avec les fédérations du secteur pour inclure le volet temporaire de l'accueil. Dès la première page, le futur résident indique donc s'il désire un hébergement permanent ou temporaire, un accueil de jour ou de nuit. La présence d'un aidant est maintenant mentionnée dans la situation familiale. Dans le dossier médical, toujours remis sous pli confidentiel à l'établissement, les termes « motifs de la demande » ont été modifiés en « contexte de la demande », et il est demandé au médecin qui renseigne le dossier d'indiquer si la personne a rédigé ses directives anticipées. Les déficiences sensorielles ne portaient dans l'ancien dossier médical que sur la cécité et la surdité. Elles comprennent désormais les déficiences visuelle, auditive, gustative, olfactive, vestibulaire et tactile. Le risque de chute est également mentionné. La cohérence est maintenant détaillée en termes de communication et de comportement. La liste des symptômes comportementaux et psychologiques a été enrichie (dysphorie, exaltation de l'humeur, indifférence, irritabilité/instabilité de l'humeur, troubles de l'appétit)

Dossier de demande unique en vue d'une admission temporaire ou permanente en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). CERFA 14732-03. www.formulaires.modernisation.gouv.fr/gf/cerfa_14732.do, 23 octobre 2019. Hospimédia, 25 octobre 2019.

France Alzheimer veut intégrer les personnes malades dans la cité

Après Montpellier, Nice, Hendaye, Le Havre, Arpajon, Oloron-Sainte-Marie, la ville de Nîmes a signé une charte « Ville aidant Alzheimer », avec l'objectif de favoriser l'intégration des personnes malades dans les lieux qu'elles fréquentent au quotidien. Pour Camille Lapière, président de *France Alzheimer Gard*, l'intérêt de cette charte est d'expliquer ce qu'est une personne malade perdue en ville. En signant la charte, la ville s'engage sur trois axes majeurs : la sensibilisation, l'inclusivité, l'information et l'orientation de la personne malade et de son proche aidant. L'association France Alzheimer a créé un symbole constitué d'une boussole, « pour retrouver son chemin » et de la lettre A, comme « Ami, Aidant et Alzheimer ». Ce symbole est décliné sous forme de broche, d'autocollant, de panneau d'affichage... que la ville s'engage à diffuser. Pour compléter cette sensibilisation, la ville met également en œuvre des actions auprès des personnes directement concernées par la maladie : des visites « ville d'art et d'histoire » adaptée aux personnes malades ; des ateliers de mobilisation cognitive au pôle santé ; un atelier de bien-être et de relaxation pour les aidants avec le centre communal d'action sociale (CCAS) ; une formation des travailleurs sociaux du CCAS sur les problématiques des aidants ; une information auprès des agents sur la possibilité de mettre en œuvre un dispositif de suivi psychologique pour les aidants.

Dans l'Orne, on estime à 4 700 le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Quinze villes ont déjà signé la charte. Plusieurs cafés mémoire ont été mis en place à Alençon et à Domfront, ainsi que des points d'accueil et d'écoute, et un accueil en anglais.

www.nimes.fr/index.php?id=3796&tx_ttnews%5Btt_news%5D=64457&cHash=d97ae5b414b1d2c4d9e8cbf2b52f0f0be, 14 novembre 2019. www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/nimes-devient-ville-aidant-alzheimer-1573640310, 13 novembre 2019.

https://alencon.maville.com/actu/actudet_-des-pin-s-pour-indiquer-les-aidants-ou-les-personnes-a-aider-a-bagnoles-de-l-orne-normandie_dep-3917816_actu.Htm, 24 novembre 2019. *Le Lien*, septembre-octobre 2019.

Nouvelles têtes

Laure de la Bretèche a été élue présidente d'*Arpavie* (groupe Caisse des dépôts), le premier opérateur associatif d'établissements pour personnes âgées dépendantes, avec 130 établissements. Ancienne élève de l'École nationale d'administration et de l'École normale supérieure, inspectrice générale des affaires sociales, elle a été notamment membre de la représentation permanente de la France auprès de l'Union européenne pour les dossiers de politique sociale, conseillère en charge des personnes âgées et du handicap auprès du maire de Paris Bertrand Delanoë, directrice générale du centre d'action sociale de la Ville de Paris, directrice générale de l'action sociale, de l'enfance et de la santé du département de Paris, puis directrice déléguée des retraites et des solidarités à la Caisse des dépôts. Par ailleurs, elle est vice-présidente de la filière *Silver Économie*.

Le Mensuel des maisons de retraite, novembre 2019.

Presse internationale

Taiwan : un plan Alzheimer de 10 ans

Le deuxième plan Alzheimer de Taiwan (2018-2027), d'une durée de 10 ans, est fondé sur le plan d'action mondial de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Dans ce cadre, 73 centres intégrés d'aide et de soins pour les troubles neurocognitifs et plus de 350 centres de services de proximité ont été installés. L'ensemble de ces structures de service couvre le diagnostic, le traitement, l'accompagnement, le soutien aux aidants, la construction d'un réseau d'aide de proximité, la formation professionnelle et la sensibilisation du grand public aux troubles neurocognitifs. Le plan comprend en outre un volet de prévention. Yu-Han Hsiao, du département de santé publique de l'Université de médecine *Chung Shan*, et ses collègues, expliquent la mise en œuvre du plan dans 2 hôpitaux universitaires.

Hsiao YH et al. *Integrated Care for Dementia in Taiwan: Policy, System and Services*. www.sgecm.org.tw/DB/ijge/9/195.pdf?v=2019/11/25 (texte intégral).

Initiatives

Interventions de nuit à domicile : quatre initiatives distinguées par la Fondation Médéric Alzheimer

Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la nuit est un moment sensible, cause d'anxiété. La confusion entre le jour et la nuit favorise leur éveil et leur agitation. Face au manque de dispositifs d'accompagnement nocturnes, les aidants ont un rôle central, souvent harassant : manque de sommeil, épuisement pouvant conduire jusqu'à la dépression, détérioration de la qualité de la relation entre les aidants familiaux et leurs proches... Pour mettre fin à ces situations, la Fondation Médéric Alzheimer a incité les acteurs de terrain à proposer de nouvelles prises en charge avec un appel à projets intitulé : « Alzheimer : améliorer l'accompagnement de nuit des personnes vivant à domicile ». Quatre initiatives inspirantes ont été retenues par le jury. Il s'agit maintenant de les accompagner, les évaluer et, à terme, les disséminer sur le territoire. Le centre hospitalier vosgien a mis en place une plateforme, proposant aux personnes ayant des troubles cognitifs des interventions réalisées en soirée et/ou durant la nuit, à domicile, par une assistante de soins en gérontologie. Celle-ci effectue un diagnostic de la situation et donne des conseils pratiques permettant à l'aidant de mettre en œuvre une stratégie adaptée. Ces interventions s'organisent par cycle mensuel de 4 interventions de 10 heures par semaine. La plateforme de répit du pôle gériatrique de l'hôpital de Dieuze (Moselle) prévoit un accueil de 16 h à 12 h au sein de son EHPAD. Les locaux de l'accueil de jour pourront alors être utilisés en soirée pour pratiquer plusieurs activités (espace détente, cuisine...). Le centre de gérontologie « *Les Abondances* », à Boulogne-Billancourt (Hauts-de-Seine), a créé une

place d'accueil de nuit dans les locaux de son accueil de jour pour permettre aux aidants de disposer de périodes de répit. Un professionnel, entièrement dédié à cet accueil, propose des activités adaptées pour favoriser l'endormissement, préserver l'autonomie et une image positive de soi-même. Enfin, le SPASAD (service polyvalent d'aide et de soins à domicile) du CCAS (centre communal d'action social) de Saint-Lô (Manche), fort d'une expérience de 20 ans de garde itinérante de nuit auprès de 20 personnes, propose aux personnes ayant des troubles cognitifs des interventions d'une heure, deux fois par semaine, pendant un mois. Le but est de mettre en œuvre des temps de relaxation multi-sensorielle afin d'améliorer l'endormissement et le déroulement de la nuit. Des techniques de relaxation sont également transmises aux proches aidants.

<https://informations.handicap.fr/a-alzheimer-initiatives-pour-nuits-plus-apaisees-12409.php>, 27 novembre 2019. www.silvereco.fr/alzheimer-4-initiatives-pour-l'accompagnement-de-nuit-recompensees-par-la-fondation-mederic-alzheimer/31115590, 16 décembre 2019.

Art, culture et handicap cognitif

À Marseille, l'Institut de la maladie d'Alzheimer (IMA) propose à certaines personnes malades et leurs aidants un programme art-culture et handicap cognitif, dirigé par le Dr Valérie Cérase. Plusieurs fois par semaine, elles se rendent ensemble à différents ateliers de théâtre, écriture, photo ou même tango et participent à des sorties culturelles à Marseille. « Ces moments sont faits pour le malade, mais aussi l'aidant, qui peut être parfois mis de côté. Peut-être que l'on ne diminue pas les troubles dus à la maladie d'Alzheimer, mais comme n'importe qui d'autre, si l'on est moins anxieux, moins dépressif, obligatoirement on va mieux », explique le Dr Cérase. Lors des ateliers et sorties culturelles, chaque malade doit être accompagné d'un aidant, ce qui permet de tisser un lien entre eux. Un film sur ces rencontres a été projeté aux malades et à leur famille. Il s'en dégage une joie, des moments de convivialité et d'échanges que certains proches non aidants avaient pu oublier. Le réalisateur, David Amouzegh dit avoir « reçu beaucoup plus de sourires au moment du tournage » qu'il n'a pu en montrer dans le documentaire. Le film sera officiellement présenté au début de l'année 2020 pour faire connaître une association qui, bien qu'existante depuis plusieurs décennies, « n'est pas encore tout à fait pérenne » selon son directeur Federico Palermi.

www.laprovence.com/article/edition-marseille/5788320/lima-lassociation-qui-donne-le-sourire-aux-malades-dalzheimer-et-aux-aidants.html, 3 décembre 2019.

Marcher pour repousser la maladie

Trois heures par semaine, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants se retrouvent pour marcher dans le pays de Lorient. Six kilomètres pour rester en forme, s'évader, discuter. Une initiative portée par l'association France Alzheimer locale et orchestrée par l'association *Siel bleu*, qui promeut la santé par l'activité physique « comme rempart à la maladie ».

www.letelegramme.fr/morbihan/lorient/alzheimer-ici-on-est-tous-les-memes-22-10-2019-12416054.php#4CZwCgoSIm2LjCaC.99, 22 octobre 2019.

L'animation pour les personnes atteintes de troubles cognitifs

Pour Pierre Gouabault, directeur de trois établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes dans le Loir-et-Cher, où 70 % des résidents ont des troubles cognitifs, la question de l'animation est fondamentale. « Nous sommes partis du principe qu'on est citoyen jusqu'au bout de sa vie et qu'on peut avoir des interactions sociales adaptées à ses capacités. La maison de retraite et ses résidents font partie de la cité. Le rôle des animatrices consiste donc non seulement à proposer des animations spécifiques aux besoins d'un accompagnement mais aussi à faciliter ces liens avec la cité. Nous réalisons ainsi un travail de fourmi auprès des collectivités locales, des élus, des associations, des écoles

comme des écoles de musique, pour aller le plus loin possible dans la co-construction de projets », en utilisant la méthode du « design social ». La maison de retraite *La Bonne Eure*, dite aussi *Maison du bien vieillir*, souhaite rendre la démarche de bénévolat gratifiante. Trois cents bénévoles des clubs sportifs ont aidé à déménager la maison de retraite. « Participer à une œuvre positive, de solidarité, mobilise les habitants. On n'est plus dans la perte. La maison de retraite n'est plus le lieu de relégation, mais celui du rassemblement. Pour les remercier, nous organisons des temps conviviaux. Cela crée un sentiment d'appartenance très fort pour les résidents. » Le rôle des animatrices est différent : elles facilitent la rencontre entre les citoyens du territoire et les résidents. Il s'agit de déplacer le curseur pour que le résident ne soit plus regardé comme un une personne en perte d'autonomie, mais comme une ressource de vie sociale, explique le directeur. « Cela passe par des choses très simples : conventionner nos locaux avec les associations du territoire pour qu'elles y tiennent leurs assemblées générales, prêter la machine à café ou un véhicule de l'EHPAD... L'enjeu est de créer un réflexe de sollicitation et d'installer la personne âgée, en perte d'autonomie ou atteinte de la maladie d'Alzheimer, comme un acteur légitime et entier de la vie de la cité. Pour favoriser cette intégration, la *Maison du bien vieillir* va lancer des actions de formation, pour former le voisinage aux premiers signes de troubles cognitifs. L'unité Alzheimer de l'établissement réfléchit à la question de la liberté d'aller et venir. Pour une personne égarée, le territoire devient une ressource. *Géroscope pour les décideurs en gérontologie*, novembre 2018.

Baluchon Alzheimer : modalités administratives

Au Canada, l'Association *Baluchon Alzheimer*, qui organise le répit à domicile 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, dessert depuis janvier 2019 toutes les régions administratives du Québec. Les critères d'inclusion sont analysés au cas par cas. La personne aidée doit avoir été diagnostiquée comme ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (notamment démence de corps de Lewy, démence vasculaire ou mixte). Les aidants ont droit à un maximum de 14 jours de services de répit (« baluchonnage ») par an. Ces 14 jours peuvent être répartis sur plusieurs périodes de baluchonnage d'un minimum de 4 jours. La fréquence et la durée des baluchonnages sont déterminées en collaboration avec les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et leurs intervenants. Cette démarche s'effectue dans le respect des besoins réels des proches aidants. Cette évaluation tient également compte du risque d'épuisement et de détresse des aidants, ainsi que des inconvénients liés à l'hébergement des personnes aidées plutôt que leur maintien à domicile. Les services professionnels de répit et d'aide, déjà assurés par le CISSS et/ou prévus au plan d'intervention de la personne aidée, peuvent être ajustés à la suite d'une évaluation effectuée par l'intervenant du CISSS et la directrice clinique de Baluchon Alzheimer, s'il y a lieu. Les critères de non inclusion sont un mauvais diagnostic (vérifié au moment de l'inscription) ; de nombreuses pathologies concomitantes (comorbidité) qui ne peuvent être assumées par la baluchonneuse ; l'instabilité de l'état de santé (soins aigus) ; une situation d'hospitalisation ou de soins palliatifs plutôt que de maintien à domicile ; une tierce personne habitant au domicile de la personne aidée pendant le baluchonnage ; la présence d'un trouble grave du comportement que les baluchonneuses ne peuvent assumer et qui n'est pas couvert ou compensé par le plan d'intervention de la personne aidée. En dehors de ces critères, un refus peut être également motivé par : l'absence de baluchonneuses ayant les compétences ou les connaissances nécessaires pour assurer la santé et la sécurité de la personne aidée ; l'impossibilité de veiller à la santé et la sécurité de la baluchonneuse ; la présence d'animaux en trop grand nombre ; l'incapacité à communiquer dans la langue de la personne atteinte. A noter : Baluchon Alzheimer publie un tableau de bord avec la disponibilité des baluchonnages par région administrative.

<https://baluchonalzheimer.com/formulaire-de-requete>, 11 décembre 2019.

Un aidant veut ouvrir un lieu de vie partagé à domicile

Jacques Pigeau, un septuagénaire de Merlevenez (Morbihan), a décidé d'offrir à sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer une alternative à celle de l'EHPAD. Il souhaite aménager son domicile pour permettre à son épouse de rester à leur domicile, malgré la maladie. Il a intitulé son projet : *L'Arche de la mémoire*. En faisant faire des travaux chez lui, Jacques Pigeau pourra également accueillir sept autres personnes ayant la maladie d'Alzheimer. Plusieurs associations du département le soutiennent. Jacques Pigeau a lancé une cagnotte en ligne pour financer une partie du projet. Il a décidé de léguer sa maison à trois associations morbihannaises, en accord avec ses enfants.

www.ouest-france.fr/bretagne/allaire-56350/retour-de-tara-hommage-des-gilets-jaunes-l-essentiel-de-l-actualite-du-jour-dans-le-morbihan-6622249, 23 novembre 2019.
<https://france3-regions.francetvinfo.fr/bretagne/morbihan/orient/morbihan-homme-fait-don-sa-maison-associations-luttant-contre-alzheimer-1754309.html>, 25 novembre 2019.
www.ouest-france.fr/bretagne/allaire-56350/retour-de-tara-hommage-des-gilets-jaunes-l-essentiel-de-l-actualite-du-jour-dans-le-morbihan-6622249, 23 novembre 2019.
<https://france3-regions.francetvinfo.fr/bretagne/morbihan/orient/morbihan-homme-fait-don-sa-maison-associations-luttant-contre-alzheimer-1754309.html>, 25 novembre 2019.

Le Village Alzheimer de Dax a ouvert sa procédure d'admission

À quatre mois de l'ouverture du Village, prévu pour mars 2020, et après le recrutement du personnel, la procédure d'admission est ouverte depuis le 14 novembre 2019, sur une plateforme en ligne. Plus de 600 familles ont déjà contacté le Village, 120 villageois seront retenus. La décision d'admission sera prise de manière collégiale par l'équipe pluridisciplinaire du village tout en conservant une forte interaction avec la famille car « c'est un véritable choix de vie pour les villageois et leurs proches », explique la directrice, Pascale Lasserre-Sergent. « Il est important de conserver à l'esprit que rien n'est jamais figé ». Par exemple, certaines familles pourront à la réflexion être réticentes à l'idée que leur proche puisse librement déambuler dans un vaste espace de 5 hectares comme le parc paysager qui existe au cœur du Village et pourraient décider de changer d'avis et finalement retirer leur demande d'admission. Pour Paul Carrère, vice-président du département des Landes en charge des Affaires sociales, « une idée-force du projet est d'être le plus cohérent possible par rapport au cadre familial : c'est l'ADN du Village. L'aidant y a toute sa place. » Il est prévu que la totalité des 120 résidents soit installée dans les 10 jours suivant l'ouverture du village. « Cette rapidité est un parti-pris pour faire immédiatement ressentir aux résidents l'atmosphère d'un village et ainsi faciliter la mise en place des rythmes de vie de chacun. », explique Paul Carrère. La philosophie revendiquée par les initiateurs du Village, « l'accompagnement plus que le soin », a généré 1 500 candidatures d'emploi pour les 120 postes à pourvoir. Pascale Lasserre-Sergent a hâte d'y être : « Je suis impatiente de vérifier que les personnes recrutées ont bel et bien compris qu'on ne reproduira pas les mêmes schémas que dans leurs structures précédentes. ». Pour Paul Carrère, « ce qui est passionnant dans l'histoire, c'est la mise en application. C'est un pari très important que de dire que le thérapeutique va être supplanté par l'accompagnement. » Des visites du chantier organisées pour le grand public ont accueilli 200 personnes.

<https://villagealzheimer.landes.fr/actualites/procedure-admission-ouverte>, 15 novembre 2019.
www.sudouest.fr/2019/11/23/dax-les-premieres-visites-du-futur-village-landais-alzheimer-en-video-6862459-3350.php, 23 novembre 2019.
<https://villagealzheimer.landes.fr/actualites/procedure-admission-ouverte>, 15 novembre 2019.
www.sudouest.fr/2019/11/23/dax-les-premieres-visites-du-futur-village-landais-alzheimer-en-video-6862459-3350.php, 23 novembre 2019.

Au Bistrot mémoire, on peut échanger sans avoir peur d'être jugé

Pour pouvoir boire un verre à *La Lavandière*, unique café de Chémery-sur-Bar (Ardennes), il faut parfois jouer des coudes, témoigne Juliette Delage, de Libération. Tous les quinze jours, le petit établissement aux murs mauves est investi par une quinzaine de personnes atteintes de troubles neurodégénératifs pour participer à un *Bistrot mémoire*. « Depuis qu'on a commencé l'année dernière, on est venu à chaque fois. Pour rien au monde on ne louperait ce rendez-vous », déclare Gilbert Lanher, 81 ans. Son épouse, Micheline, lutte contre la maladie depuis 6 ans. Depuis le premier *Bistrot mémoire* créé à Rennes, il y a 16 ans, il en existe aujourd'hui 54 dans 22 départements. « On organise des séances autour d'un thème lié à la maladie, ou autour d'une activité de loisir, dans un lieu ouvert à tous, la plupart du temps dans des cafés », explique Élise Laflèche, chargée de mission de l'Union nationale des *Bistrots mémoires*. L'objectif est de déconstruire les clichés qui entourent la maladie d'Alzheimer. « Il y a toujours des gens qui passent dans un café, parfois ils s'arrêtent, écoutent et même, participent », insiste-t-elle. Pour Lydie Jolivet, la psychologue qui encadre les rencontres de Chémery-sur-Bar, les *Bistrots mémoires* sont aussi des « bulles » pour les familles, « un moment où on laisse la maladie sur le pas de la porte ». Jean-Claude Dentrey, 77 ans, raconte à quel point il est devenu difficile pour lui de communiquer avec sa femme, Marie, depuis qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Les *Bistrots mémoires* sont pour eux, un lieu précieux d'échanges et de rencontres, où on n'a pas peur d'être jugé. « C'est toujours très convivial. Ça fait du bien à mon épouse de pouvoir parler, je pense même que ça l'aide dans sa maladie », insiste le septuagénaire. Et pour lui aussi, « moi ça me change les idées, hier on a passé l'après-midi à faire des cartes de Noël, on pense moins à la maladie. »

www.liberation.fr/evenements-libe/2019/11/23/laisser-la-maladie-sur-le-pas-de-la-porte_1765142, 23 novembre 2019.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Visite du cerveau

L'Association Alzheimer américaine propose aux internautes une page de vulgarisation illustrée sur le cerveau et la maladie d'Alzheimer, ainsi que des liens pour approfondir leur recherche s'ils le souhaitent. Le site est disponible en français.

www.alz.org/fr/visite-du-cerveau.asp, 10 décembre 2019 (site en français).

Représentations de la maladie – Art et culture

Cinéma

***J'ai la mémoire qui flanche*, d'Éric de Chazournes**

Quelques semaines avant qu'Annie, 96 ans, ne disparaisse, son petit-fils, Éric de Chazournes, est allé la filmer dans son EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). De ces moments de vie est sorti un court-métrage de 43 minutes, trophée d'or du jury de la 19^{ème} édition du festival *Deauville Green Award*. L'histoire qu'il raconte est aussi intime qu'universelle, écrit Marion Surateau, de *Marie Claire*. C'est l'histoire d'une femme qui vieillit, sous le regard toujours bienveillant de ses proches, et qui parfois, oublie aussi. « C'est dommage, quand même, ça part vite », commente au début du film Annie, à propos des fleurs du jardin de son EHPAD. À travers le documentaire, on suit les aventures d'Annie au jardin ou à l'atelier manucure. Mais surtout, la vieille dame est entourée de ses enfants et petits-enfants. Elle ne se souvient pas toujours de leurs prénoms, mais les sourires sur son visage montrent que leur présence lui fait du bien. « Le film est enveloppé de la

poésie cotonneuse qui semble entourer les souvenirs d'Annie. Léger, souvent drôle et attendrissant, *La mémoire qui flanche* montre un tout autre visage de la vie avec la maladie d'Alzheimer, et de la vie en EHPAD.

www.marieclaire.fr/la-memoire-qui-flanche-un-documentaire-bouleversant-sur-la-maladie-d-alzheimer,1331353.asp.

Prendre soin, de Bertrand Hagenmüller et Bernard Benattar

Tourné dans trois unités de maisons de retraite pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le documentaire *Prendre soin*, co-réalisé par Bertrand Hagenmüller et Bernard Benattar, nous plonge, sans fard, dans la vieillesse, la maladie et son précieux accompagnement, écrit *Ouest-France*. Le cinéma *Jacques-Demy* de Divatte-sur-Loire (Loire-Atlantique) a proposé un ciné débat autour de ce film qui dresse un portrait du quotidien de quatre soignants au cœur d'unités Alzheimer. « Aux côtés de Claire, Luca, Antoinette et Lika, on découvre ce qui rend le soin possible. »

www.ouest-france.fr/pays-de-la-loire/divatte-sur-loire-44450/divatte-sur-loire-immersion-dans-le-quotidien-des-soignants-6625500, 26 novembre 2019.

Synapses, de Chang Tso-chi

Synapses, le dernier film du réalisateur taiwanais Chang Tso-chi, évoque la vie de Chu-hsiung, un ancien combattant atteint de la maladie d'Alzheimer, qui vit avec sa famille dans une vieille maison. Il est aidé par sa femme Feng, épouse dévouée depuis 30 ans. Le film est vu à travers les yeux de Chuan, 9 ans, le petit-fils. Peu à peu, des secrets de famille sont révélés à mesure que de nouveaux personnages entrent en scène et vont détruire l'équilibre de cette famille apparemment normale, et le transformer en patchwork déroutant d'une famille brisée : le père gangster désœuvré de Chuan ; Meng, la mère de Chuan, qui revient à la maison après 6 ans passés en prison, un ancien camarade de guerre du grand-père, et un vagabond étrange ami du petit-fils. Pour ajouter à la confusion, Feng parle *hoklo* (le dialecte taiwanais), Hsiung parle cantonais et mandarin, Meng parle avec l'accent de Pékin. L'enfant, qui essaie de comprendre la situation, ne parle que mandarin, y compris à sa mère qui ne lui parle que hoklo. Le film crée une tension suffocante, écrit le *Taipei Times*. Pour ce film, Chang Tso-chi a reçu une nomination comme meilleur réalisateur au Prix du Festival du Cheval d'Or, récompensant les films d'expression chinoise, qu'ils viennent de Taïwan, d'autres territoires sinophones (Hong Kong, Singapour...) et depuis 1996 de Chine continentale.

www.taipeitimes.com/News/feat/archives/2019/11/28/2003726597, 28 novembre 2019.

<https://asianfilmfestivals.com/2019/11/07/films-you-cannot-miss-taipei-golden-horse-film-festival-part2/>, 7 novembre 2019.

Missing a note, de Beth Moran

L'écolière Molly Groves chante devant John O'Connell, un légendaire chanteur d'opéra à la retraite, dans l'espoir qu'il lui écrira une lettre de recommandation pour obtenir une bourse. Mais la mémoire de John s'estompe et Molly va avoir quelques surprises.

Ce premier film de la jeune réalisatrice britannique Beth Moran, prix du meilleur court métrage britannique au Festival du film *New Renaissance*, sera candidat aux *Oscars 2020*. Le film a été réalisé en collaboration avec l'association *Dementia Matters* à Newcastle. La réalisatrice a fait appel à des acteurs de renom. Le rôle de l'aidante est tenu par la chanteuse, actrice et animatrice Elaine Paige, et celui de l'écolière par Darcy Jacobs, qui chantait Cosette dans la comédie musicale *Les Misérables* sur *West End*.

www.filmandtvnow.com/interview-special-beth-moran-missing-a-note/, 3 décembre 2019.

<https://vimeo.com/369363016>, 28 octobre 2019.

www.youtube.com/watch?v=vRrTtOPU9qI, 10 octobre 2019.

Télévision

Elizabeth is missing, sur BBC One

L'actrice et femme politique britannique Glenda Jackson, lauréate de 2 Oscars, a 83 ans. Dans un téléfilm de *BBC One*, elle retrouve la télévision pour la première fois depuis 25 ans. Elle y incarne Maud, atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui essaie de savoir ce qui est arrivé à sa meilleure amie. Le film est tiré d'un roman de Emma Healey. Pour interpréter ce rôle, elle s'est souvenue de ses visites en établissement d'hébergement à l'époque où elle était ministre travailliste. Elle se rappelle notamment un jour où un résident criait. Sa fille lui avait dit : jamais je ne l'ai entendu ainsi. Jamais il n'a élevé sa voix contre moi. » Glenda Jackson milite pour qu'il y ait davantage de professionnels formés à l'accompagnement de personnes ayant des troubles neurocognitifs sévères et pour que l'aide humaine soit davantage financée par la solidarité nationale. « Nous connaissons tous des familles qui ont dû vendre leur maison pour pouvoir payer l'accompagnement. C'est dramatique », déclare-t-elle.

www.radiotimes.com/news/2019-11-28/elizabeth-is-missing-glenda-jackson-dementia-sufferer/, 28 novembre 2019. www.radiotimes.com/news/2019-12-08/elizabeth-is-missing-book-differences/, 8 décembre 2019. www.yorkshirepost.co.uk/news/people/dealing-with-dementia-is-still-down-the-political-ladder-says-glenda-jackson-ahead-of-starring-role-in-new-drama-elizabeth-is-missing-1-10137831, 4 décembre 2019.

Théâtre

Dans son bocal, de Valérie Bigeon

Ce spectacle écrit par Valérie Bigeon, mis en scène par Philippe Lecomte et porté par la compagnie *Passage à l'acte*, raconte avec tendresse le doute, l'incompréhension, la colère mais aussi l'amour au sein d'un couple de quadragénaires bouleversé par les prémices d'une maladie d'Alzheimer précoce, sans jamais la nommer.

www.nicematin.com/sante/la-maladie-d-alzheimer-a-la-lumiere-des-projecteurs-tu-te-souviendras-de-moi-demain-428144, 4 novembre 2019.

www.ramm-asso.org/evenement.aspx?card=1479709, 14 octobre 2019.

Les jeudis de Sandra, du théâtre Parminou

« Certaines conventions de travail devront s'assouplir pour que la société d'aujourd'hui et de demain puisse relever le défi du quotidien où se côtoient vie de famille, travail et soutien aux proches malades, vieillissant ou en perte d'autonomie. Les aidants sont une ressource précieuse dont il faut prendre soin. Aidons-les à reprendre leur souffle, à retrouver le sourire, à rire, à réseauter, à trouver de l'aide et à se faire entendre ! » écrit la troupe de théâtre *Parminou*, de Victoriaville (Québec). Sandra est coiffeuse. Elle a dû quitter son emploi chez Caboche. Un emploi qu'elle aimait, un milieu de travail qu'elle adorait. Jongler avec son employeur, ses clients, sa mère dont la maladie d'Alzheimer prend de plus en plus de place, était devenu trop difficile. Sandra a donc ouvert un petit salon dans son sous-sol : « J'peux voir aux soins de ma mère en même temps que j'travaille. Un deux-dans-un, quoi ! » C'est sa solution pour y arriver, une solution qui n'est pas parfaite : « c'est sûr, il y a certains clients qui trouvent ça bizarre de voir ma mère se bercer dans le coin, des grands après-midi. » Le salon de Sandra est la terre d'accueil de mille confidences... mille réalités toutes aussi complexes les unes que les autres. Son carnet de clients se regarnit peu à peu et Sandra rêve du jour où elle pourra y mettre un rendez-vous avec une personne bien spéciale: elle-même !

« Peu importe l'emploi occupé, il suffit d'être sur le marché du travail pour se sentir interpellé par l'histoire de Sandra. Une sortie culturelle qui favorise la consolidation d'équipe ! », écrit *Roc Estrie*, un groupement d'organismes d'action communautaire autonome œuvrant en santé et en services sociaux de la région socio-sanitaire de l'Estrie.

Les organisateurs de la soirée souhaitent « que les proches aidants puissent inviter leurs employeurs et collègues afin qu'ils voient ensemble une réalité de proche aidant travailleur, ce qui aura pour effet d'ouvrir de belles discussions et de soutenir un climat de travail gagnant-gagnant. Il faut savoir qu'en 2012, c'est 56 % des proches aidants d'aînés qui avaient un emploi et que plus du tiers des Québécois et des Québécoises seront amenés à aider un proche au cours de leur vie. » L'événement est gratuit grâce au soutien financier de *L'Appui pour les proches aidants d'aînés de l'Estrie*.

www.parminou.com/spectacles/adultes/item/les-jeudis-de-sandra, 6 novembre 2019.
www.rocestrie.org/fr/les-jeudis-de-sandra-une-pièce-de-théâtre-qui-aborde-la-conciliation-travail-famille-proche-aidance, 7 novembre 2019.

Prism, de Terry Johnson

Au théâtre des Festivals de Chichester (Royaume-Uni), *Prism*, de Terry Johnson, met en scène Jack Cardiff, un photographe de cinéma atteint de la maladie d'Alzheimer. Son fils l'a installé dans son garage. Les murs sont couverts de portraits de stars qu'il a immortalisées. Un secrétaire a été recruté pour que Jack écrive son autobiographie. Mais Jack n'a pas l'esprit à cela. Il préfère revivre dans sa tête les grands moments de sa vie que les faire écrire. Entre se laisser transporter dans le décor d'*African Queen*, convoquer de nulle part Marilyn Monroe ou se demander sans fin s'il est dans un pub ou dans un garage, Jack a vite choisi, surtout quand son esprit peut aussi susciter, de nulle part, Marilyn Monroe. Sa femme devient Katherine Hepburn, son auxiliaire de vie Marilyn Monroe et son fils Humphrey Bogart et Arthur Miller. « Le discours de Jack devient flou, et le comédien Robert Lindsay donne une vision incroyablement authentique des circonlocutions sans fin quand le mot juste ne vient pas, des répétitions sans fin et de la désorientation pure... tout cela donne un poignant crescendo au spectacle », écrit Phil Hewitt, du *Chichester Observer*.

www.chichester.co.uk/whats-on/entertainment/poignancy-and-dementia-in-a-play-that-slowly-grows-at-chichester-festival-theatre-1-9133074, 19 novembre 2019.

***Je ne voudrais pas déranger*, initié par l'Agence régionale de santé Nouvelle-Aquitaine :
Moi je vous souhaite tous d'être heureux tous, du Collectif Crypsum**

***Les mains chaudes*, du Théâtre de l'Esquif**

***Je voudrais vous dire que...*, du collectif Zavtra**

« La parole des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer est souvent ignorée et considérée comme insensée alors qu'elle est pourtant porteuse de sens » : de ce constat est né le projet *Je ne voudrais pas déranger*, initié par l'Agence régionale de santé et co-piloté par le pôle Culture et santé et l'Office artistique de la région Nouvelle-Aquitaine. À partir d'une collecte de paroles dans des EHPAD de la région, l'auteur Renaud Borderie a écrit un texte qui a été confié à trois différentes compagnies. La scène nationale du *Moulin du Roc* accueille deux d'entre elles.

Moi je vous souhaite tous d'être heureux tous, du Collectif Crypsum, suit le fil d'une journée ponctuée d'événements récurrents (repas, divertissement, repos). Deux acteurs, Elle et Lui, répètent les mêmes gestes, les mêmes mots jusqu'à ce qu'ils se vident de sens. Un imprévu survient et leur offre l'occasion de se réapproprier la parole, retrouvant ainsi un peu d'humanité.

Dans *Les mains chaudes*, le Théâtre de l'Esquif utilise un espace tri-frontal permettant la proximité, la porosité et l'échange des regards. » Les acteurs n'incarnent pas, ils restituent en explorant des troubles, des élans, des failles que chacun et chacune d'entre nous pouvons éprouver lorsque nous perdons un mot, un souvenir ou notre chemin. »

Ces spectacles sont représentés dans les EHPAD du Niortais par la scène nationale du *Moulin du Roc*. Un temps d'échange est proposé à la suite du spectacle. Un film documentaire de l'Association *d'Asques et d'Ailleurs* retrace les différentes étapes du projet *Je ne voudrais pas déranger*, de la collecte de paroles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à la création des spectacles.

Au centre culturel de Sarlat (Lot), Zavtra (« demain » en russe), un collectif d'acteurs de l'École supérieure professionnelle de théâtre du Limousin donne un spectacle intitulé *Je voudrais vous dire que...* Pour les acteurs, il s'agit d'« une tentative, une tentative de ne pas oublier, une tentative d'entrer en contact, d'être en équilibre, d'être sur un fil, à l'écoute de ceux qui regardent, ceux- là qui ne regardent plus vraiment de la même manière, se rapprocher d'eux, regarder comme eux. Comment redonner ces paroles devant les patients eux-mêmes ? Comment interpréter ? Comment donner ? Comment dire ? Plus nous lisons, plus nous regardions des études, des descriptions et des témoignages autour de la maladie d'Alzheimer, plus nous avons l'intuition de dire peu, de dire autrement, de dire sans mots. Nous avons regardé, écouté, comment peuvent résonner tels ou tels mots, préférant celui-ci à celui-là, essayant d'aller chercher au-delà d'une scène et nous avons créé une adaptation propre, une histoire propre, une dramaturgie propre, qui a pris le titre de *Je voudrais vous dire que...* Nous avons traité ce projet comme un miroir, un miroir pour nous, pour eux peut-être, pour notre condition si fragile. »

www.lanouvellerepublique.fr/niort/le-moulin-du-roc-en-terres-culturelles-inhabituelles, 21 octobre 2019. www.scenes-nationales.fr/favoriser-linclusion-sociale-a-travers-la-creation/, 16 octobre 2019. <http://moulinduroc.asso.fr/les-mains-chaudes/>, 22 octobre 2019. <http://crypsum.fr/wp-content/uploads/2019/10/MJVST-prez-10-2019.pdf>, 17 octobre 2019. www.sarlat-centreculturel.fr/evenement/je-suis-venu-vous-dire, 18 octobre 2019.

***The Father*, de Florian Zeller *Quixote nuevo*, d'Octavio Solis**

Le Père, du dramaturge français Florian Zeller (meilleure pièce aux Molière 2014), poursuit son parcours international. Après Londres, où la pièce a obtenu une critique élogieuse, elle est représentée pour la première fois sur la côte ouest du Canada, mise en scène par Mindy Parfitt. L'œuvre est structurée de telle façon que la salle puisse ressentir ce que vivre avec des troubles neurocognitifs veut dire, « offrant un regard furtif sur la réalité instable de la maladie », titre Shawn Conner, du *Vancouver Sun*.

À Boston (Etats-Unis), Octavio Solis a adapté la saga épique du *Don Quichotte* de Miguel Cervantes. La scène est dans le désert mexicain, à la frontière avec les Etats-Unis. La sœur du personnage principal, Joe Quijano, avait l'intention de le faire entrer en maison de retraite, mais celui-ci a disparu. Incapable de séparer le fantasme de la réalité, Quijano, confus, en vient à croire qu'il est Don Quichotte, brandissant une vieille épée rouillée et un bassin comme casque, et part à la recherche de la fermière migrante dont il est tombé amoureux enfant. Lorsqu'il commence à s'éloigner, il commence à confondre son propre passé avec les événements du roman », dit Octavio Solis. Au lieu de tuer des moulins à vent qu'il prend pour des géants, le personnage Quijano tente de faire tomber les ballons de surveillance de la police des frontières. Errant dans le désert avec un marchand de glaces qu'il persuade de devenir son acolyte, Sancho, Quijano se retrouve poursuivi par un groupe itinérant de *calacas*, des apparitions du monde des esprits, et de la figure spectrale de la mort.

<https://vancouver.sun.com/entertainment/local-arts/the-father-offers-a-glimpse-into-the-unstable-reality-of-dementia>, 20 novembre 2019.

www.bostonglobe.com/2019/11/13/arts/quixote-with-alzheimers-trying-make-sense-new-landscape/, 13 novembre 2019.

***Marjorie Prime*, de Jordan Harrison**

En 2060, les machines intelligentes pourront-elle contester nos notions d'identité, de mémoire et de mortalité ? Au théâtre *Falcon* de Cincinnati (Ohio) Ed Cohen a mis en scène la pièce *Marjorie Prime*, de Jordan Harrison, finaliste du prix Pulitzer en 2015. Marjorie commence à perdre la mémoire. Elle vit avec sa fille Tess et son gendre John, qui tous deux travaillent et ne peuvent pas s'occuper de Marjorie à plein temps. John a l'idée de

commander un système de présence simulée, une technologie qui permet aux personnes en deuil et aux personnes âgées de se retrouver en compagnie d'un hologramme à l'image de leur défunt être cher, activé par un programme d'intelligence artificielle. Connues sous le nom de « *Primes* », ces simulacres numériques sont au départ des ardoises vierges, conçues pour apprendre et raconter ce qu'on leur apprend sur les personnes disparues qu'elles sont censées imiter. Ainsi, plus on parle à la machine, plus on donne d'informations sur la personne disparue, plus l'hologramme devient une représentation théoriquement exacte et réaliste de cette personne. Walter, le mari défunt, apparaît en hologramme à l'âge de 30 ans. Il raconte à Marjorie des histoires qu'elle connaît : leur flirt, leurs premières années de couple. Marjorie est suffisamment lucide pour se rendre compte que l'hologramme n'est pas une personne réelle. Mais les enfants s'énervent : la technologie toute-puissante nie ou efface les expériences traumatisantes du passé et les valeurs familiales.

<http://leagueofcincytheatres.info/?p=2027>, 10 décembre 2019.

Ouvrages scientifiques et professionnels

***Designing with and for People with Dementia. Wellbeing, Empowerment and Happiness*, coordonné par Kristina Niedderer, Geke Luken, Rebecca Cain, Christian Wölfel**

Kristina Niedderer, professeur de design à l'Université *Metropolitan* de Manchester (Royaume-Uni), et ses collègues, ont coordonné un ouvrage reprenant les communications de la conférence internationale *Mind 2019*, tenue à l'Université technique de Dresde, qui présente l'état de la recherche en conception de technologies avec et pour des personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères. Les recherches portent sur la conversion de l'errance en activité guidée, sur les objets connectés (rappel d'actions et réminiscence), pour la mise en capacité et le bien-être des personnes malades, et sur l'évaluation de la co-conception. Dans le domaine du jeu, les recherches portent sur les interventions utilisant des objets à plier pour créer des moments positifs ; sur l'improvisation musicale à l'aide d'un instrument électronique générant des sons à partir de gestes, pour solliciter les aptitudes créatrices ; sur la conception d'objets ludiques pour les personnes atteintes de troubles neurodégénératifs. Dans le domaine de l'architecture, les recherches portent sur les thématiques de la maison, d'un centre de proximité pour les personnes âgées, le design sensoriel en maison de retraite, et les potentiels de l'architecture en village Alzheimer. En éthique, les recherches portent sur le consentement éclairé et le suivi des capacités dans l'utilisation des technologies au stade léger de la maladie ; sur l'utilisation de jeux cognitifs dans la détection et la prévention de la maladie d'Alzheimer ; sur la visualisation de l'information et du débat public sur la fin de vie. Dans le domaine de la sensibilisation, les recherches concernent les installations interactives proposant une vision distordue de l'environnement familial pour créer une expérience immersive et inciter à la discussion ; la conception de supports pour raconter des histoires dans des ateliers intergénérationnels. Cette conférence est financée par la Fondation allemande de la recherche et le programme européen de recherche et innovation *Horizon 2020*, avec le soutien de la Fondation *Marie Skłodowska-Curie*.

Niedderer K et al (coord.). *Designing with and for people with dementia. Wellbeing, Empowerment and Happiness*. Dresden : Technische Universität Dresden Press. 2019. 191 p. ISBN 978-3-9590-8183-2. <http://tud.qucosa.de/api/qucosa%3A35322/attachment/ATT-0/> (texte intégral).

Faits et chiffres

825 millions d'euros par an : c'est l'investissement recommandé par Myriam El Khomri pour revaloriser les métiers du grand âge

On comptera 1,479 million de personnes bénéficiaires de l'APA (aide personnalisée à l'autonomie) en 2025. Pour répondre à cet enjeu démographique et améliorer les conditions de prise en charge de ces personnes, près de 93 000 postes supplémentaires devront être créés dans les 5 prochaines années, à domicile et en établissement d'hébergement. Pour tenir compte des départs en retraite programmés et le turn-over, il faudra former 200 000 personnes de toute urgence, estime Myriam El Khomri, rapporteur du plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge 2020-2024. 5 axes d'intervention sont proposés : établir de meilleures conditions d'emploi et de rémunération ; réduire la sinistralité et améliorer la qualité de vie au travail ; moderniser les formations et changer l'image des métiers ; innover pour transformer les organisations ; garantir la mobilisation et la coordination des acteurs et des financements nationaux et départementaux.

Géroscope pour les décideurs en gérontologie, novembre 2019.

1 977 € par mois : le prix médian d'une chambre individuelle en EHPAD en hébergement permanent

Une enquête de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), menée auprès de 6 668 EHPAD ayant transmis leurs tarifs (89 % du total), observe un prix médian 2018 de 1 977 €/mois (60,22 €/jour), en hausse de 1,3 % par rapport à 2017. Ces tarifs sont principalement constitués du coût de l'hébergement. Ils ne tiennent pas compte des soins pris en charge par l'Assurance-maladie. Ils correspondent donc pour l'essentiel au reste à charge pour les personnes âgées, sauf pour celles ayant moins de 1 000 € de revenus mensuels, éligibles à l'aide sociale à l'hébergement (ASH). Ces tarifs varient fortement selon le statut juridique de l'EHPAD et le département. Ce reste à charge, proche du revenu médian des retraités (1 827 €/mois en 2019), est un facteur explicatif important incitant les Français à rester à domicile. Pour un hébergement en EHPAD, les Français ne seraient disposés à payer que 648 € mois, selon le Baromètre *santé 360* d'Odoxa pour NEHS (assureur mutualiste), la Chaire Santé de *Sciences Po*, la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs), le *Figaro Santé* et *France Info*. Le rapport Libault de mars 2019 recommandait de réduire de 300 € le reste à charge en EHPAD pour les ménages ayant un revenu mensuel compris entre 1 000 et 1 600 €.

Actualités sociales hebdomadaires, 15 novembre 2019. Toupin MH et al. *Les prix des EHPAD en 2018*. CNSA. *Analyse statistique 2019* : 8. Octobre 2019.

www.cnsa.fr/documentation/analyse_statistique_prix_2018_des_ehpad_vf.pdf.

Les Échos, 20 novembre 2019. www.gerontonews.com/story.php?story=CZ3Q17MP3, 19 novembre 2019. www.odoxa.fr/sondage/barometre-sante-prise-charge-grand-age-de-dependance/, 18 novembre 2019.

64 % : c'est le nombre de personnes âgées 75 ans ou plus qui ne se sont pas connectées à Internet dans l'année. 90 % d'entre elles ont au moins une incapacité à utiliser les outils numériques concernant l'information, la communication, l'utilisation de logiciels ou la résolution de problèmes. Tous âges confondus, l'illectronisme (illettrisme numérique) touche 17 % de la population.

Legleye S et al. *Une personne sur six n'utilise pas Internet, plus d'un usager sur trois manque de compétences numériques de base*. INSEE Première 2019 ; 1780. 30 octobre 2019.

www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/version-html/4241397/ip1780.pdf (texte intégral).

Les Échos, 31 octobre 2019.

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

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

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

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

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

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

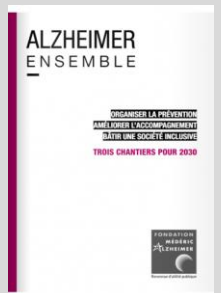
www.fondation-mederic-alzheimer.org/mieux-vivre-ensemble-la-maladie-dalzheimer

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

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

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

www.fondation-mederic-alzheimer.org/trois-chantiers-pour-2030





Fondation Médéric Alzheimer : comprendre, soutenir, agir

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

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

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

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

Depuis 1999, la Fondation a soutenu 454 projets d'innovation de terrain, 61 études et recherches. Elle a remis 54 bourses doctorales et attribué 22 prix de thèse et 3 prix de master 2 recherche.

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs. Vous pouvez soutenir nos actions et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :

Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony - 75017 Paris
www.fondation-mederic-alzheimer.org/nous-soutenir