

Alzheimer actualités



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

Numéro 170 - mars 2020

Éditorial

2

SPÉCIAL COVID

4

AUTRES ACTUALITÉS

ACTEURS

16

Les Personnes malades

16

Les Aidants / Les Familles

19

Les Professionnels

20

RECHERCHE SUR LA MALADIE

20

Diagnostic et détection

20

Approches biomédicales

21

Approches psychosociales

23

Prévention

24

Déterminants

26

TECHNOLOGIES

30

REPERES

33

Politiques

33

Initiatives

33

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

35

Art et culture

35

OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS

36

FAITS ET CHIFFRES

36

Confinés mais pas isolés

La pandémie de covid-19, qui met à rude épreuve nos habitudes, nos solidarités et nous isole de nos proches, nous impose de préserver le lien social. [p.2](#)

Chiffres clés

25 875

Le nombre total de cas de résidents d'EHPAD atteints de covid-19 au 7 avril 2020. 3 857 sont décédés. [p.15](#)

Actualités spécial COVID

Alzheimer Chine : répondre en temps de catastrophe humanitaire

Il faut donner la priorité aux premiers secours psychologiques et restaurer le sens de la sécurité. [p.8](#)

Alzheimer Italie: structurer le quotidien

Les aidants doivent organiser le temps, être créatifs et faire de l'exercice. [p.7](#)

Le soutien aux familles

Les associations Alzheimer, dans le monde entier, amplifient le soutien psychologique. [p.4-9](#)

Le confinement en EHPAD

Des difficultés pratiques empêchent parfois une mise en oeuvre efficace. [p.10](#)

Prix spécial covid-19

La Fondation Médéric Alzheimer souhaite récompenser des actions nées pendant la crise ou qui se sont adaptées afin de préserver le lien social et la qualité de vie des personnes malades et/ou de leurs proches. [p.14](#)

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

Éditorial – Confinés mais pas isolés

La situation que nous vivons actuellement est inédite. Elle met à rude épreuve nos habitudes, nos solidarités et nous isole de nos proches. Elle représente pour les personnes malades et les familles, ainsi que pour tous les personnels soignants en EHPAD et à domicile, une épreuve très difficile. Les personnes malades ne comprennent pas toujours ni la situation ni les gestes-barrière. Pourquoi ce qui était habituel hier ne l'est-il plus aujourd'hui ?

Les familles doivent aussi redoubler d'efforts pour supporter la distance et l'absence de contacts avec le proche malade. Les aidants s'inquiètent de l'évolution de l'état physique et psychique de leur proche. La personne malade ne reçoit plus de visites de sa famille et ses habitudes en sont bouleversées alors que l'on sait combien le lien avec la famille est important pour les personnes souffrant de troubles neuro cognitifs. La « distanciation sociale », qui est devenue une règle imposée à tous, prouve à nouveau à quel point le contact humain est essentiel.

Extrêmement courageuses en cette période très douloureuse, les familles et les personnes malades ont plus que jamais besoin de liens et de soutien. Partout dans le monde les structures d'aide et de soutien aux personnes malades et à leur famille se sont organisées à l'image de l'Association Alzheimer chinoise qui s'est inspirée d'une approche de gestion de catastrophe humanitaire. Les premiers secours doivent être psychologiques, pour identifier les besoins urgents et les motifs d'inquiétude des personnes malades. Le soutien aux aidants devient prioritaire pour réduire leur stress et les aider à faire face à la situation.

Plus proche de nous, Alzheimer Italie rappelle qu'il est important de proposer des activités porteuses de sens : ranger des photos, retrouver des objets familiers, écouter de vieilles chansons, participer aux activités domestiques comme préparer ensemble les repas ... En période de confinement, l'activité physique doit se poursuivre : des exercices simples permettent de maintenir la mobilité de la personne malade.

En France, la réponse publique s'organise avec la mission Guedj, diligentée le 23 mars dernier pour proposer un plan d'urgence de lutte contre l'isolement des aînés et définir de nouvelles solidarités. Cette mission, à laquelle la Fondation a contribué pour alerter sur les besoins spécifiques des personnes vivant avec des troubles cognitifs et de leurs familles, a déjà donné lieu à la publication de quarante-deux recommandations dont cinq sont d'ores et déjà présentées comme validées.

Les structures et les associations locales de soutien aux personnes malades, aux familles et aux aidants se sont organisées sur tous les territoires pour garantir la continuité du soutien et de l'accompagnement, même à distance, et ainsi éviter les situations de rupture.

La technologie devenant un médiateur majeur pour garder le lien, la Fondation Médéric Alzheimer a de son côté décidé de publier un guide d'utilisation des tablettes numériques pour que les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et les aidants puisse maintenir la relation à distance grâce aux appels, aux visioconférences et au partage de photos ou de vidéos que cet outil permet.

La Fondation a également décidé de lancer un appel à prix exceptionnel spécial COVID-19 pour récompenser des actions nées pendant la crise ou qui se sont adaptées afin de

préserver le lien social et la qualité de vie des personnes malades ainsi que de leurs proches. Ce prix, dont les candidatures sont attendues pour le 17 avril 2020, permettra de donner davantage de moyens à des solutions existantes et ainsi de toucher plus de bénéficiaires.

Plus que jamais, restons mobilisés.
Plus que jamais, maintenons le lien.

La rédaction

***In memoriam* : Jacques Frémontier (1930-2020)**

C'est avec une vive émotion que la Fondation a appris le décès de Jacques Frémontier, journaliste, historien et écrivain français, ancien éditorialiste bénévole d'*Alzheimer Actualités*.

La Fondation présente à sa famille et ses proches ses plus sincères condoléances.

Personnes malades

Confinement : quelles conséquences pour les personnes malades ?

Pour Olivier De Ladoucette, géronto-psychiatre et co-fondateur de la Fondation pour la recherche sur Alzheimer, l'impact de cette situation nouvelle dépend de nombreux facteurs : l'état de santé, le lieu de vie, la qualité des liens avec le personnel de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), le fait que la personne y est bien adaptée, les activités possibles etc. « Il n'y a pas de règle. Certains comprennent parfaitement la gravité de la situation, le fait que nous vivons un moment exceptionnel. Nous sommes d'ailleurs étonnés de la facilité avec laquelle les résidents acceptent le port de masque par l'équipe autour d'eux. Ils sont patients, ont souvent connu d'autres occasions d'attente, durant la guerre par exemple. À l'inverse, d'autres, notamment parmi les résidents touchés par la maladie d'Alzheimer, ont perdu toute notion du temps. Ils sont contents à chaque visite sans mesurer si la visite précédente a eu lieu la veille ou longtemps avant. »

www.notretemps.com/famille/dependance/visites-interdites-quel-impact-sur-nos-parents-ages,i215634, 20 mars 2020.

Confinement : les recommandations d'Alzheimer Ecosse

L'association *Alzheimer Ecosse* publie une feuille d'information de 2 pages, illustrant les gestes barrière et soulignant que les personnes de plus de 70 ans et celles qui ont des problèmes de santé préexistants sont à haut risque d'infection par le coronavirus. Le gouvernement britannique a conseillé la distanciation sociale. L'association *Alzheimer Ecosse* donne les conseils suivants : « commandez tous les médicaments dont vous pourriez avoir besoin, y compris les renouvellements ; ayez une liste de contacts clairement identifiée et gardez-la visibles. Cette liste doit comprendre : famille, amis, voisins, votre médecin et votre pharmacie, le centre d'écoute Alzheimer Ecosse et les numéros d'urgence des services de santé ; ayez assez de nourriture pour tenir deux semaines. De nombreux aliments peuvent être congelés, et des plats préparés conservés dans le congélateur seront faciles à réchauffer ; assurez-vous d'avoir accès à du savon et à un désinfectant pour les mains. Laissez des indications visuelles près des éviers pour vous rappeler de vous laver les mains pendant au moins 20 secondes ; prévoyez des activités à l'intérieur : écouter de la musique, lire ou faire des puzzles. Pour vous préparer au coronavirus, il est important d'avoir une routine. Essayez d'intégrer des activités qui peuvent structurer votre journée ; restez aussi actif que possible ; si vous disposez d'un espace extérieur sécurisé, prenez l'air ou faites un peu d'exercice ; les travaux ménagers sont un excellent moyen de rester actif et de se débarrasser des microbes ; passez régulièrement des appels téléphoniques à vos amis, à votre famille et à vos voisins de confiance afin de maintenir une relation sociale ; boire beaucoup de liquide ; de nombreux groupes de parole locaux seront annulés pendant cette période. Si vous n'avez pas de nouvelles d'eux, il peut être utile de téléphoner ou de consulter leurs sites web.

Alzheimer Scotland - Coronavirus : guidance for people with dementia and carers, 30 mars 2020. www.alzscot.org/sites/default/files/2020-03/Coronavirus%20toptips.pdf, www.alzscot.org/coronavirus-updates.

Les aidants / les familles

Confinement : un changement de vie pour les familles

Le 6 février 2020, à la suite du déclenchement du plan bleu, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ont fermé leurs portes aux familles des résidents et aux intervenants extérieurs, dans le but de minimiser les risques

de contamination au coronavirus. Pour Guy, 82 ans, qui salue malgré tout cette décision, c'est « un changement de vie, arrivé très rapidement », auquel il n'a pas eu le temps de se préparer. Marié avec Isabelle (84 ans) depuis 60 ans, il accuse le coup : « Ça génère une rupture. Jusque-là, pour moi, c'était inenvisageable de ne pas rester auprès de mon épouse l'après-midi. » Un rendez-vous sur *Skype* ? pour Guy, cela ne fonctionnera pas : « elle est dans un autre monde du fait de la maladie, elle n'est pas capable de réagir à ça. » Étienne Trouplin, président d'*Orne Alzheimer*, confirme : « ma mère a du mal à me reconnaître quand je vais la voir toutes les semaines, alors vous pensez, si je reste un mois voire davantage sans la voir... Il y a bien le téléphone, mais même une solution comme *Skype* n'est pas possible, elle ne comprendra pas que c'est moi sur l'écran. »

Dans l'émission *Parlons-nous*, diffusée entre 22h et 0h30 sur RTL, la psychologue Caroline Dublanche a recueilli la parole des auditeurs. Claudia s'inquiète pour la santé de sa mère qui n'arrive pas à s'alimenter seule. Anne-Marie, qui s'occupe de sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer et qui vit depuis 6 ans en unité spécifique, s'est vu interdire l'accès à la maison de retraite suite aux restrictions exceptionnelles dues au coronavirus. En colère dans un premier temps, Anne-Marie a compris l'intérêt de ces mesures et s'est adaptée. Le temps libéré par le confinement lui permet de s'occuper enfin d'elle-même. Quant aux établissements, ils s'efforcent de mettre en place des modes de communication numérique entre familles et résidents.

« Sans Jeannine, la vie est fichue », dit René, 94 ans, qui choisit avec soin de flamboyants camélias dans son coquet jardin de Sablé-sur-Sarthe. Mais le cœur n'y est pas. Car ces fleurs, il ne pourra pas les offrir à son épouse, qu'il n'a plus le droit d'aller voir en maison de retraite, écrit Charlotte Heymelot, d'*Ouest-France*. A Hyères, Philippe ne peut plus rendre visite à sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui ne peut plus communiquer par téléphone. Il vit la situation comme « un crève-cœur : ne plus pouvoir aller la voir, lui prendre simplement la main est terrible. J'ai l'impression de l'abandonner. Je m'en veux tout en sachant que je ne suis pas fautif. »

Marie-Anne Montchamp, présidente de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, explique : une maison de retraite fonctionne comme un *cluster* [regroupement de cas] car c'est un lieu désormais clos, où vivent beaucoup de gens, avec des contacts interpersonnels nombreux, la circulation du linge et de certaines surfaces communes : plateaux, magazines, etc. C'est d'autant plus sensible que les résidents sont très âgés - en moyenne 85 ans - et déjà souvent fragiles. C'est pourquoi l'interdiction des visites et sorties, parfois mal acceptées par les familles, est indispensable.

www.nouvelobs.com/notre-epoque/20200313.OBS26005/il-m-a-dit-tu-reviens-quand-les-ehpad-a-l-epreuve-du-coronavirus-et-de-la-solitude.html, 13 mars 2020.

www.rtl.fr/actu/debats-societe/coronavirus-les-impacts-du-confinement-sur-le-quotidien-7800265417, 16 mars 2020.

www.ehpadpresse.fr/actualite/coronavirus-en-ehpad-masques-et-garde-denfants/?utm_source=sendinblue&utm_campaign=MMR_actus_2020_02&utm_medium=email, 18 mars 2020. www.tendanceouest.com/actualite-356535-alencon-coronavirus-la-tres-difficile-situation-des-malades-d-alzheimer.html, 22 mars 2020.

www.ouest-france.fr/sante/virus/coronavirus/coronavirus-sable-sur-sarthe-sans-jeannine-la-vie-est-fichue-6788714, 22 mars 2020. www.varmatin.com/sante/ne-plus-lui-prendre-la-main-cest-terrible-lisolement-des-seniors-en-ehpad-cree-langoisse-486052, 26 mars 2020. www.lefigaro.fr/actualite-france/marie-anne-montchamp-il-faut-soutenir-le-front-de-l-aide-a-domicile-20200325, 25 mars 2020.

France Alzheimer : le soutien aux familles en période de confinement

Dès l'annonce du confinement, le réseau des 99 associations *France Alzheimer* a fermé ses portes au public. Le soutien aux aidants reste assuré sous forme de permanences téléphoniques assurées par des psychologues formés à la maladie. Les 48 salariés du siège national sont tous en télétravail. Le service réseau récolte les témoignages des familles sur leurs difficultés voire leur désarroi face à la situation. Les doléances sont remontées auprès

des gouvernants par l'Union nationale des associations de santé. Le président Joël Jaouen, qui assure un pilotage à distance depuis Saint-Pol-de-Léon, s'inquiète des conséquences du confinement : « beaucoup de résidents dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) sont atteints de troubles cognitifs dont la maladie d'Alzheimer et ont besoin d'une relation humaine avec leur aidant. Nous nous permettons juste d'être des lanceurs d'alertes car il est bien évident que la sécurité sanitaire est la priorité. Nous sommes aussi inquiets par rapport à la fermeture des accueils de jour et des hébergements temporaires, qui accentuera l'épuisement des aidants. Je souhaite souligner le travail efficace des centres communaux d'action sociale (CCAS) qui apportent des réponses de proximité, et remercier les personnes qui apportent leur aide aux personnes isolées. »

www.letelegramme.fr/finistere/saint-pol-de-leon/joel-jaouen-gere-le-reseau-national-france-alzheimer-depuis-saint-pol-23-03-2020-12530615.php, 23 mars 2020.

Confinement à domicile : faire comprendre les gestes-barrière

La pandémie de coronavirus entraîne une remise en question massive de nos comportements, écrit Maxime Ricard, d'*Actualités sociales hebdomadaires*. En temps normal, il n'est déjà pas aisé de s'occuper de son proche atteint de la maladie d'Alzheimer. En période de confinement, des problématiques nouvelles apparaissent. Pour Maï Panchal, directrice scientifique de la fondation *Vaincre Alzheimer*, ce qu'il faut bien surveiller, bien faire respecter, ce sont les mesures-barrière : ne pas suivre les recommandations, les oublier, là est le risque. Certains aidants n'arrivent par exemple pas à retenir des malades voulant absolument aller dehors. Ils sont donc obligés de sortir avec eux. » Mais comment faire comprendre ces gestes-barrière aux personnes malades ? Nicole, 70 ans, s'occupe de son mari, Guy, 74 ans, atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 6 ans. A force de répétitions, elle a réussi à lui faire prendre conscience de l'importance des gestes-barrière. « Mais depuis qu'on est confiné à la maison, cela devient de plus en plus dur. Il est malgré tout conscient de la situation dans laquelle nous sommes. Quand le coronavirus a commencé à être sur toutes les chaînes d'infos, j'ai senti qu'il avait conscience de ce que cela représentait. Désormais, il vit avec. Il ne cherche pas à savoir où on en est, comment évolue la situation. » Il faut pouvoir sensibiliser la personne malade à la situation. Il est nécessaire de l'informer, de la responsabiliser mais en ne tenant pas un discours trop anxiogène, explique Judith Mollard-Palacios, psychologue clinicienne chez *France Alzheimer*. « Le risque est en effet de majorer une angoisse parfois déjà présente chez ces personnes. Je crois qu'il faut considérer qu'il s'agit d'un citoyen comme les autres, qui a un rôle à jouer face à cette situation inédite de pandémie. »

Aux Etats-Unis, les *Centers for Disease Control* (CDC) ont communiqué des conseils aux aidants à domicile, relayés par l'Association Alzheimer américaine. « Pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères, une confusion accrue est souvent le premier symptôme de toute maladie. Dans ce cas, contactez votre opérateur de santé. Les personnes malades peuvent avoir besoin de rappels supplémentaires et/ou écrits et d'un soutien pour se souvenir des pratiques hygiéniques importantes du jour au lendemain. Pensez à placer des panneaux dans la salle de bain et ailleurs pour rappeler aux personnes atteintes de démence de se laver les mains avec du savon pendant 20 secondes. Faites la démonstration d'un lavage complet des mains. Un désinfectant pour les mains avec au moins 60 % d'alcool peut être une alternative rapide au lavage des mains si la personne atteinte de démence ne peut pas atteindre un évier ou se laver les mains facilement. Demandez à votre pharmacien ou à votre médecin de faire remplir les ordonnances pour un plus grand nombre de jours afin de réduire les déplacements à la pharmacie. Réfléchissez à l'avance et trouvez des alternatives à l'accueil de jour ou aux autres services de répit si ces dispositifs venaient à fermer. Planifiez la marche à suivre et trouvez des solutions alternatives pour l'aide et les soins au cas où l'aidant principal tomberait malade. »

La plateforme *ALZconnected*, de l'Association Alzheimer américaine, propose un forum de discussion pour les aidants et les personnes malades (www.alzconnected.org).

Actualités sociales hebdomadaires, 27 mars 2020.

[https://alz.org/help-support/caregiving/coronavirus-\(covid-19\)-tips-for-dementia-care?WT.mc_id=enews2020_03_19&utm_source=enews-aff-172&utm_medium=email&utm_campaign=enews-2020-03-19&utm_content=homeoffice&utm_term=Story1](https://alz.org/help-support/caregiving/coronavirus-(covid-19)-tips-for-dementia-care?WT.mc_id=enews2020_03_19&utm_source=enews-aff-172&utm_medium=email&utm_campaign=enews-2020-03-19&utm_content=homeoffice&utm_term=Story1), 19 mars 2020.

Confinement à domicile : organiser le temps

L'aidant confiné à domicile avec la personne malade se trouve confronté à une nouvelle organisation du temps. Avec la réduction ou la suppression des passages des infirmières, d'aides-soignantes ou les rendez-vous hebdomadaires en accueil de jour, chez le masseur-kinésithérapeute ou l'orthophoniste, les aidants doivent s'occuper donc de leur proche 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. « Il faut que l'aidant organise des rituels dans la journée, aux mêmes heures, les mêmes gestes, les mêmes activités », explique Judith Mollard-Palacios, de *France Alzheimer*. Il faut ritualiser le plus possible les journées, les répéter. Même si la personne ne s'en souvient pas, les rituels rassurent. Plus l'aidant va être dans un état de tension et d'angoisse, plus la personne malade va le ressentir et avoir des comportements d'agitation et d'anxiété. Il faut donc que l'aidant ait des soupapes de décompression, des moments à lui. »

Actualités sociales hebdomadaires, 27 mars 2020.

L'expérience de l'Association Alzheimer Italie en temps de pandémie : organiser le quotidien, être créatif, faire de l'exercice

« La vie quotidienne avec une personne atteinte troubles neurocognitifs est compliquée, longue et l'accompagnement même épuisant. En ce moment où l'on nous demande à tous de rester à la maison, c'est encore plus vrai. Il est peut-être temps d'offrir aux personnes atteintes de démence un divertissement, une stimulation et pourquoi pas un sourire ? » *Alzheimer Italie* rappelle que la routine est essentielle pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Elle demande aux familles de faire l'effort de prévoir au moins les activités de la matinée et de réussir dans la mesure du possible à « scander » les activités durant le reste de la journée. Le respect des heures de repas, de sommeil et de réveil contribue à réduire le syndrome crépusculaire, caractérisé par un ensemble de symptômes psycho-comportementaux (principalement la confusion, l'agitation et les délires) qui se produisent chez les personnes âgées, en particulier celles atteintes de troubles neurocognitifs, en fin d'après-midi, en soirée et la nuit. *Alzheimer Italie* recommande la séquence suivante : 1/ le matin : petit déjeuner, toilette, rangement de la maison (se faire aider pour faire le lit et ranger le linge, etc.), épousseter, faire la vaisselle, nettoyer les surfaces ; sortir pour aller jusqu'au portail, dans le hall d'entrée, dans la cour ou cheminer dans la maison ; impliquer la personne dans la préparation du repas : laver les légumes, les couper et faire ce qu'elle est capable de faire, même si ce n'est que mettre les couverts et les serviettes. 2/ l'après-midi : aider la personne à ranger la cuisine, faire laver les couverts et la vaisselle incassable (laisser autant de temps que nécessaire) avec un peu de détergent liquide, faire sécher la vaisselle et balayer la cuisine, en gardant à l'esprit que le résultat ne sera pas parfait. L'après-midi étant long, faire une sieste (si nécessaire), quitter ensuite l'appartement comme le matin, prévoir des activités de couture, de construction, etc. ou allumer la télévision pour regarder de vieux films comiques ou écouter de la musique, chanter et/ou danser, et si l'agitation apparaît, faire une autre sortie. 3/ Dîner : comme le déjeuner.

Alzheimer Italie conseille de proposer des activités porteuses de sens : ranger des photos, retrouver des objets familiers, faire un cahier avec d'anciennes coupures de journaux, écouter de vieilles chansons, faire des jeux de construction, participer aux activités domestiques et notamment préparer les repas ensemble. L'éclairage doit rester allumé

autant que possible pour éviter les zones d'ombre et pénombre et réduire l'agitation crépusculaire et nocturne.

En période de confinement, le mouvement ne doit pas être sacrifié : des exercices simples permettent de maintenir la mobilité de la personne malade. *Alzheimer Italie* propose une série de 10 exercices à faire chez soi. Les instructions doivent être données lentement, clairement et calmement. La personne malade et l'instructeur sont assis l'un en face de l'autre dans une pièce bien ventilée et font les exercices ensemble. Il est recommandé de commencer par 3-4 exercices, en les répétant 10 fois. Ensuite, le programme est progressivement intensifié. La durée des exercices ne doit pas dépasser 20 minutes. Si la personne malade est heureuse de les faire, on peut répéter les exercices 2 fois par jour, en variant les séries. Il est important d'encourager la personne malade, et d'être patient. Pour rendre les exercices plus amusants, on peut mettre une musique de fond. Les premiers résultats (renforcement musculaire) sont visibles après trois semaines, tant pour la personne malade que pour l'aidant.

www.alzheimer.it/to_attivita_covid_19.html, 23 mars 2020. *Exercices physiques illustrés* : www.alzheimer.it/diecies.pdf.

L'expérience de l'Association Alzheimer en Chine : les conséquences de la pandémie sur les personnes malades, les aidants familiaux et les soignants

Le Pr Huali Wang, vice-présidente exécutive de l'Association Alzheimer chinoise, Huali Wang, membre du Conseil international des maladies neurocognitives (*World Dementia Council*, instance consultative de l'Organisation mondiale de la santé), est directrice de la recherche clinique au laboratoire-clé de recherche sur les troubles neurocognitifs de Pékin, où elle travaille notamment sur les connexions entre l'hippocampe et les autres régions du cerveau. Elle a établi le premier groupe de soutien aux aidants en Chine en 2000. Elle dirige aujourd'hui un programme de formation pour les médecins généralistes et les opérateurs des services d'aide et de soins. Elle est co-auteur d'une recommandation de pratique clinique sur le soutien aux aidants pour les centres mémoire en Chine.

Huali Wang décrit son expérience sur la réponse des services d'aide et de soins en Chine durant la propagation de l'épidémie de Covid-19, espérant que cela pourra aider les associations Alzheimer dans le monde entier, les professionnels de l'aide et des soins, les personnes malades et leurs aidants.

Chez les aidants familiaux, l'impact de l'épidémie se traduit par différents troubles : anxiété, inquiétude, agitation, sentiment de colère, préoccupation quant à la santé de la personne malade, conflits avec celle-ci ; chez les professionnels du domicile, on observe anxiété, confusion, panique, irritabilité ; chez les professionnels des établissements, agitation, panique, fatigue, épuisement, sentiment de solitude et d'impuissance.

L'expérience de la personne atteinte de troubles cognitifs, quant à elle, dépend de son lieu de vie ou de prise en charge.

1/ Si elle a été hospitalisée pour une infection suspectée ou confirmée du coronavirus, les difficultés sont d'abord les troubles du comportement liés à l'isolement (fort sentiment d'insécurité, troubles du sommeil, anxiété et agitation, hostilité et agression) ; les comportements difficiles liés aux troubles somatiques provoqués par le virus (anxiété et agitation, irritabilité) ; le syndrome confusionnel lié au virus (modifications aiguës de la conscience, déficit d'attention, perturbation du cycle veille-sommeil), expériences sensorielles anormales, troubles émotionnels).

2/ A domicile, les difficultés viennent de l'analyse irrationnelle de l'épidémie (stress et tension excessives, troubles du sommeil, irritabilité) ; des changements dans l'organisation de l'aide et des soins à domicile (professionnels en quarantaine, impact de l'anxiété du professionnel, anxiété de la personne malade, déambulation, humeur instable, irritabilité, hallucinations, agressivité) ; d'une vie domestique sans programme (ennui lié à la limitation des activités, troubles du sommeil, anxiété accrue liée au manque d'activités porteuses de sens, déambulation accrue, irritabilité, agitation et agressivité) ; du déclin de la mémoire

et de la compréhension (faible compréhension des gestes-barrière contre l'infection, incapacité à coopérer avec les soignants, conflits avec les aidants) ; de la détérioration des troubles cognitifs existants (exacerbation des troubles cognitifs, déclin de la mémoire, désorganisation de la vie quotidienne).

3/ En résidence avec services, les difficultés viennent de la réduction des communications en face-à-face avec la famille, des interactions réduites avec les aidants, de l'interruption de la prise de médicaments essentiels, de la difficulté à se reposer, de l'apathie, du retrait.

Wang H. *Dementia Care during the COVID-19 Outbreak. Alzheimer's Disease Chinese*. Mars 2020. www.youtube.com/watch?v=zM6cd1QSSFo (conférence de 30 minutes en anglais).

L'expérience de l'Association Alzheimer en Chine : le modèle de réponse en temps de pandémie pour les personnes malades, les aidants familiaux et les soignants

Le modèle de réponse de l'Association Alzheimer en Chine s'inspire du référentiel de pratique *Santé mentale et soutien psychosocial - directives opérationnelles pour la programmation des opérations auprès des réfugiés*, de l'UNHCR, l'Agence des Nations unies pour les réfugiés. Pour la prise en charge des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, de leurs aidants la réponse s'articule en 5 points : 1/ premiers secours psychologiques, pour les personnes exposées soudainement à l'épidémie : les professionnels et les aidants sur site identifient les besoins urgents et les motifs d'inquiétude, pour répondre aux besoins de base et restaurer le sens de la sécurité ; 2/ conseil et soutien psychologique pour apprendre à faire face à la situation, pour les personnes malades au stade léger et les aidants (aide-mémoire, auto-protection, attitude positive, soutien de la famille et des amis par téléphone, *WeChat*, *Whatsapp*, appels vidéo, relaxation, méditation, enrichissement de l'environnement la vie quotidienne) ; si les symptômes ne s'améliorent pas ou s'aggravent, adressage aux services de santé mentale ; 3/ gestion des comportements : chez les personnes ayant des troubles du comportement émergents ou qui s'aggravent, explorer les facteurs explicatifs précipitants (qu'ils viennent de la personne malade, des aidants ou de l'environnement) et préférer des approches non médicamenteuses individualisées selon l'approche DICE [*describe, investigate, create and evaluate* - décrire, rechercher, créer, évaluer - une approche centrée sur la personne malade et son aidant, décrivant des étapes séquentielles d'évaluation approfondie pour aider à prendre en charge les symptômes psycho-comportementaux de la démence en contexte clinique - Kales HC et al, 2014] ; 4/ prise en charge clinique du syndrome confusionnel : traiter la cause, réduire les procédures cliniques non essentielles, agir sur l'environnement, adresser à la consultation de liaison psychiatrique, médicaments si nécessaire ; 5/ prévention et gestion du déficit cognitif léger nouvellement identifié : priorité à la prévention et au contrôle de l'épidémie de covid-19, recherche d'une évaluation et d'un diagnostic après la fin de l'épidémie ; le lieu optimal de coordination est le centre mémoire.

Wang H et al. *Dementia care during COVID-19. Lancet* 2020 ; 395(10231) : 1190-1191. 11 avril 2020. www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2820%2930755-8 (texte intégral). Wang H. *Dementia Care during the COVID-19 Outbreak. Alzheimer's Disease Chinese*. Mars 2020. www.youtube.com/watch?v=zM6cd1QSSFo (conférence de 30 minutes en anglais).

UNHCR-Agence des Nations unies pour les réfugiés. *Santé mentale et soutien psychosocial-directives opérationnelles pour la programmation des opérations auprès des réfugiés*. Genève : UNHCR. Septembre 2012. www.unhcr.org/fr/protection/health/52fccfc79/sante-mentale-soutien-psychosocial-directives-operationnelles-programmation.html (texte intégral). Kales HC et al. *Management of neuropsychiatric symptoms of dementia in clinical settings : recommendations from a multidisciplinary expert panel. J Am Geriatr Soc* 2014 ; 62 : 762-769. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4146407/pdf/nihms554683.pdf (texte intégral).

Les professionnels

Covid-19 : une crise aux conséquences inédites

« Après la phase de déni, puis de sidération, agir, activer les plans blancs et bleus, bouger, participer à la vie de la maison, de la cité tout en respectant les mesures barrières, sont des pistes pour lutter contre l'angoisse individuelle et collective », écrit Annie de Vivie dans *Agevillagepro*. « Les équipes avec les habitants/résidents/bénéficiaires inventent des réponses pour vivre cette crise le mieux possible, au plus près de leurs valeurs personnelles et professionnelles, et demandent un cadre juridique ajusté. »

Les décès en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) liés au coronavirus se multiplient. Les taux de contamination lorsqu'un résident est atteint y sont exponentiels. « Dans les maisons de retraite, une tragédie à huis clos », titre *Le Monde*. Lorsque le Covid-19 entre en établissement pour personnes âgées, « c'est l'hécatombe », déclare sur les réseaux sociaux Gaël Durel, président de l'association des médecins coordonnateurs et du secteur médico-social (MCOOR). Il souligne que l'isolement des personnes présentant des signes respiratoires est parfois compliqué à réaliser, les signes cliniques présentés par les personnes âgées pouvant se révéler atypiques et entraînant donc un retard de diagnostic. C'est pourquoi il préconise un isolement en chambre de tous les résidents et l'isolement également des unités fermées (comme les unités Alzheimer). Les lieux collectifs habituels doivent être abandonnés et les repas doivent être servis en chambre. Pour Xavier Gervais, vice-président de la Fédération française des médecins coordonnateurs d'EHPAD (FFAMCO), « il est primordial de respecter les consignes de confinement à la lettre, outre l'isolement en chambre, il faut veiller à isoler les services spécifiques et à y attribuer du personnel dédié. » Par ailleurs, certains médecins ont constaté que des résidents confinés en chambre étaient moins sujets à des troubles du comportement, protégés ainsi d'un environnement parfois agressif. Pour Xavier Gervais, il est important de « transformer aujourd'hui les EHPAD en forteresses imprenables. »

Après avoir signalé à plusieurs reprises son incapacité à mesurer l'impact de l'épidémie de Covid-19 en EHPAD, la direction générale de la santé a annoncé le 24 mars 2020 la mise en place d'un dispositif spécifique de suivi de la mortalité au sein de ces établissements, au niveau régional et départemental.

Pour faire face aux besoins croissants en personnel, des professionnels sont redéployés vers les zones en tension. Ainsi, le *Village Alzheimer*, structure unique en France qui devait ouvrir à Dax (Landes), a mis 95 professionnels, principalement du secteur médico-social, à disposition d'autres structures de santé. Ils étaient arrivés le 16 mars, à la veille du début du confinement obligatoire. Ils sont aujourd'hui redéployés principalement dans leurs anciens établissements, EHPAD et hôpitaux des Landes et d'autres départements du Sud-Ouest.

Agevillagepro, 18 mars 2020. *Hospimédia*, 20 et 25 mars 2020. www.lemonde.fr/societe/article/2020/03/24/coronavirus-les-ehpad-confrontes-aux-deces-lies-a-l-epidemie_6034213_3224.html#xtor=AL-32280270, 24 mars 2020. www.20minutes.fr/societe/2747019-20200324-coronavirus-haute-savoie-sept-deces-ehpad, 25 mars 2020. www.20minutes.fr/societe/2747023-20200324-coronavirus-landes-pres-100-personnels-village-alzheimer-redeployes-ehpad-hopitaux, 24 mars 2019.

Confinement : les difficultés de mise en œuvre en EHPAD

Alors que des prévisions alarmistes circulent sur le nombre de décès à venir en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), la FNADEPA (Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées) se veut rassurante : « nous ne sommes pas sur un scénario catastrophe », affirmait son président Jean-Pierre Riso, le 25 mars 2020. « Si les établissements sont certes des lieux où le virus se diffuse très vite, il n'y a pas de mouvement de fond grâce à l'application des mesures de confinement et des gestes barrières. » Des règles qui varient

cependant : « certains directeurs font le choix strict de ne pas laisser les résidents sortir des chambres, d'autres s'adaptent en fonction de leur réalité. » Une aide-soignante dans un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) du Morbihan témoigne : « on minimise les passages dans la chambre du résident quand il y est. Parce qu'il n'y est pas totalement confiné. En effet, et c'est là une situation contradictoire, les résidents déjeunent dans la salle à manger commune. Une directive que nous ne comprenons pas. Les résidents se regroupent dans l'ascenseur, parfois à sept personnes, pour se rendre à table. Une fois dans la pièce, les mesures de distanciation ne sont pas respectées car il n'y a pas un mètre entre chaque résident. De plus, entre le service, la distribution des médicaments, l'aide au repas, ce sont autant de gestes de proximité qui sont à risques. On est proche d'eux, quoi qu'il arrive. Nous n'avons pas pu changer notre méthode de travail. On s'adapte avec les moyens qu'on a. »

Actualités sociales hebdomadaires, 24 mars 2020. La Lettre de Direction(s), 26 mars 2020.

Confinement : éthique appliquée aux pratiques professionnelles - une première enquête nationale en établissement et à domicile

L'Espace éthique de la région Île-de-France a mis en place, avec l'Espace national de réflexion éthique Maladies neuro-dégénératives et le département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay, différentes réflexions thématiques sur les conséquences du Covid-19 dans les pratiques professionnelles. La première enquête de l'Observatoire Covid-19 Éthique et société concerne la situation des personnes âgées accompagnées à domicile ou hébergées en établissement en raison d'une perte d'autonomie fonctionnelle ou d'une maladie neuro-évolutive. Un questionnaire a été mis en ligne au cours de la semaine du 13 au 20 mars 2020. 163 réponses ont été obtenues. Les répondants sont en majorité des professionnels du soin et de l'accompagnement : psychologues, médecins et directeurs d'établissement. Quelques aidants familiaux et des bénévoles ont également répondu à l'enquête. Six points posent des difficultés majeures aux répondants : 1/la dégradation de la dynamique sociale induite par l'interdiction des visites dans les EHPAD ; 2/ la disponibilité de matériels en établissement et à domicile ; 3/ Les situations d'isolement suite à l'interdiction des visites ; 4/ Les difficultés à comprendre la situation par les personnes ayant des troubles cognitifs ; 5/Les difficultés d'accès au dépistage pour les personnes soignées ou accompagnées ; 6/ La soutenabilité d'une surcharge de travail sur une durée indéterminée. Les familles s'inquiètent de l'interdiction des visites en EHPAD : « Je suis la seule personne qu'elle écoute et qu'elle comprend. Actuellement, elle ne comprend pas la situation dans laquelle elle est. » « Sans voir le malade pendant quelques jours voire semaines, dans quel état va-t-on le retrouver à la fin de l'épisode ? » Les situations complexes à domicile constituent une difficulté importante pour les personnes âgées dépendantes, polypathologiques, sans famille ou lorsque la famille est éloignée. Il risque d'y avoir moins de passages au domicile. La fermeture des accueils de jour a des conséquences directes : « enfermement des personnes malades à domicile, enfermement du duo aidant/aidé dans un huis-clos épuisant, et grande détresse morale et physique des aidants. » Les répondants proposent trois initiatives pour remédier à ces difficultés : informer et former les professionnels ; compenser l'interdiction des visites (par des dérogations accordées aux familles des résidents en fin de vie, des animations renforcées, des nouvelles données régulièrement aux familles, le recours à la visiophonie pour donner l'occasion aux résidents de rester en contact avec leurs proches) ; échanger les expériences entre professionnels. Un grand nombre d'actions sont menées en direction des personnes vivant à domicile et de leurs proches : appels téléphoniques systématiques, renforcement des visites pour pallier l'interruption de certains services, soutien à distance des aidants. Gzil F et al. *Espace éthique région Ile-de-France / Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives. Observatoire COVID-19 Ethique et société/EHPAD et domicile. 26 mars 2020.*

www.espace-ethique.org/sites/default/files/ethiqucovidehpaddomicile260320def.pdf
(texte intégral).

Covid-19 : réserve des étudiants en travail social

Christelle Dubos, secrétaire d'Etat auprès du ministre des Solidarités et de la Santé, a appelé la constitution d'une « réserve sociale ». Les préfetures, avec l'appui des commissaires à la lutte contre la pauvreté, font remonter les besoins des établissements et permettront de faire le lien avec les centres de formation. L'opération concerne un potentiel de 40 000 étudiants sur la base du volontariat. Le Comité de mobilisation des étudiants en travail social dénonce le manque de garanties sanitaires, et souhaite que ce volontariat ne précarise pas davantage les étudiants en formation : les stages ayant été interrompus, de nombreux étudiants ne touchent plus de gratification. Pour le comité, l'engagement ne doit pas être synonyme de bénévolat ou de stage mais de contrat à durée déterminée rémunéré. Éric Fregona, directeur adjoint de l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées) regrette quant à lui que les étudiants paramédicaux en formation aient parfois été réquisitionnés par les hôpitaux.

Actualités sociales hebdomadaires, 24 mars 2020.

Politiques

Urgence coronavirus : les résidents confinés

Particulièrement vulnérables au Covid-19, les personnes âgées font l'objet d'une vigilance renforcée. Le ministère des Solidarités et de la Santé a publié le 11 mars 2020 une information demandant que l'intégralité des visites de personnes extérieures à l'établissement soit suspendue dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et unités de soins de longue durée (USLD). Il a également indiqué qu'elles étaient fortement déconseillées en résidences autonomie. Pour le gouvernement, cette « mesure exceptionnelle, rendue nécessaire par une situation sanitaire exceptionnelle, sera levée dès que la situation le permettra. » Cela concerne 600 000 résidents. *France Alzheimer* loue l'objectif du gouvernement de protéger les populations les plus vulnérables, mais souligne que l'isolement et la solitude générés par ces mesures légitimes ont des conséquences importantes tant pour les proches aidants que pour les personnes malades d'Alzheimer : « l'isolement est un facteur de risque de dégradation, et le maintien ou la restauration du lien social s'impose comme un élément fondamental de toute stratégie thérapeutique. » L'association a transmis un courrier au ministre des Solidarités et de la Santé pour l'informer de nombreux témoignages reçus. Les associations départementales ont décidé de suspendre momentanément leurs activités habituelles notamment les formations et l'accueil des familles, tout en renforçant l'écoute et le soutien psychologique par téléphone.

www.la-croix.com/France/Coronavirus-branle-bas-combat-Ehpad-2020-03-06-1201082538,
7 mars 2020. *Le Mensuel des maisons de retraite*, 13 mars 2020. *Actualités sociales hebdomadaires*, www.francealzheimer.org/covid-19-les-associations-france-alzheimer-plus-que-jamais-mobilisees/, 18 mars 2020.

Isolement des personnes âgées confinées à domicile : quelles actions ?

Christophe Castaner, ministre de l'Intérieur, a demandé à tous les préfets d'enclencher les plans d'alerte et d'urgence habituellement mis en place lors des canicules, correspondant au niveau 2. Ces plans permettent aux communes d'activer l'appel et le soutien aux personnes isolées âgées et/ou handicapées à domicile.

Marie-Anne Montchamp, présidente du Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, rappelle que l'on compte 4,5 millions de personnes âgées de plus de 75 ans vivant à domicile, dont la moitié sont seules, généralement des femmes, la plupart en ville. Un confinement efficace doit éviter leur contamination. Mais pour continuer à vivre,

beaucoup ont besoins de l'aide indispensable d'une auxiliaire de vie pour faire les courses, la toilette, les repas. Or ces auxiliaires, qui ont de tout petits salaires, doivent faire garder leurs enfants, n'ont pas de masques, pas de gants... Beaucoup se sont mises en arrêt maladie, par peur pour elles-mêmes mais aussi par crainte de contaminer les personnes âgées. Pour Marie-Anne Montchamp, « cela peut tenir une semaine, 15 jours, mais pas 6 semaines. Les voisins, bénévoles, ne peuvent venir qu'en appoint car ils n'ont pas les savoir-faire de l'aide à la toilette, à la prise de médicaments... Le front de l'hôpital est vital, mais je pousse un cri d'alerte pour qu'on soutienne ce deuxième front qu'est l'aide à domicile. Il faut que les auxiliaires de vie soient reconnues financièrement, qu'on puisse adopter des circuits dérogatoires pour gagner du temps. On est en train de monter des réponses rapides, très souples, par exemple pour qu'elles n'aient plus à faire la queue une heure à la pharmacie pour s'entendre dire qu'il n'y a plus de masques pour elles, mais aussi pour avoir sur *smartphone* des conseils pratiques en l'espace de quelques minutes si elles doivent mettre quelqu'un sous oxygène, le rassurer, lui préconiser des techniques respiratoires. Le national doit faire en sorte que les financements arrivent, et le local doit mettre en place une organisation avec les mairies, les structures d'aide à domicile, les associations... La crise, qui balaie tout sur son passage, va nous démontrer que dans le domaine de la santé publique, le soutien aux personnes âgées est un axe absolument déterminant. »

Les 5 premières propositions validées de la mission Guedj : un plan d'action territorial reposant sur les besoins essentiels des personnes fragiles

Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, a confié à Jérôme Guedj une mission sur la lutte contre l'isolement des personnes âgées confinées en période épidémique ainsi que sur l'activation des registres des personnes âgées et handicapées seules à domicile. Ancien député (Parti socialiste), président du conseil départemental de l'Essonne (2011-2015), Jérôme Guedj doit identifier « tous les leviers qui sont aujourd'hui à la main des pouvoirs publics, des acteurs de terrain et de la société civile, y compris les acteurs de la vie économique » pendant le temps de crise et la période qui suivra. Sur 42 mesures proposées, 5 mesures ont déjà été validées : le déploiement du numéro vert national d'écoute de la Croix-Rouge française avec l'appui d'entreprises et mutuelles qui mobiliseront des écoutants pour le soutien psychologique des personnes âgées, fragiles et isolées ; une campagne nationale pour promouvoir les gestes de solidarité à l'image de la campagne nationale d'information sur les gestes barrières, l'identification des publics vulnérables en permettant le partage d'informations et la coordination entre collectivités locales et le déploiement de la plateforme associative www.jeuxaider.gouv.fr et du kit *Voisins solidaires* pour signaler les personnes isolées fragiles ; la mise à disposition des communes et des départements d'un plan d'action territorial partant des 10 besoins du quotidien des personnes âgées, avec la mise en place d'une cellule de coopération locale contre l'isolement et une grille d'évaluation téléphonique de la fragilité ; l'identification des ressources issues de la *Silver économie* pour soutenir les aidants et professionnels du soin et de l'accompagnement, à domicile et en établissement ; la mise en place d'une plateforme nationale des bonnes pratiques et des initiatives pour lutter contre l'isolement.

Guedj J (rapp.). *Lutter contre l'isolement des personnes âgées et fragiles isolées en période de confinement. Un plan de mobilisation nationale d'urgence. Un plan d'action territorial reposant sur les 10 besoins essentiels des personnes fragiles. Des jalons pour l'après-crise. Rapport d'étape n° 1.* 5 avril 2020.

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_no1_j._guedj_-_05042020.pdf (texte intégral).

Covid-19 : le signalement des cas et décès par les établissements médico-sociaux

Annoncé le 24 mars 2020 par la direction générale de la santé, l'outil de signalement médico-social des cas et décès liés au Covid-19 a été mis à disposition des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et des EMS (établissements médico-

sociaux). Les structures devront le remplir quotidiennement et pourront signaler tout besoin de matériel ou d'aide extérieure en cas d'absentéisme critique ou de difficultés de trésorerie. Hébergée sur un espace sécurisé du serveur de *Santé publique France*, l'application *Voozahoo* complètera les données hospitalières et de ville dans le cadre du suivi de l'épidémie de Covid-19. L'objectif est de détecter rapidement la survenue d'un tableau clinique compatible avec une infection parmi les résidents et le personnel afin de mettre en place rapidement des mesures de gestion et de suivre l'impact de l'épidémie en temps réel. L'application contient deux questionnaires : un questionnaire pour le signalement initial ; un questionnaire quotidien et pour la clôture du signalement. Pour un cas possible de Covid-19, les critères de signalement sont : la fièvre (ou sensation de fièvre) avec présence de signes respiratoires (comme la toux, un essoufflement ou une sensation d'oppression thoracique) ou un autre tableau clinique compatible avec le Covid-19 selon le médecin, parmi les personnes résidentes ou les membres du personnel. Pour un cas confirmé de Covid-19, les critères de signalement sont : toute personne, symptomatique ou non, avec un prélèvement confirmant l'infection par le SARS-CoV-2 parmi les personnes résidentes ou les membres du personnel.

Alors que les fédérations appelaient à massifier les tests, la doctrine d'identification et de diagnostic ne changera pas : en cas de cas groupés, les trois premiers résidents présentant un tableau clinique évocateur du Covid-19 devront, si possible, faire l'objet d'un prélèvement. Les tests *post-mortem* et autopsies sont hors de question. Le 25 mars 2020, le directeur général de la santé Jérôme Salomon a déclaré que les décès, « même s'il n'y a pas de test, sont considérés comme liés à l'épidémie. »

<https://voozahoo.santepubliquefrance.fr//1828535468/scripts/aindex.php>, 31 mars 2020. Santé publique France. *Fiche de signalement des cas de COVID-19 en EHPAD et EMS*. 28 mars 2020. www.santepubliquefrance.fr/media/files/01-maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/infection-a-coronavirus/fiche-de-signalement-des-cas-en-ehpad-et-ems-28-03-20. Santé publique France. *Protocole de la surveillance active des cas de COVID-19 en EHPAD et EMS*, 28 mars 2020. www.santepubliquefrance.fr/media/files/01-maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/infection-a-coronavirus/fiche-de-signalement-des-cas-en-ehpad-et-ems-28-03-20.

Initiatives

Prix de la Fondation Médéric Alzheimer 2020 spécial Covid-19 : « Confinés mais pas isolés »

Les mesures de confinement instaurées à l'occasion de la crise sanitaire liée au Covid-19 bouleversent le quotidien des personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, qu'elles habitent à domicile ou en établissement. Face aux difficultés que cette situation inédite occasionne, des initiatives vertueuses se développent et méritent d'être soutenues, telles que des plateformes d'écoute et/ou de convivialité (téléassistance, soutien psychologique, ...); des plateformes de mise en lien ou de solidarité (dessins d'enfants, courrier du cœur, solidarité entre voisins, ...); des solutions numériques permettant des échanges (mails, photos, journal, musique, ...) ou des activités de stimulation cognitive, activité physique adaptée, séances de relaxation; des formations et/ou sensibilisations (*e-learning* [apprentissage en ligne], *MOOC* [massive online open courses, portail de cours en ligne ouverts à tous] ...). La Fondation Médéric Alzheimer souhaite récompenser des actions nées pendant cette crise ou qui se sont adaptées afin de préserver le lien social et la qualité de vie des personnes malades et/ou de leurs proches. Une dotation globale de 25 000 € sera répartie entre les lauréats.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/lancement-du-prix-de-la-fondation-2020-special-covid-19-confines-mais-pas-isoles, 8 avril 2020.

Représentations de la maladie

Confinement : une personne malade est applaudie pour son concert d'harmonica à la fenêtre

A Vigo (Espagne), en plein confinement, Hermann Schreiber, un retraité allemand atteint de la maladie d'Alzheimer, joue de l'harmonica tous les jours à 20 h à sa fenêtre. Son auxiliaire de vie lui a fait croire que les applaudissements qui s'élèvent des balcons voisins lui sont destinés. Le pieux mensonge, émouvant en cette période de confinement, a fait le tour des réseaux sociaux. Le public d'Hermann crie désormais son nom tout en applaudissant. « Ce lundi, il était vraiment très ému. Cela lui arrive parfois. Il m'a aussi demandé s'il pouvait chanter et je lui ai dit bien évidemment. Il a commencé par une chanson tyrolienne et nous réfléchissons maintenant au répertoire », confie son auxiliaire de vie au quotidien *El País*. S'il arrive au retraité de négliger le lavage des mains, malgré les rappels et une pancarte en allemand, il n'a pour l'instant pas oublié de sortir son harmonica à l'heure du concert, un petit geste qui rend le confinement moins pesant pour tous.

www.ouest-

france.fr/leditiondusoir/data/87027/reader/reader.html#!preferred/1/package/87027/pub/123219/page/8, 25 mars 2020.

Chiffres-clés

25 875 : le nombre total de cas (confirmés ou possibles) de personnes atteintes de covid-19 hébergées en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) au 7 avril 2020. 3 857 sont décédées (725 à l'hôpital et 3 132 en établissement). Ces données sont une sous-estimation : au 7 avril 2020, seuls 2 958 des 7 200 établissements avaient remonté les informations aux autorités sanitaires.

Santé publique France. Point épidémiologique hebdomadaire du 9 avril 2020.
www.santepubliquefrance.fr/content/download/243797/2565951 (texte intégral).

6 358 : le nombre total de cas (confirmés ou possibles) de covid-19 chez les personnels d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) hors Ile-de-France au 7 avril 2020. Les données d'Ile-de-France étaient indisponibles à cette date, selon *Santé publique France*.

Santé publique France. Point épidémiologique hebdomadaire du 9 avril 2020.
www.santepubliquefrance.fr/content/download/243797/2565951 (texte intégral).

AUTRES ACTUALITES

Acteurs – Les Personnes malades

Les personnes malades défendent elles-mêmes leurs droits

Au Canada, le groupe consultatif des personnes malades de la Société Alzheimer vient d'élaborer la première charte des droits des personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères. Ce texte, qui n'a pas de valeur juridique, est écrite à la première personne : « J'ai le droit d'être à l'abri de la discrimination de toute nature ; de bénéficier de tous les droits civiques et légaux ; de participer au développement et à la mise en œuvre des politiques qui affectent ma vie ; d'accéder au soutien afin que je puisse vivre aussi indépendamment que possible et être aussi engagé que possible dans ma collectivité. Ce soutien m'aide à répondre à mes besoins physiques, cognitifs, sociaux et spirituels, à m'impliquer dans des actions citoyennes et civiques, à accéder à la possibilité d'apprendre tout au long de ma vie. J'ai le droit d'obtenir les informations et le soutien dont j'ai besoin pour participer aussi pleinement que possible aux décisions qui m'affectent, y compris les décisions de soins, depuis le diagnostic jusqu'aux soins palliatifs et à la fin de vie. J'ai le droit d'attendre des professionnels impliqués dans mon accompagnement qu'ils soient formés à la fois aux troubles neurocognitifs et aux droits de l'homme, qu'ils soient tenus responsables de la protection de mes droits dans mon propre intérêt, qu'ils me traitent avec respect et dignité, qu'ils m'offrent un accès égal aux options de traitement pour d'autres maladies. J'ai le droit d'accéder à des procédures efficaces de plainte et d'appel lorsque mes droits ne sont pas protégés ou respectés. »

Depuis plusieurs années, des personnes atteintes de troubles neurocognitifs ont commencé à défendre leurs droits à voix haute pour influencer de façon active sur le développement de politiques publiques ou d'interventions pouvant avoir un impact sur leur qualité de vie, rappellent Kishore Seetharaman et Habib Chaudhury, du département de gérontologie de l'Université *Simon Fraser* à Vancouver (Canada). Capables de parler de leur expérience de la maladie, les personnes malades peuvent devenir des agents du changement auprès des collectivités, des opérateurs de services de soins et d'accompagnement, des décideurs publics, des chercheurs et des professionnels. La défense des droits par les personnes malades est encore peu étudiée en tant que sujet de recherche. Les personnes malades militantes se positionnent en tant que citoyens sociaux. La défense de leurs droits leur donne le sens du devoir, les aide à exprimer leur solidarité avec la communauté élargie des autres personnes malades, facilite un combat libérateur contre la stigmatisation et la discrimination et leur offre un sentiment de progrès au fil du temps. Le soutien à ces personnes malades qui s'engagent dans la défense de leurs droits aide à reconnaître leur capacité d'agir et leur autonomie, une approche impérative pour développer les politiques et les pratiques d'une société inclusive.

Mann J. *Canadian charter of rights for people with dementia*. *Dementia* 2020 ; 19(1) : 63-67. Janvier 2020. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1471301219876503>. https://ilivewithdementia.ca/wp-content/uploads/2019/12/as_charter-of-rights-for-people-with-dementia.pdf, décembre 2019. Seetharaman K et Chaudhury H. 'I am making a difference' : *Understanding advocacy as a citizenship practice among persons living with dementia*. *J Ageing Stud* 2020 ; 52 : 100831. Mars 2020. <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0890406520300013?token=14B1F61DE6441EA796177ADA7B66709786875769EFF5A80F7AED653332BF5DBC3E8DD3F547446D04D8A5E097BC;88425> (texte intégral).

Pratiques citoyennes : le vote par procuration

En France, en 2019, une restriction de droit a été levée par la loi : la fin du contrôle du juge sur le droit de vote des personnes sous tutelle, qui ont désormais le droit de voter librement. La loi indique que le vote par procuration est possible, mais que le pouvoir ne peut être

donné à un mandataire judiciaire de la tutelle ; aux personnels d'un établissement d'hébergement, d'un établissement de santé ou d'une structure de services à la personne ; à un bénévole agissant dans ces structures.

Avec la diffusion de l'épidémie de coronavirus se renforce sur le territoire français, le ministère de l'Intérieur a contacté les préfets pour faciliter le vote par procuration des personnes confinées, à domicile ou en établissement, afin que celles-ci puissent « voter sans s'exposer à des risques. » Le ministre a demandé qu'un salarié soit désigné dans chaque établissement pour la gestion des procurations. Ces délégués de l'officier de police judiciaire seront désignés par le juge d'instance ou l'officier de police judiciaire et agiront sous leur contrôle.

Le Cercle *Vulnérabilités et Société* a publié un kit destiné aux structures sociales et médico-sociales afin de « renforcer la motivation des personnes ayant des difficultés d'ordre mental à exercer leur droit de vote reconnu par la loi. Cette démarche vise à redonner confiance et envie aux personnes en situation de fragilité mentale (handicap, maladie neuro-dégénérative, troubles du vieillissement, etc.) d'exercer leurs droits de vote aux prochaines élections. » Ce kit comprend des supports d'animation sous forme de fiches pratiques, vidéos, outils de valorisation, ainsi que des notices explicatives facilitant la prise en main par les équipes d'animation. Le kit a été élaboré en collaboration et grâce à l'expérience de *Vivre et Devenir*, *L'Arche en France*, *France Alzheimer*, la *Croix-Rouge Française* et le groupe *Korian*. Il a été déployé notamment par la Fondation de *l'Armée du Salut*, les *Petits Frères des pauvres*, *l'Œuvre Falret*, la Fondation *Partage et Vie*, les groupes *Maisons de Famille* et *Adef Résidences*.

Cercle *Vulnérabilités et Société*. Vote et fragilités mentales. Faire entendre la voix des personnes en situation de fragilité mentale. Kit pour une (re)mise en mouvement des personnes. Mars 2019. www.vulnerabilites-societe.fr/municipales-2020-redonner-la-parole-aux-personnes-en-situation-de-fragilite-mentale-kit-a-telecharger-a-lusage-des-structures-sociales-et-medico-sociales. *Hospimédia*, 10 mars 2020. Loi 2019-222 du 23 mars 2019 (loi de programmation et de réforme pour la justice 2018-2022), article 11. www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038261631&categorieLien=id.

Respect des volontés du résident atteint de troubles cognitifs : les recommandations du conseil d'éthique genevois

La Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (FEGEMS) a publié les recommandations de son conseil d'éthique. « Dépendant pour les activités de la vie quotidienne, avec des troubles de l'expression et de la communication, le résident atteint de troubles cognitifs est particulièrement vulnérable sur les plans physique, psychologique, social et relationnel. Il est exposé, plus qu'un résident capable d'exprimer sa volonté, à un traitement reçu sans son consentement, à l'immobilité, à la chute, à la dépression, à la dénutrition, aux escarres, à la maltraitance et à l'exclusion. L'entrée en établissement médico-social constitue une rupture dans sa trajectoire de vie, même s'il y a une continuité de sa personne. Le résident est un sujet et non pas un objet de soin, une personne unique, fruit de son parcours de vie, jusqu'à son dernier souffle. » Les recommandations présentent, sous forme de vignettes, six situations de conflit éthique : le refus de médicaments, la contrainte, l'alimentation, la violence, l'intimité et la sécurité.

Cairn info, 24 mars 2020. Fédération genevoise des établissements médico-sociaux. Recommandations du Conseil d'éthique. *Respect des volontés du résident atteint de troubles cognitifs*. *Rev Int Soins Palliat* 2019 ; 4(34) ; 117-127. www.cairn.info/revue-infokara-2019-4-page-117.htm, www.fegems.ch/document.php?table=media&file=file-66-He2RiBEO.pdf (texte intégral).

La conscience des troubles cognitifs varie selon les personnes malades

Au Royaume-Uni, Justin Chan, de la division de psychiatrie de l'*University College* de Londres, a coordonné une revue systématique de la littérature sur la conscience qu'ont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade sévère. On distingue différents niveaux de conscience selon leur complexité (Clare L et al, 2011). Un faible niveau de conscience est en général préservé au niveau sensoriel : la personne répond à des stimuli tels que le son ou le toucher. Les réponses sont observées à travers des indicateurs non verbaux, tels que les expressions faciales ou le niveau de cortisol dans la salive, marqueur du niveau de stress. Des niveaux de conscience plus élevés incluent la capacité de la personne à suivre ses progrès par rapport à une tâche ; à évaluer sa propre situation (incapacité, symptômes ou changement dans ses propres capacités) ; à prendre en compte des perspectives alternatives, réfléchir sur elle-même et sur l'impact de la situation chez les autres (méta-représentation). Ces niveaux de conscience plus élevés sont très variables d'une personne à l'autre.

O'Shaughnessy NJ et al. *Awareness in severe Alzheimer's disease : a systematic review*. *Aging Ment Health*, 16 janvier 2020.

www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/13607863.2020.1711859?needAccess=true (texte intégral). Clare L et al. *Awareness in Alzheimer's disease and associated dementias: Theoretical framework and clinical implications*. *Aging & Mental Health* 2011 ; 15(8) : 936-944. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21702711.

Promouvoir la résilience des personnes malades

La résilience est un processus par lequel les personnes utilisent des ressources pour s'adapter à l'adversité. Sally Whelan, de l'Ecole de soins infirmiers de l'Université nationale d'Irlande, et ses collègues du centre de recherche économique et sociale sur les troubles neurocognitifs, proposent une revue des interventions visant à soutenir la résilience des personnes atteintes de ces troubles. Cinq interventions ont été identifiées : des conseillers Alzheimer, un réseau de soutien par les pairs, une activité d'animation par les arts visuels, un programme d'éducation thérapeutique et de soutien psychosocial individualisé, des activités variées pour les personnes ayant suivi le programme précédent. Ces interventions nécessitent des animateurs formés, une approche individualisée et un contexte non stigmatisant permettant des interactions sociales réciproques.

Whelan S et al. *Fostering the Resilience of People With Dementia : A Narrative Literature Review*. *Front Med* (Lausanne) 2020 ; 7 : 45. 25 février 2020.

www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2020.00045/full (texte intégral).

Participation des personnes malades à la recherche : diversifier les critères d'inclusion

Alzheimer Europe publie un ouvrage sur l'éthique de la participation des personnes atteintes de troubles neurocognitifs à la recherche. Les personnes malades forment un groupe hétérogène, avec des différences d'âge, de sexe, de niveau socio-économique, d'éducation et de culture. Les minorités culturelles sont sous-représentées dans les essais cliniques. Les structures, les organisations, les procédures et les systèmes d'accès à la recherche peuvent contribuer à la discrimination de ces populations. La tendance des chercheurs à considérer ces personnes comme difficiles à contacter n'aide pas à la promotion de la diversité et d'une recherche inclusive. Ces travaux ont été financés par l'Union européenne.

Alzheimer Europe. *Overcoming ethical challenges affecting the involvement of people with dementia in research : recognising diversity and promoting inclusive research*. 18 février 2020.

www.alzheimer-europe.org/content/download/195525/1457570/file/05706%20Alzheimer%20Europe%20ethics%20report%202019_92.pdf (texte intégral).

Interventions intergénérationnelles : la prise de perspective des aidants est un élément-clé

Alma Au, du département de sciences sociales appliquées à l'Université polytechnique de Hong-Kong, et ses collègues des Universités de Melbourne (Australie), de Finlande occidentale et de Stanford (USA), a mené une étude contrôlée et randomisée auprès de 72 aidants de parents atteints de la maladie d'Alzheimer. Deux interventions ont été comparées : tisser des liens à travers la relation d'aide (*connecting through caregiving*) avec réévaluation de la prise de perspective (*perspective-taking reappraisals*), versus le renforcement des compétences de base pour faire face à la situation (intervention témoin). La première intervention vise à promouvoir un équilibre entre le soin de soi et le soin des autres, par trois moyens : une meilleure prise de conscience de la situation, une compréhension empathique avec la personne aidée, et les relations avec d'autres personnes capables d'aider. Par rapport au groupe témoin, les participants ayant appris à tisser des liens à travers la relation d'aide, avec prise de perspective, sont significativement plus satisfaits de leur vie, présentent moins de symptômes dépressifs et déclarent avoir un fardeau moins lourd à porter.

Au A et al. *Perspective-Taking Interventions for Intergenerational Caregivers of Alzheimer's Diseases : A Randomized Controlled Trial*. *Res Soc Work Pract* 2020 ; 30 (3) : 306-319. 1^{er} mars 2020.

<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049731519864165>.

Pourquoi certains aidants familiaux rejettent-ils les services d'aide ?

Bien qu'il existe des services d'aide accessibles à la plupart des aidants familiaux de personnes atteintes de troubles neurocognitifs, nombre d'aidants rejettent ces aides, rappellent Ina Zwingmann et ses collègues, de l'Université européenne de science appliquée de Rostock (Allemagne). Ce rejet peut résulter d'une inadéquation insuffisante des services disponibles avec les besoins non satisfaits des aidants, et d'un manque de reconnaissance de ces besoins. Les chercheurs ont fait évaluer de façon standardisée, par des infirmières spécialisées Alzheimer, les besoins de 226 couples aidants-aidé vivant à domicile et suivis par un médecin généraliste. Au total, 505 besoins non satisfaits ont été identifiés chez 171 aidants familiaux. Des recommandations individualisées d'aide aux aidants ont été faites. 17,6 % de ces interventions ont été rejetées par les aidants. Dans 71 % des cas, l'aidant rejette la possibilité d'intégration sociale dans un groupe de soutien : il estime que l'intervention n'est pas nécessaire ou qu'il n'a pas le temps. Ce rejet est essentiellement lié à des facteurs individuels des aidants (sexe, besoins non satisfaits, santé, attitudes...), qui nécessitent un accompagnement individualisé, selon le modèle des comportements en santé d'Andersen (*Health Behavioral Model*). Les aidants participent davantage aux groupes de soutien lorsque la personne malade a des difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne. Le rejet de l'aide est indépendant du statut cognitif et de la dépression de la personne malade et de la santé mentale des aidants.

Zwingmann I et al. *Why do family dementia caregivers reject caregiver support services ? Analyzing types of rejection and associated health-impairments in a cluster-randomized controlled intervention trial*. *BMC Health Serv Res* 2020 ; 20(1) : 121. 14 février 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7023728/pdf/12913_2020_Article_4970.pdf (texte intégral).

Acteurs – Les Professionnels

Vieillesse normale et pathologique : le centre de formation *Eval'zheimer* met en ligne une formation en libre accès

L'équipe du centre de formation *Eval'zheimer* de la Fondation Médéric Alzheimer met en libre accès sa formation en ligne « Vieillesse normale et pathologique » à destination des professionnels qui accompagnent et prennent soin des personnes atteintes de troubles cognitifs (*MOOC - massive open online course*). Six séquences vidéo de vingt minutes chacune permettent de comprendre le continuum entre le processus de vieillissement normal et les maladies neurodégénératives, en particulier au niveau cognitif. Deux séquences seront mises en ligne durant chaque semaine. Christophe Reintjens, responsable des activités de formation *Eval'zheimer*, rappelle que le centre de formation est habilité à dispenser 4 formations certifiantes qui s'adressent aux personnels en EHPAD, en milieu hospitalier ou à domicile et qui travaillent directement au contact des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/libre-acces-mooc-centre-de-formation-evalzheimer, 25 mars 2020.

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Recours au diagnostic : les freins et les facteurs facilitants

Michelle Parker et ses collègues, de la division des soins infirmiers à l'Université de la Ville de Londres, ont mené une revue de la littérature depuis 30 ans sur le recours au diagnostic des troubles neurocognitifs par les aidants et les personnes elles-mêmes. 32 études de 13 pays ont été identifiées. Les obstacles et les facteurs facilitants sont rapportés essentiellement par les aidants. Les obstacles sont le déni, la stigmatisation et la peur, le manque de connaissances, la normalisation des symptômes, le maintien de l'autonomie, le manque de besoin perçu, la non-conscience des changements de comportement, le manque de soutien informel, les difficultés de l'aidant et les problèmes d'accès aux lieux de diagnostic. Les facteurs facilitants sont la reconnaissance des symptômes comme un problème, la connaissance préalable des conséquences des troubles cognitifs et des possibilités d'aide à activer, et le soutien du réseau informel. Les multiples freins au diagnostic nécessitent des interventions multi-domaines : il s'agit notamment de développer des villes accueillantes aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs (*dementia-friendly communities*) pour réduire la stigmatisation et donner aux personnes malades et à leurs proches la possibilité d'y être acteurs.

Parker M et al. *Persistent barriers and facilitators to seeking help for a dementia diagnosis: a systematic review of 30 years of the perspectives of carers and people with dementia*. *Int Psychogeriatr*, 6 février 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32024558.

Etats-Unis : le dépistage de masse des troubles cognitifs chez les personnes âgées n'est pas recommandé

Le groupe de travail des services de prévention américains (*US Preventive Services Task Force*) a mis à jour ses recommandations sur le dépistage du déficit cognitif à grande échelle chez les personnes âgées vivant à domicile ou en résidences avec services. En l'absence de preuves scientifiques, les experts concluent qu'il est impossible de déterminer un rapport bénéfice-risque d'un tel dépistage, qui n'est pas recommandé.

US Preventive Services Task Force et al. *Screening for Cognitive Impairment in Older Adults :US Preventive Services Task Force Recommendation Statement*. *JAMA* 2020 ; 323(8) : 757-763. 25 février 2020.

<https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2761651> (texte intégral).

Capacité à réaliser les activités instrumentales de la vie quotidienne : l'évaluation par téléphone est une méthode utilisable

Les activités instrumentales de la vie quotidienne (faire des achats, utiliser des transports en commun, cuisiner, faire son ménage ou sa lessive, utiliser le téléphone, prendre des médicaments, gérer son budget...) sont des activités complexes demandant habileté, autonomie, jugement et capacité à structurer des tâches. L'évaluation de l'autonomie fonctionnelle est essentielle pour accompagner les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, mais cette évaluation n'est pas toujours possible au cours d'une consultation, explique l'équipe du Pr Pierre Krolak-Salmon, responsable du centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR). Dans une étude contrôlée et randomisée portant sur 292 personnes atteintes d'un trouble neurocognitif (âge moyen 81,5 ans ; score cognitif moyen MMSE [*mini-mental state examination*] à 19,6/30), les chercheurs ont comparé deux modes d'évaluation de la capacité à réaliser les activités instrumentales de la vie quotidienne : en face-à-face avec la personne ou par téléphone. Dans 97 % des cas, les mesures sont concordantes. L'évaluation par téléphone est une méthode utilisable, concluent les auteurs.

Dauphinot V et al. *Comparison of Instrumental Activities of Daily Living assessment by face-to-face or telephone interviews : a randomized, crossover study.* *Alz Res Ther* 2020 ; 12 : 24. 13 mars 2020. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/s13195-020-00590-w.pdf> (texte intégral).

Evaluation de la mobilité : des tests modifiés pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs qui ne comprennent pas les instructions

L'évaluation de la capacité physique des personnes âgées est réalisée à l'aide de tests validés, comme le test chronométré du lever de chaise ; le test assis-debout répété 5 fois ; la force de la poignée de mains ; la marche pendant 2 minutes ; le test assis-debout en 30 secondes ; la marche sur une distance de 4 mètres. Comme les personnes atteintes de troubles neurocognitifs ne comprennent pas toujours les instructions, certains tests peuvent être irréalisables et la mesure de la mobilité physique peut être faussée. En Australie, Gaynor Parfitt et ses collègues, du centre de recherche du déclin cognitif de l'Université de Sydney, ont modifié plusieurs procédures de passation de ces tests, par exemple en encourageant les participants à se servir de leurs mains pour se lever du fauteuil, en leur donnant des indices gradués, en faisant la démonstration du test. Dans ces conditions, deux tiers des participants (64 %) sont capables de passer l'ensemble des tests validés. Les tests modifiés donnent des résultats comparables aux tests validés dans 87 % des cas pour le test chronométré du lever de chaise ; 75 % des cas pour le test assis-debout répété 5 fois ; 94 % des cas pour la force de la poignée de mains ; 87 % des cas pour la marche de 2 minutes ; 93 % des cas pour le test assis-debout en 30 secondes ; 83 % des cas pour la marche de 4 mètres.

Parfitt G et al. *Challenges associated with physical assessments for people living with dementia : Modifying standard assessment protocols.* *SAGE Open Med* 2020 ; 8: 2050312120910359. 28 février 2020.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7052450/pdf/10.1177_2050312120910359.pdf (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Acupuncture : quelle efficacité ?

En Chine, Jiao Lan et ses collègues, du département de clinique médicale pour l'acupuncture, la moxibustion [stimulation par la chaleur de points d'acupuncture] et la réhabilitation, à l'Université de médecine chinoise de Canton, publient une méta-analyse

de 21 essais cliniques contrôlés et randomisés, portant sur 2 285 patients, évaluant l'efficacité de l'acupuncture dans le traitement des déficits cognitifs, comparée aux traitements de médecine occidentale. Pour la démence vasculaire et la maladie d'Alzheimer, l'acupuncture améliore le score cognitif sur l'échelle HDS (*Hierarchical Dementia Scale*, qui n'est pas une échelle de référence). Pour le déficit cognitif léger, l'acupuncture améliore le score cognitif sur l'échelle MMSE (*mini-mental state examination*, une échelle de référence internationale) et sur les tests de reconnaissance d'image.

Lan J et al. *Acupuncture for cognitive impairment in vascular dementia, Alzheimer's disease and mild cognitive impairment : A systematic review and meta-analysis*. *Eur J Integr Med* 2020 ; 35 : 101085.

www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1876382019314349.

Comment améliorer la perception du goût ?

La simple pensée d'un aliment peut en évoquer le goût et faire saliver. La perception du goût diminue en présence de troubles cognitifs. Dans les stades avancés, les repères culinaires culturels et l'usage des couverts peuvent être perdus, mais il reste le geste de picorer avec les mains. Les bourgeons du goût, organes récepteurs chimio-sensibles, sont abrités par des papilles situées surtout sur la face supérieure de la langue, et en partie sur le palais et l'arrière-bouche. La perception du goût diminue chez les personnes âgées avec la diminution du nombre de bourgeons du goût, les maladies chroniques et la polymédication, rappellent le Pr Isabelle Prêcheur, du pôle odontologie du CHU de Nice, directrice du laboratoire de microbiologie orale, immunothérapie et santé, et Jean-Luc Philip, médecin généraliste à l'EHPAD mutualiste de l'Institut *Claude-Pompidou*. Les altérations du goût dues aux pathologies et aux médicaments peuvent diminuer le plaisir de manger et contribuer à la dénutrition. Un premier axe proposé pour améliorer la sensation globale du goût chez les personnes âgées est de stimuler la sécrétion de salive. Les stimulus passés en revue concernent : le goût (sucré, amer, acide, salé, *umami* [goût du mono-glutamate de sodium]), la somesthésie (tact, chaud, froid, proprioception [sens de la position de la bouche dans l'espace], douleur), la sensibilité trigéminal (nerf facial 5) chimique (piquant, astringent), la kinesthésie (position et mouvements de la mandibule), l'odorat, la vue, l'ouïe et la mémoire des aliments. Un deuxième axe pour améliorer la perception du goût est d'essayer d'agir sur le biofilm microbien buccal qui recouvre les bourgeons du goût. Ce biofilm est altéré par une hygiène buccale insuffisante et la prise de nombreux médicaments, notamment les médicaments écrasés. Pour les auteurs, la plupart des mesures proposées sont des mesures de bon sens largement connues. À défaut d'améliorer la perception du goût, elles peuvent permettre d'améliorer la sensation globale de la saveur des aliments et le plaisir des repas.

Prêcheur I et Philip JL. *Comment améliorer la perception du goût chez les personnes âgées ?* *Rev Gériatrie* 2020 ; 45(1) : 21-28. www.revuedegeriatrie.fr/index.php.

Déremboursement des médicaments anti-Alzheimer : le débat continue

Les psychiatres Cyril Hazif-Thomas, de l'Espace de réflexion éthique de Bretagne (EA *Lab-Lex* 7480) et Véronique Lefebvre des Noëttes, de l'hôpital *Emile-Roux* de Limeil-Brévannes (Val-de-Marne), reviennent sur le déremboursement des médicaments de la maladie d'Alzheimer après la décision du Conseil d'État du 16 décembre 2019. Pour eux, le débat est encore passionné : « les personnes malades et leurs familles se sentent abandonnées, les médecins spécialistes désespérés, les sociétés savantes alarment les pouvoirs publics et leurs instances sans aucun écho à ce jour. Comment les seuls médicaments disponibles pour freiner, chez les patients répondeurs, l'évolution inexorable de la maladie d'Alzheimer, peuvent, après trois réévaluations de la Haute autorité de santé (HAS) en 2007, 2011, et 2016, finalement être déremboursés et donc, de fait, retirés du panel thérapeutique des médecins, alors que les effets bénéfiques, bien que modestes sur la cognition, restaient bien réels sur d'autres symptômes comme l'apathie ou certaines hallucinations ? Comment ne

pas voir dans ce signal un désengagement fort de l'État ? Comment maintenir une confiance entre les malades, leurs familles et les soignants faite d'inquiétude et de patience ? »
Hazif-Thomas C et Lefebvre des Noëttes V. *Questions posées par le déremboursement des médicaments de la maladie d'Alzheimer : entre droit et éthique*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2020 ; 18(1) : 92-107. Mars 2020. www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/questions_posees_par_le_deremboursement_des_medicaments_de_la_maladie_dalzheimer_entre_droit_et_ethique_316420/article.phtml.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Harmoniser les données de pratique courante

Le projet européen *Roadmap* vise à donner une vue d'ensemble intégrée des données cliniques disponibles, issues de la pratique courante sur la maladie d'Alzheimer. Les données collectées le plus souvent portent sur la capacité cognitive, l'autonomie fonctionnelle, les symptômes psycho-comportementaux, les traitements, les comorbidités et la mortalité. Les données qui manquent le plus concernent les conséquences des interventions sur les aidants. Ce travail permettra à l'avenir d'harmoniser l'évaluation initiale et d'avoir des critères communs pour mener de futures recherches sur l'efficacité des interventions.

Janssen O et al. *Real-world evidence in Alzheimer's disease : The ROADMAP Data Cube*. *Alzheimers Dement* 2020 ; 16(3) : 461-471. Mars 2020.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32157788.

Un cadre conceptuel pour guider la recherche interventionnelle sur l'évolution des besoins des aidants et des personnes malades lorsque la maladie progresse

Dolores Gallagher-Thompson, de l'École infirmière de l'Université de Californie, et ses collègues de l'Université de Stanford (Etats-Unis), proposent un cadre conceptuel pour favoriser la recherche sur l'évolution des besoins des aidants et des personnes atteintes de troubles neurocognitifs lors de la progression de la maladie. Ce cadre s'appuie sur des modèles théoriques et des interventions de terrain. Il comble plusieurs lacunes, notamment l'attention insuffisante accordée aux dimensions culturelles, à l'absence de recherche longitudinale, à l'accent mis sur les aidants principaux au détriment de la personne malade ou d'autres membres de la famille ; à l'insuffisance des mesures de résultat ; et au manque d'attention à la manière dont la culture des systèmes de soins affecte la qualité de vie des aidants. Le cadre met l'accent sur l'intersection entre la prestation de soins, les facteurs socioculturels, les soins de santé et les besoins en matière de soins aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs, qui évoluent au fil du temps. Il fournit un modèle pour encourager la recherche sur les relations réciproques entre l'aidant et l'aidé car des changements importants dans la santé physique et/ou mentale d'un membre du couple aidant-aidé auront probablement une incidence sur la santé physique et/ou mentale du partenaire. Les auteurs présentent des projets de recherche illustrant ce cadre et invitent les chercheurs et les professionnels de terrain à le tester, afin de faire progresser plus rapidement les connaissances et les pratiques fondées sur des données probantes dans la trajectoire de prise en charge des troubles neurocognitifs.

Gallagher-Thompson D et al. *Conceptual Framework to Guide Intervention Research Across the Trajectory of Dementia Caregiving*. *Gerontologist* 2020 ; 60 (Suppl 1) : S29-S40.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7019661/pdf/gnz157.pdf (texte intégral).

Canada : meilleures pratiques d'accompagnement

Au Canada, Kishore Seetharaman et Habib Chaudhury, de l'Université *Simon Fraser* à Vancouver, en partenariat avec la Société Alzheimer de Colombie-britannique, publient un recueil des meilleures pratiques pour l'accompagnement des personnes atteintes de

troubles neurocognitifs, couvrant le recrutement et la formation des professionnels, l'environnement physique, en établissement et à domicile.

Seetharaman K et Chaudhury H. *Alzheimer Society British Columbia, Simon Fraser University, BC Care Providers. Dementia-Friendly Care Homes. Best practices in dementia care.* Mars 2020. https://bccare.ca/wp-content/uploads/2020/03/DFCH-Report_03_02web.pdf (texte intégral).

Japon : un outil pour évaluer l'amélioration des compétence des bénévoles dans les Cafés Alzheimer

Hajime Takechi, du département de gériatrie et des troubles cognitifs de l'Université *Fujita* à Toyoake, et le centre de soutien Alzheimer de la ville de Nagoya, ont développé un outil de 20 critères pour l'auto-évaluation des animateurs des *Cafés Alzheimer*. La fiabilité et la validité de l'outil ont été testées auprès de 267 professionnels des soins et de l'accompagnement et 166 citoyens bénévoles. La performance des bénévoles s'accroît avec le nombre de séances auxquelles ils participent.

Takechi H et al. *Dementia Cafés as Hubs to Promote Community-Integrated Care for Dementia through Enhancement of the Competence of Citizen Volunteer Staff Using a New Assessment Tool.* *Dement Geriatr Cogn Disord*, 4 mars 2020. www.karger.com/Article/Pdf/505871 (texte intégral).

Un outil pour évaluer les capacités cognitives musicales des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Stéphane Berruchon et ses collègues, du centre hospitalier de Sancerre (Cher), proposent un outil d'évaluation, le test d'orientation en musicothérapie (TOM), permettant d'évaluer les capacités cognitives musicales des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'orienter leur prise en charge en musicothérapie selon le profil obtenu. Le test a été administré à 50 personnes âgées sans troubles cognitifs (âge moyen 74,3 ans) et à 50 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (âge moyen 82,8 ans, score cognitif moyen MMSE [*mini-mental state examination*] à 16,1/30). Le score moyen au test TOM chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (22,6) est significativement plus bas que dans le groupe témoin (32,4 ; $p < 0,001$). Le score au test TOM est positivement corrélé au score MMSE ($r = 0,803$, $p < 0,001$). Un score au test TOM inférieur à 30/34 permet de détecter un trouble des capacités cognitives musicales chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La sensibilité du test TOM est de 74 % [vrais positifs : proportion de personnes ayant un trouble des capacités cognitives musicales que le test détecte correctement]. La spécificité du test TOM est de 96 % [vrais négatifs : proportion de personnes n'ayant pas de trouble des capacités cognitives musicales que le test détecte correctement] et sa valeur prédictive positive est de 94,9 % [probabilité d'avoir un trouble des capacités cognitives musicales en cas de test positif].

Berruchon S et al. *Évaluation des capacités cognitives musicales chez les malades Alzheimer : le test d'orientation en musicothérapie.* *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2020 ; 18(1) : 19-24. Mars 2020. www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/evaluation_des_capacites_cognitives_musicales_chez_les_malades_alzheimer_le_test_dorientation_en_musicotherapie_316411/article.phtml.

Recherche sur la maladie – Prévention

L'apnée obstructive du sommeil : un facteur de risque modifiable pour prévenir la maladie d'Alzheimer

Le syndrome d'apnée obstructive du sommeil est le trouble respiratoire du sommeil le plus commun, touchant plus de 30 % de la population après l'âge de 65 ans. Cette pathologie se traduit par des interruptions incontrôlées et répétées de la respiration pendant le sommeil,

liées à l'obstruction temporaire des voies aériennes supérieures au niveau de la gorge. Les apnées du sommeil sont associées à de nombreux problèmes de santé, au premier rang desquels les maladies cardiovasculaires. Cependant, cette pathologie reste assez longtemps silencieuse, si bien qu'elle est probablement sous-estimée dans la population générale. Ces dernières années, les données scientifiques se sont accumulées montrant un lien entre la qualité du sommeil, et notamment la présence d'apnées du sommeil, et le développement de la maladie d'Alzheimer. Les mécanismes biologiques qui sous-tendent cette association restent à élucider. Géraldine Rauchs, du laboratoire Physiopathologie et imagerie des maladies neurologiques (INSERM U1237, Université de Caen-Normandie), en collaboration avec le laboratoire Neuropsychologie et imagerie de la mémoire humaine (INSERM U1077), a mené une étude auprès de 127 personnes, âgées en moyenne de 69 ans, sans troubles cognitifs à l'inclusion. Les chercheurs ont utilisé plusieurs techniques d'imagerie afin de cartographier les changements cérébraux chez des personnes atteintes d'apnées du sommeil non traitées, à la fois sur le plan structural et moléculaire, mais aussi sur le plan fonctionnel. Au moyen d'un appareil portatif permettant d'enregistrer à domicile leur sommeil et leur respiration au cours de la nuit, les chercheurs ont détecté la présence d'apnées du sommeil, à des degrés de sévérité variables, chez 75% d'entre eux. Les participants atteints d'apnée du sommeil modérée à sévère (au moins 15 épisodes par heure) présentent une charge amyloïde plus élevée, une réduction du volume de matière grise, de la perfusion sanguine et du métabolisme du glucose. Ces modifications ont lieu dans des régions cérébrales sensibles à la maladie d'Alzheimer. Ces résultats montrent l'intérêt de dépister et de traiter l'apnée du sommeil, notamment chez des personnes âgées asymptomatiques.

L'apnée obstructive du sommeil est une comorbidité fréquente chez les personnes atteintes de déficit cognitif léger. Elle est encore peu étudiée au stade léger des troubles respiratoires. Le traitement de référence consiste à appliquer une pression positive continue d'air grâce à un appareil respiratoire et un masque porté pendant le sommeil. Aux Etats-Unis, Yanyan Wang, docteur en soins infirmiers et chercheur associé à l'Université du Texas à Austin, dans une étude auprès de 52 personnes âgées de 55 à 89 ans, au stade du déficit cognitif léger, ayant une apnée obstructive du sommeil légère (5-14 épisodes par heure), montre que les personnes utilisant un masque et un appareil respiratoire à pression positive continue d'air, au moins 4 heures par nuit pendant 1 an, ont 8 fois plus de chance d'améliorer leur score cognitif sur l'échelle CDR (*Clinical Dementia Rating*).

André C et al. *Association of Sleep-Disordered Breathing With Alzheimer Disease Biomarkers in Community-Dwelling Older Adults : A Secondary Analysis of a Randomized Clinical Trial*. *JAMA Neurol*, 23 mars 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32202593. Hospimédia, 25 mars 2020. <https://presse.inserm.fr/explorer-le-cerveau-pour-comprendre-le-lien-entre-troubles-du-sommeil-et-maladie-dalzheimer/38684/>, 23 mars 2020. Wang Y et al. *One Year of Continuous Positive Airway Pressure Adherence Improves Cognition in Older Adults With Mild Apnea and Mild Cognitive Impairment*. *Nurs Res* 2020 ; 69(2) :157-164. Mars-avril 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32108738.

Les mécanismes biologiques à l'œuvre dans les interventions de prévention

En Suède, l'équipe du Pr Laura Fratiglioni, du département de neurobiologie, sciences du soin et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm, présente un résumé des preuves scientifiques concernant la prévention des troubles cognitifs, en mettant l'accent sur les trois stratégies suivantes : 1/ cibler le corps pour protéger le cerveau, y compris la prévention et le traitement de la morbidité cardiovasculaire ; 2/ intervenir pour compenser le vieillissement du cerveau, notamment via l'éducation et la participation, tout au long de la vie, à des activités stimulantes sur le plan cognitif et social ; 3/ promouvoir la santé tout au long de la vie, via un mode de vie physiquement actif, l'arrêt du tabac et une alimentation saine et équilibrée. Les mécanismes biologiques par lesquels ces stratégies peuvent agir font partie des principaux processus impliqués dans le développement et la progression de la maladie : la neurodégénérescence, la résilience du cerveau, les lésions vasculaires, la

neuroinflammation et le stress oxydatif. Sur la base des données actuelles, et en tenant compte de la tendance à la baisse de l'incidence des troubles neurocognitifs dans les pays à haut revenu, les auteurs concluent que des actions préventives multi-domaines menées en temps utile sont des stratégies prometteuses pour prévenir les troubles cognitifs.. Il existe encore un écart considérable entre les preuves épidémiologiques et la connaissance des mécanismes biologiques sous-jacents dans le champ de la prévention.

Grande G et al. *Prevention of dementia in an ageing world : Evidence and biological rationale*. *Ageing Res Rev*, 19 mars 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32171784.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Le déficit cognitif léger est plus fréquent que prévu en population générale

Aux Etats-Unis, Rebecca Lovett, de la division de médecine interne et gériatrie de l'Université *Northwestern* de Chicago, a mené une étude auprès de 863 personnes sans troubles neurocognitifs sévères âgés de 55 à 74 ans, consultant en médecine générale. 36 % sont atteints de déficit cognitif léger. Ce déficit est fortement associé à une faible littératie en santé [capacité d'une personne à trouver de l'information sur la santé, à la comprendre et à l'utiliser dans le but d'améliorer sa propre santé ou de développer son autonomie dans le système de santé. Cette capacité évolue au cours de la vie] et de difficultés à prendre soin de soi lors d'une maladie chronique. Pour les auteurs, un déclin, même subtil, de la capacité à prendre soin de soi pourrait être un signe annonciateur d'un déficit cognitif. Une fois le déficit cognitif léger installé, les cliniciens doivent s'attendre chez ces personnes à une perte d'autonomie dans le soin de soi, qu'il faudra accompagner.

Lovett RM et al. *Cognitive impairment no dementia and associations with health literacy, self-management skills, and functional health status*. *Patient Education and Counseling*, 12 mars 2020. www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0738399120301476.

Capacité financière des personnes atteintes de déficit cognitif léger : un sujet émergent

Au sens éthique et juridique, 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. Le sujet est d'actualité en France. La vulnérabilité est l'un des thèmes du congrès 2020 des Notaires de France. Le pôle commun de l'Autorité des marchés financiers (AMF) et de l'Autorité de contrôle prudentiel et de résolution (ACPR, organe de supervision français de la banque et de l'assurance) ont lancé un groupe de travail sur la commercialisation de produits financiers aux personnes vieillissantes en situation de vulnérabilité, notamment lorsqu'elles sont atteintes de troubles cognitifs, mais qui ne font pas l'objet d'une mesure de protection juridique.

En Italie, Silvia Benavides-Varela, du département de psychologie du développement et de la socialisation à l'Université de Padoue, en collaboration avec des spécialistes de neuro-imagerie, a mené une étude auprès de 44 personnes atteintes de troubles cognitifs légers et 37 personnes sans troubles cognitifs. La capacité financière a été évaluée à l'aide de l'échelle *NADL-F (Numerical Activities of Daily Living Financial Battery)*. Par rapport au groupe témoin, les personnes atteintes de déficit cognitif léger ont des difficultés dans trois domaines : l'achat d'un article, le calcul des pourcentages et les concepts financiers dans le contexte culturel italien. La performance des personnes atteintes de déficit cognitif léger au test *NADL-F* est corrélée avec les capacités de mémoire, du langage, de l'orientation visuelle et spatiale et de raisonnement abstrait. En imagerie cérébrale, la capacité financière est associée significativement ($p < 0,05$) à une atrophie de 3 zones du système limbique (régions situées sous le cortex) associées à la motivation et aux émotions (colère, peur, anxiété, mémoire émotionnelle...).

C'est la compréhension d'un risque grâce aux émotions (l'intelligence émotionnelle), alliée à l'expérience acquise avec l'âge, qui pourrait protéger les personnes âgées des tentatives d'escroquerie. Aux Etats-Unis, une étude coordonnée par Stacey Wood, du département de psychologie de la clinique *Scripps* à Claremont (Californie), auprès de 281 personnes âgées de 18 à 82 ans, montre que les personnes les plus jeunes sont significativement plus susceptibles aux tentatives d'escroqueries que les plus âgées ($p < 0,001$). Ces dernières sont plus sensibles au risque ($p = 0,002$), moins susceptibles à la persuasion et ont une compréhension émotionnelle supérieure à la moyenne. L'avancée en âge à elle seule ne constitue donc pas un facteur de vulnérabilité à la fraude financière.

www.congresdesnotaires.fr/fr/les-congres/edition-2020/lequipe-et-le-theme/, 18 mars 2020. Autorité des marchés financiers. *Priorités de supervision 2020*. Février 2020. www.amf-france.org/sites/default/files/2020-02/20200108_amf_priorites_supervision_2020_fr_vfinae.pdf.

Benavides-Varela S et al. *The role of limbic structures in financial abilities of mild cognitive impairment patients*. *Neuroimage Clin* 2020 ; 26 : 102222. 19 février 2020. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S22131581220300590. Mueller EA et al. *Older and wiser: age differences in susceptibility to investment fraud: the protective role of emotional intelligence*. *J Elder Abuse Negl* 2020 ; 32(2) : 152-172. 9 mars 2020. www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08946566.2020.1736704.

Une fonction pulmonaire réduite est associée à un risque accru de déclin cognitif

En France, l'équipe de Luc Dauchet, de l'Institut Pasteur de Lille (INSERM U1167 - RID-AGE facteurs de risque et déterminants moléculaires des maladies liées au vieillissement) montre que l'exposition résidentielle à la pollution atmosphérique au dioxyde d'azote, aux particules fines de diamètre inférieur à 10 nm et au dioxyde de soufre, sont associées à une fonction pulmonaire réduite (Havet A et al). Au Royaume-Uni, Tom Russ, du centre de recherche *Alzheimer Ecosse* à l'Université d'Edimbourg, et ses collègues épidémiologistes de l'*University College* de Londres, dans une méta-analyse, montrent qu'une fonction pulmonaire réduite est associée à un risque de troubles neurocognitifs sévères accru de 40 à 50 %. Une autre équipe écossaise, menée par Anthony Seaton de l'Université d'Aberdeen, propose une hypothèse explicative biologique : les microparticules polluantes provoquent une inflammation pulmonaire, ce qui induirait une inflammation secondaire dans la barrière hémato-encéphalique puis des micro-saignement cérébraux, entraînant à terme un déficit cognitif. La réparation incomplète des lésions et l'accumulation de dépôts amyloïdes augmenteraient ainsi le risque de maladie d'Alzheimer.

Havet A et al. *Residential exposure to outdoor air pollution and adult lung function, with focus on small airway obstruction*. *Environ Res* 2020 ; 183 : 109161. 21 janvier 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32000005. Russ TC et al. *Respiratory Disease and Lower Pulmonary Function as Risk Factors for Dementia : A Systematic Review With Meta-analysis*. *Chest*, 15 janvier 2020. Seaton A et al. *Pollution, Particles, and Dementia : A Hypothetical Causative Pathway*. *Int J Environ Res Public Health* 2020 ; 17(3) : pii: E862. 30 janvier 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7038194/pdf/ijerph-17-00862.pdf (texte intégral).

Pollution atmosphérique et accélération du déclin cognitif : où en est la recherche ?

Les preuves s'accumulent pour suggérer un lien potentiel entre la pollution atmosphérique et l'accélération du déclin cognitif. Cette recherche est émergente. En Suède, Anna Oudin, du département de médecine du travail et de l'environnement à l'Université de Lund, considère que les facteurs environnementaux pourraient devenir des facteurs de risque plausibles et importants de maladie d'Alzheimer en population générale.

En Espagne, Marta Crous-Bou, du centre de recherche sur le cerveau de la Fondation *Pasqual Maragall* à Barcelone, et ses collègues, ont suivi, depuis 6 ans, 958 personnes âgées de 45 à 75 ans, à risque génétique accru de maladie d'Alzheimer (86 % avaient au moins un parent

atteint de la maladie - cohorte *Alzheimer et familles*). Une exposition accrue à la pollution atmosphérique (le dioxyde d'azote et les particules fines de 10 nm) est associée à une réduction significative de l'épaisseur du cortex cérébral ($p=0,05$). Inversement, avoir des espaces verts à moins de 300 m de son lieu de résidence est associé à une épaisseur significativement plus grande du cortex cérébral ($p=0,05$).

Aux Etats-Unis, Erin Kulick et ses collègues, du département d'épidémiologie de l'Université *Brown* à Providence et du département de neurologie de l'Université *Columbia* de New York, ont suivi, pendant 6 ans, 4 821 personnes vieillissantes dans le Nord de Manhattan. Une pollution atmosphérique élevée (dioxyde d'azote, particules fines de 2,5 nm et de 10 nm) est associée à un déclin cognitif plus rapide. Cette association est majorée lorsque les personnes sont porteuses du gène de susceptibilité à la maladie d'Alzheimer APOE ϵ 4 (codant pour une protéine du transport du cholestérol, présent chez 1 personne sur 6 en population générale).

A Taïwan, une étude menée par Han-Wei Zhang, du programme de recherche sur le vieillissement à l'Université médicale de Chine, sur une cohorte de 178 085 personnes âgées de 50 ans et plus, montre qu'une concentration supplémentaire de 0,51 ppm (partie par million) d'hydrocarbures atmosphériques multiplie par 7,63 le risque de troubles neurocognitifs sévères. Dans une autre étude, Chung-Yi Li et ses collègues, du département de santé publique de l'Université nationale *Cheng Kung*, ont comparé l'exposition à la pollution d'un groupe de 831 personnes âgées de 65 ans et plus, atteintes de démence vasculaire nouvellement diagnostiquées, avec un groupe témoin de 3 324 personnes du même âge sans troubles cognitifs. Une exposition à des niveaux élevés de dioxyde d'azote dans les 7 ans précédant le diagnostic est associée à un risque doublé de démence vasculaire.

Oudin A. *Short review : Air pollution, noise and lack of greenness as risk factors for Alzheimer's disease- epidemiologic and experimental evidence. Neurochem Int* 2020 ; 134 : 104646. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31866324. Crous-Bou M et al. *Impact of urban environmental exposures on cognitive performance and brain structure of healthy individuals at risk for Alzheimer's dementia. Environ Int* 2020 : 105546. 11 février 2020.

<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0160412019321130?token=16BAE0B9A3143FC E3C0C40AB6D0D9BB8FDB9F8AEE75010C1D02249BC78493D93E8953429CF360A9E2F4FE08871 C71A12> (texte intégral). M Kulick ER et al. *Long-term exposure to ambient air pollution, APOE- ϵ 4 status, and cognitive decline in a cohort of older adults in northern Manhattan. Environ Int* 2020 ; 136 : 105440. Mars 2020.

<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0160412019337511?token=6D21E0EE07ABF4A2 050B684FBF77781754D3DCE0B2B2FDB43A1B00BC6526569BF8883F9F2076A25299C8B760F9EF 34A5> (texte intégral). Zhang HW et al. *Long-Term Exposure to Ambient Hydrocarbons Increases Dementia Risk in People Aged 50 Years and above in Taiwan. Curr Alzheimer Res* 2019 ; 16(14) : 1276-1289. Li CY et al. *Association between air pollution and risk of vascular dementia : A multipollutant analysis in Taiwan. Environ Int* 2019 ; 133(B) : 105233. Décembre 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31678904 (texte intégral).

Pollution atmosphérique et maladie d'Alzheimer : à Mexico, un risque avéré chez les jeunes

Au Mexique, dans la métropole de Mexico, l'exposition des enfants à la pollution aux particules fines de 2,5 nm et à l'ozone est trois fois plus élevée que la norme, alertent Lilian Calderón, de l'Université de la Vallée de Mexico, et ses collègues. Les nanoparticules riches en fer, magnétiques, hautement oxydatives, issues de la combustion des anciens moteurs diesel et de la friction des freins et des pneus, sont détectables dans le cerveau de tous les habitants de la métropole. Les chercheurs ont analysé les dossiers médicaux de 134 enfants et adolescents décédés, âgés en moyenne de 20 ans (de 11 mois à 30 ans) au décès. Ils observent, à l'autopsie, une accumulation de protéine tau et de de protéine amyloïde dans le cerveau de 99 % de ces jeunes. Par ailleurs, un déficit cognitif, mesuré par l'échelle *MOCA* (*Montreal Cognitive Assessment*) est caractérisé chez 66 % de ces jeunes, et un déficit

auditif central au niveau du tronc cérébral chez chacun d'entre eux. L'âge moyen de survenue des troubles neurocognitifs sévères est de 20,6 ans. Le taux de suicide est plus élevé de 26 % chez les jeunes porteurs de la mutation APOEε4 (gène de susceptibilité à la maladie d'Alzheimer). Les particules fines de 2,5 nm et les nanoparticules oxydatives issues de la combustion et de la friction jouent un rôle clé dans l'inflammation et la neurodégénérescence. Une crise sanitaire grave s'installe, alertent les chercheurs.

Calderón-Garcidueñas L et al. *Alzheimer disease starts in childhood in polluted Metropolitan Mexico City. A major health crisis in progress.* *Environ Res* 2020 ; 183 : 109137. 25 janvier 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32006765. Calderón-Garcidueñas L et al. *Reduced repressive epigenetic marks, increased DNA damage and Alzheimer's disease hallmarks in the brain of humans and mice exposed to particulate urban air pollution.* *Environ Res* 2020 ; 183 : 109226. 4 février 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32045727.

Le veuvage augmente le risque de survenue de troubles cognitifs

Le veuvage est un facteur de risque méconnu de déclin cognitif du conjoint survivant, suggère Kelsey Biddle et ses collègues, des divisions de psychiatrie gériatrique, radiologie et neurologie de l'École médicale de l'Université *Harvard* (Boston, États-Unis). Dans une étude portant sur 257 personnes, âgées en moyenne de 73,5 ans (cohorte *Harvard Aging Brain Study*), le veuvage et la présence de plaques amyloïdes cérébrales, biomarqueur de la maladie d'Alzheimer, sont deux facteurs associés de façon additive au déclin cognitif. Cette association est indépendante de l'âge, du sexe, du statut socio-économique, du risque cardiovasculaire, de la dépression. Le déclin cognitif chez les personnes veuves ayant une charge amyloïde cérébrale élevée à l'inclusion est trois fois plus rapide que chez les participants mariés. Pour les chercheurs, les personnes veuves constituent un groupe à risque de développer des troubles cognitifs et nécessitent une plus grande attention en termes de soutien. Une méta-analyse récente de 15 études incluant 812 000 participants, suivis pendant 3 à 15 ans, a montré que les hommes et les femmes veufs ont un risque accru de 20 % de développer des troubles neurocognitifs sévères. La perte du conjoint à un âge avancé est l'un des événements de la vie les plus stressants. Les séquelles précoces comprennent des sensations douloureuses de perte, de tristesse et de troubles du sommeil, en particulier dans le contexte de symptômes dépressifs majeurs.

Biddle KD et al. *Associations of Widowhood and B-Amyloid With Cognitive Decline in Cognitively Unimpaired Older Adults.* *JAMA Netw Open* 2020 ; 3(2) : e200121. 26 février 2020. <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2761871> (texte intégral). Sommerlad A et al. *Marriage and risk of dementia: systematic review and meta-analysis of observational studies.* *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2018; 89(3): 231-238. Mars 2018. <https://jnnp.bmj.com/content/jnnp/89/3/231.full.pdf> (texte intégral).

Chez les personnes bilingues, la maladie d'Alzheimer survient plus tard, mais de manière plus intense

Camille Gaubert, journaliste à *Sciences et Avenir*, utilise une métaphore hydraulique : « le cerveau face à Alzheimer fonctionne comme un barrage : plus il est massif, plus il retient longtemps le cours de la maladie. Quand il finit par céder, l'inondation est rapide et importante. La taille du barrage, les spécialistes d'Alzheimer l'appellent "réserve cognitive". Cette faculté à résister - un temps - aux dégâts de la maladie en utilisant ses réseaux neuronaux préexistants ou en en créant de nouveaux est notamment fonction du nombre de langues que l'on maîtrise. » Le langage active en effet des zones cérébrales pendant la plus grande partie de la journée, exerçant ainsi une influence importante sur la plasticité du cerveau. Matthias Berkes, du département de psychologie de l'Université d'York (Royaume-Uni) et ses collègues de l'Université de Toronto (Canada), ont suivi, pendant 5 ans, 158 personnes ayant un diagnostic de déficit cognitif léger, 83 monolingues et 75 bilingues. La conversion du stade du déclin cognitif léger vers la maladie d'Alzheimer est significativement plus rapide (1,8 an) chez les personnes bilingues que chez les monolingues

(2,8 ans). Les chercheurs expliquent que les bilingues ne sont pas plus fragiles face à la maladie mais qu'au contraire ils en ont compensé l'évolution si efficacement qu'ils n'ont montré des symptômes qu'à un stade plus avancé. L'âge au diagnostic des personnes bilingues est de 77,8 ans contre 75,5 ans pour les personnes monolingues. Cet effet protecteur du bilinguisme n'est pas influencé par l'éducation, le niveau cognitif, le statut d'immigration ou le sexe.

Berkes M et al. *Conversion of Mild Cognitive Impairment to Alzheimer Disease in Monolingual and Bilingual Patients*. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 13 février 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32049674. www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/alzheimer-les-bilingues-declareraient-la-maladie-plus-tard-mais-plus-fort_141556, 15 février 2020.

Technologies

Des jeux sur écrans tactiles géants pour améliorer la participation des personnes atteintes de troubles neurodégénératifs

Peut-on enrichir les activités d'animation traditionnelles auprès des personnes atteintes de troubles neurocognitifs grâce à la technologie ? L'équipe du Pr Steven Zarit [dont l'échelle d'évaluation du fardeau des aidants est utilisée dans le monde entier], du département de développement humain et des études familiales à l'Université d'Etat de Pennsylvanie a testé des jeux sur écran tactile géant (1,3 à 1,8 mètre de diagonale), équipé d'une application développée par la société *It's Never 2 Late (IN2L)*. Les chercheurs ont recruté 96 personnes malades dans 2 maisons de retraite et les ont répartis en 2 groupes. Dans l'un des établissements, les résidents ont participé à des séances habituelles animées par un ergothérapeute et un masseur-kinésithérapeute (groupe témoin) ; dans l'autre établissement, les animateurs ont utilisé les jeux sur écran tactile géant. Dans ce deuxième groupe, les chercheurs observent une augmentation significative du but poursuivi (*goal attainment*) et une meilleure participation sur l'ensemble de l'accompagnement thérapeutique.

<https://in2l.com/our-solution/features/>, 23 mars 2020. Zarit SH et al. *Rehabilitation of persons with dementia: using technology to improve participation*. *Aging Ment Health*, 16 janvier 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31941356. www.mcknights.com/news/clinical-news/technology-boosts-rehab-participation-outcomes-among-residents-with-dementia/, 29 janvier 2020.

Technologies pour l'entraînement cognitif chez les personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs : un jeu sérieux

Parmi les technologies d'information et de communication, les jeux sérieux (*serious games*) ajoutent une dimension ludique à l'informatique et améliorent la motivation des personnes âgées. En France, l'équipe du Pr Philippe Robert, responsable du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) au CHU de Nice et du laboratoire *CobTek (Cognition Behaviour Technology Lab, EA Université Nice-Côte d'Azur)*, a mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 46 personnes atteintes de troubles neurocognitifs, âgées en moyenne de 79,4 ans, pour évaluer l'efficacité du jeu sérieux *MeMo*. Les exercices ont été conçus par des neuropsychologues et des médecins. Six exercices visent à entraîner une fonction cognitive spécifique : la mémoire visuelle via la reconnaissance ; la mémoire de travail [capacité à retenir des informations à court terme afin de réaliser une tâche particulière, comme un raisonnement] via un quiz ou un jeu de cartes ; la mémoire associative [capacité à apprendre et se souvenir d'une relation entre différents éléments] par des visages ; la vitesse de traitement de l'information, le contrôle inhibiteur [suppression de pensées ou d'actions automatiques inappropriées dans un contexte ou dans l'exécution d'une tâche, permettant de ne pas se laisser distraire par des informations non pertinentes de réguler des

réactions émotionnelles] et la flexibilité mentale via un jeu de flèches ; l'anticipation de la réaction à partir d'un jeu de carrés sauteurs. La difficulté des exercices augmente progressivement une fois que le joueur a terminé un niveau d'exercices. L'intervention a été menée en 12 semaines avec 4 séances possibles par semaine. Chez les participants actifs, ayant eu un entraînement cognitif environ un jour sur deux avec le jeu sérieux *MeMo*, les chercheurs observent une amélioration significative de l'attention (*Trail Making Test A* et *Digit Symbol Substitution Test*, $p = 0,045$) et de l'apathie. Ces résultats ne peuvent être obtenus qu'avec un usage régulier de l'application.

Le jeu est téléchargeable sur Internet (www.memory-motivation.org/home-2/).

Robert P et al. *Efficacy of a Web App for Cognitive Training (MeMo) Regarding Cognitive and Behavioral Performance in People With Neurocognitive Disorders: Randomized Controlled Trial*. *J Med Internet Res* 2020 11 ; 22(3) : e17167. Mars 2020. www.jmir.org/2020/3/e17167/pdf (texte intégral).

Un jeu sérieux pour apprendre les gestes de sécurité domestique

Au Canada, l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et de leurs aidants est essentiellement délivrée dans des centres urbains, et en anglais, expliquent Laura Appel et ses collègues, du département de formation et de simulations médicales à l'Université York et du département de neurologie de l'opérateur *Baycrest Health* à Toronto. Cela rend ces interventions difficiles en milieu rural et auprès des populations immigrées. Les chercheurs ont conçu un jeu sérieux, *SafeHome*, qui enseigne des stratégies de sécurité à la maison. Les objectifs sont de démontrer les dangers potentiels pour les personnes atteintes de troubles cognitifs, d'encourager et de développer la capacité de leurs aidants à identifier les risques dans différentes situations. La tâche principale du jeu *SafeHome* est de naviguer à travers une cuisine type, choisie comme cadre initial car de nombreuses activités importantes s'y déroulent, et concentre un grand éventail de risques. Des entretiens semi-structurés auprès de 13 utilisateurs ont permis d'améliorer le jeu.

Appel L et al. *SafeHome: A Serious Game to Promote Safe Environments for Persons Living with Dementia*. *Cureus* 2020 ; 12(2) : e6949. 11 février 2020.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7015112/pdf/cureus-0012-00000006949.pdf (texte intégral).

Technologies pour l'entraînement physique et cognitif : où en est la recherche ?

Un *exergame* est une technologie d'entraînement combinant l'activité physique et l'activité cognitive, présentées sous la forme de jeux vidéo proposés en même temps que l'exercice physique. Manuela Adcock, de l'Institut des sciences du mouvement humain et du sport à l'École polytechnique fédérale de Zurich, en collaboration avec le centre de neurologie et réhabilitation de Vitznau, l'hôpital universitaire de Zurich (Suisse) et la division de kinésithérapie de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), ont mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 37 personnes en bonne santé, autonomes, âgées de 65 ans et plus, pour évaluer les effets d'un entraînement par *exergame* (système *Active@Home*) sur les fonctions physiques et cognitives ainsi que sur le volume du cerveau. 18 jeux cognitifs, basés sur le mouvement et la reproduction de gestes, ciblent des fonctions spécifiques, attentionnelles ou exécutives, telles que l'attention sélective, la maîtrise des distractions, la flexibilité cognitive et la mémoire de travail [capacité à retenir des informations à court terme afin de réaliser une tâche particulière]. Les jeux sont contrôlés par les mouvements du corps des participants, en avant, en arrière, à gauche, à droite, grâce à des capteurs de mouvement. Pendant 3 semaines, les participants du groupe *exergame* se sont entraînés 3 fois par semaine pendant 30 à 40 minutes par séance, avec des jeux vidéo inspirés par le tai-chi, la danse et des jeux cognitifs. 31 participants ont terminé l'étude. L'intervention améliore significativement la mémoire de travail et la durée d'attention ($p = 0,04$). Pendant la durée de l'intervention, aucun effet n'a été observé sur les capacités physiques ni sur le volume

cérébral. Les chercheurs suggèrent d'améliorer la gradation des niveaux de difficulté des jeux pour proposer des défis aux joueurs, et allonger la durée de l'entraînement.

L'*exergame Active@Home* a été développé pendant 3 ans dans le cadre du programme européen AAL (*Ambient Assisted Living*) avec un budget de 2,5 millions d'euros dont une contribution publique de 1,5 million d'euros. Six partenaires se sont associés : 2 PME suisses (*Dividat* et *MIRALab*), 2 instituts de recherche (*Fraunhofer* Portugal et l'Ecole polytechnique fédérale de Lausanne), et 2 associations d'utilisateurs, *Unie KBO* (Pays-Bas) et *Comforto em Casa* (Portugal).

Adcock M et al. *Effects of an In-home Multicomponent Exergame Training on Physical Functions, Cognition, and Brain Volume of Older Adults: A Randomized Controlled Trial*. *Front Med* (Lausanne) 2020 ; 6 : 321. 28 janvier 2020.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6997483/pdf/fmed-06-00321.pdf

(texte intégral). www.aal-europe.eu/projects/activehome/, 27 mars 2020.

Capteurs de suivi du comportement des personnes atteintes de troubles neurocognitifs : où en est la recherche ?

Bettina Husebo, du département de santé publique de l'Université de Bergen (Norvège), et ses collègues des services infirmiers municipaux de Bergen et de département de psychiatrie de l'Université *Harvard* (Etats-Unis), publient une synthèse de la recherche sur les capteurs permettant de suivre les symptômes psycho-comportementaux chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Sur 1 337 publications identifiées, seules 34 sont de bonne qualité méthodologique. Les technologies peuvent être regroupées en 3 types : les capteurs portables, les capteurs non portables et les technologies d'assistance (sans capteur) pour la maison connectée. La moitié des études identifient comment des données denses sur le mouvement peuvent être utilisées comme critère indirect d'évaluation (*proxy*) du comportement de la personne malade comme les troubles du sommeil, l'agitation ou la déambulation. La moitié des études concernent des preuves de concept, des tests d'acceptabilité ou de faisabilité. En général, ces technologies sont considérées comme non-intrusives et bien acceptées. Pour les auteurs, l'application ciblée de technologies spécifiques sont appelées à révolutionner un « accompagnement de précision » à la fois pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs aidants. Pour le développement de ces technologies, les auteurs proposent un cadre éthique de l'innovation reposant sur la participation des personnes malades à la recherche (qui doit être menée « avec » ou « par » les personnes malades elles-mêmes, plutôt que « sur » elles ou « pour » elles) ; une recherche et une innovation responsable, grâce à un processus transparent, associant la personne malade en tant qu'actrice, pour assurer l'acceptabilité, le caractère durable et la désirabilité sociétale de l'innovation et de produits commercialisables ; la régulation générale du traitement des données et l'évaluation d'impact de la protection des données personnelles. La réussite dans ce domaine dépendra d'une coopération interdisciplinaire et des avancées de la réflexion éthique.

Husebo BS et al. *Sensing Technology to Facilitate Behavioral and Psychological Symptoms and to Monitor Treatment Response in People With Dementia. A Systematic Review*. *Front Pharmacol* 2020 ; 10 : 1699. 4 février 2020.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7011129/pdf/fphar-10-01699.pdf

(texte intégral).

Formation par Internet : apprendre aux aidants à faire face à la situation

Aux Pays-Bas, Judith Huis In Het Veld, du département de santé publique et santé au travail du centre médical de l'Université d'Amsterdam, en collaboration avec la société Alzheimer néerlandaise, a mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 81 aidants familiaux de personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant à domicile, pour évaluer les effets d'interventions d'auto-formation des aidants par Internet. Trois interventions ont été comparées : 1/ un soutien majeur comprenant des contacts individuels avec une infirmière

spécialisée Alzheimer, des vidéos en ligne et des bulletins d'information électroniques ; 2/ un soutien intermédiaire ne comprenant que des vidéos en ligne et des bulletins d'information électroniques ; 3/ un soutien élémentaire ne comprenant que des bulletins d'information électroniques. Les chercheurs n'observent aucune différence significative d'efficacité entre les 3 interventions. Une explication serait que les familles incluses dans le groupe du soutien majeur n'ont pas toutes utilisé l'opportunité du contact individuel par e-mail. Les vidéos en ligne n'ont pas toujours été visionnées. La recherche porte maintenant sur la façon d'atteindre des taux d'utilisation plus élevés.

Huis In Het Veld JG et al. *Online Self-Management Support for Family Caregivers Dealing With Behavior Changes in Relatives With Dementia (Part 2) : Randomized Controlled Trial. J Med Internet Res* 2020 ; 22(2) : e13001. 25 février 2020.

www.jmir.org/2020/2/e13001/pdf (texte intégral).

Repères – Politiques

Nouvelles têtes

Anne-Marie Armenteras de Saxcé a été nommée conseillère Santé, handicap, personnes âgées auprès du président de la République. Diplômée de l'Ecole nationale de la santé publique (devenue Ecole des hautes études en santé publique - EHESP), elle a été notamment directrice d'hôpital, déléguée régionale de la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs), directrice du pôle Etablissements de santé à l'ARS Ile-de-France, directrice générale de l'offre de soins au ministère de la Santé, et présidente de la commission sociale et médico-sociale de la Haute Autorité de santé.

Murielle Fayolle a été nommée chef de cabinet du ministre des Solidarités et de la Santé Olivier Véran. Ancienne directrice de cabinet de la présidente de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale de 2012 à 2017, elle était auparavant attachée parlementaire auprès du député Olivier Véran.

www.elysee.fr/la-presidence/cabinet-du-president-de-la-republique-et-services-de-l-elysee, 3 mars 2020. *Le Mensuel des maisons de retraite*, février 2020.

Presse internationale

Etats-Unis : la fin d'une barrière d'âge pour les malades jeunes

Le président américain Donald Trump a signé une loi sur le soutien des Américains âgés (*Supporting Older Americans Act 2020*) comportant des dispositions clés soutenues par l'Association Alzheimer américaine concernant les malades jeunes atteints de troubles neurocognitifs : ils auront désormais accès aux services d'accompagnement (programmes de nutrition, services à domicile, transport, conseil juridique, prévention de la maltraitance, aide aux aidants) réservé jusqu'alors aux seules personnes âgées de 60 ans et plus.

www.alz.org/news/2020/the-supporting-older-americans-act-of-2020-signed, 25 mars 2020

Initiatives

Education thérapeutique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches

L'agence régionale de santé (ARS) *Grand-Est* a lancé un appel à projets pour le développement d'un programme d'éducation thérapeutique du patient sur la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées sur l'ensemble de la région, impliquant les secteurs sociaux, médicaux et médico-sociaux ainsi que les patients et leurs associations. Peuvent

candidater : les associations de patients ; les structures ambulatoires de soins (maisons de santé pluridisciplinaires, réseaux territoriaux, etc.) ; les établissements et services de santé ou médico-sociaux ; le centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) ; les consultations mémoire labellisées. L'ARS précise que la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées n'est pas aussi évidente que pour les autres maladies neurodégénératives, les troubles cognitifs rendant complexe la démarche éducative directe auprès du malade. Les textes en vigueur ne permettent pas d'autoriser des programmes d'éducation thérapeutique du patient dédiés aux seuls aidants. En revanche, leur collaboration peut être très utile et encouragée. Les programmes doivent donc proposer des actions à destination des personnes malades qui se trouvent à un stade précoce selon les recommandations de la Haute Autorité de santé. Il s'agit d'aider au maintien de l'autonomie ou de ralentir la perte d'autonomie et d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées par l'offre de prise en charge éducative, des aidants en centrant les actions sur les besoins de la personne malade et du couple malade-aidant en intégrant l'aidant comme garant de la continuité de la prise en charge éducative au domicile. À ce jour, la région *Grand-Est* n'a qu'un seul programme d'éducation thérapeutique du patient autorisé pour la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. La crise du coronavirus mettant la région à rude épreuve, la date butoir, prévue initialement le 24 avril 2020, est repoussée *sine die*.

Hospimédia, 4 mars 2020. Agence régionale de santé (ARS) *Grand-Est*. Appel à projet 2020. *Développement de l'offre d'éducation thérapeutique des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, et de leurs proches*. Mars 2020.

www.grand-est.ars.sante.fr/patients-alzheimer-et-leurs-proches-developpement-de-loffre-etp-en-region-grand-est. www.grand-est.ars.sante.fr/system/files/2020-01/CDC_AAP_Offre%20ETP_Alzheimer2020_ARS%20Grand%20Est_0.docx.

Mr Alzheimer : une marionnette qui parle aux enfants

A Salford (Royaume-Uni), l'association locale *Age UK* et l'Université de Manchester, ont mis en place depuis 2016 un projet financé par le Conseil de recherche économique et sociale et l'Institut national de recherche sur la santé : *Salford Inspire*, une campagne de sensibilisation pour les écoliers et les familles. *Mr Alzheimer* est une grande marionnette souple à 2 faces, l'une triste et l'autre souriante, qui a été conçue pour initier la conversation intergénérationnelle. Une animation est proposée dans les supermarchés, les centres commerciaux, les écoles. L'association *Age UK* a recruté une personne malade comme co-coordonateur. Pour s'assurer que la campagne de sensibilisation ait du sens pour les enfants, une école a été sollicitée pour que les écoliers soient associés à la conception et à la production de la campagne, afin de maximiser son impact.

Watson J et Smith E. *The story of Mr Alzheimer's... Dementia* (London) 2020 ; 19(1) : 49-56. Janvier 2020. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1471301219876759>.

Belgique : les Cafés Alzheimer arrivent en établissement

En Belgique, la Ligue Alzheimer inaugure un nouveau concept en collaboration avec les centres publics d'action sociale de Waterloo et Herve : les *Cafés Alzheimer* en établissement d'hébergement (maisons de repos et de soins). Initialement, ces rencontres où l'accent est mis sur la convivialité se déroulaient dans la ville ou le village, en dehors de toute institution, afin que chacun puisse se sentir libre d'y participer, poser ouvertement des questions sur la vie de tous les jours avec la maladie d'Alzheimer et discuter de façon informelle. L'initiative souhaite rompre l'isolement social des personnes malades et de leurs proches. Les participants sont invités à échanger leurs expériences et leurs pratiques. Ils recevront également des informations sur l'aspect médical et psychosocial de la maladie.

<https://pro.guidesocial.be/articles/actualites/les-alzheimer-cafes-debarquent-en-maisons-de-repos-et-de-soins.html>, 25 février 2020.

Des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer font de l'escrime

La plateforme de répit et d'accompagnement de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Taillegrain* de Bourges (Cher) propose aux aidants, aux proches de personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives, et aux personnes malades elles-mêmes, des activités de sophrologie, des exercices de développement et de travail de la mémoire, un groupe de parole (le *Café des familles*), des activités physiques adaptées et, depuis peu, un atelier escrime, une première en France. Animé par Anaïs Berrueco, professeure de sport adapté à l'EHPAD et Éric Gaudin, brancardier au Centre hospitalier *Jacques-Cœur* et escrimeur chevronné, l'atelier hebdomadaire se déroule à la salle d'armes de l'*Escrime Club* de Saint-Doulchard (102 licenciés). « Se retrouver dans une atmosphère conviviale et détendue, et aussi dynamique, portée vers l'exercice et l'effort, est très bénéfique aux participants », estime la psychologue Manon Billaud. « Par le biais du sport, ils font travailler à la fois leurs capacités physiques mais aussi cognitives. » Éric Gaudin, fleurettiste depuis l'âge de 7 ans, explique : « comme c'est une discipline sportive méconnue, les débutants y perçoivent d'autant plus facilement un défi personnel. C'est encore renforcé par la notion de duel, de combat. Porter une touche au plastron du maître est un petit exercice mais déjà une grande victoire. Au bout de six séances, ils seront en piste avec l'équipement électrique. L'escrime leur donne confiance en eux, les aide à briser l'isolement, leur fait travailler les réflexes, la mobilité, l'équilibre, la coordination. » L'atelier réunit parfois jusqu'à dix participants. Aucun n'avait jamais touché un fleuret mais toutes et tous sont surmotivés, tant lors des exercices d'échauffement qu'une fois en piste, l'arme au poing. « En escrime, c'est attirant de devoir revêtir une tenue spécifique, et plus encore un masque, explique-t-elle. On se glisse dans la peau d'un autre, c'est déjà un excellent exercice ! » Les prestations sont gratuites, financées par l'Agence régionale de santé (ARS).

www.leberry.fr/saint-doulchard-18230/actualites/saint-doulchard-un-atelier-pionnier-initie-a-l-escrime-des-personnes-atteintes-de-la-maladie-d-alzheimer_13746516/#refresh,
1^{er} mars 2020.

Représentations de la maladie – Art et culture

Télévision

Reconnexion - Un film et la maladie d'Alzheimer : c'est quoi le rapport ? sur Arte

La websérie scientifique *Reconnexion* mène l'enquête sur des liens peu évidents entre notre quotidien et la science. Pia Tikka, professeur à l'École balte du film, des médias, des arts et de la communication à l'Université de Tallinn (Estonie), mène des recherches en neurocinématique, une branche naturaliste des neurosciences qui utilise le cinéma pour mieux comprendre le cerveau. Dans un appareil d'imagerie à résonance magnétique fonctionnelle (IRMf), elle a fait visionner à 30 personnes le film *Memento* de Christopher Nolan (2000), qui alterne des scènes en noir et blanc et des scènes en couleur, les premières suivant un ordre chronologique et les secondes, montées dans un ordre chronologique inversé. Le personnage principal, Leonard Shelby, ne se souvient plus de rien dès qu'il a quitté un lieu ou un personnage. Pour y pallier, il a toujours avec lui un appareil photo à développement instantané, afin de remplacer sa mémoire défaillante par des traces tangibles qu'il pourra décrypter plus tard, de même qu'il porte sur son corps des tatouages rappelant des phrases et des faits essentiels de sa vie. Dans son tunnel d'IRM, le sujet n'a pas de tâches à exécuter. Visionner un film procure une stimulation longue et variée. L'expérience a permis d'observer comment le cerveau comprend la construction d'un récit. La répétition d'une séquence déclenche chez le spectateur une reconstruction de la narration basée sur la séquence initiale. L'activité neuronale est concentrée dans la partie frontale du cerveau, qui est associée à la mémoire autobiographique [collection de souvenirs

et de connaissances sur soi]. Chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs, ces processus sont entravés. Comme elles n'ont plus de connaissances précises du passé, elles imaginent des choses pour comprendre ce qu'elles vivent et construisent leur présent de toutes pièces, explique la chercheuse. Leur compréhension des lieux et des choses n'est plus basée sur des faits, mais sur leur imagination.

www.arte.tv/fr/videos/086132-025-A/reconnexion/, <http://medit.tlu.ee/people/pia-tikka>, 28 février 2020

Ouvrages scientifiques et professionnels

***Ateliers thérapeutiques dans la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés en accueil de jour et en EHPAD*, coordonné par Laurence Hugonot-Diener, Matthieu Piccoli et Sido Rougeul.**

Laurence Hugonot-Diener est psychogériatre au M2A Paris Centre, à l'hôpital Broca (AP-HP) et à l'hôpital Henry Dunant de la Croix-Rouge à Paris. Elle a longtemps encadré des accueils de jour Alzheimer (Isatis) et aidé à mettre au point les thérapies non médicamenteuses en particulier chez les personnes ayant des troubles du comportement. Matthieu Piccoli est médecin gériatre, praticien hospitalier à l'hôpital Broca (AP-HP). Il assure des consultations mémoire au CMRR Île-de-France et est président de l'Association des jeunes gériatres. Sido Rougeul est art thérapeute et formatrice. Cet ouvrage développe, en 7 champs d'intervention (ateliers moteurs, cognitifs, musicaux, créatifs, sensoriels et émotionnels, de vie quotidienne et de gérontechnologie), les contributions de 62 auteurs. Des compléments numériques permettent d'enrichir le champ des pratiques des professionnels de santé.

Hugonot-Diener L et al (coord.). *Ateliers thérapeutiques dans la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés en accueil de jour et en EHPAD*. Louvain-la-Neuve : De Boeck. Mars 2020. 256 p. ISBN 978-2-8073-2620-0.

www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782807326200-ateliers-therapeutiques-dans-la-maladie-d-alzheimer-et-syndromes-apparentes/.

Faits et chiffres

18,6 milliards d'heures : le temps d'aide informelle (non rémunérée) apportée par les 16 millions d'aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée aux Etats-Unis, selon le rapport annuel d'*Alzheimer's Disease International*. La valeur monétaire de cette aide (si elle était rémunérée) est estimée à 305 milliards de dollars US (283 milliards d'euros).

Alzheimer's Disease International. 2020 *Alzheimer's disease facts and figures*. *Alzheimer Dement*, 10 mars 2020.

<https://alz-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/alz.12068> (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



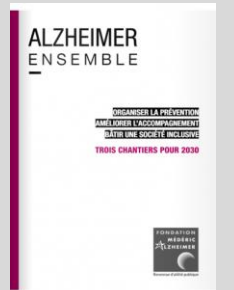
La Fondation Médéric Alzheimer a lancé une lettre d'information, **Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer**, afin de mieux faire connaître ses actions et permettre une meilleure compréhension des enjeux liés à la maladie. Le premier numéro est paru en juillet 2015. Tous les numéros sont téléchargeables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



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



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





Fondation Médéric Alzheimer : comprendre, soutenir, agir

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

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

La Fondation publie des enquêtes, des études et des recherches qu'elle réalise, et a 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