

# Alzheimer actualités

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



Numéro 169 - janvier-février 2020

<b>Éditorial</b>	2	<b>Technologies et maladie d'Alzheimer : une avancée à suivre ?</b>
<b>ACTEURS</b>	3	Les technologies ne doivent pas être pensées comme un substitut aux moyens humains. <b>p.2</b>
Les Personnes malades	3	
Les Aidants / Les Familles	6	
Les Professionnels	7	
<b>RECHERCHE SUR LA MALADIE</b>	10	<b>Chiffres clés</b>
Diagnostic et détection	10	1,2 million de personnes sont atteintes de troubles neurocognitifs en France en 2018. <b>p.38</b>
Approches biomédicales	12	1/3 des personnes présentant des biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer ne développent pas la maladie
Approches psychosociales	12	Une bonne fonction vasculaire préserve la cognition. <b>p.10</b>
Prévention	16	
Déterminants	18	
<b>TECHNOLOGIES</b>	20	<b>Actualité</b>
<b>REPERES</b>	22	“Je suis un expert de ma propre expérience”
Politiques	22	Des personnes malades participent à l'élaboration et à la conduite de programmes de recherche. <b>p.3</b>
Initiatives	25	
<b>REPRESENTATIONS DE LA MALADIE</b>	28	<b>Stéréotypes incapacitants</b>
Médias grand public	28	Des idées reçues sur l'incapacité des personnes malades peuvent conduire à de la “maltraitance par ignorance”. <b>p.4</b>
Art et culture	31	
<b>OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS</b>	35	<b>Capacité financière</b>
<b>FAITS ET CHIFFRES</b>	38	Les aidants savent identifier les premiers signes de perte d'autonomie financière des personnes malades. <b>p.5</b>

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

## **Éditorial** – Technologies et maladie d'Alzheimer : une avancée à suivre ?

---

Le 23 janvier dernier s'est tenue à Nantes la deuxième rencontre territoriale du collectif *Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir*, sur le thème « Améliorer l'accompagnement ». Cette rencontre a mis en exergue des initiatives inspirantes développées par des acteurs d'horizons variés. Parmi les projets présentés, nombreux relevaient de la gérontotechnologie : plateforme numérique pour favoriser les échanges entre la personne malade et le soignant, interfaces adaptées, intelligence artificielle collectant les données destinées à mieux comprendre les besoins des personnes malades et des aidants afin de développer les outils numériques de demain...

Au début des années 2000, les problématiques soulevées par l'entrée des nouvelles technologies de l'information et de la communication dans les foyers, et l'adaptation de ces outils au domaine du vieillissement, tenaient surtout à la question de la plus-value de ces outils dans la relation d'accompagnement et de soins. Vingt ans plus tard, les effets positifs de ces technologies sur l'autonomie de la personne ont été démontrés. Elles peuvent être de puissants leviers à la stimulation psychosociale des personnes malades, à l'aménagement de l'environnement de vie, au soutien à domicile, à l'amélioration du lien intergénérationnel ou de la relation entre aidant et aidé.

Pour autant, restons prudents et attentifs : ces outils peuvent induire de nouvelles dépendances. D'une part, la génération actuelle de personnes malades, qui n'a pas connu un usage quotidien de ces technologies, peut ne pas avoir conscience de leur potentiel et refuser leur utilisation. Leur prise en main et leur emploi dans la vie quotidienne risquent alors d'être conditionnés par l'aide apportée par un proche ou un soignant, créant ainsi de nouvelles formes de dépendance. D'autre part, ces technologies sont parfois pensées comme des outils de substitution au lien familial ou professionnel. L'objet technique, conçu pour soulager l'entourage ou s'y substituer, risque de rendre la personne dépendante de l'environnement technique produit par l'objet. Alors que les déserts médicaux s'étendent et que le recrutement dans le secteur médico-social est de plus en plus difficile, la tentation est grande de s'en remettre à la machine pour pallier le manque de moyens humains, avec les risques de perte de liens sociaux et d'isolement que l'on connaît.

Pour éviter de tomber dans ces travers, les inventeurs de la gérontotechnologie de demain doivent anticiper le fait que la génération actuelle de personnes malades est certainement la dernière à être encore relativement étrangère aux nouvelles technologies. Ce n'est déjà plus le cas de leur entourage familial et professionnel, qui les utilisent au quotidien aussi bien dans leur travail que dans leur vie sociale. Ce n'est pas non plus le cas des futures générations de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. La proximité de ces acteurs avec les outils numériques ou les nouvelles technologies en accélèrera nécessairement leur diffusion.

Pour que ce développement attendu se fasse dans le respect des personnes et que les technologies soient conçues comme de véritables alliées de l'autonomie, celles-ci ne doivent pas être pensées comme des outils de substitution aux moyens humains mais bien comme des solutions de médiation relationnelle et de soutien des capacités de la personne. Cette vision doit guider la conception et le développement de ces outils et ainsi façonner le domaine de la gérontotechnologie qui n'en est qu'à ses débuts.

La rédaction

### La co-recherche avec les personnes malades

Le numéro de janvier 2020 de la revue scientifique *Dementia* est singulier : il est composé uniquement d'articles rédigés par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ou d'articles dont le premier auteur est une personne malade. « Nous cherchons à remettre en question certaines attitudes de stigmatisation entourant le diagnostic de maladie d'Alzheimer, et comprendre comment ces perceptions affectent les opportunités de participation à la recherche pour les personnes malades », écrivent les éditorialistes Caroline Swarbrick, de l'Université de Lancaster et le groupe de recherche *Open Doors*, des services nationaux de santé mentale de Manchester (Royaume-Uni). Ils prônent de développer la « co-recherche » avec les personnes malades, aux stades de la conception des études, de leur production et de leur diffusion : une co-entreprise entre ceux qui ont l'expérience au quotidien de la maladie, ceux qui les soutiennent et ceux qui possèdent la connaissance méthodologique et analytique. « Nous avons tous des compétences, des connaissances, une compréhension, une vision et une expérience différentes, dont aucune n'est supérieure aux autres. Cette plate-forme commune permet de développer la prise de décision commune, de renforcer la défense des droits des personnes atteintes de démence et de faire progresser le débat académique. » La pratique de la co-recherche est ancrée dans une méthodologie participative, partageant les principes d'entreprendre une « recherche aux côtés » plutôt qu'une « recherche sur » les personnes. L'éthique du « rien sur nous, sans nous » a été adoptée depuis longtemps par le mouvement de défense des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Aux côtés du *Scottish Dementia Working Group* et d'*EDUCATE*, deux groupes dirigés par des personnes malades, un référentiel a été développé, le modèle *COINED (CO-research INVOLVEMENT and Engagement in Dementia)* pour illustrer la manière de participer activement au processus de recherche pour toutes les personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères. *Open Doors* et Swarbrick C. *Editorial: Rebalancing the research agenda. Dementia* (London) 2020; 19: 3-5. Janvier 2020.

### « Je suis un expert de ma propre expérience »

L'Australienne Theresa Flavin a appris son diagnostic de maladie d'Alzheimer il y a 8 ans, à l'âge de 46 ans. Elle a été recrutée comme consultante associée « expérience vécue » (*Lived Experience Associate Consultant*) par le groupe de maisons de retraite *HammondCare* et fait partie du personnel. À ce titre, elle participe à l'élaboration et à la conduite des programmes de recherche. « Ce changement de pratique signale une modification fondamentale de l'équilibre des influences entre les opérateurs et leurs clients, dans le sens d'un partenariat plus égalitaire », dit-elle.

Le groupe de travail européen de personnes atteintes de troubles neurocognitifs, dont un membre siège au conseil d'administration d'*Alzheimer Europe*, a rédigé un document de principe pour le développement, la mise en œuvre et le suivi du travail de participation des patients et du public dans le contexte de la recherche sur les troubles neurocognitifs sévères. Sept domaines ont été identifiés : déterminer, planifier et impliquer les personnes malades dans le processus de recherche ; établir et respecter les rôles et les responsabilités ; promouvoir et protéger les droits et le bien-être des personnes atteintes de démence ; former et soutenir ; gérer les informations et les contributions résultant de la participation des personnes malades et du public ; reconnaître et valoriser la contribution des personnes malades ; promouvoir une approche inclusive de la recherche et créer l'infrastructure nécessaire à la participation des personnes malades et du public à la recherche sur les troubles neurocognitifs sévères. L'Irlandaise Helen Rochford-Brennan, malade jeune, docteur honoraire de l'Université de Galway, et présidente du groupe, écrit : « je pense que la meilleure pratique consiste à faire participer les personnes malades dès le début. Je ne veux pas simplement répondre aux questions, je veux poser la question,

réfléchir à la question qui mérite d'être posée. Nous devons passer du statut de participants à la recherche à celui d'instigateurs de la recherche. Et, ce qui est essentiel, nous avons le droit de participer à la gouvernance et à la gestion d'un projet de recherche. Je ne suis pas un expert en droit, en médecine ou en droits de l'homme. Mais je suis un expert de ma propre expérience. Les personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères doivent être valorisées comme les autres experts. Cela signifie que nous devrions être rémunérées pour notre temps. »

Flavin T. *The importance of the lived experience: A researcher living with dementia. Dementia* (London) 2020; 19: 6-9. Janvier 2020.

Roberts C et al. *Our reflections of Patient and Public Involvement in research as members of the European Working Group of People with Dementia. Dementia* (London) 2020; 19: 7-17. Janvier 2020.

**« Je vois ma maladie comme un ennemi prêt à venir me faire plus de mal que la veille »**  
Catherine Laborde, ancienne présentatrice météo de *TF1*, a longtemps tu le combat qu'elle menait contre « le mal insidieux et incurable » dont elle est atteinte. Invisibles par moments, les symptômes peuvent surgir tel « un diable monstrueux », qui lance ses assauts au détour d'une conversation où les mots s'évanouissent, à la venue subite d'un tremblement non maîtrisé. « Je suis atteinte de la démence à corps de Lewy, une maladie dégénérative du cerveau qu'on connaît très mal. C'est un domaine pratiquement inexploré, un peu comme le fond des océans. Ce mystère accentue l'aspect effrayant de la chose. Et en fait... heu... Ça y est, je ne sais plus ce que je voulais dire... ça m'est sorti de la tête, c'est très désagréable. » « Mes symptômes sont ceux de la vieillesse : la fatigue, les gestes non coordonnés, les chutes. Je trébuche au moins une fois par jour. Mais ce n'est pas seulement le corps qui se défait petit à petit. J'ai aussi l'impression d'être beaucoup plus émotive qu'avant. Ça m'est difficile de sortir, j'ai peur de tout. En ce moment, ce sont les escaliers. Il y a tellement de choses que je m'interdis de faire, d'abord par crainte de ne pas y arriver. En revanche, je prends des cours de gymnastique depuis un an. Je n'en avais jamais fait jusque-là. » « Je vois ma maladie comme un ennemi prêt à venir me faire plus de mal que la veille. Je me bats contre elle toute la journée, avec l'aide de mon mari. »  
[www.parismatch.com/People/Catherine-Laborde-fait-face-avec-le-sourire-1669156](http://www.parismatch.com/People/Catherine-Laborde-fait-face-avec-le-sourire-1669156), 20 janvier 2020.

### **Les stéréotypes incapacitants : des idées reçues qui occasionnent des « maltraitements par ignorance »**

Un certain nombre de lieux communs et d'idées reçues ont la vie dure et entraînent tous les jours, dans notre pays, des privations arbitraires de liberté et des atteintes injustifiées aux droits des personnes âgées, écrivent l'avocate Solenne Brugère et le philosophe Fabrice Gzil. On entend ainsi souvent : « quand la personne est sous tutelle, c'est simple, on demande au tuteur » ; « nous avons la responsabilité de la personne, elle est vulnérable : il faut donc minimiser tous les risques » ; « une fois que la personne a donné son consentement, celui-ci est définitif » ; « une personne qui a des troubles cognitifs ou qui a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ne peut plus prendre de décisions » ; « la capacité à prendre des décisions, c'est une question de tout ou rien » ; « quand une personne n'est plus capable de prendre une décision, les tiers décident à sa place. » Lorsqu'une personne a des troubles de la mémoire et des fonctions exécutives, lorsqu'on lui annonce le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et lorsqu'elle fait l'objet d'une mesure de tutelle aux biens et à la personne, les risques qu'elle subisse des atteintes injustifiées à ses droits fondamentaux sont considérablement majorés. Ces idées reçues occasionnent ce que l'on pourrait appeler des « maltraitements par ignorance. » Pour les auteurs, tous ces stéréotypes doivent être combattus avec énergie, en expliquant clairement et simplement, en évitant tout jargon juridique, pourquoi ils sont erronés. Ainsi, dans tous les cas, il convient d'informer la personne en priorité et de rechercher son adhésion ou son assentiment. Un consentement

n'est pas un blanc-seing : il doit être renouvelé lorsque la situation évolue. Une personne peut avoir des troubles cognitifs et rester capable de prendre des décisions en connaissance de cause. Il ne faut pas se demander si une personne est « compétente » dans l'absolu, mais si une personne est compétente pour prendre telle ou telle décision.

Brugère S et Gzil F. *Vieillesse et nouvelles technologies : enjeux éthiques et juridiques*. Espace éthique Région Ile-de-France. *B Ethics Avocats*. 3 décembre 2019. [www.espace-ethique.org/sites/default/files/28.11.2019-rapport-gzil-brugere.pdf](http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/28.11.2019-rapport-gzil-brugere.pdf) (texte intégral).

### **Les transitions dans l'autonomie financière et le risque de maltraitance financière**

La capacité financière d'une personne est son aptitude à gérer son argent et son patrimoine en cohérence avec ses propres valeurs et son propre intérêt. Les troubles de la mémoire, des fonctions exécutives et du calcul peuvent contribuer à la vulnérabilité financière de la personne malade. Les personnes au stade préclinique ou léger, qui habitent à domicile et gardent le contrôle de leurs actifs financiers, ont peu conscience de cette vulnérabilité et ne parlent pas des questions d'argent de façon formelle avec leur famille, expliquent Stacy Wood, du *Scripps College* à Claremont (Californie) et ses collègues. Les chercheurs ont suivi 108 personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans 166 transitions (étapes intermédiaires transitoires dans leur état de santé, les lieux, les organisations, les pratiques et les personnes), depuis le diagnostic jusqu'à la fin de vie (*Dementia Transitions Study*) : 29,6 % étaient en perte d'autonomie financière. Les aidants sont capables d'identifier des signes de changement dans l'autonomie financière de la personne malade : celle-ci elle égare de l'argent, des cartes bancaires ou des factures ; elle perd de l'intérêt pour ses finances personnelles ; elle s'endette en raison de ses faibles compétences en gestion financière et en comptabilité de base. Les difficultés spécifiques de la personne malade concernent le repérage des informations dans les papiers à traiter ; la difficulté de la personne malade à signer des documents de portée juridique ; le risque de maltraitance financière. Les difficultés spécifiques de l'aidant sont les préoccupations financières de l'aidant qui s'ajoutent au poids de l'accompagnement ; la difficulté à agir par procuration ; un manque d'information sur les aides financières. Différentes stratégies sont identifiées pour surmonter ces difficultés : la personne malade peut garder un certain contrôle de ses finances et continuer à utiliser sa carte bancaire pour des retraits d'argent liquide ; des virements automatiques sont mis en place pour payer les factures ; elle peut choisir une autre personne que l'aidant pour la gestion financière ; l'aidant peut se substituer à la personne malade pour toutes les activités financières ; devenir mandataire de la personne et prendre toutes les décisions à sa place ; mettre en place un mandat de protection future par anticipation ; mettre en place une aide financière pour réduire le reste à charge. La prévention de la maltraitance financière reste à développer.

Une échelle standardisée pour la mesure de la capacité financière, utilisable par la personne malade et par son aidant, a été récemment développée par l'équipe du Pr Daniel Marson à l'Université d'Alabama à Birmingham (États-Unis). La perte de conscience par la personne malade de sa capacité financière déclinante émerge au stade du déficit cognitif léger.

Wood S et al. *Transitions in financial autonomy and risk for financial elder abuse*. In: *Evidence-informed Approaches for Managing Dementia Transitions*. Garcia L et al (coord.) pp. 87-107. 4 février 2020. Cambridge: *Academic Press*. 280 p. ISBN: 978-0-1281-7566-8. [www.elsevier.com/books/evidence-informed-approaches-for-managing-dementia-transitions/garcia/978-0-12-817566-8](http://www.elsevier.com/books/evidence-informed-approaches-for-managing-dementia-transitions/garcia/978-0-12-817566-8). 10 février 2020. Gerstenecker A et al. *Anosognosia of financial ability in mild cognitive impairment*. *Int J Geriatr Psychiatry* 2019; 34(8): 1200-1207. Août 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30968462](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30968462).

### **Maintenir les personnes malades de moins de 65 ans dans leur emploi**

En Italie, environ 10 à 20 % des personnes atteintes de déficit cognitif léger ou d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer sont âgées de moins de 65 ans, rappellent Fabiola Silvaggi, de l'unité de neurologie, santé publique et handicap de la Fondation *IRCCS* à Milan

(Italie) et ses collègues. En raison de l'allongement de la vie professionnelle et de la prévalence accrue des troubles neurocognitifs dans une société vieillissante, elles seront de plus en plus présentes dans la population active. Ce sujet est encore peu étudié. Les chercheurs ont identifié 4 études impliquant au total 1 012 personnes, dont 41 % d'hommes. Ce sont davantage les difficultés cognitives que les troubles moteurs qui réduisent l'aptitude au travail. Les deux problématiques principales sont la gestion des troubles neurocognitifs sur le lieu de travail et l'impact des symptômes sur le statut de la personne au travail. Un aménagement du poste de travail et un accompagnement par des ergothérapeutes peut aider les personnes malades à continuer leur activité professionnelle le plus longtemps possible.

Silvaggi F et al. *Keeping people with dementia or mild cognitive impairment in employment: a literature review on its determinants*. *Int J Environ Res Publ Health* 2020; 17: 842. 29 janvier 2020. [www.mdpi.com/1660-4601/17/3/842/pdf](http://www.mdpi.com/1660-4601/17/3/842/pdf) (texte intégral).

## **Acteurs – Les Aidants / Les Familles**

---

### **La rémunération des aidants familiaux**

Environ 747 000 des 8,3 millions d'aidants familiaux en France (9 %) seraient rémunérés pour l'aide qu'ils apportent à un proche âgé ou handicapé, par le biais de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou de la prestation compensatrice du handicap, selon le Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (UMR CNAM CNRS 3320). Une enquête menée auprès des acteurs du secteur médico-social montre qu'il existe une critique de la rémunération des aidants au nom de l'éthique. Cette rémunération est en effet « suspectée d'altérer les relations familiales et d'introduire dans la sphère domestique des notions d'intérêt, voire de cupidité, là où la bienveillance, l'amour et le devoir moral devraient l'emporter. » D'autres critiques mettent en avant le risque d'un désengagement de l'État, qui se défausserait sur les proches aidants, ou prendrait prétexte pour justifier une moindre allocation de moyens.

[www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/quelle-remuneration-et-quel-statut-pour-les-proches-aidants-de-personnes-en-perte-dautonomie-ou-en-situation-de-handicap](http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/quelle-remuneration-et-quel-statut-pour-les-proches-aidants-de-personnes-en-perte-dautonomie-ou-en-situation-de-handicap), 14 janvier 2020. Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (UMR CNAM CNRS 3320). *Rémunérations et statut des aidants.e.s : Parcours, transactions familiales et types d'usage des dispositifs d'aide*. 399 p. 2019. [www.cnsa.fr/sites/default/files/303-giraud.zip](http://www.cnsa.fr/sites/default/files/303-giraud.zip) (texte intégral).

### **Comment faire admettre à son proche malade qu'il ne doit plus conduire ?**

« Lorsque le neurologue nous a annoncé la maladie d'Alzheimer de mon mari, je me suis tournée vers l'association *France Alzheimer 93* », explique Germaine. « Parmi les informations que les bénévoles m'ont données au fur et à mesure de nos rencontres mensuelles, j'ai été alertée sur les difficultés et la responsabilité de la conduite automobile pour une personne malade. J'étais donc très attentive à sa conduite, tout en ne pouvant pas faire grand-chose, car mon mari, comme beaucoup d'hommes, était très accroché à son volant. Par deux fois, en manœuvrant en marche arrière dans notre jardin, il a violemment heurté le mur. Visiblement, il ne pouvait plus faire face à cette manœuvre plus compliquée à évaluer et contrôler que la marche avant. J'ai su à ce moment-là qu'il me fallait faire quelque chose : je suis donc allée à l'accueil de notre mutuelle pour l'informer de la maladie de mon mari qui, bien entendu, refusait énergiquement d'arrêter de conduire. Ainsi nous avons pu continuer à être couverts par notre assurance. C'est moi qui ait dû dire une "demi-vérité", ou un "demi-mensonge", pour qu'il arrête de conduire, lorsque j'ai constaté les accrochages multiples avec le portail d'entrée. J'avais trop peur qu'il soit responsable d'un accident bien plus grave que des ailes froissées. C'était l'été et je lui ai demandé de prêter sa voiture climatisée à notre fille qui en avait besoin pour travailler dans de meilleures

conditions. Ce n'était qu'un pieux mensonge, mais j'ai estimé qu'il était temps de le faire puisque de lui-même il refusait d'arrêter et se mettait en colère chaque fois que je le suggérais. N'ayant plus sa voiture sous les yeux, il était moins tenté, et puis j'ai gagné du temps en disant que notre fille en avait toujours besoin.... Il y a bien eu quelques tentatives de prendre ma propre voiture, mais je pense qu'il a dû se sentir en difficulté car il n'avait pas l'habitude de la conduire, puis il n'en a plus parlé. Je pense que c'est être responsable que de dire la maladie à sa compagnie d'assurances ou sa mutuelle car il s'agit bien là de la sécurité des autres. Mais pour mon mari, il fallait bien que j'aménage un peu la vérité pour la rendre acceptable ! »

Pour la Fondation *Vaincre Alzheimer*, le problème doit être abordé avec la personne malade avec le plus grand tact et il est parfois préférable de passer par une aide extérieure, comme celle du médecin, dont les recommandations sont souvent mieux acceptées que celles de la famille.

<https://www.agevillage.com/actualite-18412-1-Peut-on-continuer-de-conduire-avec-Alzheimer-.html>, 27 décembre 2019. [www.francealzheimer.org/seinesaintdenis/wp-content/uploads/sites/121/2019/12/Ensemble-DECEMBRE-19.pdf](http://www.francealzheimer.org/seinesaintdenis/wp-content/uploads/sites/121/2019/12/Ensemble-DECEMBRE-19.pdf), décembre 2019.

## **Acteurs – Les Professionnels**

---

### **Rapport El Khomri : qu'en pensent les médecins coordonnateurs ?**

Pour Nathalie Maubourguet, présidente de la Fédération française des médecins coordonnateurs (FFAMCO), « la remise de ce rapport est une bonne chose car il rentre dans le détail des besoins du secteur. Les problématiques sont trop complexes pour agir sans les avoir analysées en profondeur. » Mais les médecins coordonnateurs regrettent d'avoir été oubliés dans une réflexion qui a d'abord mis en avant les aides-soignantes et les auxiliaires de vie sociale. L'apparition de nouvelles fonctions, notamment celui d'aides-soignantes coordinatrices, est applaudie : elles pourraient devenir référentes dans certains domaines, comme celui de la prévention des chutes ; quant aux infirmières de pratique avancée en gériatrie (IPAG), leurs plus-values peuvent être nombreuses pour favoriser la continuité des soins : « ces IPAG pourraient sécuriser les personnels et apporter toutes sortes de réponse lorsque le médecin traitant n'est pas disponible, et jouer un vrai rôle en télé-médecine, un domaine qui ne va pas cesser de se développer dans les prochaines années », explique Renaud Marin La Meslée, président du SNGIE (Syndicat national des généralistes et gériatres intervenant en EHPAD). Le logement est un thème qui n'a pas été évoqué. Cette problématique est récurrente pour de nombreux professionnels, notamment quand ils travaillent dans une grande ville. « Il est urgent désormais de se préoccuper du problème en mobilisant toutes les ressources pour faire en sorte que les personnels en EHPAD puissent habiter non loin de leur lieu de travail. Cela peut passer par du logement social, mais les grands groupes doivent eux aussi se mobiliser », affirme Didier Armaingaud, directeur médical du groupe *Korian*.

*Le Journal du médecin coordonnateur*, octobre-décembre 2020.

### **L'organisation des réseaux de consultations mémoire en France**

En France, l'organisation de la prise en charge des patients atteints de troubles neurocognitifs repose sur le système des consultations et des centres mémoire. Chloé Rachez, du service de psychiatrie de l'adulte et de psychologie médicale du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) au CHU de Clermont-Ferrand, et ses collègues, s'intéressent au mode de fonctionnement actuel des réseaux de consultations mémoire. Vingt-sept entretiens semi-structurés ont été réalisés auprès des CMRR et dix entretiens avec les ARS (agences régionales de santé). Les professionnels de terrain évoquent une maturité et une structuration efficace du système de soins liées à la labellisation des CMRR et aux différents plans Alzheimer. Toutefois, pour les auteurs, ce système très spécialisé ne

répond pas encore à l'exigence d'intégration des soins avec la médecine de ville et devra évoluer pour s'adapter à l'augmentation de la prévalence des troubles neurocognitifs. Rachez C et al. *L'organisation des réseaux de consultations mémoire en France*. *Géiatri Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2019 ; 17(4) : 429-437. Décembre 2019.

[www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/organisation\\_des\\_reseaux\\_de\\_consultations\\_memoire\\_en\\_france\\_315638/article.phtml](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/organisation_des_reseaux_de_consultations_memoire_en_france_315638/article.phtml).

### **Pédicures-podologues et personnes atteintes de troubles cognitifs**

Un tiers des personnes âgées de 65 ans ou plus chutent au moins une fois par an. Celles atteintes de troubles cognitifs ont un risque de nouvelle chute multiplié par 2. Les troubles de l'équilibre et de la marche associés à la maladie d'Alzheimer expliquent en partie ce risque accru. Il est donc important qu'elles puissent avoir un suivi de pédicurie-podologie adapté. Une étude de l'Union régionale des professionnels de santé (URPS) pédicures-podologues des Pays de la Loire menée dans 15 EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) a montré une diminution de 13 % de l'incidence annuelle des chutes chez les résidents ayant bénéficié de soins de pédicurie-podologie. Une enquête de la Fondation Médéric Alzheimer, menée auprès de 9 314 pédicures-podologues, montre que plusieurs obstacles limitent l'accès aux soins. En l'absence d'un remboursement complet et systématique des actes de pédicurie-podologie, certaines familles ne sont pas en mesure d'assumer le coût de ces consultations. De plus, la méconnaissance des compétences du pédicure-podologue par les autres professionnels de santé limite l'accès des personnes malades à des soins adaptés. L'enquête montre que 94 % des pédicures-podologues interrogés sont intervenus auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs (1 personne sur 10) le mois précédant l'enquête ; 61 % des professionnels interrogés considèrent que la prise en charge de personnes atteintes de troubles cognitifs prend plus de temps ; 62 % considèrent qu'il serait nécessaire que le pédicure-podologue soit systématiquement intégré aux équipes gériatriques ; 49 % ne sont informés que « parfois ou rarement » de l'existence des troubles cognitifs des personnes malades adressées par leur médecin traitant ; 11 % n'en sont jamais informés. La maladie d'Alzheimer rend les soins souvent plus complexes. Seuls 5 % des pédicures-podologues ont déclaré avoir bénéficié d'une formation ciblée sur la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs.

Fondation Médéric Alzheimer. *Pédicures-podologues et personnes atteintes de troubles cognitifs*. *La Lettre de l'Observatoire* 2019 ; 55. Décembre 2019. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire) (texte intégral). *Hospimédia*, 12 février 2020. *Actualités sociales hebdomadaires*, 14 février 2020. [www.agevillage.com/actualite-18538-1-alzheimer-prendre-soin-de-ses-pieds.html](http://www.agevillage.com/actualite-18538-1-alzheimer-prendre-soin-de-ses-pieds.html), 17 février 2020.

URPS pédicures-podologues, Observatoire régional de la santé, Agence régionale de santé Pays de la Loire. *Bilans de pédicurie-podologie en EHPAD. Évaluation de l'intérêt d'une prise en charge par les pédicures-podologues dans la prévention des chutes des personnes âgées dans les Pays de la Loire*. Avril 2017. 42 p.

[www.santepaysdelaloire.com/ors/sites/ors/files/publications/PedicuresPodologues/2017\\_bilan\\_pedicures\\_podologues\\_chutes\\_ephad.pdf](http://www.santepaysdelaloire.com/ors/sites/ors/files/publications/PedicuresPodologues/2017_bilan_pedicures_podologues_chutes_ephad.pdf) (texte intégral).

### **Royaume-Uni : des infirmières spécialisées Alzheimer**

Au Royaume-Uni, le réseau associatif d'infirmières spécialisées *Admiral Nurses* fête ses 25 ans. Elles sont 270, formées et soutenues par *Dementia UK*. Elles sont déployées dans tous les lieux de soins : ambulatoire, domicile, établissements d'hébergement, services aigus hospitaliers, soins palliatifs, cliniques infirmières spécialisées Alzheimer. Leurs interventions et leurs outils d'évaluation sont fondés sur des preuves scientifiques. Elles disposent d'un référentiel de compétences et de méthodes entrepreneuriales pour le partage d'expérience et la réflexion critique sur leurs pratiques. Leur stratégie à 5 ans s'appuiera sur l'innovation



technologique et l'adoption d'objets connectés permettant un contact plus facile avec les services infirmiers.

*J Dementia Care*, novembre-décembre 2019.

### **Une biographe intervient comme « stylo » des personnes malades pour retisser leur récit de vie**

Au sein des associations *France Alzheimer* de Haute-Garonne et d'Aveyron, Marie Bernard est biographe intervenant auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Elle se décrit comme « leur stylo » : il s'agit d'offrir à la personne malade et à sa famille un récit de vie qui restera. « Nous n'avons pas le droit de laisser la vie des gens s'effacer et ne rien faire pour la conserver », dit-elle. Les personnes malades et leur entourage sont désemparés face à la perte de mémoire qui fait que, peu à peu, les mots, la notion du temps, les souvenirs sont oubliés jusqu'à ne plus reconnaître les êtres les plus chers. Marie Bernard s'est d'abord formée à la biographie hospitalière à Chartres auprès de l'association *Passeur de mots, passeur d'histoire*, puis a obtenu un diplôme universitaire (DU) d'éthique et soins des malades d'Alzheimer à Paris. Dans ce cadre, elle a développé un partenariat avec *France Alzheimer* de Haute-Garonne : il en est né une charte éthique de la biographie auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ainsi qu'un livre de vie destiné aux professionnels. Avec un dictaphone et un stylo, Marie Bernard passe plusieurs mois auprès des personnes malades pour mettre le récit en place. D'une séance à l'autre, les trous de mémoire ne sont pas aux mêmes endroits. « Ces personnes racontent leur vie, leurs bonheurs mais aussi leurs peines ou encore leurs colères, ce qui a la faculté de les apaiser, de les réconcilier parfois avec des parents qui sont morts il y a plus de cinquante ans. C'est également valorisant pour elles de pouvoir dire : "Je l'ai fait, la maladie n'aura pas eu ça". Elles ont ainsi la satisfaction d'avoir pu dire et transmettre les choses à leur manière. Souvent, ces personnes ne sont plus en capacité de prendre leur argent pour acheter un cadeau, c'est énorme pour elles d'offrir leur livre à leurs proches car elles offrent leur vie. »

*Doc'Alzheimer*, octobre-décembre 2019.

### **Méditer pour développer le savoir-être soignant dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives : les outils de mesure sur le terrain**

Amélie Weiss, psychologue à l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) de Richwiller et au groupe hospitalier de la région de Mulhouse et Sud-Alsace (Haut-Rhin), et ses collègues, testent les potentiels effets de la méditation de pleine conscience sur le savoir-être soignant en EHPAD, chez des aides-soignantes intervenant auprès de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative. Cette pratique, de tradition bouddhiste, consiste à faire attention à la façon dont se font les choses (le chemin), au but poursuivi, dans le moment présent, dans un état de non-jugement. Une étude pilote a testé les conditions expérimentales et les outils d'évaluation. Six aides-soignantes ont participé à huit séances de méditation de pleine conscience assise avec un moine zen, dans un cadre laïque. Six autres constituaient un groupe témoin. Des évaluations quantitatives utilisant des échelles validées ont mesuré la conscience émotionnelle (*Levels of Awareness Scale*), l'inventaire neuropsychiatrique pour équipe soignante (*NPI-ES*), les capacités de pleine conscience (*Five Facets Mindfulness Questionnaire*), les capacités attentionnelles et la disponibilité à la pleine conscience (*Mindfulness Attention Awareness Scale*), l'empathie (*Basic Empathy Scale in Adults*), les stratégies d'adaptation ou *coping* (*Ways of Coping Checklist*), les symptômes dépressifs (*Hospital Anxiety and Depression Scale*), les symptômes anxieux (*State Anxiety Inventory*), l'expérience face aux symptômes psycho-comportementaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés (échelle *ESPCD*). L'ensemble des tests a été passé en 1h30 au maximum. Les séances se sont déroulées au sein de l'EHPAD, sur le temps libre des participants. À l'issue de l'étude, les chercheurs observent, dans le groupe expérimental, un renforcement du

niveau d'empathie, une diminution des symptômes anxieux, une attitude plus adaptée aux symptômes psycho-comportementaux des personnes malades. Les aides-soignantes ayant pratiqué la méditation décrivent davantage leurs actions en employant des expressions relatives au savoir-être, centrent moins leurs efforts sur la situation du problème et davantage sur l'émotion ou la recherche de soutien social. La méditation invite et entraîne les soignantes à développer patience, indulgence envers elles-mêmes et envers l'autre, à nuancer leurs attitudes envers la personne malade, à adapter leur communication et à optimiser leurs pratiques d'accompagnement.

Ces premières observations, visant à tester les outils de mesure des effets de l'intervention, doivent être confirmées par des études sur de plus grands effectifs.

[www.zendodelavoiedusilence.fr/projets-scientifiques/](http://www.zendodelavoiedusilence.fr/projets-scientifiques/), 5 février 2020. Weiss A et al. *Effets de la méditation de pleine conscience sur les pratiques soignantes en EHPAD*. *Neurol Psychiatr Géiatr* 2019 ; 19 : 326-332. Décembre 2019.

[www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483019300984](http://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483019300984).

### **Méditer pour développer le savoir-être soignant dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives : les retours d'expérience**

Pour le moine zen Heido Meriadec, de l'association bouddhiste *Zen Moku-Do* à Cernay (Haut-Rhin), « soigner n'est pas un acte que l'on peut réduire à un savoir-faire. Soigner, c'est toucher la souffrance de l'autre, c'est redonner cette dignité qui peut être abîmée par la maladie, la dépendance et le processus de vieillissement. Cela ne peut se faire sans prendre conscience de ce que l'on pose dans la relation de soin. » Pour analyser les retours d'expérience, Amélie Weiss et ses collègues ont rédigé 6 scénarios de mise en situation d'accompagnement de troubles du comportement. Les chercheurs ont ensuite demandé aux soignants de se projeter dans ces situations fictives, de décrire leurs propres réactions émotionnelles, leur compréhension de la situation puis de déterminer l'action ou les actions qu'il mettrait en place. Sur le plan du vécu émotionnel, le groupe non méditant a des difficultés pour décrire ses émotions, les termes sont peu nuancés, presque stéréotypés. Le groupe méditant a un accès plus aisé aux émotions, le vocabulaire est plus dense, les termes plus variés, individualisés et complexes, avec utilisation de métaphores. Dans les deux groupes, les vécus décrits sont uniquement désagréables. Sur le plan de la compréhension de la situation fictive, le groupe non méditant tient un discours en lien avec la maladie et les ressentis négatifs de la personne malade. Le groupe méditant a une vision plus globale de l'individu, prenant en compte l'histoire de vie de la personne et ses ressentis, le contexte où se produit le comportement et l'interaction soignant-soigné. Quant aux actions mises en place, le groupe non méditant recadre et raisonne la personne, alors que le groupe méditant va effectuer moins d'actions, prendre davantage de recul et chercher du sens à la situation.

Weiss A et al. *L'accompagnement des démences : méditation de pleine conscience et « savoir-être » soignant*. *Neurol Psychiatr Géiatr* 2019 ; 19 : 326-332. Décembre 2019.

[www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483019300650](http://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483019300650).

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

---

### **Un tiers des personnes présentant des biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer ne développent pas la maladie**

Les dépôts cérébraux de plaques amyloïdes et de neurofibrilles de protéine tau, biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer, ne suffisent pas pour que la maladie se développe. Le Pr Vladimir Hachinski, du département de neurosciences cliniques de la *Western University* (Ontario, Canada), a coordonné une méta-analyse de 17 cohortes de 4 977 personnes âgées ayant vécu à domicile, dont la fonction cognitive était régulièrement suivie, et pour lesquelles on disposait de données neuropathologiques observées à l'autopsie. Environ un tiers des personnes ayant des concentrations importantes de biomarqueurs de la

maladie d'Alzheimer ne présentaient pas les symptômes de la maladie. La réserve cérébrale (neurones fonctionnels préservés) et une bonne fonction vasculaire contribuent à préserver la cognition. Les auteurs appellent à rester prudent avant d'assimiler la présence de biomarqueurs à la certitude que la maladie d'Alzheimer se déclarera.

Azarpazhooh MR et al. *A third of community-dwelling elderly with intermediate and high level of Alzheimer's neuropathologic changes are not demented: A meta-analysis.* *Ageing Res Rev* 2019; 58: 101002. 30 décembre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31899366](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31899366).

### Tests sanguins : où en est-on ?

La recherche progresse pour identifier des biomarqueurs, dans le sang, dont la présence pourrait prédire le risque de développer une maladie neurodégénérative. La prise de sang est moins invasive et moins coûteuse que la ponction lombaire du liquide céphalo-rachidien. Ces recherches sont accélérées par l'utilisation de l'intelligence artificielle pour exploiter des données de masse issues de différentes cohortes. Mais le manque de précision de ces tests les réserve pour l'instant à la recherche et non au diagnostic en pratique courante. Ces tests pourraient dans un premier temps être utilisés dans des essais cliniques pour catégoriser les patients et mieux déterminer l'influence des médicaments expérimentaux sur la progression prévue de la maladie.

Un groupe expert international, mené par Sarah Westwood, du département de psychiatrie de l'Université d'Oxford (Royaume-Uni), a validé un panel de 7 protéines du plasma, prélevées chez 1 000 personnes âgées en bonne santé cognitive et de personnes atteintes de troubles cognitifs légers à sévères. Ces 7 protéines prédisent l'évolution de la maladie dans 74 % des cas.

Une autre collaboration internationale, menée par Daniel Stamate, de la division de santé des populations à l'Université de Manchester (Royaume-Uni), montre qu'un ensemble de 20 métabolites (petites molécules) du plasma permet de distinguer des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de personnes sans troubles cognitifs dans 78 % à 88 % des cas.

À Montréal, Yasser Iturria-Medina, de l'Institut neurologique de l'Université McGill, et ses collègues, ont utilisé l'intelligence artificielle pour étudier les échantillons de sang et de cerveau *post-mortem* de 1 969 patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie de Huntington et identifier comment les gènes des patients s'étaient exprimés et modifiés au fil des décennies. La machine auto-apprenante a réussi à détecter dans l'analyse sanguine 85 à 90 % des principales voies moléculaires impliquées dans la progression neuropathologique. Ces voies étaient déjà connues dans le cerveau, mais pas dans le sang. Ces observations confirment le rôle clé de la structure et du fonctionnement vasculaire et de la réponse du système immunitaire dans la progression de la neuropathologie.

Westwood S. *Validation of Plasma Proteomic Biomarkers Relating to Brain Amyloid Burden in the EMIF-Alzheimer's Disease Multimodal Biomarker Discovery Cohort.* *J Alzheimers Dis*, 22 janvier 2020. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31985466](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31985466).

Stamate D et al. *A metabolite-based machine learning approach to diagnose Alzheimer-type dementia in blood: Results from the European Medical Information Framework for Alzheimer disease biomarker discovery cohort.* *Alzheimers Dement* 2019; 5: 933-938. 18 décembre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6928349/pdf/main.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6928349/pdf/main.pdf) (texte intégral).

Iturria-Medina Y. *Blood and brain gene expression trajectories mirror neuropathology and clinical deterioration in neurodegeneration.* *Brain*, 28 janvier 2020.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31989163](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31989163). [www.techno-science.net/actualite/analyse-sanguine-par-ia-peut-predire-progression-maladies-neurodegeneratives-N19251.html](http://www.techno-science.net/actualite/analyse-sanguine-par-ia-peut-predire-progression-maladies-neurodegeneratives-N19251.html), 3 février 2020.

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

### Immunothérapie contre la protéine amyloïde : échecs thérapeutiques

Une étude menée par l'Université de Washington (États-Unis) compare l'efficacité d'anticorps dirigés contre la protéine amyloïde, auprès de personnes atteintes d'une forme héréditaire de la maladie d'Alzheimer, en phase II/III (étude dose-réponse à petite échelle et étude d'efficacité à grande échelle chez l'homme). Ni le *gantenerumab* (Roche), ni le *solanazumab* (Eli Lilly) n'ont atteint le critère primaire d'évaluation : les molécules ne sont pas plus efficaces que le placebo.

[www. Roche.com/media/releases/med-cor-2020-02-10.htm](http://www. Roche.com/media/releases/med-cor-2020-02-10.htm), 10 février 2020.

<https://investor.lilly.com/news-releases/news-release-details/lilly-announces-topline-results-solanezumab-dominantly-inherited>, 10 février 2020.

### Un médicament chinois extrait d'algues brunes est autorisé en Chine

L'Administration nationale des produits médicaux de Chine a approuvé le GV-971, extrait d'algues brunes, dans le traitement des formes légères à modérées de la maladie d'Alzheimer, informe le *Quotidien du Peuple*. Le fabricant *Shanghai Green Valley Pharmaceuticals* a annoncé vouloir investir 3 milliards de dollars pour de nouvelles recherches sur le médicament, notamment pour mener des recherches cliniques impliquant plus de 2 000 participants dans 200 centres de recherche clinique en Amérique du Nord, en Europe et en Asie-Pacifique. Le médicament devrait coûter environ 40 000 yuans (5 200 €) par patient et par an. Le principe actif est l'oligomannate de sodium, un alginate (polysaccharide utilisé comme épaississant alimentaire). Cette molécule agit en remodelant la composition du microbiote intestinal et réduisant la présence dans le sang de métabolites impliqués dans la neuro-inflammation du cerveau. En cascade, ce mécanisme réduit l'accumulation des protéines bêta-amyloïdes et tau, ce qui ralentit le déclin cognitif. L'essai clinique unique de phase III (à grande échelle chez l'homme), portant sur 818 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré, montre une légère amélioration du score cognitif *Adas-Cog 12* après 36 semaines de traitement.

<http://french.peopledaily.com.cn/n3/2019/1231/c31357-9645066.html>, 31 décembre 2019. Wang X et al. *Sodium oligomannate therapeutically remodels gut microbiota and suppresses gut bacterial amino acids-shaped neuroinflammation to inhibit Alzheimer's disease progression. Cell Research* (2019) 29:787-803. 29 octobre 2019. [www.nature.com/articles/s41422-019-0216-x](http://www.nature.com/articles/s41422-019-0216-x). [www.alzforum.org/news/research-news/china-approves-seaweed-sugar-first-new-alzheimers-drug-17-years](http://www.alzforum.org/news/research-news/china-approves-seaweed-sugar-first-new-alzheimers-drug-17-years), 7 novembre 2019.

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

### Interventions non médicamenteuses

Tristan Cudennec, gériatre des hôpitaux universitaires *Paris-Ile-de-France Ouest*, a coordonné un dossier sur la prise en charge non médicamenteuse des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans *Soins gériatrie*. Les études françaises portent sur de très petits effectifs : leurs résultats manquent de valeur probante, mais elles témoignent de l'intérêt de professionnels de différentes disciplines, universitaires ou non, travaillant en unités spécifiques Alzheimer, de se doter des outils de mesure pour évaluer l'effet des interventions qu'ils proposent.

Cudennec T. *Maladie d'Alzheimer, prise en charge non médicamenteuse. Dossier. Soins Gériatrie* 2019 : 140 : 11. Novembre-décembre 2019.

### **Renforcer l'aide et les soins à domicile pour retarder l'entrée en établissement**

En Australie, Heidi Welberry, du centre de recherche sur les données de masse en santé et l'équipe du Pr Henry Brodaty, du centre de recherche collaborative sur les troubles neurocognitifs de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney, ont mené une étude portant sur 3 151 personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs entrées en établissement d'hébergement entre 2010 et 2014. Les personnes ayant eu une aide et des soins renforcés à domicile ont eu besoin de soins renforcés en établissement, pour les activités de la vie quotidienne (risque multiplié par 3,4), des troubles du comportement (risque multiplié par 2,6) et des situations complexes (risque multiplié par 2,0). Leur taux de mortalité est plus élevé, ce qui signifie que leur durée de séjour est plus courte en établissement (risque accru de 12 % dans les 2 ans après l'entrée, et de 49 % entre 2 et 4 ans après l'entrée). Pour les chercheurs, développer une aide et des soins renforcés à domicile pour les personnes atteintes de troubles cognitifs et proposer ce type de prestation en temps opportun doit devenir une option pour retarder l'entrée en établissement d'hébergement.

Welberry HJ et al. *Impact of Prior Home Care on Length of Stay in Residential Care for Australians With Dementia*. *J Am Med Dir Assoc*, 1er février 2020.

[www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1525861019308321](http://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1525861019308321).

### **Interventions assistées par l'animal**

Jan Chrusciel, médecin de santé publique au pôle de l'information médicale et de l'évaluation des performances du centre hospitalier de Troyes, Aude Letty, déléguée générale de la Fondation *Korian* pour le bien vieillir et leurs collègues, proposent une revue de la littérature sur l'efficacité des interventions assistées par l'animal. Il existe encore peu d'études françaises ou de retours d'expérience sur le sujet, tant avec des animaux réels que des robots animaux. Pour les auteurs, ces éléments ne sauraient constituer un frein à la mise en place d'interventions innovantes. La thérapie assistée par l'animal, utilisable par un personnel préalablement formé, pourrait être un outil adapté chez les personnes âgées hébergées en situation de solitude.

Chrusciel J et al. *Impact des interventions assistées d'un animal sur le résident*. *Soins Gérontol* 2019 : 140 : 12-14. Novembre-décembre 2019.

[www.em-consulte.com/en/article/1337020](http://www.em-consulte.com/en/article/1337020).

### **Chanter permet d'utiliser des capacités d'apprentissage conservées**

Émilie Tromeur-Navaresi, musicothérapeute clinicienne neuro-musicothérapeute, et ses collègues assistantes en soins gérontologiques, ergothérapeute et agents de collectivité polyvalents de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) Robert Grandjean, de la Mutualité française bourguignonne à Talant (Côte-d'Or), ont voulu vérifier que la capacité d'apprentissage d'une nouvelle chanson était bien préservée chez 7 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer accueillies en PASA (pôle d'activités et de soutien adapté). Cette équipe pluriprofessionnelle a élaboré un protocole de 8 séances de musicothérapie active de groupe par semaine : les participants écoutaient la chanson en version instrumentale, puis les paroles parlées. Un premier temps de verbalisation était proposé aux participants pour recueillir leurs réactions, puis la chanson était reprise en chœur. Un second temps de verbalisation leur permettait de s'exprimer. Une écoute de la chanson en version intégrale venait ponctuer la séance. À distance des séances de groupe, deux sessions d'écoute de la version instrumentale proposaient l'écoute de la chanson dans son intégralité, sans échange et sans mise en contexte. Pour être sûr que la chanson était inconnue des participants, l'équipe a choisi une chanson française des années 2000, *La Demeure* d'un ciel de Camille. Ont été évalués l'état psychique, les intentions relationnelles, la mémoire chantée, les expressions vocales spontanées (non parlées), les verbalisations spontanées (non chantées), les expressions faciales, les expressions gestuelles, la participation. Des capacités d'apprentissage (répéter certaines paroles,

entonner certaines phrases mélodiques de façon spontanée, ponctuer des phrases par des expressions verbales...) sont toujours présentes, mais diffèrent selon les personnes.

Tromeur-Navaresi E et al. *Un projet pluriprofessionnel de musicothérapie en EHPAD. Soins Gérontol* 2019 ; 140 : 20-24. Novembre-décembre 2019.

[www.em-consulte.com/article/1337024/un-projet-pluriprofessionnel-de-musicotherapie-en-](http://www.em-consulte.com/article/1337024/un-projet-pluriprofessionnel-de-musicotherapie-en-) [www.version-karaoke.fr/karaoke/camille/la-demeure-d-un-ciel.html](http://www.version-karaoke.fr/karaoke/camille/la-demeure-d-un-ciel.html), 5 février 2020.

### **Chanter : une activité joyeuse, qui favorise l'évocation de soi**

Sophie Hamm, psychologue et art-thérapeute, Jean-Luc Sudres, professeur de psychopathologie et psychologie clinique à l'UFR de psychologie de l'Université Toulouse-Jean-Jaurès, et leurs collègues, ont mené auprès de 18 personnes d'une unité Alzheimer au stade sévère (âge moyen 87 ans, score cognitif MMSE 4,1) un essai contrôlé et randomisé pour évaluer l'effet d'un atelier d'une heure de médiation thérapeutique par le chant. Les auteurs proposent une grille d'observation mesurant l'expression émotionnelle (6 items : joyeux-souriant ; étonné-surpris ; triste ; contrarié-agacé ; serein-calme ; sans expression), l'expression verbale (8 items : chant des paroles justes ; en onomatopées ; évocation sur soi ; évocation de souvenirs autobiographiques ; discours incohérent ; verbalisation d'affects agréables ; verbalisation d'affects désagréables ; humour et comique), l'anxiété, l'agitation et les comportements moteurs aberrants. Chez les résidents du groupe expérimental, la plus flagrante des émotions est la joie par le sourire : entre 3 et 6 fois par atelier, puis l'expression de la sérénité et de la surprise ; l'expression des souvenirs anciens apparaît spontanément une fois sur deux ateliers. Les troubles psycho-comportementaux diminuent durant le temps de l'atelier. Les personnes du groupe témoin ne participant pas à l'atelier chant, restent dans l'apathie et présentent des troubles psycho-comportementaux inchangés.

Hamm S et al. *Chant et démence de type Alzheimer, une application en thérapie médiatisée. Soins Gérontol* 2019 : 140 : 15-19. Novembre-décembre 2019. [www.em-consulte.com/article/1337022/chant-et-demence-de-type-alzheimer-une-application](http://www.em-consulte.com/article/1337022/chant-et-demence-de-type-alzheimer-une-application).

### **Atelier percussion : les effets du rythme**

Hervé Larroze-Marracq, du laboratoire Psychologie de la socialisation, développement et travail à l'Université Toulouse Jean-Jaurès, mène des travaux de recherche sur les effets d'ateliers thérapeutiques proposés à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en unité d'hébergement renforcée (UHR). Dans un atelier de percussion, M. M, artiste peintre, accepte le tambourin que le chercheur lui tend, mais ne veut pas participer, inhibé par son incompétence, analyse le chercheur. Puis M. M est revenu quelques jours plus tard participer à l'atelier. « Il a beaucoup palabré, comme de coutume, avant de se laisser porter par l'euphorie qui a gagné le groupe. Puis il s'est totalement abandonné à la transe collective produite par les instruments. Le rythme est une matrice de la parole et de la main qui virevolte sur le tambourin, la main qui trace et qui peint, il est l'instrument psychologique de la flexion et réflexion du temps. Depuis l'aube de l'humanité, le murmure de l'eau, le crépitement du feu, une phénoménologie de l'élémentaire si bien observée par Bachelard, jusqu'aux danses et chants qui accompagnent les grands passages de la vie et de la mort, le rythme fait œuvre humaine. »

Larroze-Marracq H. *Une rencontre interculturelle. Souvenir d'un artiste « Alzheimer »*. Laboratoire Psychologie de la socialisation, développement et travail. Université Toulouse Jean-Jaurès. 25 novembre 2019. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-02379412> (texte intégral).

### **Les vertus de l'oubli**

« L'oubli, dans la maladie d'Alzheimer, est ce qui fait le plus peur, car il est aussi oubli de soi. Mais nous pouvons remettre à sa juste place cette peur, si nous acceptons le fait que par nature, la mémoire est sélective, poreuse, facétieuse, vivante », écrit Véronique

Lefebvre des Noëttes, psychiatre du sujet âgé, chercheur associé au laboratoire interdisciplinaire d'étude du politique *Hannah-Arendt* à l'Université *Paris-Est Créteil Val-de-Marne*. L'oubli, dit-elle, n'est pas qu'une déficience de la mémoire : c'est aussi une force, sans laquelle il nous est impossible de vivre dans le présent. « C'est l'oubli qui nous permet de rompre avec les douleurs du passé, de donner un sens nouveau à notre vie. Oublier, c'est renaître. En prenant de l'âge, j'oublie - un peu - mes Fables de La Fontaine. Je fais alors la même expérience que celle des patients Alzheimer, celle des interstices, des manques que l'indiciage vient aider à combler. Indicer, c'est amorcer, c'est tendre la main, c'est donner des indices, comme le fait le « souffleur » pour l'acteur pris par le blanc du trac. Indicer, c'est ce que je fais lors du rappel différé d'un test de mémoire. Je donne une syllabe, une catégorie de mots, un synonyme et là, par magie, le déroulement des choses apprises et des souvenirs afflue. Je fais de même quand je connais l'histoire biographique d'un patient, en tissant des liens entre des mots pour qu'une phrase signifiante apparaisse. Et d'un seul trait, le récit d'une vie surgit. Essayez. Vous verrez. C'est simple, et le succès est toujours au rendez-vous... »

<http://theconversation.com/memoire-et-oubli-liaisons-heureuses-ou-dangereuses-127870>, 5 janvier 2020.

### **L'agitation et l'agressivité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nécessitent une approche interdisciplinaire**

S'occuper d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer agitée ou agressive consomme de l'énergie et s'inscrit dans du temps qui n'est pas consacré à d'autres soins ou d'autres personnes malades, à domicile comme en établissement, explique Philippe Thomas, psychiatre, gériatre et chercheur associé au centre de recherches sémiotiques (*CERES*, EA 3648) à l'Université de Limoges. Les soignants sont en butte à de multiples tensions, entre leurs efforts et l'inefficacité de ce qu'ils entreprennent pour calmer la personne malade, entre la nécessité d'une qualité de leurs soins et l'impossibilité de la mettre en œuvre. L'agitation et l'agressivité ne sont pas toujours tournées vers le soignant ou un aidant, mais ceux-ci sont souvent en première ligne pour en subir les effets. L'épuisement professionnel peut exacerber les troubles du comportement de la personne malade. Comprendre le mode d'installation de ces troubles est la première chose à prendre en compte : l'agitation et l'agressivité sont dues à une rupture non élaborée dans le cours de vie habituel de la personne. Une douleur a pu s'installer brutalement ou devenir plus aigüe, comme une colique néphrétique, une infection urinaire, de nouvelles escarres, une constipation avec ou sans fécalome [accumulation de matières fécales déshydratées et stagnantes dans le rectum]... Il est possible de proposer un test antalgique chez les personnes présentant des troubles cognitifs sévères pour vérifier si le trouble est lié à la douleur. Des problèmes ont pu apparaître dans la famille : deuil, divorce, déménagement, fâcheries. En établissement, des difficultés relationnelles sont possibles entre résidents ou avec un membre de l'équipe. Certains médicaments peuvent avoir des effets indésirables. L'agitation et l'agressivité peuvent être aussi liées à des pertes d'emprise sur le réel : l'entrée en dépendance est lente, les équipes tournent et certaines difficultés ont pu passer inaperçues. Un petit rien peut alors devenir le déclencheur des troubles.

Thomas P. *Agitation et agressivité chez la personne âgée démente. Soins Gérontol* 2019 ; 140 : 29-31. Novembre-décembre 2019. [www.em-consulte.com/article/1337028/agitation-et-agressivite-chez-la-personne-agee-dem](http://www.em-consulte.com/article/1337028/agitation-et-agressivite-chez-la-personne-agee-dem).

### **Méditation : quels mécanismes biologiques ?**

Plusieurs études montrent que le déficit cognitif léger est associé à des défauts de connectivité entre de nombreuses zones du cerveau. Johnson Fam, du département de médecine psychologique à l'Université nationale de Singapour, en collaboration avec les départements de radiologie et génie biomédical de l'Université de Zhejiang (Chine), a mené une étude contrôlée et randomisée auprès de 47 personnes atteintes de déficit léger pour

évaluer les effets biologiques d'une intervention de 3 mois de méditation de pleine conscience [cette pratique, de tradition bouddhiste, consiste à faire attention à la façon dont se font les choses, au but poursuivi, dans le moment présent, dans un état de non-jugement]. Les effets ont été mesurés en utilisant l'imagerie fonctionnelle du cerveau en résonance magnétique, et des tests neuropsychologiques. Chez les participants du groupe de méditation, les chercheurs observent une transmission d'information plus efficace entre réseaux neuronaux à la fois dans l'ensemble du cerveau et dans la zone temporale, ainsi qu'une amélioration mémoire de reconnaissance verbale. Pour les auteurs, la méditation de pleine conscience pourrait être utile au stade précoce de la neurodégénérescence.

Fam J et al. *Mindfulness practice alters brain connectivity in community-living elders with mild cognitive impairment*. *Psychiatry Clin Neurosci*, 25 décembre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31876024](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31876024).

### **Une psychothérapie cognitivo-comportementale pour apaiser l'anxiété et la résurgence des souvenirs traumatiques**

Un des troubles du comportement les plus perturbateurs chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est l'agitation verbale. Anne-Julie Vaillant Ciszewicz, psychologue clinicienne et gérontopsychologue au CHU de Nice, et ses collègues, présentent les perspectives d'application, chez ces personnes, d'une psychothérapie cognitivo-comportementale indiquée dans les psycho-traumatismes. L'EDMR (*Eye Movement Desensitization and Reprocessing*) permet d'atteindre de 60 à 90 % de rémission des symptômes de stress post-traumatique après 3 à 8 séances. Cette méthode éprouvée fait l'objet de nombreuses recommandations en psychiatrie. Il s'agit d'une technique de désensibilisation et de retraitement d'un souvenir traumatique qui induit de vives émotions négatives. La technique d'exposition aux souvenirs est associée à des stimulations bilatérales alternées. Ces stimulations peuvent être visuelles (par le mouvement de l'œil), auditives (par des perceptions de tonalités) ou tactiles (par de pressions des deux côtés du corps). Elles activent le système nerveux autonome [responsable des fonctions automatiques de l'organisme - circulation sanguine, respiration, digestion, maintien de la température], induisant un réflexe d'orientation et de relaxation. Les stimulations bilatérales alternées contribuent au phénomène d'extinction de la peur. Si cette méthode est éprouvée dans le traitement des psycho-traumatismes, elle est encore peu utilisée en gérontologie, notamment dans le cadre de troubles neurocognitifs sévères où les symptômes psycho-comportementaux peuvent être liés aux événements de la vie passée ainsi qu'à l'inadéquation de l'environnement (architectural, sensoriel, relationnel...). On peut aussi observer une association entre les symptômes psycho-comportementaux et deux besoins non assouvis, la faim et la douleur. Les stimulations bilatérales alternées semblent ainsi attester d'un effet sur le système nerveux autonome: cela permet d'éteindre progressivement la peur si les besoins de base sont assouvis.

Vaillant Ciszewicz AJ et al. *Techniques issues de la psychothérapie EDMR : un outil contre les troubles psycho-comportementaux*. *Soins Gérontol* 2019 ; 140 : novembre-décembre 2019. [www.em-consulte.com/article/1337032/article/techniques-issues-de-la-psychotherapie-emdr%C2%A0-un-ou](http://www.em-consulte.com/article/1337032/article/techniques-issues-de-la-psychotherapie-emdr%C2%A0-un-ou).

## **Recherche sur la maladie – Prévention**

---

### **L'activité physique au milieu de la vie est associée à une plus faible incidence de démence vasculaire, pas de la maladie d'Alzheimer**

Oskar Hansson, de l'unité de recherche clinique sur la mémoire de l'Université de Lund (Suède), et ses collègues, ont étudié les effets protecteurs de l'activité physique sur le développement de la démence vasculaire et la maladie d'Alzheimer au milieu de la vie. Ils ont suivi de façon prospective trois grandes populations : 197 685 skieurs de fond participant



à la course nationale *Vasaloppet* (90 km) et 197 684 personnes en population générale (âge médian 36 ans, suivis pendant 21 ans), et 20 639 participants à la cohorte en population générale *Malmö Diet and Cancer Study* (âge médian 57,5 ans, suivis pendant 18 ans). Par rapport aux non-skieurs, les skieurs présentent une incidence de démence vasculaire réduite de 51 %. L'incidence de la maladie d'Alzheimer est la même dans les deux groupes. Les skieurs les plus rapides présentent une incidence de démence vasculaire réduite de 62 % par rapport aux skieurs les plus lents. Dans la cohorte *Malmö Diet and Cancer Study*, l'exercice physique est associé à une incidence réduite de 35 % de la démence vasculaire, mais pas de la maladie d'Alzheimer. Ces effets sont indépendants de la susceptibilité génétique à la maladie d'Alzheimer (présence du gène APOE ε4). En conclusion, l'activité physique au milieu de la vie est associée à une plus faible incidence de démence vasculaire, pas de la maladie d'Alzheimer.

Hansson et al. *Midlife physical activity is associated with lower incidence of vascular dementia but not Alzheimer's disease*. *Alz Res Ther* 2019 ; 11 : 87. Décembre 2019. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1186%2Fs13195-019-0538-4.pdf> (texte intégral).

### **L'activité physique atténue le déclin de la mémoire à court terme**

Chiun-Kit Law et ses collègues, du département de réhabilitation de l'Université polytechnique de Hong-Kong (Chine), publient une méta-analyse de 46 essais cliniques contrôlés et randomisés portant sur l'efficacité de l'exercice physique sur le déclin cognitif et les troubles psycho-comportementaux de 5 099 personnes atteintes de troubles neurocognitifs légers. L'exercice physique atténue le déclin de la mémoire de travail [mémoire à court terme permettant de stocker et de manipuler temporairement des informations afin de réaliser une tâche particulière, tel un raisonnement]. À partir d'un seuil de 24 heures cumulées d'entraînement, l'exercice aérobie modéré ou intense permet un effet plus prononcé sur d'autres dimensions de la cognition, telles que la flexibilité cognitive, l'attention, le langage [en exercice aérobie, le corps obtient suffisamment d'oxygène pour maintenir le niveau d'exercice sans être hors d'haleine, par exemple en marchant rapidement, en courant, en nageant, en faisant du vélo]. L'exercice physique réduit aussi les troubles du comportement, mesurés par l'index neuropsychiatrique. Compte tenu de l'hétérogénéité des études, le niveau de preuve scientifique reste faible.

Law CK et al. *Physical exercise attenuates cognitive decline and reduces behavioural problems in people with mild cognitive impairment and dementia: a systematic review*. *J Physiother* 2020; 66(1): 9-18. Janvier 2020.

<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1836955319301341?token=555D98CCFA79E92229FEAAFCA25DA2B7DD4253A5E706CA90FE381751B80F8131AF5F8852CBD0B93C91CAA046735D10B> (texte intégral).

### **Des facteurs de risque nutritionnel expliquent l'amélioration ou le déclin cognitif dans un essai de prévention multi-domaines**

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a publié des recommandations pour la prévention du déclin cognitif et des troubles neurocognitifs sévères : la pratique d'une activité physique chez les adultes présentant une fonction cognitive normale ; l'arrêt du tabac chez les fumeurs ; un régime sain et équilibré pour tous, sans supplémentation en vitamines B et E, en acides gras polyinsaturés et en complexes multivitaminés ; une prise en charge de l'hypertension artérielle ; une prise en charge du diabète. Les facteurs de risque et de protection étant multiples, les essais cliniques de prévention portent aujourd'hui sur plusieurs domaines d'intervention simultanés.

Une étude coordonnée par l'équipe du Pr Bruno Vellas, du laboratoire d'épidémiologie et analyses en santé publique (INSERM UMR1027) à l'Université *Paul-Sabatier* de Toulouse, a identifié 3 biomarqueurs de la qualité du régime alimentaire, dosables dans le sang, pouvant expliquer les différences de trajectoires cognitives à 3 ans observées dans l'essai clinique de prévention multi-domaines *MAPT*. Un index du risque nutritionnel a été construit,

comprenant les acides gras polyinsaturés du globule rouge, la vitamine D-25-hydroxy du sérum et l'homocystéine du plasma. Cet index reflète le nombre de facteurs de risque (de 0 à 3). Chaque point supplémentaire de l'index correspond à une accélération de la vitesse de déclin cognitif.

Bowman GL et al. *A blood-based nutritional risk index explains cognitive enhancement and decline in the multidomain Alzheimer prevention trial*. *Alzheimers Dement* 2019; 5: 953-963. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6944714/pdf/main.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6944714/pdf/main.pdf) (texte intégral).

### **La marche à pied réduit l'agitation crépusculaire**

Jing-Jy Wang, docteur en sciences infirmières à l'Université nationale *Cheng Kung* de Taïwan, a mené une étude auprès de 60 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et vivant à domicile, pour évaluer les effets d'une marche de 120 minutes par semaine (30 minutes par jour, 4 fois par semaine) pendant 6 mois, en compagnie de leurs aidants, sur l'agitation de la personne malade au crépuscule. 77 % ont terminé l'étude. L'agitation a été mesurée par l'échelle de Cohen-Mansfield (CMAI) à l'inclusion et à 8, puis 16 et 24 semaines. Par rapport au groupe témoin, à 24 semaines, les personnes malades ayant marché sont significativement moins agitées au crépuscule. Cet effet s'observe dès la 16<sup>ème</sup> semaine lorsque la marche est faite l'après-midi.

Shih YH et al. *Effects of walking on sundown syndrome in community-dwelling people with Alzheimer's disease*. *Int J Older People Nurs* 2019; e12292. 9 décembre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31814316](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31814316).

## **Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie**

---

### **L'intelligence artificielle, pour une médecine prédictive personnalisée**

Le projet *Dynamo (Dynamic Models)*, coordonné par Stanley Durrleman, directeur du centre de neuroinformatique et Stéphane Epelbaum, neurologue à l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM) de Paris, suit depuis 4 ans une cohorte de 350 patients dès les stades pré-symptomatiques de la maladie (lésions cérébrales sans signe clinique). Igor Koval, doctorant à l'ICM et au centre de mathématiques appliquées de l'École polytechnique, essaie de simplifier des processus complexes, comme l'atrophie cérébrale. Il s'agit d'abord de décrire une évolution typique de la maladie sur de grandes périodes de temps, reconstituée à partir des observations individuelles de courte durée ; ensuite, de réduire le nombre de paramètres qui permettent de situer la trajectoire de chaque patient par rapport à la trajectoire moyenne. L'intelligence artificielle simule les effets de la maladie d'Alzheimer sur le cerveau et les capacités cognitives. « À partir de la trajectoire typique correspondant à l'histoire naturelle de la maladie d'Alzheimer que nous avons reconstruite sur 20 ans, nous pouvons en déduire de façon fiable l'évolution de chaque patient sur les 4 années futures ».

<http://sante.lefigaro.fr/article/predire-l-evolution-de-la-maladie-d-alzheimer-quand-l-intelligence-artificielle-ouvre-la-voie-a-une-medecine-personnalisee/>, 20 décembre 2019.

### **Les facteurs qui influencent la durée de vie avec la maladie d'Alzheimer**

La durée de vie avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée est variable et dépend de nombreux facteurs liés à l'individu, à son statut socio-économique, à son éducation, à la précocité du diagnostic, à la prise en soins...

En Finlande, Kaarina Korhonen, de l'unité de recherche sur les populations de l'Université d'Helsinki, a mené une étude sur un échantillon aléatoire de 11 % de la population finlandaise âgée de 70 à 87 ans (54 064 personnes). Chez des personnes ayant des troubles neurocognitifs sévères, le fait d'avoir un faible revenu du ménage est associé à un risque de mortalité augmenté de 24 %.

Miriam Haaksma et ses collègues, du centre Alzheimer de l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas) et du département de neurobiologie, sciences du soin et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), ont souhaité développer des tables prédictives pour informer les médecins, les personnes malades et les familles de la durée de vie probable après le diagnostic. Les chercheurs ont mis en place un registre national chaînant les données de 829 centres de santé suédois (la totalité des centres mémoire et 75 % des lieux de diagnostic en médecine générale) et mesuré la progression de la fonction cognitive de 50 076 personnes âgées de 65 et plus pendant 10 ans. Durant cette période, 41,6 % des patients de la cohorte sont décédés. La durée de vie médiane depuis le diagnostic était de 5,1 ans (2,9 à 8 ans) pour les femmes et de 4,3 ans (2,3 à 7 ans) pour les hommes [50 % des personnes vivent moins longtemps, 50 % des personnes vivent plus longtemps que la durée de vie médiane]. Les facteurs prédictifs de la mortalité sont l'âge, le sexe masculin, une comorbidité plus importante et une fonction cognitive plus basse au diagnostic, vivre seul, et le fait de prendre davantage de médicaments.

Au Royaume-Uni, une cohorte rétrospective, menée par Katrina Moore, de l'Institut de neurologie de l'*University College* de Londres, portant sur 3 403 personnes atteintes de démence frontotemporale génétique, montre que l'âge à la survenue des premiers symptômes et l'âge du décès sont influencés par le type de mutation. La durée moyenne de la maladie varie de 6,4 ans à 9,3 ans selon la mutation impliquée.

Korhonen K et al. *Midlife socioeconomic position and old-age dementia mortality: a large prospective register-based study from Finland*. *BMJ Open* 2020; 10: e033234. 6 janvier 2020. <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/10/1/e033234.full.pdf> (texte intégral).

Haaksma ML et al. *Survival time tool to guide care planning in people with dementia*. *Neurology* 2020; 94(5): e538-e548. Février 2020. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31843808](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31843808).

Moore KM et al. *Age at symptom onset and death and disease duration in genetic frontotemporal dementia: an international retrospective cohort study*. *Lancet Neurol* 2020; 19(2): 145-156. Février 2020. [www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S1474-4422%2819%2930394-1](http://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S1474-4422%2819%2930394-1) (texte intégral).

### **Quelle gouvernance pour le partage des données de masse pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer ?**

Au Royaume-Uni, Richard Milne et Carol Brayne, de l'Institut de santé publique de l'Université de Cambridge, alertent : la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées fait de plus en plus appel à des initiatives impliquant le partage de données de masse, ce qui pose de nouveaux défis en termes d'éthique et de gouvernance. Jusqu'à présent, les données de la recherche provenaient essentiellement de dossiers cliniques en pratique courante ou recueillis dans le cadre d'essais cliniques. Aujourd'hui, des initiatives telles que *Dementias Platform UK* au Royaume-Uni ou le réseau mondial interactif de l'Association Alzheimer américaine (*Global Alzheimer's Association Interactive Network*) visent à réunir ces données et faciliter leur accès à des chercheurs du monde entier sur des plateformes collaboratives, afin d'explorer de nouvelles cibles moléculaires. Par ailleurs, de nouveaux outils numériques pour la recherche sur les troubles neurocognitifs sont apparus, tels que des terminaux mobiles ou des objets connectés pour évaluer la marche, le sommeil, la cognition ou la parole. Ces outils font intervenir de nouveaux formats de données, et sont souvent développés dans un cadre public-privé. Ainsi, la collaboration entre le *Royal Free Hospital* de Londres et *Google Deepmind* (une filiale de *Google* spécialisée dans l'intelligence artificielle) fait naître une inquiétude quant à la transmission de données personnelles et l'utilisation commerciale des données de santé. Le consentement des participants aux études cliniques a-t-il été donné pour ces nouveaux usages de leurs données ? Comment assurer une supervision transparente, proportionnée et adaptable pour le partage et l'utilisation de ces informations ? Les auteurs proposent le modèle juridique de la fiducie (*trust*), un moyen légal d'administrer des droits sur un objet bénéficiant à une autre personne. Le partage de données est possible de façon juste, sûre et équitable.

Milne R et Brayne C. *We need to think about data governance for dementia research in a digital era.* <https://alzres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13195-020-0584-y> (texte intégral). [www.gaain.org/](http://www.gaain.org/), 5 février 2020.

## Technologies

### Applications pour terminaux mobiles destinées aux personnes malades

Aux États-Unis, Yuqi Guo, de l'École de travail social de l'Université de Caroline du Nord à Charlotte, et ses collègues, publient une revue systématique des applications pour téléphone mobile destinées à aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées à prendre elles-mêmes en charge leur maladie dans la vie quotidienne (self-management). En janvier 2019, 245 applications avaient été identifiées. Les chercheurs ont analysé plus en détail 14 d'entre elles : 64 % proposent des fonctions d'alerte, 42 % des conseils pour le soin de soi, et 35 % une capacité de création de lien social. La compréhensibilité des items des applications correspond au niveau d'une classe de seconde. Pour les chercheurs, les applications actuelles peuvent ne pas répondre aux besoins complexes des personnes malades et peuvent être difficiles à utiliser. Des applications de haute qualité doivent être développées et rigoureusement évaluées.

En France, la *start-up Smart Macadam* travaille à une application évolutive pour *smartphone*, tablette et objets connectés destinée à des personnes atteintes de troubles cognitifs liés à l'âge et à leurs proches aidants pour les accompagner dans leur vie quotidienne. Cette application est développée dans le cadre de 3 programmes scientifiques : 1/ avec le CHU de Nantes, la mesure du risque de dénutrition, de perte d'hygiène, de diminution du sommeil, avec notification aux professionnels de santé et aux aidants ; 2/ avec le laboratoire des sciences du numérique de Nantes (*DUKE*), l'utilisation de techniques d'intelligence artificielle pour tenter de prévoir et d'anticiper les risques pesant sur les personnes malades ; 3/ avec l'Institut méditerranéen des sciences de l'information et de la communication (IMSIC) le développement d'un ensemble de jeux de stimulation des facultés cognitives et mnésique (mémoire) pour ralentir l'évolution de la maladie et réduire certains troubles du comportement.

Guo Y et al. *Existing Mobile Phone Apps for Self-Care Management of People With Alzheimer Disease and Related Dementias: Systematic Analysis.* *JMIR Aging* 2020; 3(1): e15290. 24 janvier 2020. <https://aging.jmir.org/2020/1/e15290/pdf> (texte intégral). <https://alzheimer-ensemble.fr/vos-initiatives/dispositif-mementop-smart-macadam>, 14 février 2020.

### Enjeux éthiques et juridiques des technologies pour les personnes âgées

Bracelet au poignet ou à la cheville, pendentif, dispositif placé dans le téléphone ou dans les chaussures, balise, ceinture, voire patch collé à même la peau : ces dispositifs sont souvent utilisés en complément d'autres mesures (vigilance humaine, digicodes, détecteurs de mouvement) en établissement ou à domicile, ou pour éviter des mesures plus restrictives (confinement, contention). Pour Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer 93*, lorsque la personne est atteinte d'une maladie neurocognitive, ces dispositifs peuvent être envisagés dans trois situations : aux stades débutants, la personne peut, sur un trajet qu'elle connaît, prendre à droite plutôt qu'à gauche, et se retrouver totalement perdue, alors qu'elle se trouve à quelques rues de chez elle ; à un stade modéré, la personne peut confondre le jour et la nuit, et sortir faire les courses à deux ou trois heures du matin : seule dans l'obscurité, elle peut être terrorisée et se perdre ; à un stade avancé, la personne qui a perdu la mémoire du présent, peut se croire à une autre période de sa vie, et partir à la recherche d'un parent, souvent de sa mère, pour chercher un peu de réconfort. Les questions qui se posent ne sont pas les mêmes dans les trois cas. Dans le premier cas, c'est la personne elle-même qui peut demander à porter le dispositif, qui la rassure. Dans

les autres cas, il existe un débat sur la question de savoir si ces dispositifs constituent une restriction abusive de liberté, ou une atteinte illégitime à la vie privée.

Pour l'avocate Solenne Brugère et le philosophe Fabrice Gzil, ces dispositifs ne paraissent satisfaisants que lorsqu'ils permettent de renforcer à la fois sécurité et liberté. Dans un rapport remis à la Filière *Silver Économie*, les auteurs rappellent les principes fondamentaux pour l'innovation dans le domaine des technologies pour les personnes âgées : le point de départ doit être la personne dans son environnement de vie, dont la technologie fait partie ; les technologies peuvent rendre service aux familles, aux bénévoles et aux professionnels, mais elles doivent avant tout être mises au service de la personne âgée elle-même et de sa qualité de vie. Les grands principes français du droit et de l'éthique fournissent un cadre qui reste pertinent et adapté pour encadrer les technologies nouvelles et leurs usages. Les nouveaux usages numériques rendent pourtant nécessaire de faire évoluer le cadre juridique du secret professionnel et du partage d'informations. La visée est de bâtir, avec et pour les personnes qui avancent en âge, un monde plus solidaire, plus juste et plus durable. Le numérique est l'occasion de passer d'un paradigme de la prise en charge des incapacités à un paradigme de la promotion des « capacités » [ce que la personne est toujours capable de faire, si on lui en laisse le choix] tout au long de la vie, ce qui implique notamment que les aides financières intègrent une approche globale de la santé.

Les auteurs proposent que des budgets de recherche spécifiques soient consacrés à ces sujets dans les prochaines années. Il s'agit, d'une part, d'amener ingénieurs, informaticiens, ergonomes, ergothérapeutes, gérontologues, spécialistes de la vision et de l'audition, à travailler avec des aînés sur tout ce qui pourrait simplifier l'appropriation et la maîtrise des nouveaux outils numériques.

Brugère S et Gzil F. *Viellissement et nouvelles technologies : enjeux éthiques et juridiques*. Espace éthique Région Ile-de-France. *B Ethics Avocats*. 3 décembre 2019. [www.espace-ethique.org/sites/default/files/28.11.2019-rapport-gzil-brugere.pdf](http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/28.11.2019-rapport-gzil-brugere.pdf) (texte intégral). [www.espace-ethique.org/sites/default/files/28.11.2019-rapport-gzil-brugere.pdf](http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/28.11.2019-rapport-gzil-brugere.pdf) (texte intégral). [www.ticsante.com/story/4911/ethique-et-numerique-un-rapport-pour-eclairer-les-acteurs-de-la-silver-economie.html](http://www.ticsante.com/story/4911/ethique-et-numerique-un-rapport-pour-eclairer-les-acteurs-de-la-silver-economie.html), 11 décembre 2019.

### **Robots animaux : le bestiaire s'agrandit**

*Jennie* est le nom donné par la société *Tombot* à un robot chiot labrador de 12 semaines, destiné à devenir un compagnon pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de dépression ou d'autisme. Le robot aboie, réagit grâce à 10 servomoteurs dont 7 pour le visage, en fonction des signaux transmis par de nombreux capteurs tactiles sur l'ensemble du corps ou des commandes vocales reçues de son maître. Le design a été confié au studio de Jim Henson, créateur des marionnettes du *Muppet Show*. La société *Elephant Robotics* a développé un chat bionique qui marche, court, s'étire, s'assied, se couche, joue avec des jouets ou avec un vrai chat et répond à des ordres. *MarsCat* est équipé de capteurs tactiles, qui lui permettent de réagir au toucher et de deux capteurs qui lui servent à voir.

[www.tomsguide.fr/ce-robot-bebe-labrador-aide-a-lutter-contre-la-maladie-dalzheimer/](http://www.tomsguide.fr/ce-robot-bebe-labrador-aide-a-lutter-contre-la-maladie-dalzheimer/), 9 janvier 2020. <https://tombot.com/>, 7 février 2020. [www.tomsguide.fr/voici-premier-chat-bionique-au-monde-il-sappelle-marscat/](http://www.tomsguide.fr/voici-premier-chat-bionique-au-monde-il-sappelle-marscat/), 2 janvier 2020.

### **Jeux sérieux**

*My Cyber Royaume*, une *start-up* lilloise, propose des jeux sérieux (*serious games*) avec des exercices d'entraînement cognitif sous la forme d'ateliers ludiques et de rééducation cognitive permettant le suivi des personnes malades. L'équipe scientifique est dirigée par le Pr Florence Pasquier, responsable du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Lille. Les contenus sont actualisés tous les 2 mois. Des exercices, ateliers et voyages sont créés sur mesure selon les attentes et les demandes. Le module de base, *Villa*, est une résidence secondaire virtuelle. Le module *Enjoy* offre la possibilité de participer à des événements festifs et voyager en téléportation. Le module *Prev* propose des exercices

cognitifs d'entraînement sous la forme d'ateliers ludiques ; le module couplé *Treat*, destiné aux thérapeutes, permet le suivi de la rééducation cognitive pour chacun de leurs patients. [www.latribune.fr/regions/hauts-de-france/my-cyber-royaume-le-serious-game-qui-soigne-835859.html](http://www.latribune.fr/regions/hauts-de-france/my-cyber-royaume-le-serious-game-qui-soigne-835859.html), [www.mycyberroyaume.com/](http://www.mycyberroyaume.com/), 1<sup>er</sup> janvier 2020.

## Repères – Politiques

---

### Presse nationale

#### **Nouvelles têtes**

Olivier Véran, député de l'Isère (LREM), a été nommé ministre des Solidarités et de la Santé en remplacement d'Agnès Buzyn, qui a quitté le gouvernement pour se présenter à l'élection municipale de Paris. Âgé de 39 ans, neurologue et praticien hospitalier au CHU de Grenoble, diplômé en gestion et politique de santé de *Sciences Po* Paris, il était rapporteur général de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale depuis juin 2017. [www.lemonde.fr/politique/article/2020/02/17/olivier-veran-l-ascension-programmee-du-nouveau-ministre-de-la-sante\\_6029799\\_823448.html](http://www.lemonde.fr/politique/article/2020/02/17/olivier-veran-l-ascension-programmee-du-nouveau-ministre-de-la-sante_6029799_823448.html), 17 février 2020.

#### **Stratégie de prévention de la perte d'autonomie**

Le 16 janvier 2020, Agnès Buzyn, alors ministre des Solidarités et de la Santé, a annoncé que la concertation pour la loi Grand âge aurait lieu au premier semestre 2020. Elle souhaite créer « un programme national de recherche, qui associera la recherche fondamentale sur les mécanismes du vieillissement ou les pathologies liées à l'âge, la recherche technologique au service de la médecine régénérative, de la médecine connectée, de la robotique, et jusqu'à la recherche en sciences humaines et sociales. »

La prévention doit être renforcée à trois moments de la vie. La première tranche d'âge est celle des 40-45 ans. Les avis d'experts et notamment celui du Haut Conseil de la santé publique (HCSP) sur la prévention de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées s'accordent sur la nécessité d'amplifier la prévention de la perte d'autonomie en agissant au milieu de la vie. *Santé publique France* proposera en 2020 une application destinée à « guider les personnes pour aller vers des comportements de vie sains, à petits pas, simples, accessibles, partant des habitudes de vie de chacun. »

La deuxième tranche d'âge est celle des personnes qui partent à la retraite, « un moment de vie propice aux changements de comportements. » Une consultation de prévention dédiée aux jeunes retraités permettra de préserver les cinq grandes capacités de la personne : la mobilité, la nutrition, les fonctions sensorielles, l'état psycho-social et la cognition. Ce rendez-vous sera organisé en partant des actions et de l'expérience des caisses d'assurance maladie et de retraite, sur la base d'un référentiel commun. Il s'adressera en priorité à un public en situation socio-économique précaire ou éloigné du système de santé. La ministre a signé la charte encadrant une montée en puissance pour toucher 200 000 personnes par an en 2022.

La troisième population est celle des personnes âgées de plus de 70 ans. Les actions portent sur une détection précoce des fragilités, réversibles ou compensables avant la perte d'autonomie, ainsi qu'une action renforcée sur les facteurs qui accélèrent la perte d'autonomie : les chutes, souvent liées à l'inadaptation des logements, les hospitalisations qui auraient pu être évitées, l'isolement, et les déficits sensoriels mal diagnostiqués, soignés ou compensés. Un programme expérimental de dépistage de la fragilité aura lieu entre 2020 et 2022. Les agents de *La Poste* seront associés au repérage des personnes à risque.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/discours/article/discours-d-agnes-buzyn-strategie-de-prevention-de-la-perte-d-autonomie-16>, 16 janvier 2020.

### **Inclure et sécuriser : un nouveau programme de recherche de la CNSA et de l'EHESP**

De nouvelles formes d'accompagnement ancrées dans le milieu ordinaire se multiplient dans les champs de la vieillesse et du handicap. Elles sont hétérogènes dans leur montage, dans leurs pratiques et dans les publics à qui elles s'adressent, mais ont l'intention commune, portée par leurs initiateurs, de permettre à des publics dépendants de vivre dans la cité comme tout citoyen. Elles peuvent être inscrites dans le droit commun (par exemple des colocations, des logements regroupés dans un même immeuble ou dans un même quartier et s'appuyant sur des services médico-sociaux et sociaux de proximité) ou dans un cadre institutionnel (par exemple, des établissements médico-sociaux dits « hors les murs » qui élargissent leur périmètre d'action au domicile et qui développent des pratiques à vocation inclusive). Ces dispositifs poursuivent souvent deux objectifs qui entrent a priori en tension. D'une part, ils entendent mettre en acte des principes d'inclusion, de participation des personnes aux décisions qui les concernent. D'autre part, ils entendent sécuriser les personnes en aménageant et consolidant l'environnement physique et social. Ainsi, ces dispositifs, dans la façon dont ils sont conçus et pensés ainsi que dans leur agencement au quotidien, sont fondés sur un principe de valorisation de l'autonomie individuelle, et sur un souci de protection. Un nouveau programme de recherche, conduit par l'École des hautes études en santé publique (EHESP) avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), vise à analyser le fonctionnement de ces dispositifs sous l'angle des tensions entre liberté et sécurité.

[www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/la-cnsa-et-lehesp-partenaires-pour-une-meilleure-comprehension-des-enjeux-de-la-transformation-de-loffre-medico-sociale](http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/la-cnsa-et-lehesp-partenaires-pour-une-meilleure-comprehension-des-enjeux-de-la-transformation-de-loffre-medico-sociale), 20 février 2020.

### **Approches non médicamenteuses d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : la préfiguration d'un centre de ressources basé sur le consensus**

Constatant le manque d'informations sur les approches non médicamenteuses de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer, avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), a conduit une étude de préfiguration d'un centre de ressources dédié, dont l'objet serait : 1/ d'aider les professionnels à mettre en œuvre des approches non-médicamenteuses et à s'auto-évaluer ; 2/ d'aider les décideurs et les financeurs à choisir parmi les accompagnements à développer sur un territoire, sur une base rationnelle ; 3/ d'informer les personnes malades et leurs proches sur ces approches et sur leur efficacité. La Fondation s'est inspirée des modèles de *What Works Centres* britanniques et a étudié les centres de preuves français. Dans une démarche de co-construction, elle a réalisé des entretiens et organisé des *focus groups* avec une pluralité d'acteurs du secteur pour identifier leurs besoins.

La Fondation Médéric Alzheimer propose un modèle organisationnel s'appuyant à la fois sur un état des connaissances scientifiques (notion de preuve) et un état des usages sur le terrain (notion d'épreuve), et sur des travaux par collège d'experts (scientifiques, professionnels, décideurs et financeurs, personnes malades, aidants). Dans un deuxième temps, ces 5 catégories d'experts travailleraient ensemble au sein d'une conférence de consensus. Le principe retenu est celui de la production de préconisations d'usages sur la base du consensus obtenu par les 5 catégories d'utilisateurs du centre de ressources. Ces préconisations comprendraient quatre documents : 1/ un mode d'emploi précis et complet pour la réalisation d'une intervention psychosociale (par exemple : musicothérapie, médiation animale, atelier mémoire...) ; 2/ un kit d'auto-évaluation simple pour les professionnels de terrain ; 3/ un dossier reprenant l'état des connaissances et des usages, précisant les zones d'inconnu, les éléments de coûts, le bénéfice/risque ; 3/ une plaquette de présentation concrète et intelligible de l'intervention psychosociale, à destination des personnes malades et des aidants. Les résultats des auto-évaluations alimenteraient une base de données nationale donnant une photographie actualisée des pratiques, des écarts

par rapport à ce qui est préconisé, et qui permettrait d'actualiser les préconisations d'usage en fonction des besoins sur le terrain.

Outre cette base nationale des pratiques, le centre de ressources mettrait également à disposition une banque nationale des initiatives de terrain. Cette banque serait alimentée en initiatives, soit spontanément par les porteurs de projets, soit suite à un appel national à contributions. Elle permettrait par exemple de dresser des cartographies nationales comme départementales de l'offre (ateliers réminiscence, médiation animale, médiation par robots sociaux, musicothérapie, hortithérapie...) utiles aux décideurs et aux financeurs comme les agences régionales de santé, les départements ou encore les conférences départementales des financeurs. L'offre, ici, est envisagée sous l'angle des réalisations et actions, plutôt que des structures, dispositifs ou établissements (EHPAD, services de soins infirmiers à domicile, équipes spécialisées Alzheimer...). Cette étude de préfiguration faite avec le soutien de la CNSA donne à voir le fonctionnement très concret d'un centre de ressources à la française, modèle alternatif aux classiques centres de preuve et à leurs recommandations de pratiques. Un autre intérêt de ce travail est la possible transposition de ce modèle à d'autres champs que l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Au-delà d'une réflexion sur un modèle à la française, il s'agit maintenant pour la Fondation Médéric Alzheimer de voir comment mettre en place ce centre de ressources, en travaillant notamment à des partenariats (acteurs publics et privés, agences scientifiques et de recommandations, sociétés savantes, associations de personnes malades et de familles...).

[www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/a-quoi-ressemblerait-un-futur-centre-de-ressources-sur-l'accompagnement-de-la-maladie-d'alzheimer](http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/a-quoi-ressemblerait-un-futur-centre-de-ressources-sur-l'accompagnement-de-la-maladie-d'alzheimer), 27 février 2020. Hospimédia, [www.lemediasocial.fr/f8ccb1a95\\_7170\\_4fcd\\_b41e\\_cf06ab2d7a52](http://www.lemediasocial.fr/f8ccb1a95_7170_4fcd_b41e_cf06ab2d7a52), 2 mars 2020. [www.santementale.fr/actualites/a-quoi-ressemblerait-un-centre-de-ressources-sur-l'accompagnement-de-la-maladie-d-alzheimer.html](http://www.santementale.fr/actualites/a-quoi-ressemblerait-un-centre-de-ressources-sur-l'accompagnement-de-la-maladie-d-alzheimer.html), 4 mars 2020. Fondation Médéric Alzheimer. *Préfiguration d'un centre de ressources sur l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer (What Works Centre for Dementia Care)*. Synthèse. Septembre 2019. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/synthese-prefiguration-centre-de-ressources.pdf](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/synthese-prefiguration-centre-de-ressources.pdf) (texte intégral).

### **Adessadomicile devient Adédodom**

La fédération *Adessadomicile*, qui rassemble 350 associations et 25 000 professionnels de l'aide à domicile, est devenue *Adédodom*, la fédération du domicile. Dans le cadre de la future loi Grand âge et autonomie, elle propose la création d'un nouveau bouquet de services, d'un montant total de 3,7 milliards d'euros, regroupant 7 prestations : diagnostic, orientation, suivi des services ; ateliers collectifs de prévention des chutes et de sensibilisation à l'exercice physique ; sorties véhiculées ; assistance administrative ; coordination de soins et services ; apprentissage et usages de la technologie ; équipements connectés et télémédecine. Pour *Adédodom*, ce bouquet de services serait autofinancé par les économies qu'il procurerait : en réduisant d'au moins 9 % le passage aux urgences (4,6 millions d'euros), en réduisant d'au moins 10 % les hospitalisations (153 millions d'euros) ; en augmentant de 9 mois la durée du maintien à domicile (3,3 milliards d'euros) ; en prolongeant l'autonomie (67 millions d'euros) ; en diminuant le recours aux antidépresseurs d'au moins 7,8 % (7 millions d'euros) ; en diminuant l'absentéisme des professionnels (40 millions d'euros) ; en évitant le déplacement des médecins (20 millions d'euros).

[www.adedom.fr/](http://www.adedom.fr/), 1<sup>er</sup> janvier 2020. Hospimédia, 22 janvier 2020.

### Presse internationale

#### **Troubles neurocognitifs et actions de santé publique aux États-Unis : la feuille de route 2018-2023**

Plus de 5 millions d'Américains sont aujourd'hui atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ; ils seront plus de 10 millions en 2050. La politique de santé publique



visé à réduire le risque de déclin cognitif, détecter et diagnostiquer la maladie précocement, améliorer l'utilisation et la mise à disposition de données en temps opportun. Les centres de contrôle et prévention des maladies (CDC) et l'Association Alzheimer américaine publient une nouvelle feuille de route, identifiant 25 actions à mettre en œuvre par les États, les agences de santé publique et leurs partenaires : former la population et lui donner une capacité d'action ; développer des politiques publiques et mobiliser des partenariats ; assurer la compétence des personnels ; suivre et évaluer les actions.

Olivari BS et al. *The Public Health Roadmap to Respond to the Growing Dementia Crisis*. *Innov Aging* 2020; 4(1): igz043.

<https://academic.oup.com/innovateage/article/4/1/igz043/5696662> (texte intégral).

## Initiatives

---

### **Une consultation infirmière spécialisée de soutien aux aidants sur leur lieu de travail**

L'association *Dementia UK* et la fondation de fonctionnaires *Charity for Civil Servants* ont testé l'acceptabilité et la faisabilité d'une consultation infirmière sur le lieu de travail des aidants, durant leur temps de travail, coordonnée par le réseau *Admiral Nurses*, une association d'infirmières spécialisées dans la prise en soins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Deux journées de soutien ont été proposées dans deux sites de l'administration fiscale. Sur chacun des sites, sont intervenus deux infirmières spécialisées Alzheimer, une infirmière spécialisée coordinatrice et un représentant de l'association locale *Dementia UK* pour assurer le relais avec les services locaux d'aide et de soins. Les employés ont été invités à prendre rendez-vous pour une consultation infirmière sur le lieu de travail. 64 rendez-vous ont été donnés ; 7 n'ont pas été tenus, pour cause de maladie ou de pression du travail. 79 % des aidants étaient des femmes ; 85 % des aidants souhaitaient de l'information et du soutien pour un parent ayant un diagnostic de troubles neurocognitifs, âgé de 65 ans et plus. Seuls 4 % vivaient avec la personne malade. Les 5 motifs de consultation pour les aidants étaient : la santé physique et le bien-être de la personne malade (67 %), des conseils pour faire face aux troubles du comportement (58 %), la santé mentale de la personne malade (56 %), la connaissance et la compréhension des troubles neurocognitifs (55 %), l'aide informelle et les réseaux de soutien (48 %). La qualité de l'information et des conseils délivrés est jugée excellente (62 %) ou bonne (36 %) par les salariés ayant consulté. Ils disent pouvoir prendre des décisions de manière plus éclairée, avoir changé de regard et de façon d'agir dans les situations difficiles. Le réseau *Admiral Nurses* va maintenant déployer cette approche dans d'autres contextes et évaluer l'intérêt à long terme de cette consultation infirmière Alzheimer sur le lieu de travail en terme économiques.

Weatherland I et al. *Admiral Nurses delivering workplace clinics for family carers: innovative practice*. *Dementia* 2020; 19(2): 472-478. 1er février 2020.

### **Séances de relaxation le soir, à domicile**

Fort d'une expérience de 20 ans de garde itinérante de nuit, le SPASAD (service polyvalent d'aide et de soins à domicile) du CCAS (centre communal d'action sociale) de Saint-Lô intervient 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24 au domicile, pour des sessions d'une vingtaine de minutes en moyenne. Désormais, le service propose aux personnes ayant des troubles cognitifs des interventions plus longues (d'une heure), deux fois par semaine pendant un mois. Ces interventions, réalisées par un assistant de soin en gérontologie (ASG), consistent en la mise en place de séances de relaxation multi-sensorielle afin d'améliorer l'endormissement et le déroulement de la nuit de la personne malade. Des techniques de relaxation et des conseils pratiques sont également transmis au proche aidant par l'intervenant, pour que la personne malade puisse bénéficier de moments de relaxation en

l'absence du professionnel. Sandrine Laisney, directrice du CHRS (centre d'hébergement et de réinsertion sociale) *Villa Myriam* et du SPASAD du CCAS de Saint-Lô, explique : « nous avons sélectionné des couples aidé/aidant déjà bénéficiaires du service *Visiteurs du soir* de Saint-Lô pour constater les évolutions apportées, à la fois sur l'aidé et sur l'aidant. Diffusion d'huiles essentielles, massages, balles relaxantes, bains de pieds... L'intervenant adapte ses interventions en fonction des besoins, des préférences mais aussi de l'humeur de la personne. Le parcours de vie de chaque bénéficiaire est pris en compte. L'intervenant donne également des idées et des conseils pratiques à l'aidant pour qu'il puisse poursuivre les séances par lui-même. Il y a une vraie volonté d'accessibilité. »

<https://alzheimer-ensemble.fr/vos-initiatives/techniques-relaxation-multi-sensorielle-soulager-troubles-sommeil>, 7 février 2020.

### **Accompagnement de nuit à domicile**

Dans le cadre de sa mission d'observation, la plateforme d'accompagnement et de répit du centre hospitalier de l'Ouest vosgien a soulevé un besoin non couvert, celui de l'accompagnement de nuit. La plateforme propose aux personnes malades et à leurs aidants familiaux des interventions à domicile réalisées par une assistante de soin en gérontologie (ASG), en soirée et/ou durant la nuit. Les séances sont organisées par cycle de 4 interventions durant un mois. Ces interventions, graduelles, innovantes et personnalisées, répondent aux besoins de chaque couple aidant/aidé, explique Carole Thiebaud, coordinatrice de la filière gériatrique de l'Ouest vosgien. L'assistante de soins en gérontologie effectue un diagnostic de la situation et soumet - dans une logique d'éducation thérapeutique - des conseils pratiques aux aidants familiaux pour mettre en œuvre une stratégie adaptée. Outre l'aide et le répit immédiat, l'aidant acquiert des compétences qui lui permettent d'atténuer ou d'éviter la survenue de troubles du comportement nocturnes de son proche.

<https://alzheimer-ensemble.fr/vos-initiatives/des-interventions-a-domicile-pour-apporter-du-repit-au-proche-aidant>, 7 février 2020.

### **Animation à domicile**

Dans le Pays de Ploërmel (Morbihan), un accordéon en bandoulière, Claudine Le Breton, animatrice à domicile depuis 10 ans, se rend chaque semaine au domicile de 9 personnes âgées de 80 à 94 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. En 2009, auxiliaire de vie sociale et titulaire d'un brevet d'État d'animateur technicien de l'éducation populaire, elle souhaitait se lancer dans l'animation à domicile mais elle ne trouvait nulle trace d'un tel métier. Elle a décidé de l'inventer : « j'ai créé mon poste. Cela n'a pas été facile car il ne rentrait dans aucune case. » Elle a suivi une formation spécifique à la maladie d'Alzheimer. Pour travailler avec ces personnes, l'animatrice rencontre d'abord leurs proches pour recueillir des informations sur leur vie, les moments difficiles, les mariages, les enfants, l'ancien métier, les sujets à éviter... Lors de la rencontre hebdomadaire, la première demi-heure est dédiée aux jeux de mémoire. Claudine Le Breton a mis 3 ans à élaborer les cahiers qui lui servent de support, pour des exercices de dates, de mots, de chiffres. En couverture : le portrait de sa mère, atteinte elle aussi de la maladie d'Alzheimer. Elle commence par des exercices très simples puis augmente le niveau et termine avec un jeu plus facile. La deuxième demi-heure est libre et laissée à l'appréciation de la personne âgée. Claudine Le Breton dispose d'un large panel d'activités, de la peinture au dessin, en passant par la lecture, une balade ou un moment détente. Elle apporte son accordéon. Elle a un répertoire de 150 morceaux, pour chanter ou faire un quizz musical. L'animatrice a également adapté plusieurs jeux de société, comme les petits chevaux, avec des règles simplifiées. « Le but, c'est de valoriser les personnes, qu'elles se disent : "Je sais encore faire quelque chose". »

[https://actu.fr/societe/peinture-lecture-musique-claudine-malades-dalzheimer-sont-stimules-domicile\\_30441783.html](https://actu.fr/societe/peinture-lecture-musique-claudine-malades-dalzheimer-sont-stimules-domicile_30441783.html), 29 décembre 2019.

### **Un lieu de vie partagé pour des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer**

Porté par *Bretagne Sud Habitat* (premier bailleur du Morbihan), *l'Assap Clarpa*, le CCAS (centre communal d'action sociale) et la commune de Damgan, un lieu de vie adapté en centre-bourg, sur un terrain communal, a été conçu pour permettre à ses occupants, atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, de vivre à leur rythme et de garder leurs repères dans un environnement familial. La Villa *Kerifeu* peut accueillir huit personnes depuis mi-janvier 2020. Elle dispose d'une salle commune de 46 m<sup>2</sup>, d'une cuisine, d'une salle d'animation et de 8 chambres aux couleurs personnalisées. Un personnel qualifié est présent 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 pour maintenir au maximum l'autonomie des résidents et leur proposer des animations à partir de leur histoire de vie personnelle et de leurs habitudes. *L'Assap Clarpa*, service mandataire, les accompagne dans leurs démarches administratives et les conseille. Le coût mensuel moyen des loyers est d'environ 1 300 €, après déduction de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et du crédit d'impôt.

[www.ouest-france.fr/bretagne/damgan-56750/damgan-le-domicile-partage-la-villa-kerifeu-est-sorti-de-terre-6654827](http://www.ouest-france.fr/bretagne/damgan-56750/damgan-le-domicile-partage-la-villa-kerifeu-est-sorti-de-terre-6654827), 15 décembre 2019.

### **Coupler l'accueil de nuit et l'accueil de jour, une solution plus souple que l'accueil temporaire**

Depuis le 28 novembre 2019, l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) de l'hôpital de Dieuze (Moselle) a ouvert dans son PASA (pôle d'activité et de soins adaptés) un accueil de nuit de 2 chambres destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. C'est l'un des tout premiers accueils de nuit en France et le premier à proposer une prise en charge ponctuelle sur plusieurs jours, couplant accueil de jour et de nuit. Rémy Hagenbourger, coordinateur de la plateforme de répit qui porte le dispositif, rappelle que le projet, initialement soutenu par la Fondation *Humanis*, a été enrichi par une évaluation d'impact social dans le cadre d'un deuxième appel à projets sur la gestion de la nuit de la Fondation Médéric Alzheimer, puis a obtenu le soutien de l'agence régionale de santé (ARS) *Grand-Est* pour développer une offre de répit de nuit. Au total, les deux fondations ont apporté 25 000 € pour la construction du projet, l'ARS 40 000 € par an pour une expérimentation de deux ans et de façon pérenne 15 000 € chaque année dans le cadre du programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC). L'accueil est proposé de 16h30 à 9h30, petit-déjeuner et toilette compris. Deux assistants de soins en gérontologie (ASG) volontaires assurent l'accueil. Il s'agit de répondre au plus près aux besoins et envies de la personne accompagnée comme si elle était chez elle. Un accueil convivial autour d'un café permet de prendre le temps d'échanger entre l'aidant, la personne aidée et le professionnel. Ce même professionnel accompagnera la personne pendant toute la durée de l'accueil en essayant de lui proposer de faire les choses qu'elle aime et des activités de bien-être et relaxation. Les deux chambres ont été aménagées avec une domotique facilement intégrable au domicile et donnent sur le salon et la cuisine du PASA, inoccupées pendant la nuit. C'est dans ces espaces communs que les personnes accueillies et les professionnels partagent repas et activités. Ce cumul accueil de jour et accueil de nuit, déjà complet jusqu'à mi-2021, est plus souple que l'accueil temporaire, proposé pour une semaine minimum. Le coût d'une nuit est de 74 € à la charge des familles. Le conseil départemental de Moselle attend la fin de l'expérimentation pour décider de son inclusion dans le plan d'aide de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

*Hospimédia*, 7 janvier 2020. [www.republicain-lorrain.fr/edition-sarrebourg-chateau-salins/2019/12/22/accueil-de-nuit-un-service-inedit-pour-les-malades-d-alzheimer-a-l-hopital-de-dieuze](http://www.republicain-lorrain.fr/edition-sarrebourg-chateau-salins/2019/12/22/accueil-de-nuit-un-service-inedit-pour-les-malades-d-alzheimer-a-l-hopital-de-dieuze), 22 décembre 2019.

### **Adapt'ou Pas : un jeu de société pédagogique pour expliquer la maladie d'Alzheimer et les troubles du comportement aux enfants**

« C'est l'heure du goûter, j'ai faim et Maman n'est toujours pas revenue du travail. Mamie se propose de me préparer mon chocolat chaud. Trop bien ! Même si elle ne se fait plus à manger, elle arrivera quand même bien à se souvenir comment marche le micro-ondes. » Alors, ce comportement, il est « Adapt' » ou pas ? La réponse est : « Ou pas. Propose-lui plutôt de manger des biscuits avec un verre de lait ou d'eau. » L'association *Innovation Alzheimer*, à Nice, a développé, sous forme de jeu de société, un nouvel outil pédagogique à destination des enfants qui a pour objectifs : d'expliquer aux enfants la maladie d'Alzheimer et comment réagir face aux troubles du comportement du proche malade ; par le biais des enfants, d'expliquer aux parents (ou aux autres proches plus âgés) la maladie d'Alzheimer et comment réagir ; et d'inciter au dialogue entre générations sur la maladie et les comportements à adopter face au proche malade. *Adapt'ou Pas* est un jeu de plateau pour 4 joueurs dans lequel le premier qui passe la ligne d'arrivée a gagné. Le jeu présente des situations de vie où un enfant réagit face à un trouble du grand-parent dû à la maladie d'Alzheimer. Pour gagner, les joueurs doivent dire le plus rapidement possible si l'enfant a bien réagi (*Adapt*) ou mal (*Ou pas*). Le premier qui tape sur la zone correspondante avance d'une case. Les joueurs qui se sont trompés reculent. *Adapt'ou Pas* a été conçu pour que, lors d'une partie, les joueurs soient confrontés de façon réaliste aux troubles les plus fréquents dans la vie, qui sont également les plus fréquents dans le jeu. Quant aux comportements à adopter et à éviter, ils sont répétés suffisamment pour que les joueurs les aient assimilés à la fin de la partie. Soutenu financièrement par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), testé par le personnel soignant de l'Institut *Claude Pompidou* de Nice, amélioré grâce au prototype exposé lors du Festival international des Jeux de Cannes 2019, « *Adapt'ou pas* » en est aujourd'hui à sa huitième version, désormais disponible pour le grand public. Vendu sur le site d'*Innovation Alzheimer* pour financer l'association, le jeu est destiné principalement aux EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), aux accueils de jour et aux écoles. Une version destinée aux lycéens des filières médico-sociales et aux professionnels de santé en contact avec les personnes malades, est à l'étude.

[www.innovation-alzheimer.fr/adaptou-pas/](http://www.innovation-alzheimer.fr/adaptou-pas/), 28 janvier 2020.

[www.20minutes.fr/societe/2698555-20200119-nice-association-lance-adapt-jeu-societe-mieux-comprendre-maladie-alzheimer](http://www.20minutes.fr/societe/2698555-20200119-nice-association-lance-adapt-jeu-societe-mieux-comprendre-maladie-alzheimer), 19 janvier 2020.

### **Une table d'hôtes dans un EHPAD ouvert sur la ville**

À Cavan, commune de 1 500 habitants des Côtes d'Armor, l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ouvre sa table à quelques convives supplémentaires, à condition qu'ils puissent se déplacer par eux-mêmes et qu'ils soient volontaires. La directrice, Françoise Corson, estime que le service de portage des repas que propose son établissement pourrait lui permettre de repérer de nouveaux invités, des personnes qui souhaiteraient alterner repas à domicile et déjeuner en groupe ou qui, grâce à une amélioration de leur état de santé, seraient davantage en mesure de se déplacer. Le prix du repas est de 10,20 € pour les invités. Ce concept de table d'hôtes a été testé dans trois EHPAD. L'expérience a échoué dans l'établissement dont la localisation est la moins attractive et la moins bien desservie, et marche très bien dans celui qui est le plus ouvert sur la ville, avec des commerces en rez-de-chaussée. « Ce que l'on veut pour l'EHPAD de demain, c'est un établissement ouvert sur l'extérieur. Dans notre cas, nous avons décidé d'aller encore plus loin en faveur des publics isolés vivant à domicile. Avec le soutien financier du conseil départemental, nous avons recruté des animateurs de lien social qui vont chercher les personnes chez elles et les emmènent déjeuner dans des restaurants en centre-ville proposant des tarifs très abordables. Chaque sortie de chez soi est positive. » À Montpellier, le centre communal d'action sociale (CCAS) va chercher les personnes fragiles chez elles avec un véhicule du service. Une aide à domicile mutualise son temps

d'intervention chez plusieurs bénéficiaires pour assurer ces trajets. Les plans de table sont dressés en fonction des centres d'intérêt des uns et des autres. Les jours où les EHPAD ouvrent leur table sont calés sur le programme des activités afin de correspondre à des temps plus festifs. Le repas est toujours suivi d'une animation. Chaque personne passe au final une demi-journée dans l'EHPAD-hôte. Le prix du repas est de 5 euros.  
*Direction(s), janvier 2020.*

## Représentations de la maladie – Médias grand public

---

### Les représentations sociales contrastées de la maladie d'Alzheimer évolution des regards dans la culture et les médias (2010-2018)

La maladie d'Alzheimer est devenue un véritable « bruit de fond » dans la société, se banalisant au quotidien dans les médias et les œuvres de fiction. Laëticia Ngatcha-Ribert, responsable d'études sociologiques à la Fondation Médéric Alzheimer, a mené une revue de la littérature sur le sujet. Les représentations de la maladie semblent n'avoir jamais été aussi complexes et sophistiquées qu'aujourd'hui : plus grande prudence des médias face aux incertitudes médicales et scientifiques, prise en compte des spécificités de certains groupes de personnes malades, importance des enjeux de communication (Que montrer ? Que et comment communiquer sans misérabilisme ni angélisme ?) sont des tendances majeures. Les représentations des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (entre incarnation de l'héroïsme et figure de l'indésirable) sont fortement contrastées, à l'image des représentations des aidants (entre sacrifice et maltraitance). Les changements de regard se poursuivront grâce à la parole et à l'action des personnes malades elles-mêmes, qui revendiquent être « expertes » de leur maladie, voire « activistes » de la cause, au sein de sociétés que certains appellent aujourd'hui à être *dementia-friendly*, c'est-à-dire accueillantes aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères.

Ngatcha-Ribert L. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, des représentations sociales contrastées : évolution des regards dans la culture et les médias (2010-2018)*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2019 ; 17(4) : 405-414. Décembre 2019. [www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/organisation\\_des\\_reseaux\\_de\\_consultations\\_memoire\\_en\\_france\\_315638/article.phpml](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/organisation_des_reseaux_de_consultations_memoire_en_france_315638/article.phpml).

### L'information sur la recherche sur la maladie d'Alzheimer pour le grand public

L'association Alzheimer américaine a lancé *Science Hub*, une application gratuite pour téléphone portable, proposant les dernières nouvelles, informations et opinions d'experts sur la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Les lecteurs peuvent aussi accéder aux programmes d'appels à projet de l'association, s'abonner aux revues, lire les comptes rendus de congrès, les avancées du programme de recherche scientifique sur la maladie d'Alzheimer *Part the Cloud* (doté de 60 millions de dollars - 55 millions d'euros - en 1 an), et l'accès à *TrialMatch*, une application de recrutement de participants à des essais cliniques. Les lecteurs reçoivent des notifications d'alertes d'actualités et de mises à jour de contenu.

[www.alz.org/help-support/resources/the-alzheimer-s-association-science-hub](http://www.alz.org/help-support/resources/the-alzheimer-s-association-science-hub), 11 février 2020.

### « Démence sénile » ou maladie d'Alzheimer ?

L'expression « démence sénile » n'est plus jamais employée par les neurologues, rappelle Michel Logak, neurologue à l'hôpital *Saint Joseph* à Paris, dans *Femme Actuelle*. La démence la plus répandue, la maladie d'Alzheimer, s'observe la plupart du temps chez des sujets âgés, mais ce n'est pas systématique. On peut vieillir, dépasser l'âge de cent ans même, sans être malade pour autant. Et inversement, on peut être jeune et atteint de la maladie

d'Alzheimer. C'est-à-dire que lorsqu'on parle de la « folie douce » de notre grand-mère, ou de notre mari qui « perd un peu la boule » et « devient gâteux », ces symptômes révèlent en réalité de vraies démences, souvent des maladies d'Alzheimer, dont le diagnostic n'est pas porté. Cet amalgame, qui consiste à associer vieillesse et troubles cognitifs - en premier lieu la perte de mémoire - comme étant le cours normal des choses, s'observe dans les réactions des familles, non sans conséquence : on remarque qu'elles ont une tolérance, ou un agacement, à l'égard des troubles d'un proche. Elles s'habituent progressivement à leurs trous de mémoire, par exemple, et ne réalisent pas que ce proche décline et qu'il est atteint d'une vraie maladie, poursuit le neurologue.

[www.femmeactuelle.fr/sante/sante-pratique/maladie-dalzheimer-ou-demence-senile-quelles-differences-2090549](http://www.femmeactuelle.fr/sante/sante-pratique/maladie-dalzheimer-ou-demence-senile-quelles-differences-2090549), 7 février 2020.

### **Un lexique digne et bienveillant pour éviter les mots qui discriminent**

« Parce que les mots comptent, parce qu'ils positionnent politiquement et sociologiquement, il est temps de choisir les mots qui préservent la dignité de chacun, dans sa fragilité, permanente ou transitoire. Des professionnels de la santé et du milieu médico-social, membres du Haut Conseil de l'Age ou ayant participé aux missions Libault et El Khomri, proposent d'adopter un « lexique digne et bienveillant » pour désigner les personnes âgées. Ils invitent ainsi notamment à remplacer les mots « démence » et « sénilité » par « troubles neuro-cognitifs » ; « maladie neuro-dégénérative » par « maladie neuro-évolutive » ; « prendre en charge » par « accompagner » ; « ne peut plus ... » par « a besoin d'aide pour... ».

AD-PA, FIAPA, Fondation *Partage et Vie*, NEHS. *Pour en finir avec les mots qui font du mal. Lexique digne et bienveillant.* Février 2020. [https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/static.hospimedia.fr/documents/206372/5012/Pour\\_en\\_finir\\_avec\\_les\\_mots\\_qui\\_font\\_du\\_mal.pdf?1582121150](https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/static.hospimedia.fr/documents/206372/5012/Pour_en_finir_avec_les_mots_qui_font_du_mal.pdf?1582121150).

[www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Sante/Dependant-senile-dement-mots-discriminent-aines-2020-02-19-1201079268](http://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Sante/Dependant-senile-dement-mots-discriminent-aines-2020-02-19-1201079268), 19 février 2020.

### **Mettre Alzheimer K.O.**

La Fondation pour la recherche sur Alzheimer renouvelle depuis 2016 sa campagne de communication, conçue par l'agence de publicité WNP, avec un message emprunté à la boxe : « *Mettre la maladie K.O.* » Trois chercheurs (Florence Clavaguera, neurobiologiste, Stéphane Epelbaum, neurologue et Francis Nyassé, chef de projet clinique) et quatre personnalités (Nolwenn Leroy, Isabelle Ithurburu, Nagui et Michel-Edouard Leclerc) ont accepté de prêter leur visage et de mettre des gants de boxe pour soutenir la cause.

Attention : les traumatismes crâniens sont associés à une augmentation du risque de troubles neurocognitifs sévères. Ce risque reste présent 10 à 30 ans après le traumatisme. Une revue systématique de la caisse des Anciens combattants à Portland (Oregon, États-Unis) montre une prévalence de 6 % à 16 % de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées chez les personnes ayant eu un traumatisme crânien contre 3 % à 10 % chez celles n'en ayant pas eu. En Ecosse, une étude récente de l'Université de Glasgow portant sur 7 676 anciens footballeurs professionnels suivis pendant 18 ans, montre que la mortalité associée à la maladie d'Alzheimer est 5 fois plus élevée chez ces sportifs qu'en population générale. Sur la base de ces résultats, et à titre de précaution, l'Association écossaise de football a déclaré vouloir interdire le jeu de tête à l'entraînement chez les enfants de moins de 12 ans. La mort de l'ancien capitaine emblématique du *Celtic Glasgow* Billy Mc Neil (1940-2019), décédé 9 ans après un diagnostic de troubles neurocognitifs sévères, a suscité une vive émotion et la création d'une Fondation.

[www.cbnews.fr/marques/image-mettre-alzheimer-ko-40640](http://www.cbnews.fr/marques/image-mettre-alzheimer-ko-40640), 6 janvier 2020. *J Dementia Care Newsletter*, 17 et 31 janvier 2020. Peterson K et al. *Association Between Traumatic Brain Injury and Dementia in Veterans: A Rapid Systematic Review.* *J Head Trauma Rehabil*, 28 janvier 2020. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31996602](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31996602). LoBue C et Cullum CM. *Beyond*

the headlines: the actual evidence that traumatic brain injury is a risk factor for later-in-life dementia. Arch Clin Neuropsychol, 23 décembre 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31867615](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31867615). Mackay DF et al. Neurodegenerative Disease Mortality among Former Professional Soccer Players. N Engl J Med 2019 ; 381: 1801-1808. 7 novembre 2019. [www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1908483?query=featured\\_home](http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1908483?query=featured_home).

## Représentations de la maladie – Art et culture

---

### Cinéma

#### **Mémorable, de Bruno Collet**

Dans le petit monde du court-métrage animé, *Mémorable*, réalisé par Bruno Collet, avait enthousiasmé le Festival d'Annecy 2019, obtenant trois prix : le *Cristal* du court-métrage, le Prix du public et le Prix du jury junior pour un film court. Il faisait partie des 5 courts-métrages nommés pour les *Oscars* 2020. « Spécialiste de l'animation en volume, le réalisateur met en scène la progression inexorable de la maladie avec beaucoup de délicatesse et de maîtrise formelle. Mêlant références picturales et sculpturales, le film donne à voir la puissance de l'amour et de l'art dans la lutte contre l'isolement et l'effacement de soi », écrit Stéphane Dreyfus dans *La Croix*. Bruno Collet explique : « la confrontation avec le travail d'un peintre britannique atteint de la maladie d'Alzheimer, William Utermohlen (1933-2007), a été un choc. On voit, dans ses autoportraits, la perception qu'il a de lui-même évoluer à mesure que la maladie gagne du terrain. Les toiles sont de plus en plus vives, composées d'aplats de couleurs pures. Puis à la fin de sa vie, il est passé au noir et blanc, sans traits, car il n'arrivait plus à se confronter à son propre regard. Au cours de mes recherches, je suis également tombé sur des photos de Peter Falk, l'interprète de *Columbo*, perdu et hagard dans les rues de Los Angeles. Sa maladie d'Alzheimer avait été cachée. Il vivait reclus dans un atelier de peintre construit dans sa villa de Beverly Hills et avait échappé à la vigilance de ses proches. On retrouve cette chambre-atelier dans le film. » Le peintre ressemble à Van Gogh, le psychologue à un Giacometti : « le but était de perdre le spectateur entre ces univers artistiques, de lui faire ressentir la même chose que le personnage principal. » Russie, Brésil, Corée : avec une quarantaine de récompenses, le court-métrage a séduit dans le monde entier. Le thème est fort et universel, écrit Solenne Durox, du *Parisien*. L'accueil réservé au film dans les festivals a surpris le réalisateur : 80 % des prix sont des prix du public. « A l'issue des projections, les spectateurs, jeunes et vieux, viennent me voir pour se confier à moi, me raconter comment leur père, leur grand-mère ou leur oncle a traversé cette épreuve. Ils ressentent le besoin de partager leurs peines. C'est émouvant, mais parfois un peu gênant. »

<https://film-animation.blogs.la-croix.com/exclusif-memorabile-un-film-damour-et-dart-sur-la-maladie-dalzheimer/2020/01/08/>, [www.youtube.com/watch?v=rrYJlxwBP8](http://www.youtube.com/watch?v=rrYJlxwBP8), 8 janvier 2020. <https://oscar.go.com/nominees/short-film-animated/memorabile>, 31 janvier 2020. [www.leparisien.fr/archives/nomme-pour-memorabile-le-realisateur-breton-bruno-collet-se-prepare-aux-oscars-19-01-2020-8239353.php](http://www.leparisien.fr/archives/nomme-pour-memorabile-le-realisateur-breton-bruno-collet-se-prepare-aux-oscars-19-01-2020-8239353.php), 19 janvier 2020.

#### **The Father, de Florian Zeller**

Anthony Hopkins, âgé de 82 ans, interprète André, le rôle-titre du père dans le premier film réalisé par le dramaturge français Florian Zeller, auteur de la pièce du même nom, primée dans le monde entier. Le film a été très remarqué par la critique au Festival américain de Sundance. Le scénario met en scène la relation entre le patriarche luttant contre la maladie d'Alzheimer et sa fille Anne, confrontée à son rôle d'aidante, qui s'épuise à mesure que la maladie progresse. « C'est une situation universelle », dit Zeller : « j'avais la conviction que je pouvais en faire un film. Quand j'en ai rêvé, le premier visage qui m'est apparu est celui d'Anthony Hopkins. » C'est pour cela qu'il a décidé de tourner le film en anglais. Anne est

interprétée par Olivia Colman (*Oscar 2019* de la meilleure actrice pour son interprétation de la Reine Anne dans *La Favorite* de Yórgos Lánthimos). « Un portrait brutal et hallucinatoire de ce que l'on doit ressentir lorsqu'on perd le contrôle de la réalité, une performance d'acteur qui mérite un *Oscar* », écrit Benjamin Lee, du *Guardian*. À travers les yeux de la personne malade, écrit Charles McNulty, du *Los Angeles Times*, « la logique défaille, le temps se courbe, les yeux jouent des tours. Dans une succession de scènes courtes et discontinues, les membres de la famille et les auxiliaires de vie se rassemblent ou divergent, laissant non seulement la personne malade mais aussi les spectateurs dans un état d'alerte face à l'effondrement de la réalité. »

<https://ew.com/film-festivals/2020/01/20/sundance-the-father-preview-florian-zeller-anthony-hopkins/>, 20 janvier 2020. [www.theguardian.com/film/2020/jan/27/the-father-review-anthony-hopkins-olivia-colman](http://www.theguardian.com/film/2020/jan/27/the-father-review-anthony-hopkins-olivia-colman), 28 janvier 2020. [www.latimes.com/entertainment-arts/story/2020-02-12/alfred-molina-dementia-father-pasadena-playhouse-review](http://www.latimes.com/entertainment-arts/story/2020-02-12/alfred-molina-dementia-father-pasadena-playhouse-review), 12 février 2020.

### **Undone, de The Animation School**

Imaginez que nos souvenirs aient tous été tricotés avec de la laine. Que se passerait-il s'ils se détricotaient progressivement avec le temps ? Partant de cette idée, un groupe d'élèves de l'école d'animation sud-africaine *The Animation School* a donné naissance à *Undone*, un court-métrage évoquant les mystères de la maladie d'Alzheimer. Le film a été récompensé par une médaille d'or mondiale au festival du film de New York 2019 dans la catégorie du meilleur film étudiant. Guillaume Vonthron, d'*Agevillage*, écrit : « Le film parcourt les méandres de la mémoire d'une femme âgée qui pense revoir ses proches et vit continuellement le délitement de ses souvenirs. Une mémoire qui s'échappe, joue des tours, symbolisée par des personnages imaginés en laine qui se désunissent peu à peu tandis que cette vieille dame, malade, tente de les raccommode. Une lutte perpétuelle contre son propre cerveau et ses failles où des aiguilles à tricoter constituent les seules armes contre l'oubli. Vision poétique d'une mémoire qui s'efface peu à peu, d'une lutte constante contre des troubles peu tangibles et nuisibles. »

<https://positivr.fr/undone-court-metrage-alzheimer/>, 17 décembre 2019.

<https://dailygeekshow.com/court-metrage-maladie-alzheimer/>, 23 janvier 2020.

<https://youtu.be/3HzELwbf3Gk> (vidéo). [www.agevillage.com/actualite-18437-1-Undone-un-film-pour-sensibiliser-a-la-maladie-d-Alzheimer.html](http://www.agevillage.com/actualite-18437-1-Undone-un-film-pour-sensibiliser-a-la-maladie-d-Alzheimer.html), 6 janvier 2020.

### **Dick Johnson is Dead, de Kirsten Johnson**

Au Festival américain de Sundance, le film *Dick Johnson is Dead*, de la documentariste Kirsten Johnson, a surpris et ému : la réalisatrice montre l'histoire de son père, psychiatre atteint de la maladie d'Alzheimer au stade léger, qu'elle accueille désormais chez elle. Entre deux scènes montrant l'adaptation du couple aidant-aidé au déclin cognitif et physique du père, ou les souvenirs de la mère, la fille met en scène des épisodes joyeux où le père simule sa propre mort, en tombant d'un escalier, en étant attaqué par un clou géant tombé d'un échafaudage, en mettant en scène son enterrement. « J'ai toujours voulu jouer dans un film », dit-il. « Ces deux personnes s'aiment et se font confiance au point de se confronter avec joie à la mort avant que celle-ci n'arrive », écrit la journaliste Rachel Handler du magazine *New York*.

[www.vulture.com/2020/01/dick-johnson-is-dead-documentary-kirsten-johnson-interview.html](http://www.vulture.com/2020/01/dick-johnson-is-dead-documentary-kirsten-johnson-interview.html), 29 janvier 2020. <https://hyperallergic.com/540614/dick-johnson-is-dead-kirsten-johnson-sundance/>, 12 février 2020.

### **Relic Review, de Natalie Erica James**

Lorsque l'octogénaire Edna disparaît inexplicablement de sa maison, la mère célibataire Kay et sa fille Sam mettent de côté leurs différends sur la carrière sans but de Sam et la vie de bourreau de travail de Kay, pour se précipiter dans la maison de campagne de la famille.



Elles trouvent une maison en ruines remplie de notes affichées partout, de meubles éparpillés, de la nourriture laissée pour un animal de compagnie mort depuis des années, et de la pourriture qui se répand sur les murs et les portes. Bien sûr, Edna apparaît aussi mystérieusement qu'elle a disparu, et une présence insidieuse gratte et frappe à l'intérieur des murs, résume Rafael Motomayor, de *Gamespot*. « Le genre du cinéma d'horreur est mûr pour des histoires qui nous font affronter les ténèbres de la société et nos pires craintes », écrit David Rooney, du *Hollywood Reporter*. Le premier long métrage de la réalisatrice australienne Natalie Erika James, *Relic*, présenté au Festival américain de Sundance et aux *Berlinales*, est « une allégorie d'une efficacité inquiétante sur les ravages des troubles neurocognitifs », « un film qui fait froid dans le dos et qui va susciter quelques cris et beaucoup de larmes de la part du public. »

[www.screenhub.com.au/news-article/news/digital/screenhub/screen-news-in-brief-festivals-conferences-seminars-glory-259669](http://www.screenhub.com.au/news-article/news/digital/screenhub/screen-news-in-brief-festivals-conferences-seminars-glory-259669), 31 janvier 2020.

[www.hollywoodreporter.com/review/relic-sundance-2020-1273891](http://www.hollywoodreporter.com/review/relic-sundance-2020-1273891), 27 janvier 2020.

[www.gamespot.com/reviews/relic-review-a-terrifying-horror-movie-about-demen/1900-6417400/](http://www.gamespot.com/reviews/relic-review-a-terrifying-horror-movie-about-demen/1900-6417400/), 31 janvier 2020.

### **Le Temps long, de Lou Colpé**

En 2007, Lou Colpé a commencé à filmer ses grands-parents. « J'avais 14 ans et, sans le savoir, j'enregistrais l'apparition et l'évolution d'une maladie déconcertante : Alzheimer. » Dans son premier film, *Le Temps long*, son projet de fin d'études à l'École de recherche graphique à Bruxelles, la jeune documentariste raconte les dernières années de leur vie. Dans l'émission *Foule continentale* de Caroline Gillet sur *France Inter*, elle détaille sa démarche. Art-thérapeute, elle intervient dans des maisons de repos, en Belgique. « C'est une bataille d'y organiser des ateliers individuels », explique-t-elle, soulignant la « communauté forcée » que constitue chacun de ces établissements. Elle s'interroge : « pourquoi réveiller les résidents à 5h30 ? Pourquoi les gaver ? Pourquoi empêcher une vieille dame, ancienne femme de chambre, de faire les lits des autres pensionnaires ? »

[www.telerama.fr/radio/alzheimer-sur-france-inter,-plaidoyer-pour-la-reforme-des-maisons-de-retraite,n6600257.php](http://www.telerama.fr/radio/alzheimer-sur-france-inter,-plaidoyer-pour-la-reforme-des-maisons-de-retraite,n6600257.php), 7 février 2020.

### **In memoriam : Terry Jones (1942-2020)**

« Le comique de l'absurde perd un de ses pères », écrit l'Agence *France Presse*. Il avait pratiqué « une forme surréaliste et révolutionnaire d'humour », écrit Olivier Lascar, de *Sciences et Avenir*. Le comédien britannique Terry Jones, réalisateur de *La Vie de Brian*, et membre fondateur de la série *Monty Python's Flying Circus*, est mort à l'âge de 77 ans. Il était notamment connu pour sa participation au groupe comique, à l'origine de 45 épisodes télévisés et 5 longs-métrages. Il était atteint d'aphasie primaire progressive, diagnostiquée en 2015. Ses premiers problèmes de mémorisation sont survenus en 2014 : il a dû utiliser alors un prompteur pour ses spectacles. Il a légué son cerveau au service de neurologie de l'*University College* de Londres.

[www.sciencesetavenir.fr/decouvrir/tele-cinema/mort-de-l-ancien-monty-python-terry-jones\\_140810](http://www.sciencesetavenir.fr/decouvrir/tele-cinema/mort-de-l-ancien-monty-python-terry-jones_140810), 23 janvier 2020.

## Télévision

### **Vivre deux fois, de María Ripoll**

« Du pain, des tomates, des terrasses valenciennes et des sudokus. Voilà le quotidien - très espagnol - d'Emilio (Oscar Martinez), ancien professeur de maths à l'Université. Un beau jour, le retraité peine à remplir la grille de chiffres. Diagnostic : une maladie d'Alzheimer naissante. Face à l'inéluctable oubli, il décide de partir en quête de Margarita, son amour de jeunesse, dont il conserve le souvenir du sourire et de la robe blanche au bord de l'eau. Perte de la mémoire, émoi adolescent, musique douceuse... Tous les ingrédients de la

tarte à la crème étaient réunis. Mais, contre toute attente, *Vivre deux fois* s'avère plus croustillant que prévu », écrit Julie Lassalle, de *Télérama* : « un *road-movie* léger sur Alzheimer qui laisse un bon souvenir. » Sur le blog des spectateurs d'*Allociné*, Claude DL est d'accord : « pourtant, partir d'une famille dont le grand-père est atteint de la maladie d'Alzheimer, sa fille (Inma Cuesta) trompée par son mari, enfin la petite fille (Mafalda Carbonell) atteinte d'un handicap moteur depuis la naissance, on pourrait penser qu'on va obligatoirement sombrer dans le drame déprimant. Grosse erreur : une tendresse infinie, des moments de rires francs et des acteurs éblouissants, en particulier la petite fille aux réparties hautes en couleur, font qu'on passe un moment positif, bien agréable. »

[www.telerama.fr/television/sur-netflix,-vivre-deux-fois,-un-road-movie-leger-sur-alzheimer-qui-laisse-un-bon-souvenir,n6586480.php](http://www.telerama.fr/television/sur-netflix,-vivre-deux-fois,-un-road-movie-leger-sur-alzheimer-qui-laisse-un-bon-souvenir,n6586480.php), 10 janvier 2019.

[www.allocine.fr/film/fichefilm-258006/critiques/spectateurs/#review\\_1001888392](http://www.allocine.fr/film/fichefilm-258006/critiques/spectateurs/#review_1001888392),  
[www.netflix.com/fr/title/80233408](http://www.netflix.com/fr/title/80233408), 28 janvier 2020.

### ***Demain nous appartient*, série sur TF1**

Dans l'épisode 605 de la série, Robin s'inquiète de plus en plus de l'état de santé mentale de sa mère. Selon lui, elle présente les premiers troubles de la maladie d'Alzheimer. Catherine Allégret interprète Jeanne. Elle a peur de la maladie. « C'est complexe à jouer, surtout simuler les absences, les changements d'humeur. Mais, en tant qu'actrice, je me suis régalée. J'ai pu avoir de belles scènes d'émotion. Jeanne passe par beaucoup d'états, c'est l'occasion d'interpréter des choses inédites. »

[www.programme-television.org/news-tv/Demain-nous-appartient-TF1-Catherine-Allegret-Je-suis-connue-pour-etre-une-vraie-raleuse-4652125](http://www.programme-television.org/news-tv/Demain-nous-appartient-TF1-Catherine-Allegret-Je-suis-connue-pour-etre-une-vraie-raleuse-4652125), 18 décembre 2019.

## **Théâtre**

### ***La princesse, l'ailleurs et les Sioux*, de Stanislas Cotton**

Pimprenelle, qui perd la tête, s'invente un monde où elle est la princesse Falbala. Elle ne reconnaît plus son mari, et le prend pour son valet. Sigismond, le mari, décide d'apprendre la langue des Sioux. La pièce, écrite par Stanislas Cotton, un auteur belge, aborde les thèmes délicats de la vieillesse, de la maladie d'Alzheimer et de l'euthanasie (autorisée en Belgique et interdite en France), avec beaucoup de poésie. Mise en scène par Laurent Priou, qui joue aussi Sigismond, elle ouvre la discussion auprès d'un public âgé et plus jeune. Le décor, abstrait, se compose de trois parties : « d'un côté, la cuisine, qui représente la réalité, de l'autre, le salon, et entre les deux, l'espace sans issue, où il y a l'imaginaire, où ils se retrouvent parfois. Deux mondes séparés par cet ailleurs », explique le metteur en scène. Les élèves du collège *George-Besse* et les résidents des EHPAD de Loches (Indre-et-Loire) ont assisté à la représentation, suivie d'un débat.

[www.lanouvellerepublique.fr/loches/loches-un-spectacle-de-theatre-pour-collegiens-et-personnes-agees](http://www.lanouvellerepublique.fr/loches/loches-un-spectacle-de-theatre-pour-collegiens-et-personnes-agees), 16 janvier 2020.

### ***Comme une ritournelle*, d'Aurélien Jumelais**

« Touchée par la maladie d'Alzheimer, Jeanine perd peu à peu ses souvenirs. Mais dans les méandres de sa mémoire ressurgit un terrible secret. Dans ce texte nous découvrons toute la difficulté pour la famille d'accompagner un proche qui se perd. » Aurélien Jumelais, metteur en scène, explique : « ma crainte, sur cette création, était de basculer dans le pathos. Je suis donc resté vigilant sur le juste milieu à trouver entre la pathologie et les rapports humains qui en découlent (les personnes malades, les soignants, la famille). J'ai tenté de placer au sein de cette histoire d'amour, car il s'agit bien là d'une histoire d'amour, quelques pointes d'humour que la maladie offre comme maigre soutien à ceux qui soutiennent l'être qui se perd. Durant toute l'écriture, je me suis basé sur des souvenirs personnels mais aussi de témoignages de soignants, comme de ma mère, auteur de deux monologues, petits bijoux de sensibilité. J'ai pensé et voulu cette histoire au plus proche

de la réalité, que ce soit au niveau de la dramaturgie comme des dialogues. Cette pièce n'avait pas pour prétention d'éclairer qui que ce soit sur cette terrible maladie, je voulais simplement qu'elle soit au plus proche de la vie de ce qui nous touche de près ou de loin un jour ou l'autre. Il semble qu'elle ait trouvé son public. »

<https://alzheimer-ensemble.fr/vos-initiatives/comme-une-ritournelle-immersion-theatrale-maladie-alzheimer>, 28 janvier 2020. <https://44.agendaculturel.fr/theatre/la-chapelle-des-marais/comme-une-ritournelle.html>, 11 janvier 2020.

### Littérature pour enfants

**Les voyages de ma grand-mère**, de Juliet Rix et Christopher Corr, traduit par Marie Ollier « Ma grand-mère a fait le tour du monde quand elle était jeune. Aujourd'hui, les adultes disent qu'elle est un peu perdue. Mais moi je sais qu'elle continue de voyager dans sa tête et grâce aux histoires qu'elle me raconte... » L'ouvrage est une traduction française de *Travels with my Granny*. De 4 à 9 ans.

[www.agevillage.com/actualite-18484-1-Jeu-BD-livres-des-outils-pour-parler-de-la-maladie-d-Alzheimer-aux-enfants.html](http://www.agevillage.com/actualite-18484-1-Jeu-BD-livres-des-outils-pour-parler-de-la-maladie-d-Alzheimer-aux-enfants.html), 28 janvier 2020. Rix J et Corr C. *Les voyages de ma grand-mère*. Paris : Gallimard. 11 avril 2019. ISBN : 978-2-0751-1710-4. [www.gallimard.fr/Catalogue/GALLIMARD-JEUNESSE/Albums-Gallimard-Jeunesse/Les-voyages-de-ma-grand-mere](http://www.gallimard.fr/Catalogue/GALLIMARD-JEUNESSE/Albums-Gallimard-Jeunesse/Les-voyages-de-ma-grand-mere).

## Ouvrages scientifiques et professionnels

***Evidence-Informed Approaches for Managing Dementia Transitions - Riding the Waves***, coordonné par Linda Garcia, Lynn McCleary et Neil Drummond

Le Pr Lynda Garcia, orthophoniste à l'École interdisciplinaire des sciences de santé d'Ottawa (Canada), s'intéresse à l'impact des environnements physiques, sociaux, technologiques et cliniques sur la qualité de vie des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Lynn McCleary, docteur en sciences infirmières, est spécialiste des méthodes d'enseignement de la gériatrie et de la gériatrie auprès des professions de santé. Neil Drummond est spécialiste de santé publique en soins primaires. L'ouvrage explore les stratégies de gestion des hauts et des bas du parcours des personnes atteintes de troubles cognitifs, du diagnostic à la fin de la vie, étayées par des preuves scientifiques. À mesure que la maladie évolue, les besoins d'aide et soins des personnes atteintes de démence changent également. Il en résulte une longue série de transitions dans l'état de santé, les lieux, les organisations, les pratiques et les personnes. Les auteurs ont mené une étude qualitative auprès de 108 personnes atteintes de troubles neurocognitifs et observé 166 de ces transitions. L'ouvrage décrit les meilleures pratiques pour s'adapter de manière optimale à chacune de ces transitions, notamment l'identification des problèmes, l'arrêt de la conduite automobile, la perte d'autonomie financière, l'admission à l'hôpital pour des soins aigus, l'entrée en résidence avec services ou en maison de retraite, les soins palliatifs et de fin de vie.

Garcia L, McCleary L et Drummond N (coord.). *Evidence-informed Approaches for Managing Dementia Transitions: Riding the Waves*. 4 février 2020. Cambridge : Academic Press. 280 p. ISBN : 978-0-1281-7566-8.

[www.elsevier.com/books/evidence-informed-approaches-for-managing-dementia-transitions/garcia/978-0-12-817566-8](http://www.elsevier.com/books/evidence-informed-approaches-for-managing-dementia-transitions/garcia/978-0-12-817566-8).

***Dementia and housing***, du *Social Care Institute for Excellence*

Au Royaume-Uni, le *Social Care Institute for Excellence*, une agence nationale indépendante dédiée à l'amélioration des politiques et des pratiques dans le domaine de l'accompagnement social, a mis en ligne un dossier sur l'habitat et la maladie d'Alzheimer. Ces différents travaux sont issus du programme lancé en 2015 par le Premier ministre

*Challenge on Dementia 2020*, privilégiant une approche domiciliaire de l'accompagnement. Deux personnes sur trois atteintes de troubles neurocognitifs sévères vivent à domicile, dont un tiers en maison individuelle. L'Institut de normalisation britannique (*British Standards Institute*) et la Société Alzheimer ont publié un code de pratique pour le secteur de l'habitat. Il identifie des domaines clés pour le soutien des personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères : les adaptations de l'habitat, l'environnement bâti, l'architecture intérieure et l'accès aux espaces extérieurs ; les technologies d'assistance, notamment la téléassistance ; la formation des professionnels de l'habitat. Les documents présentent des annuaires de logements à la location ou à la vente, des outils pour les planificateurs, des résultats de la recherche de terrain, des études de cas et des vidéos, pour les différents types d'habitat.

[www.scie.org.uk/dementia/support/housing](http://www.scie.org.uk/dementia/support/housing), 28 janvier 2020.

### **Maintien à domicile : vers des plateformes numériques de services, de la Banque des territoires**

Après sa première contribution au rapport Libault, la Caisse des Dépôts a confié au cabinet *Alogia* la mission de réunir les éléments de connaissance sur l'« EHPAD hors les murs », de vérifier s'il en existe des modèles pertinents sur le territoire et de s'interroger sur la généralisation et l'amélioration des expérimentations existantes. Laure de la Bretèche, directrice déléguée Retraites et solidarités et coordinatrice Grand âge, explique que les établissements d'hébergement médicalisés devront recentrer leurs missions sur la prise en charge de la dépendance lourde, en particulier pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Il s'agit donc de favoriser le maintien à domicile et le parcours de vie et de soins pour la dépendance légère.

Un « EHPAD hors les murs » désigne un dispositif ou une modalité d'organisation proposant un « bouquet de services » de soins ou d'aide ciblant les personnes âgées en situation de fragilité ou de perte d'autonomie vivant à domicile et, dans certains cas, les personnes en situation de handicap ou les patients chroniques. L'ambition est de sortir de la mono-exploitation centrée sur l'hébergement permanent, s'ouvrir sur le territoire et devenir un « pôle ressources » capable de répondre aux besoins et aux attentes des personnes âgées fragiles et en perte d'autonomie, quels que soient leurs lieux de vie et situations personnelles et familiales. D'autres appellations, de type « plateforme de services pour le soutien à domicile » apparaissent mieux comprises par le public. Les opérateurs potentiels sont les services de soins et d'aide à domicile. Quelques opérateurs d'EHPAD ont diversifié leur offre de services en l'orientant vers le domicile. Plus de la moitié des expérimentations ont été menées après 2017 : il y a encore peu de retours d'expérience. Les initiatives sont portées majoritairement par les EHPAD, grâce au soutien des agences régionales de santé (ARS) et dans une moindre mesure par les départements et les services à domicile. Les services numériques sont un levier majeur pour renforcer le maintien à domicile, avec quatre services principaux : l'accès simplifié à l'information pour les usagers ; l'accompagnement à distance du parcours de soin et de vie ; le suivi et la gestion des situations à risque et d'urgence ; le partage de l'information et la coordination entre les services et professionnels.

Banque des territoires. *Maintien à domicile : vers des plateformes numériques de services*. 19 décembre 2019. 79 p. [www.banquedesterritoires.fr/sites/default/files/2020-01/19-12-141-Etude-Maintien%20a%20domicile%20vers%20des%20plateformes%20de%20services-web.pdf](http://www.banquedesterritoires.fr/sites/default/files/2020-01/19-12-141-Etude-Maintien%20a%20domicile%20vers%20des%20plateformes%20de%20services-web.pdf) (texte intégral).

### **Analyse statistique des données issues des rapports d'activité 2018 des établissements et services médico-sociaux pour personnes avec maladies neurodégénératives, du CREAI-ORS Occitanie**

Les dispositifs spécialisés dans l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative couvraient en 2018 la quasi-totalité du territoire national, avec des

disparités départementales, observent Adeline Beaumont et Bernard Ledésert, du *CREAI-ORS Occitanie* dans leur enquête nationale annuelle. Le taux d'occupation moyen des accueils de jour a augmenté de 50 à 58 % entre 2013 et 2018. L'offre d'hébergement temporaire a peu évolué depuis 2013, avec un taux d'occupation en légère hausse (de 50 % à 59,5 %). Les équipes spécialisées Alzheimer, désormais présentes dans tous les départements, prennent en charge 1,9 fois plus de bénéficiaires qu'en 2013.

*Hospimédia*, 14 janvier 2020. Beaumont A et Ledésert B. *Analyse statistique des données issues des rapports d'activité 2018 des établissements et services médico-sociaux pour personnes avec maladies neurodégénératives*. CREAI-ORS Occitanie, novembre 2019.

### **Conduite automobile et maladie d'Alzheimer : identifier les situations à risque**

Lorsqu'il s'agit de réagir à des instructions de navigation ou de franchir un carrefour complexe, les conducteurs atteints de la maladie d'Alzheimer n'arrivent pas à s'adapter à la situation en cours, ce qui entraîne une fréquence plus élevée de décisions aléatoires. Ils sont cognitivement plus lents que les conducteurs âgés en bonne santé. Comment évaluer le moment où les conducteurs ne devraient plus être autorisés à conduire, et comment identifier les domaines dans lesquels des mesures d'atténuation des risques peuvent être utilisées pour les aider à continuer à conduire en toute sécurité aussi longtemps que possible ? La psychologue Julie Gandolfi, fondatrice de *Driving Research Ltd*, est chargée de cours dans deux enseignements de maîtrise de sciences à l'Université de Cranfield (Royaume-Uni), en comportement et éducation du conducteur, et en ingénierie des systèmes automobiles. Pour la Fondation du *Royal Automobile Club*, elle vient de réaliser une revue de la littérature concernant le soutien à la mobilité du conducteur âgé et à l'autorégulation. Il est important de tester les capacités de la personne sur route, en conditions réelles de conduite. Les technologies évoluent pour diminuer le stress et augmenter la confiance du conducteur : aides à la conduite, au stationnement, à la navigation, véhicules hautement automatisés... Jusqu'à un certain point, il est possible de former la personne à être plus attentive à certaines situations à risque (autorégulation), plutôt que de la priver totalement de la conduite. Plusieurs études indiquent que les conducteurs atteints de troubles neurocognitifs sévères ont un risque d'accident automobile moindre que les conducteurs âgés en général. Cela peut s'expliquer soit par un comportement d'autorégulation, soit par une restriction imposée par l'aidant après le diagnostic, qui réduit l'exposition à la conduite et donc le risque d'accident.

Gandolfi J. *Supporting older driver mobility and effective self-regulation. A review of the current literature*. Royal Automobile Club Foundation for Motoring. Janvier 2020. 85 p.

[www.racfoundation.org/wp-content/uploads/Supporting\\_older\\_driver\\_mobility\\_Gandolfi\\_January\\_2020.pdf](http://www.racfoundation.org/wp-content/uploads/Supporting_older_driver_mobility_Gandolfi_January_2020.pdf) (texte intégral).

***Conception et élaboration de jardins à l'usage des établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires***, de l'École nationale supérieure de paysage de Versailles, *Jardins & Santé* et le *Living Lab* de la Fondation Médéric Alzheimer. Paris : *Fondation Médéric Alzheimer*. Janvier 2020. 89 p. ISBN 978-2-9172-5814-9.

La conscience écologique émergente dans la société pointe l'importance des espaces végétalisés en milieu urbain. Un urbanisme favorable à la santé se développe avec la conception d'espaces verts étendus et reliés entre eux. Par ailleurs, le climat social actuel est clairement en faveur d'une société inclusive, respectueuse et adaptée aux personnes en situation de handicap physique ou cognitif, aux personnes âgées ou atteintes de maladie chronique et invalidante. Or ce concept s'applique en priorité à l'espace public. Ces phénomènes s'étendent aussi aux domaines de la santé avec la mise en place d'un nombre croissant de projets de jardins « à visée thérapeutique » dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. De plus en plus d'établissements souhaitent se tourner vers des pratiques d'accompagnement en lien avec le jardin : médiation animale, hortithérapie, art-

thérapie, thérapie sensorielle... Malgré l'existence de plusieurs associations et d'une fédération dédiées à ce thème, peu de responsables d'établissements savent comment procéder pour réaliser un jardin adapté, pérenne et durable, bénéfique à la fois au fonctionnement de l'établissement et aux personnes accueillies. Il était donc nécessaire de répondre aux questionnements des professionnels de santé et du paysage par des conseils et des recommandations pratiques et étayées. La Fondation Médéric Alzheimer, l'École nationale supérieure du paysage de Versailles et l'association *Jardins & Santé* ont souhaité créer un outil empirique et scientifique à destination de tous les professionnels du paysage et du secteur social, médico-social et sanitaire, qui souhaitent aménager ou réaménager un jardin adapté à l'accompagnement des personnes qui les accueillent.

École nationale supérieure de paysage de Versailles, *Jardins & Santé*, *Living Lab* de la Fondation Médéric Alzheimer. *Conception et élaboration de jardins à l'usage des établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. Janvier 2020. 89 p. ISBN 978-2-9172-5814-9. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/guide-pratique-jardins.pdf](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/guide-pratique-jardins.pdf) (texte intégral).

## Faits et chiffres

---

**+ 40 % en 5 ans : l'évolution du taux de diagnostic des troubles neurocognitifs au Royaume-Uni.**

C'est le résultat de la politique du gouvernement visant à accroître le diagnostic de la maladie, explique le Pr Sube Banerjee, qui enseigne les troubles neurocognitifs sévères à l'École de médecine de Brighton et Sussex. Le taux de diagnostic a doublé en 10 ans, passant d'un tiers à deux tiers des personnes malades. Rachel Thompson, infirmière spécialisée Alzheimer (*Admiral Nurse*), souligne le rôle accru des centres mémoire et des médecins généralistes dans un diagnostic plus précoce, qui permet un meilleur accès à l'accompagnement et une meilleure anticipation des conséquences de la maladie.

*J Dementia Care*, 20 décembre 2019.

**850 en France, 1 242 à l'international : le nombre d'établissements des 5 plus grands groupes privés français d'EHPAD en 2019 [Korian, Orpéa, DomusVi, Colisée, Maisons de famille].** Faute d'autorisations nouvelles en France, ces grands groupes se développent massivement à l'international (Allemagne, Espagne, Belgique, Europe du Nord et de l'Est, Amérique du Nord et du Sud, Chine).

*Le Mensuel des maisons de retraite*, janvier 2020.

**1 227 558 personnes en 2019 (1,8 % de la population, 69 % de femmes) : le nombre de personnes atteintes de troubles neurocognitifs en France en 2018, selon Alzheimer Europe.** En 2025, elles devraient être 1 389 666 (2,1 % de la population) et 2 236 682 en 2050 (3,3 % de la population).

*Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe*. 18 février 2020. <http://bit.ly/AEYearbook2019> (texte intégral).



Directeur de la publication : Hélène Jacquemont  
 Directeur de la rédaction : Hugues du Jeu  
 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** rend compte des enquêtes nationales menées par l'Observatoire 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, depuis août 2004, sont disponibles gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer : [www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire)



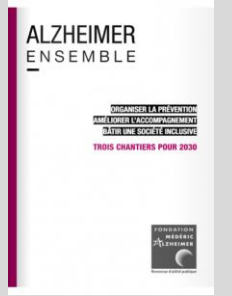
La Fondation Médéric Alzheimer a lancé une lettre d'information, **Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer**, afin de mieux faire connaître ses actions et permettre une meilleure compréhension des enjeux liés à la maladie. Le premier numéro est paru en juillet 2015. Tous les numéros sont téléchargeables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



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



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





## Fondation Médéric Alzheimer : comprendre, soutenir, agir

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

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

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

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

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

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

Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony - 75017 Paris  
[www.fondation-mederic-alzheimer.org/nous-soutenir](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/nous-soutenir)