

Alzheimer actualités



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

Numéro 171 - avril 2020

Éditorial

2

SPÉCIAL COVID

3

AUTRES ACTUALITÉS

ACTEURS

18

Les Personnes malades

18

Les Aidants / Les Familles

18

Les Professionnels

18

RECHERCHE SUR LA MALADIE

19

Diagnostic et détection

19

Approches biomédicales

20

Approches psychosociales

20

Prévention

21

Déterminants

22

TECHNOLOGIES

23

REPERES

23

Politiques

23

Initiatives

24

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

25

Art et culture

25

OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS

26

FAITS ET CHIFFRES

26

Une mobilisation générale inédite pour répondre à une crise complexe

L'épidémie doit donner lieu à une large réflexion sociétale. [p.2](#)

Chiffres clés

20 %

Le taux de mortalité lié au covid-19 des résidents d'établissements d'hébergement des personnes âgées. [p.26](#)

29 463

le nombre total de cas (confirmés ou possibles) de covid-19 chez les personnels d'établissements d'hébergement des personnes âgées. [p.26](#)

Actualités spécial COVID

L'expérience des associations Alzheimer dans le monde

Communiquer avec la personne malade, l'écouter pour comprendre et répondre à ses besoins : les conseils pour les aidants. [p.7-8](#)

Les conséquences du confinement

La perte de la capacité d'agir, la perte de repères et les restrictions à l'autonomie renforcent les troubles cognitifs. [p.5](#)

L'interdiction des visites en EHPAD et le confinement en chambre

Deux décisions douloureuses mais nécessaires. [p.6-7](#)

Eviter les tensions du huis-clos

L'aidant doit créer l'ambiance la plus apaisée possible autour de la personne malade. [p.10-11](#)

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

Éditorial – Une mobilisation générale inédite pour répondre à une crise complexe

Le pangolin, inoffensif mammifère, serait-il le vecteur ayant permis au COVID 19 d'atteindre l'homme ? On l'ignore encore. Seule certitude : il figure en bonne place sur la liste des suspects avec le concours d'une chauve-souris. Le monde est ainsi confronté à une situation sanitaire exceptionnelle à laquelle il n'était pas préparé. L'offre de soins peine à répondre avec des différences constatées selon les pays.

Cette maladie virale, que les chercheurs et les cliniciens apprennent à mieux connaître, jour après jour, est source de tâtonnements et d'incertitudes, aboutissant parfois à des conseils considérés comme contradictoires, alors qu'ils témoignent d'un manque initial de connaissances.

Le tribut payé par nos concitoyens et notamment par les personnes âgées, à l'hôpital, en établissement, mais aussi à domicile est particulièrement lourd. Les personnes âgées et celles qui présentent des maladies neuro-dégénératives sont tout particulièrement vulnérables, en raison des troubles cognitifs, des pathologies fréquemment associées et des conséquences psychologiques du confinement.

Face à cette vulnérabilité, il existe une forte mobilisation des pouvoirs publics, des fédérations, des associations et bien sûr des professionnels pour les protéger au mieux. Malgré ces efforts, la situation demeure très préoccupante.

Quelles seront les conséquences médicales et psychologiques du confinement vécu ces dernières semaines ? Bon nombre de consultations de suivi pourtant nécessaires ont été reportées. La raréfaction des liens sociaux a pesé lourdement même si les technologies modernes ont tenté de les maintenir.

Et après la crise sanitaire, déjà difficile à gérer et qui pose la question de « l'armement des services hospitaliers », une autre crise est déjà présente : la crise économique... avec un impact sur l'emploi, sur l'organisation de la vie quotidienne et de la vie au travail, ainsi que sur l'organisation sanitaire de notre pays.

Fort heureusement, les scientifiques font preuve d'un dynamisme forcené, réduisant les délais habituels pour progresser dans cette lutte contre le virus. Très mobilisés à travers le monde, ils sont à l'origine de l'isolement du virus, de la reconnaissance de son génome, de la mise au point de tests biologiques, de médicaments et, espoir important, d'un vaccin. Ils avancent vite, très vite, avec l'annonce d'un an pour la mise au point d'un vaccin, alors qu'il faut 6 à 8 ans habituellement. Mais nous considérons que ces avancées sont encore insuffisantes, car ne permettant pas, à ce jour, de mettre à disposition un traitement salvateur pour abattre cet ennemi invisible.

Nul doute qu'il y aura un avant COVID et un après COVID. Ne voit-on pas déjà s'organiser et s'installer « le télé », avec le télétravail, la téléformation, la télémedecine, ... ? Si l'épidémie de COVID-19 s'est imposée comme une priorité sanitaire, sociale et économique, elle doit aussi donner lieu à une large réflexion sociétale.

Plus particulièrement, les jours que nous vivons mettent en exergue les difficultés organisationnelles des EHPAD, la complexité de l'accueil des personnes ayant des troubles cognitifs et plus généralement la vulnérabilité des personnes âgées dépendantes à domicile ou en établissement. La loi Grand âge autonomie est d'autant plus urgente.

La rédaction

Personnes malades

Troubles neuropsychiatriques liés au covid-19 ou réactions humaines normales ?

L'Australienne Kate Swaffer, personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, est présidente de *Dementia Alliance International*, une association internationale de personnes malades qui militent pour la défense de leurs droits. Elle observe, ironiquement, les réactions de la population générale face à la pandémie de covid-19 : l'anxiété, les troubles de l'humeur ; le stress dû à l'isolement et à l'éloignement forcés ; la colère et l'agressivité (réactions de combat) ; les réactions de fuite et d'errance, pour essayer de s'échapper de la situation ; l'accumulation, les achats excessifs ; la confusion ; les réactions irrationnelles (se battre pour du papier toilette) ; la difficulté à prendre des décisions ; l'incapacité à se concentrer ou effectuer des tâches simples ; les troubles du sommeil... Elle rappelle que, si la population générale n'est pas habituée à l'isolement forcé ou à la distanciation sociale et physique, les personnes atteintes de troubles neurocognitifs en font l'expérience dès le jour où elles acceptent partager leur diagnostic. « Nous ne pouvons qu'espérer que la société n'a pas l'intention de restreindre chimiquement et physiquement le monde entier, simplement en raison des réactions humaines normales qu'elles ont face à l'isolement et à la distanciation physique qui leur ont été imposés », conclut Kate Swaffer.

<https://kateswaffer.com/2020/03/27/the-behavioural-and-psychological-symptoms-of-covid-19/>, 27 mars 2020.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer face au confinement en EHPAD

L'EHPAD mutualiste de l'Institut *Claude-Pompidou* de Nice accueille 72 résidents atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Ils ne sont pas confinés dans leur chambre. Christophe Rocca, directeur du pôle autonomie de la Mutualité française en Provence-Alpes-Côte d'Azur, estime que ce serait très compliqué à mettre en place et pourrait avoir un effet très négatif pour ces personnes. « La grande majorité des résidents de cet EHPAD n'a pas les capacités cognitives suffisantes pour comprendre que nous sommes en période d'épidémie de coronavirus. Seuls quelques résidents ont remarqué un changement. Ils nous demandent pourquoi ils ne voient plus leur famille ou posent des questions sur les informations qu'ils voient à la télévision. Alors on essaye de leur expliquer sans les alarmer, on leur répète qu'ici, ils sont à l'abri » dit Bénédicte Cosseve, psychomotricienne, qui travaille depuis vingt ans avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle a été très surprise par leur capacité d'adaptation à l'absence des familles ou au port du masque par les soignants. Elle ne note pas de changement de comportement des résidents. « En tant que soignants, ce qui est important c'est que l'on contrôle nos émotions pour ne pas transmettre notre stress ou nos inquiétudes aux résidents, qui y sont très réceptifs ». Des séances de méditation sont proposées aux soignants. Il faut continuer de stimuler les résidents, sinon leurs capacités cognitives peuvent se dégrader très vite. Sans la venue des familles et des intervenants extérieurs pour assurer cette stimulation, les soignants doivent être encore plus présents. « On amène les résidents prendre l'air sur la terrasse, aller voir les fleurs dans le jardin, se promener ou jouer au ballon pour ceux qui le peuvent. On tend plus souvent le téléphone à ceux qui peuvent parler à leurs proches. On utilise aussi un logiciel pour que les familles puissent envoyer des photos qu'on montre aux résidents et on leur en envoie aussi », explique la psychomotricienne. « Les journées sont très fatigantes pour nous soignants, on a hâte que les familles puissent revenir. Mais pour l'instant, chaque journée écoulée où le virus n'est pas entré est une victoire. »

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/provence-alpes-cote-d-azur/difficile-confinement-malades-alzheimer-stimulation-leur-etat-peut-se-degrader-plus-vite-1813358.html>, 8 avril 2020.

Les conséquences du confinement sur l'autonomie

Le secteur médico-social s'interroge sur l'équilibre bénéfico-risque du confinement. Dénutrition, escarres, raideurs musculaires, décompensations : dans la durée, le confinement est dangereux pour les résidents, alerte Éric Frégona, directeur général adjoint de l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées). Après trois semaines, des difficultés commencent à se poser : on se rend compte que certaines interventions, qui n'étaient pas urgentes, sont quand même absolument nécessaires sur le long terme, précise Annabelle Vêques, directrice générale de la FNADEPA (Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées). « Il ne faudrait pas que des résidents perdent leur autonomie parce que l'on a voulu empêcher le Covid-19 de rentrer », poursuit Annabelle Vêques.

Hospimédia, 6 avril 2020.

Les conséquences du confinement chez les personnes atteintes de troubles cognitifs

Le confinement impose de vivre isolé, loin les uns des autres. Certains sont plus armés psychologiquement que d'autres pour affronter cette situation inédite et déclencher un processus de résilience. On ne peut pas vivre sans les autres, rappelle le psychiatre Boris Cyrulnik. « Les dégâts directs et collatéraux du confinement et de la distanciation sociale nécessaires sont majeurs pour les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer ou par des troubles apparentés : risque affectif de l'isolement, négligence voire maltraitance, épuisement, angoisse d'une situation incompréhensible, fin de vie sans l'entourage des proches, culpabilité des aidants qui se sentent impuissants », écrit *Baluchon Alzheimer Belgique*. Comment préserver les résidents les plus désorientés, qui se retrouvent du jour au lendemain privés de leurs repères et des liens affectifs sur lesquels reposait leur existence ? s'interroge Dorothee Duchemin dans *Slate*. Le confinement peut avoir un impact significatif sur le bien-être des personnes âgées et notamment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ayant besoin de repères réguliers, souvent attachés à la présence d'un proche. Cela peut avoir des conséquences directes sur l'évolution des troubles cognitifs, explique Judith Mollard, psychologue clinicienne à *France Alzheimer* : être atteint d'une maladie neuro-évolutive prive progressivement le sujet de sa capacité d'agir et impose des restrictions à son autonomie, avec limitation de liberté au niveau des espaces réels et des espaces psychiques. Le confinement exigé par la situation actuelle ne fait que renforcer cet état subi par le handicap cognitif.

Annie de Vivie, fondatrice d'*Agevillage*, alerte : « pour ces personnes, comme pour n'importe qui, les effets du manque de liens et du manque de relations sur le cerveau humain sont terrifiants. Chez ces personnes fragiles, les réactions sont diverses : soit elles entrent en révolte pour attirer l'attention et obtenir des liens, même négatifs, soit elles se renferment. Si ces résidents fragiles sont coupés de tout lien pendant un mois et demi, cela risque d'être tragique pour eux. On ne peut pas vivre avec le sentiment de n'être qu'une charge, qu'un poids, qu'une maladie, qu'un coût. »

Actualités sociales hebdomadaires, 18 avril 2020. www.slate.fr/story/189180/coronavirus-danger-confinement-ehpad-isolement-fragilite-personnes-agees, *Hospimédia*, 6 avril 2020. www.agevillage.com/actualite-18660-1-Alzheimer-et-maladies-apparentees-conseils-pour-les-aidants-et-les-malades-confines.html, 6 avril 2020.

Questions éthiques

Confinement des personnes atteintes de troubles cognitifs ou des troubles du comportement : les avis du Comité national consultatif d'éthique

Le Comité national consultatif d'éthique (CCNE) a émis deux avis sur le confinement : l'un portant sur les personnes atteintes de troubles cognitifs, le second plus général sur la liberté d'aller et venir, notamment chez les personnes présentant des troubles du comportement. Vouloir imposer un confinement aux personnes présentant des troubles cognitifs est

extrêmement complexe, écrit le CCNE. Comment imposer une mesure de restriction des libertés qui ne peut pas être comprise, entre autres parce que les enjeux ne peuvent pas être mémorisés ? Les mesures de santé publique et de confinement reposent sur le principe de la compréhension, par chacun, de ces dynamiques de solidarité. Il faut songer aux personnes qui ne sont plus en état d'assumer leur propre responsabilité, mais qui, parce qu'elles sont des personnes ayant des troubles cognitifs légers à modérés, vivent encore à domicile ou en établissement ouvert (résidence autonomie, EHPAD hors secteur fermé) sécurisés habituellement par la routine soignante instaurée au quotidien. La désorganisation de cette routine par défaut des soignants ne risque-t-elle pas de majorer l'anxiété (dans un contexte déjà anxiogène) et, par extension, de contribuer à la survenue de troubles du comportement, qui majoreront eux-mêmes la situation initiale et seront responsables de besoins d'hospitalisations exposant alors paradoxalement ces populations déjà vulnérables au covid-19 ?

Pour le CCNE, le confinement individuel contraint en chambre ne peut être imposé de manière générale. Le consentement des résidents doit être recherché comme celui de son représentant légal ou de la personne de confiance le cas échéant, et le confinement contraint en chambre suppose la mise en place d'un protocole personnel et adapté avant d'être imposé. La préservation d'un espace de circulation physique, même limité, est impérative en dépit des mesures d'isolement, afin d'éviter que le confinement, quelle que soit sa justification au regard des objectifs de santé publique, ne devienne pour ceux qui n'ont plus la liberté de choisir leur cadre et leur mode de vie, une mesure de coercition. En cas de confinement individuel en chambre, des mesures adaptées à la situation de chaque résident doivent être prises afin d'éviter au maximum les effets indésirables de l'isolement, y compris pour les résidents atteints de troubles du comportement. Des adaptations au cas par cas, en fonction de l'état des résidents, pourront ainsi être envisagées en lien avec le personnel soignant. Il peut ainsi notamment s'agir d'incitations à la motricité ou à l'activité physique dans la chambre. Pour le CCNE, face aux effets que risque d'induire le confinement sur l'état de santé psychique et physique des résidents, les prestations d'accompagnement et d'animation en chambre doivent être, dans la mesure du possible, particulièrement encouragées. Ces prestations pourront utilement s'appuyer sur une approche non médicamenteuse et par le recours à l'intervention de psychologues.

Comité national consultatif d'éthique. *Le CCNE, instance de veille éthique dans le contexte exceptionnel de la crise du covid-19.* 23 mars 2020. www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/fichier_communiques_presse/bulletin_de_veille_ethique_covid19_ccne_23_mars_2020.pdf (texte intégral).

Comité national consultatif d'éthique. *Réponse à la saisine du ministère des Solidarités et de la Santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD.* 30 mars 2020. www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_renforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf (texte intégral).

Confinement individuel contraint en établissement : la décision doit être prise selon le risque infectieux et les troubles psycho-comportementaux des résidents

Le Ministère des Solidarités et de la Santé recommande une approche graduée selon le risque infectieux et les troubles psycho-comportementaux des résidents.

1/ en l'absence de résidents ou de personnels symptomatiques : rechercher autant que possible l'adhésion à des mesures de réduction des contacts (confinement volontaire), et procéder au recensement et à l'accompagnement des résidents ne pouvant comprendre ou consentir à ces mesures. Prévoir la possibilité, autant que possible et dans le respect des gestes barrière, d'un accompagnement pour les résidents « déambulants » (personnel présent dans couloir pour rappeler la nécessité du confinement et l'accompagnement en chambre). Ménager si possible des espaces de déambulation sécurisés.

2/ en présence de résidents symptomatiques : il est nécessaire de procéder à une analyse de l'unité concernée, des connexions entre unités et du fonctionnement au sein de chaque unité. Au sein de chaque unité, procéder à un recensement des résidents présentant des troubles du comportement les exposant au risque de contact avec un patient symptomatique (selon qu'il accepte ou non le confinement volontaire). En l'absence d'espace de déambulation sécurisé dédié à ces résidents, un confinement individuel en chambre doit être envisagé après décision collégiale impliquant, le cas échéant, le médecin coordonnateur. Il s'effectue dans le respect des principes mentionnés dans le présent protocole.

3/ en présence de résidents « déambulants » symptomatiques : si le résident ne peut consentir ou comprendre la nécessité du confinement volontaire, un confinement individuel en chambre doit être envisagé après décision collégiale impliquant, le cas échéant, le médecin coordonnateur.

4/ en présence de plusieurs résidents symptomatiques (cas groupés) : les résidents « déambulants » asymptomatiques sont potentiellement contacts et vecteurs de l'infection virale. Le confinement de ces résidents au sein d'une unité dédiée doit être envisagé après décision collégiale impliquant le médecin coordonnateur. Dans cette optique, il est rappelé que la nouvelle doctrine de dépistage en établissement prévoit que dans les situations où les établissements peuvent organiser des isollements spécifiques des résidents en créant des secteurs dédiés, les tests peuvent être étendus au-delà des trois premiers patients pour mieux caractériser l'extension de l'épidémie au sein de l'établissement. A défaut, un confinement individuel en chambre doit être envisagé après décision collégiale impliquant, le cas échéant, le médecin coordonnateur.

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Protocole relatif aux consignes applicables sur le confinement dans les ESSMS et unités de soins de longue durée*. 20 avril 2020.

<https://solidarites->

[sante.gouv.fr/IMG/pdf/protocole_relatif_aux_consignes_applicables_sur_le_confinement_dans_les_essms_et_unites_de_soins_de_longue_duree.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/protocole_relatif_aux_consignes_applicables_sur_le_confinement_dans_les_essms_et_unites_de_soins_de_longue_duree.pdf) (texte intégral).

Les visites

Visites en EHPAD : le deuxième rapport d'étape de Jérôme Guedj

L'interdiction des visites en EHPAD prise le 11 mars 2020, puis la décision de confinement en chambre le 28 mars, étaient deux décisions extrêmement douloureuses mais rendues nécessaires pour limiter la propagation d'une épidémie particulièrement mortifère pour les résidents, écrit Jérôme Guedj. Après consultation des fédérations professionnelles, des gériatres, des directeurs d'établissement, des associations intervenant dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et des familles, il a rendu le 18 avril 2020 son deuxième rapport d'étape, proposant 20 recommandations pour la reprise des visites en EHPAD. L'ensemble des professionnels interrogés ont signalé que le confinement en chambre commençait au bout de plusieurs semaines à être particulièrement pesant pour les résidents et pouvait se traduire par l'apparition d'apathie, de déprime, de perte d'appétit et de plus en plus de syndrome de glissement avec détresse psychologique, dépression, dénutrition ou perte de mobilité. Jérôme Guedj préconise de préparer la visite en faisant signer aux familles et bénévoles une demande de rendez-vous. Il évoque une charte dans laquelle le visiteur s'engage à respecter l'intégralité du protocole et des mesures sanitaires, défini par le directeur d'établissement. Les visiteurs doivent être majeurs. La durée de la visite (30 minutes minimum et 1 heure maximum) pourra être adaptée à l'état de santé du résident. Le rapporteur recommande d'ouvrir cette possibilité de visite rapidement à l'ensemble des résidents, et invite les établissements à réfléchir à l'accompagnement psychosocial des résidents avant et après la visite, celle-ci pouvant créer chez les résidents des anxiétés, inquiétudes, questionnements ou frustrations.

En ce qui concerne les résidents ayant des troubles cognitifs, Jérôme Guedj souligne que l'expertise et la connaissance par les équipes pluridisciplinaires des résidents dans l'incapacité de s'exprimer sont nécessaires pour identifier leurs besoins silencieux ou inaudibles, lors de la préparation de la visite. Il considère la visite en chambre d'un proche comme possible en dernier recours, en raison de l'état de santé du résident (maladie aiguë grave, fin de vie, etc.), mais aussi de difficultés de mobilité significatives, une situation de handicap, des troubles du comportement ou des troubles cognitifs importants qui ne leur permettent pas de se déplacer à l'extérieur de leur chambre. Les conditions de visite doivent être très strictes : une seule personne à la fois, une durée réduite, présence autorisée d'un mineur, équipements de protection individuelle (masque, blouse, charlotte ou couvre-tête). Guedj J (rapp.). *Mission relative à la lutte contre l'isolement des personnes âgées et fragiles en période de confinement. Recommandations destinées à permettre à nouveau les visites de familles et de bénévoles dans les EHPAD : concilier nécessaire protection des résidents et rétablissement du lien avec les proches. Rapport d'étape n°2 remis à Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, 18 avril 2020.*

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_d_etape_no2_j._guedj_-_18.04.2020.pdf (texte intégral)

Visites en EHPAD : le protocole national

Alerté par les associations de familles et les professionnels, le ministère des Solidarités et de la santé a d'abord mis en place, dès le 13 mars 2020, des aménagements des règles de visite aux résidents les plus fragiles psychiquement : « des autorisations exceptionnelles de visite peuvent être accordées par le directeur de l'établissement après une appréciation au cas par cas. Peuvent constituer des motifs d'autorisation exceptionnelle : une situation de fin de vie, une décompensation psychologique, un refus de s'alimenter qui ne trouve pas de réponse au sein de l'établissement. Cette liste n'est pas limitative. La décision du directeur de l'établissement tient compte de l'état de santé du résident. » Ce protocole est national, mais il revient aux directeurs d'établissement de décider des mesures applicables localement, après concertation collégiale avec l'équipe soignante et en particulier les médecins, en particulier les médecins coordonnateurs, en fonction de la situation sanitaire de l'établissement et dans le respect des préconisations locales délivrées par les agences régionales de santé (ARS) et les préfetures.

Pour le ministère, « il est important de permettre et de renforcer, dans la mesure du possible, un maintien du lien social entre les personnes et leurs proches. Il est ainsi essentiel de rassurer les résidents sur le caractère temporaire de la suspension des visites, en veillant à la bonne compréhension de la mesure. »

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Protocole relatif aux consignes applicables sur le confinement dans les ESSMS et unités de soins de longue durée. 20 avril 2020.*

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/protocole_relatif_aux_consignes_applicables_sur_le_confinement_dans_les_essms_et_unites_de_soins_de_longue_duree.pdf (texte intégral).

Les aidants / les familles

Le retour d'expérience des associations Alzheimer : Chine et Taïwan

En Chine, les questions principales au niveau des consultations Internet concernent la gestion des comorbidités et des capacités physiques, la gestion des troubles de l'humeur, l'accès aux médicaments et l'accès limité aux examens physiques. Concernant les centres mémoire, les questions portent sur la gestion des troubles psycho-comportementaux et les visites de suivi, au confinement, la gestion des comorbidités et des capacités physiques, les difficultés du diagnostic clinique initial par manque d'accès à l'évaluation cognitive et aux examens d'imagerie. Dans le champ du soutien de proximité, les questions portent sur le manque d'équipement de protection, le manque d'accompagnement quotidien, le

renouvellement des ordonnances de médicaments, les inquiétudes, l'anxiété et les plaintes, les limites dans la diffusion de l'information sur la maladie dans les médias, le manque de compréhension sur le covid-19.

A Taiwan, où la pandémie a été contenue avec succès, Hsuan-Ti Huang et ses collègues, de l'hôpital universitaire de Kaohsiung, décrivent les méthodes pour prévenir la transmission de l'infection par le SARS-Cov-2 dans un accueil de jour Alzheimer. L'Association Alzheimer a publié un manuel de référence pour les soins et l'aide aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs en période de pandémie. La réponse centrée sur les besoins de la personne malade doit prendre en compte à la fois les besoins de la famille et ceux des professionnels. Le maintien de la santé physique et psychologique des aidants est un point d'attention fondamental. L'équipe d'aide et de soins doit obtenir les informations de déplacement, de contact et de regroupement des personnes malades, de leurs aidants et des professionnels, afin de prévenir la transmission du virus et promouvoir les mesures de prévention. Ces mesures doivent être expliquées de façon simple et répétées. Une assistance doit être proposée aux aidants familiaux, aux professionnels et aux personnes malades pour que tous restent calmes. Si l'anxiété, la dépression et les troubles du sommeil persistent à un niveau excessif, il faut consulter le médecin généraliste ou un spécialiste de gériopsychiatrie. Il faut aider les personnes malades et leurs familles à organiser les activités domestiques, l'environnement et la vie quotidienne. Les professionnels doivent aussi veiller à entretenir une bonne santé physique et mentale. Pour apaiser les personnes âgées devant rester chez elles et réduire la pression sur les aidants, les chaînes de télévision ont l'obligation de programmer des films nostalgiques, des séries télévisées, des spectacles de variétés, des vieilles chansons et des émissions rythmées.

*Alzheimer's Disease International. Supporting people with dementia during covid-19 : expériences and advice from around the world. Webinar. 22 avril 2020. www.youtube.com/watch?v=tNoXfedh3So&feature=youtu.be (vidéo). Taiwan Alzheimer's Disease Association. The Reference Handbook of Dementia Care Responding to Covid-19. 20 mars 2020. www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/TADA%27s-Reference-Handbook-of-Dementia-Care-COVID-19%20.pdf, 20 mars 2020. Huang HT et al. How to prevent outbreak of a hospital-affiliated dementia day-care facility in the pandemic COVID-19 infection in Taiwan. *J Microbiol Immunol Infect*, 13 avril 2020 (texte intégral). www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1684118220301018/pdf?md5=cdde6747bc4141ae29d4bd838b13c2fe&pid=1-s2.0-S1684118220301018-main.pdf, 13 avril 2020 (texte intégral).*

La mise à disposition d'informations et de ressources Internet par des associations Alzheimer internationales

L'Association mondiale *Alzheimer's Disease International* propose un webinaire de 90 minutes, en anglais, sur les expériences et les conseils des associations Alzheimer nationales pour aider les personnes malades et les aidants à faire face à la pandémie de covid-19.

Alzheimer Europe a mis en ligne des ressources Internet provenant des Associations Alzheimer nationales et des agences gouvernementales, concernant notamment l'information des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, des conseils aux familles, les troubles psychologiques, l'épidémiologie et la recherche sur le covid-19.

Alzheimer's Disease International. Supporting people with dementia during covid-19 : expériences and advice from around the world. Webinar. 22 avril 2020. www.youtube.com/watch?v=tNoXfedh3So&feature=youtu.be (vidéo). www.alzheimer-europe.org/News/Alzheimer-Europe/Saturday-28-March-2020-To-support-people-with-dementia-and-carers-during-the-COVID-19-pandemic-Alzheimer-Europe-launches-a-website-section-with-key-resources. 28 avril 2020.

Au Royaume-Uni, deux aidants sur trois se sentent seuls

Au Royaume-Uni, la Société Alzheimer observe chez les aidants un sentiment de solitude plus élevé que d'habitude en cette période de pandémie. Une enquête menée par l'Université d'Exeter montre que 44 % des aidants familiaux de personnes atteintes de troubles neurocognitifs à domicile éprouvent un sentiment de solitude modéré et 18 % un sentiment de solitude sévère. Ces aidants ont un réseau social plus restreint que la moyenne, sont moins satisfaits de la vie et se sentent plus stressés dans leur rôle. Le sentiment de solitude atteint 30 % des personnes malades.

En Ecosse, *Alzheimer Scotland* a demandé au gouvernement de lui permettre de rouvrir les lieux de répit, pour proposer des activités thérapeutiques à une ou deux personnes malades en même temps, en respectant les gestes barrière.

J Dementia Care Newsletter, 1^{er} mai 2020. www.alzheimers.org.uk/news/2020-04-29/alzheimers-society-funded-study-reveals-third-people-dementia-and-two-thirds-carers, 29 avril 2020.

Comment informer les personnes malades de la situation liée à la pandémie ?

L'Association Alzheimer de Singapour recommande : « la première étape, et la plus importante, consiste à communiquer des informations à votre proche d'une manière claire et simple à comprendre. Évitez d'utiliser trop de jargon et essayez de faire le lien avec la situation à l'aide d'exemples qu'il pourra facilement comprendre. L'utilisation d'aides visuelles telles que des vidéos peut également être d'une grande aide pour cette étape. Tenir votre proche informé ne signifie pas qu'il faille l'inonder de toutes les informations disponibles. Essayez de limiter ce que vous partagez au strict nécessaire ; concentrez-vous sur l'hygiène quotidienne et sur d'autres informations qui affecteront sa vie quotidienne et qu'il devrait connaître, comme le port obligatoire d'un masque pour sortir maintenant. Il n'est pas nécessaire d'entrer dans les détails comme le nombre exact de cas chaque jour, tant que les personnes malades sont conscientes qu'il s'agit d'une situation grave et que prendre des précautions supplémentaires est une nécessité. »

<https://alz.org.sg/talking-about-covid-19-dementia/>, 17 avril 2020.

La difficulté à faire respecter les gestes barrière

« Mon mari de 66 ans a une maladie apparentée à la maladie d'Alzheimer », témoigne Monique, sur *Alzheimer la radio*. « Mon souci est que j'ai peur d'aller me promener avec lui car il ne m'écoute pas et j'ai peur qu'il ne respecte pas les gestes barrière. Il avait l'habitude de beaucoup marcher avant et de n'en faire qu'à sa tête. Mais là, j'ai peur qu'il touche tout. »

Les psychologues et psychothérapeutes de l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer (IM2A) à l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) publient quelques recommandations : privilégier un langage simple et des phrases courtes ; choisir un moment calme et apaisé pour lui parler, sans stimulation externe ; utiliser des supports visuels pour illustrer les explications si besoin ; réaliser les gestes barrière avec la personne malade plusieurs fois par jour ; utiliser un distributeur de savon liquide, souvent plus facile à utiliser qu'une savonnette ; installer des signes ou autres rappels sur la porte de la salle de bain ou dans la cuisine pour rappeler à la personne de se laver les mains ; éviter les discours alarmistes et les attitudes de surveillance qui pourraient renforcer des comportements d'opposition.

www.agevillage.com/actualite-18695-1-Comment-aider-votre-proche-a-respecter-les-consignes-sanitaires-.html, 20 avril 2020.

<https://radiofrancealzheimer.org/broadcast/17145-Vos-questions-et-t%C3%A9moignages-face-%C3%A0-la-crise-%C3%A9pisode-3>, 19 avril 2020.

Aidants en activité professionnelle : un arrêt de travail est possible

La personne qui cohabite avec une personne vulnérable peut, en l'absence de solution de télétravail, solliciter son médecin traitant ou un autre médecin libéral ou hospitalier qui pourra prescrire un arrêt de travail s'il l'estime nécessaire. L'arrêt peut être prescrit jusqu'au 11 mai 2020 et sera renouvelable par le médecin tant que les consignes sanitaires sont maintenues.

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Délivrance et indemnisation des avis d'arrêt de travail dans le cadre du covid-19*. Version du 20 avril 2020. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/arret-travail-covid-19_2.pdf (texte intégral).

Soutien bénévole aux personnes âgées isolées

A Marseille, les bénévoles des petits frères des Pauvres, qui soutiennent des personnes de plus de 50 ans isolées ou en situation de précarité, les appellent désormais trois fois par semaine au lieu d'une fois et répondent ponctuellement à des besoins urgents de courses, ou des livraisons de repas. « Beaucoup de personnes âgées regardent les informations en boucle et deviennent plus malades de stress que du virus », se désole Sylvie. « Elles se sentent encore plus seules et inutiles que d'habitude et ont l'impression de ne plus exister socialement. Une vieille dame nous a contactés cette semaine simplement pour qu'on l'appelle de temps en temps. » Le confinement amplifie cette détresse psychologique chez ceux qui n'ont personne à qui s'adresser, sur qui se reposer. Certains, à l'opposé, ne réalisent pas ce qu'il se passe. Un monsieur atteint de la maladie d'Alzheimer continue de sortir sans autorisation. Il voit des gens avec des masques puis oublie. ».

www.laprovence.com/article/papier/5960260/ beaucoup-sont-malades-dangoisse-et-de-solitude.html, 13 avril 2020.

Le couple aidant-aidé enfermé dans une bulle

Tous les accueils de jour qui apportaient aux malades stimulations et repères, et permettaient un ou deux jours par semaine de répit aux proches, sont fermés depuis le début du confinement. A la Garenne-Colombes (Hauts-de-Seine), depuis cette fermeture, Françoise vit avec son mari Jean-Marc, toute la journée, sans aucune visite d'ami ou de famille. « J'ai l'impression d'être dans une bulle. Je me sens très seule. La vie sociale me manque car je reste enfermée avec un malade qui ne parle pas beaucoup, à l'écouter répéter des dizaines de fois dans la journée ce qu'il m'a déjà dit », sans se souvenir. Françoise est stressée quand elle doit sortir faire des courses, et se presse pour rentrer le plus vite possible. « Si jamais il n'a plus la télé allumée, ou qu'une chaîne change, ça se passe mal, il peut y avoir une crise ». Et Jean-Marc, ancien médecin, regarde en boucle les chaînes d'infos qui parlent du coronavirus. De quoi rendre la situation encore plus pesante et anxiogène pour Françoise. Elle se sent « démunie face au risque de régression » : il n'y a plus aucune interaction sociale. Moins de stimulation pour les malades d'Alzheimer, c'est le risque de faire avancer la maladie « vers des paliers où ils perdent encore un peu plus d'indépendance. »

www.francebleu.fr/infos/societe/temoignage-l-impression-d-etre-dans-une-bulle-pour-francoise-confinee-avec-son-mari-atteint-d-1587234783, 19 avril 2020.

Apaiser les tensions liées au huis-clos dans le couple aidant-aidé

Les personnes malades confinées à domicile ne peuvent en aucune façon comprendre, intégrer et encore moins supporter le brutal changement de leurs rituels, témoigne Catherine Ollivet, de *France Alzheimer* 93. Pour la psychanalyste Catherine Bergeret-Amselek, cette situation de confinement fait ressortir des angoisses archaïques extrêmement profondes, pour l'aidant comme pour la personne aidée : les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer d'une maladie apparentée sont très sensibles à l'atmosphère qui règne autour d'elle. Le risque d'agitation, de troubles du comportement est accru face à un aidant angoissé. Pour éviter au maximum les tensions liées au huis-clos,

il est donc essentiel de créer l'ambiance la plus apaisée possible : en parlant doucement, en ayant des paroles rassurantes ; en essayant de rester calme, de garder son sang-froid ; en essayant de conserver un emploi du temps structuré « face au grand vide que l'on a devant soi » ; en réalisant des activités manuelles, concrètes : confectionner des gâteaux, coudre... pour se sentir relié à son corps, ainsi que des activités sensorielles, en privilégiant les sensations apaisantes, qui font plaisir : sentir une odeur aimée, lire un texte ou une poésie ; téléphoner à des proches qui s'inquiètent. Au contraire, le mot « guerre » peut faire écho à des souvenirs difficiles : il faut abriter, protéger ces personnes au maximum de ces discours, éviter d'allumer la radio ou la télévision, conseille la psychanalyste.

www.francebleu.fr/infos/societe/temoignage-l-impression-d-etre-dans-une-bulle-pour-francoise-confinee-avec-son-mari-atteint-d-1587234783, 19 avril 2020. Agevillage, 31 mars 2020.

Une visite en chariot élévateur

Au Québec, un octogénaire ne pouvait plus voir son épouse hébergée en centre d'hébergement et de soins de longue durée, et atteinte de la maladie d'Alzheimer : « Ma femme a plus de 90 ans. Ça fait 55 ans que je suis marié avec elle et ça fait un mois et demi que je ne peux plus aller la voir. Ça ne marche pas. Je veux aller voir ma femme. J'ai peur qu'elle m'oublie. Il faut qu'elle me voie. Il faut garder le contact », explique-t-il. Une entreprise de location d'engins de chantier a mis à disposition de ce Roméo, pendant 2 semaines, un chariot élévateur pour aller saluer tous les jours l'élue de son cœur, qui pouvait voir son époux depuis une véranda située au premier étage du centre d'hébergement.

www.journaldequebec.com/2020/04/30/romeo-et-juliette-vivent-a-saguenay-1 (vidéo), <https://ici.radio-canada.ca/premiere/emissions/style-libre/segments/entrevue/167498/generosite-chsld-location-equipement>, 30 avril 2020.

Une cabine de verre pour des visites en sécurité

A Wassenaar (Pays-Bas), une unité Alzheimer a aménagé un lieu de visite sous forme de véranda pour permettre aux résidents de retrouver leur famille en toute sécurité. Une baie vitrée assure la séparation physique. La cabine est équipée de fauteuils confortables, de deux tables pour servir le thé et d'un système de micros et de haut-parleurs.

www.usnews.com/news/world/articles/2020-04-09/dutch-elderly-home-builds-glass-sided-cabin-for-safe-coronavirus-visits, 9 avril 2020.

Des jeux pour stimuler la mémoire et l'attention et lutter contre l'ennui

A Saint-Lô (Manche), le centre communal d'action sociale (CCAS) et l'association *France Alzheimer* distribuent des « pochettes pour la mémoire » aux personnes isolées. Elles contiennent des fiches d'exercices et de jeux pour stimuler mémoire et attention et lutter contre l'ennui. Les jeux peuvent en effet avoir un rôle central pour occuper et structurer la journée, à condition toutefois d'avoir des supports adaptés, écrit la revue mensuelle numérique *Doc'Géronto Jeux*, qui a été créée pour proposer une ressource clé en main. Cette publication des *Actualités sociales hebdomadaires* est en accès libre pendant toute la durée du confinement.

www.francebleu.fr/infos/insolite/coronavirus-des-pochettes-de-jeux-et-d-exercices-distribuees-aux-personnes-isolees-a-saint-lo-1587384141, 20 avril 2020.

www.ash.tm.fr/dependance-handicap/docgeronto-jeux-des-jeux-adaptes-aux-personnes-agees-gratuit-550958.php, 21 avril 2020.

Fin de vie en vidéoconférence

Au Québec où les visites des familles ont été interdites en établissement, une infirmière a réuni les sept enfants d'une résidente âgée de 93 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer et en fin de vie, en vidéoconférence. « Maman, c'est Ginette, lance l'aînée des sœurs, la

voix vacillante. Tu le sais que je t'aime, maman. On est tous avec toi. Tous les enfants. Laisse-toi aller. Tu as été une bonne maman. » « Je savais que ce serait quelque chose de tellement important pour cette famille. Les enfants étaient tellement présents pour leur maman. Ils ne manquaient jamais de temps pour elle. Je trouvais important de leur offrir ce moment », raconte l'infirmière. Ils se parlent régulièrement, ils soupent ensemble, ils fêtent et ils pleurent ensemble. À leurs yeux, il était inimaginable que leur mère vive seule ses dernières heures. Elle s'est éteinte 12 heures après l'appel vidéo.

<https://www.lapresse.ca/covid-19/202004/12/01-5269061-je-trouvais-ca-important-de-leur-offrir-ce-moment.php>, 13 avril 2020.

Les complications du deuil en temps de pandémie

Agé de 85 ans et atteint de la maladie d'Alzheimer, admis en EHPAD en octobre 2019, il n'y aura survécu que six mois : « il est mort tout seul, enfermé, sans personne autour de lui, se sentant abandonné. C'est le plus dur à accepter dans le deuil » témoigne Nadya, sa fille. Il était impossible de s'approcher du corps. « On a dû se recueillir sur le parking. On nous a quand même demandé de récupérer ses affaires, sous la menace d'une facture de 80 euros par jour. » déplore-t-elle.

Comment faire face à une mort non anticipée, dramatique, vécue à distance : le Conseil scientifique auprès du président de la République rappelle que les endeuillés du covid-19 vivent une expérience très singulière à laquelle personne n'est prêt et dont les soignants ne sont pas toujours correctement informés. La situation peut majorer la détresse des endeuillés et augmenter le nombre des complications : l'aggravation de l'état de leur proche a été brutale et non anticipée. Ils n'ont pas pu voir le proche durant ses derniers jours et se culpabilisent ; ils ne peuvent parfois pas voir le corps et la séparation symbolique n'a pas eu lieu. Les rites religieux pratiqués sur le corps du mort sont interdits, donnant l'impression aux endeuillés de commettre une transgression. Il n'est pas possible de se réunir, ce qui prive les endeuillés d'un soutien social, facteur de protection face aux complications du deuil. Des complications du deuil peuvent apparaître soit précocement, soit de manière différée, avec des troubles psychiatriques et somatiques qui nécessitent un suivi spécialisé. Le Conseil scientifique attire l'attention sur l'importance et l'urgence à inventer collectivement, avec l'ensemble des acteurs de la société française, des réponses à ces situations afin de renforcer la résilience individuelle et collective face à l'épidémie.

www.liberation.fr/france/2020/04/19/covid-19-un-mort-parmi-d-autres-a-l-ehpad_1784862www.liberation.fr/france/2020/04/19/covid-19-un-mort-parmi-d-autres-a-l-ehpad_1784862, 19 avril 2020. Conseil scientifique covid-19. *Etat des lieux du confinement et critères de sortie*, avis du 30 mars 2020. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_conseil_scientifique_2_avril_2020.pdf (texte intégral).

Les professionnels

Des soignants choisissent de se confiner avec les personnes malades dans une unité Alzheimer

A la maison de retraite *Bridgedale House* de Sheffield (Royaume-Uni), 8 soignants se sont confinés avec 23 personnes malades dans une unité Alzheimer depuis plus de 5 semaines. Durant ce temps, ils se sont coupés volontairement de leur propre famille. Ils sont très fiers de n'avoir aucun cas de covid-19. C'est l'image même de l'altruisme, titre le *Daily Mail*.

www.dailymail.co.uk/news/article-8186547/Meet-eight-carers-left-families-live-23-dementia-patients.html, 4 avril 2020. www.theguardian.com/society/2020/apr/28/we-did-what-we-set-out-to-achieve-the-staff-who-moved-into-care-homes?CMP=Share_iOSApp_Other, 28 avril 2020.

La « guerre » contre le coronavirus ou l'empathie envers les personnes malades ?

Si le confinement des personnes âgées « est un bien du point de vue du freinage de l'épidémie et de l'engorgement des services de soins intensifs, c'est pourtant un mal du point de vue de leur vie. Ce dilemme est d'autant plus cruel et angoissant qu'il concerne des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, particulièrement sensibles à la perte des repères. Avec le risque que ce qui sera perdu ne sera pas retrouvé », écrit Pascale Molinier, professeur de psychologie sociale à l'Université Paris 13 Nord. Dans *Actualités sociales hebdomadaires*, la psychologue s'insurge par ailleurs sur le discours martial utilisé pour lutter contre le coronavirus qui, selon elle, ne convient pas pour décrire la situation que vivent les soignants de proximité aux prises avec la souffrance de l'autre. Ces « invisibles », en contact avec les plus fragiles, sont majoritairement des femmes. « Soigner, prêter attention à l'autre, ce n'est pas la guerre. Cela pose un problème éthique majeur de confondre quelque chose de l'ordre de l'empathie, de la compassion, d'une sensibilité à la souffrance avec un combat. »

https://www.liberation.fr/debats/2020/03/17/coronavirus-le-soin-n-est-pas-la-guerre_1782052. *Actualités sociales hebdomadaires*, 2 avril 2020.

Dilemme éthique : faut-il hospitaliser une personne âgée atteintes de troubles neurocognitifs sévères lorsque les lits manquent ?

Comment un médecin peut-il désigner le patient « qui a le plus de chances de survivre ? », s'interroge dans son blog Jean-Yves Nau, médecin et journaliste. Une éventuelle priorisation des patients ne peut se faire en fonction de l'âge, a indiqué le Conseil national de l'Ordre des médecins dans un prise de position inédite : les patients covid-19 résidant en EHPAD doivent bénéficier du même accès aux soins et de la même qualité de prise en charge que tous les autres. Le même dilemme éthique se pose dans tous les pays. *Alzheimer's Disease International* a publié une recommandation concernant cette difficile prise de décision, qui suscite l'émotion de toutes les associations Alzheimer nationales : un avis médical est indispensable pour décider si, pour une personne atteinte de troubles neurocognitifs sévères qui développe les symptômes du coronavirus, le bénéfice de l'hospitalisation est supérieur au risque de stress lié à la séparation de la famille et à l'isolement. De nombreuses personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas capables de prendre elles-mêmes des décisions. Des directives anticipées sont importantes dans le cas où une personne atteinte de troubles neurocognitifs sévères développerait des symptômes graves du covid-19. Quels sont les bénéfices possibles de l'hospitalisation ? L'hôpital est-il le lieu où la personne voudrait mourir en isolement ? Quels sont les souhaits de la personne malade concernant sa fin de vie ? Quel serait l'impact sur les aidants s'ils gardent la personne à domicile ? Les aidants ont-ils accès aux équipements de protection ?

Géroskopie, 7 avril 2020. Conseil national de l'Ordre des médecins. *Décisions médicales dans un contexte de crise sanitaire et d'exception*. 6 avril 2020. www.conseil-national.medecin.fr/publications/actualites/decisions-medicales-contexte-crise-sanitaire-dexception. <https://jeanyvesnau.com/2020/04/06/comment-un-medecin-peut-il-designer-le-patient-qui-a-le-plus-de-chances-de-survivre/>, 6 avril 2020. *J Dementia Care*, 17 avril 2020. *Alzheimer's Disease International*. *Position paper on COVID-19 and dementia*. 9 avril 2020. www.alz.co.uk/news/adi-releases-position-paper-on-covid-19-and-dementia.

Covid-19 : les modifications des pratiques professionnelles

Avant l'épidémie de covid-19, *AD Seniors Mérignac* employait cinq auxiliaires de vie à domicile. Elles ne sont plus que deux, les trois autres étant en arrêt maladie. Axelle Bijou, gérante, ancienne infirmière en EHPAD, assure elle-même 5 heures de prestations par jour auprès de 5 bénéficiaires. Elle constate une détresse morale et psychique, notamment chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs. « Ils montent très vite en pression », explique-t-elle. « J'interviens chez un couple où le mari est atteint de la maladie d'Alzheimer. Avec le confinement, sa femme n'en peut plus, elle risque d'implorer. Donc

deux fois par semaine, j'accompagne le monsieur pour une heure de marche afin de faire baisser la tension et pour permettre à sa femme de souffler un peu. »

A Alençon (Orne), l'équipe spécialisée Alzheimer (ESA) a arrêté de faire des visites à domicile, en s'assurant que chaque personne avait des proches ou aides pour prendre soin d'elles. « On poursuit les visites une fois par semaine pour une seule personne qui nous paraissait isolée et pour les autres, on prend des nouvelles de temps en temps », explique la basketteuse Laetitia Baudet (équipe nationale 1), ergothérapeute à mi-temps à l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Charles Aveline*.

Pour faire face aux difficultés psychologiques rencontrées par les personnes malades et les aidants vivant à domicile, le Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Marseille a mis en place depuis le 3 avril 2020 une plateforme téléphonique ouverte du lundi au vendredi de 9 heures à 16 heures. Elle permet d'être mis en relation avec une équipe de psychologues spécialisés et de médecins de l'Assistance publique-Hôpitaux de Marseille (AP-HM), de faire des consultations mémoire par téléphone ou d'obtenir un avis médical en relation avec la maladie.

<https://madame.lefigaro.fr/societe/chaque-jour-cest-une-petite-victoire-temoignage-aide-a-domicile-personnes-agees-alzheimer-covid19-090420-180660>, 9 avril 2020.
www.ouest-france.fr/sport/basket/alencon-ubcu/coronavirus-basket-ball-l-alenconnaise-laetitia-baudet-troque-le-maillot-pour-la-blouse-6795546, 30 mars 2020. *Hospimédia*, 4 avril 2020.

La recherche : diagnostic

Conférence internationale virtuelle

En raison de la pandémie covid-19 et des restrictions de déplacement, la conférence AAT-AD/PD (*Advances in Alzheimer's and Parkinson's Therapies*) 2020 se déroule en format virtuel, avec des conférences pré-enregistrées, des discussions en ligne avec les experts et un hall d'exposition de posters. La recherche avance sur la développement de biomarqueurs pour suivre l'évolution de la neurodégénérescence. Un test sanguin, développé par le Pr Kaj Blennow, de l'Université de Gothenburg (Suède), auprès de 1 131 personnes, détecte une élévation d'une forme de la protéine tau (p-tau181), différente selon la pathologie. La concentration de p-tau 181 est la plus élevée chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le biomarqueur permet de distinguer correctement la maladie d'Alzheimer de la démence frontotemporale dans 100 % des cas, de l'absence de troubles cognitifs dans 95 % des cas et du déficit cognitif léger dans 85 % des cas. La présence dans le plasma de la protéine p-tau181 serait une réponse précoce à la toxicité de la protéine amyloïde.

www.alzforum.org/print-series/1340446, 3 avril 2020.

La recherche : approches biomédicales

La pandémie perturbe la recherche biomédicale sur la maladie d'Alzheimer

De nombreux pays ont arrêté les essais cliniques durant le temps de la pandémie. Plusieurs laboratoires pharmaceutiques ont changé leurs priorités et concentrent leurs ressources sur le traitement du covid-19. Cela pourrait affecter le développement de plusieurs molécules dans le domaine de la maladie d'Alzheimer en cours d'essai clinique chez l'homme (38 essais de phase I, 19 de phase II et 37 de phase III), selon l'analyste *GlobalData*. Le forum de recherche thérapeutique *Alzforum* alerte sur le danger de perte de lignées essentielles de souris et de cellules en culture, et de l'arrêt des traitements des participants dans les essais cliniques et de leur suivi médical.

www.alzforum.org/news/community-news/coronavirus-takes-its-toll-alzheimers-clinical-studies#comment-35291, 27 mars 2020. <https://globaldata.com/covid-19-pandemic-affects-development-of-alzheimers-drugs/>, 14 avril 2020.

La recherche : déterminants

Les troubles neurocognitifs : une comorbidité élevée chez les personnes atteintes de covid-19

En Corée du Sud, près de 3 personnes sur 10 atteintes de covid-19 étaient aussi atteintes de troubles neurocognitifs sévères, selon les autorités de santé. Au Royaume-Uni, le bureau national des statistiques (ONS) observe, sur un échantillon de 3 912 personnes décédées en mars 2020 des suites du covid-19, que les troubles neurocognitifs sévères sont la deuxième comorbidité la plus fréquente après les pathologies cardiaques ischémiques. De façon encore inexpliquée, les personnes atteintes à la fois de covid-19 et de troubles cognitifs sévères sont presque exclusivement des hommes de plus de 70 ans. A New York, les comorbidités les plus fréquentes chez les personnes atteintes de covid-19 sont, dans l'ordre, l'hypertension, le diabète, l'hypercholestérolémie, la maladie coronarienne, les troubles neurocognitifs sévères et la fibrillation auriculaire.

<https://en.yna.co.kr/view/AEN20200324008000320>, 24 mars 2020.

www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/birthsdeathsandmarriages/deaths/bulletins/deathsinvolvingcovid19englandandwales/deathsoccurringinmarch2020/pdf (texte intégral). www.nytimes.com/2020/04/16/health/coronavirus-asthma-risk.html, 16 avril 2020. <https://covid19tracker.health.ny.gov/views/NYS-COVID19-Tracker/NYSDOHCOVID-19Tracker-Fatalities?%3Aembed=yes&%3Atoolbar=no>,

Technologies

Internet et les réseaux sociaux, pour conserver du lien

Parfois décriés comme des briseurs de liens sociaux, Internet et les réseaux sociaux sont aujourd'hui, en période de confinement et de crise sanitaire du covid-19, bien utiles pour conserver du lien, expliquent Laurent Dupuis et Valérie Meret, d'*Alzheimer La Radio*, qui présentent des exemples d'utilisation dans les associations départementales *France Alzheimer*. Des animateurs ont posté des vidéos sur *Youtube* pour aider à pratiquer chez soi des exercices de *qi gong* (gymnastique chinoise), associant mouvements lents, exercices respiratoires et concentration.

<https://radiofrancealzheimer.org/broadcast/17122-Covid-19-Internet-et-les-re%CC%81seaux-sociaux-utiles-pour-conserver-du-lien-en-pe%CC%81riode-de-confinement>,

Initiatives

« Confinés mais pas isolés » : les prix de la Fondation Médéric Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer s'est mobilisée en urgence pour identifier et récompenser des actions ou des services qui sont nés pendant la crise covid-19 ou qui ont été adaptés pour préserver le lien social, la qualité de vie et les habitudes des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, et/ou de leurs proches. Le prix, initialement doté de 25 000 euros par la Fondation Médéric Alzheimer, a été abondé de 10 000 euros supplémentaires par la Fédération de retraite complémentaire AGIRC-ARRCO.

Le 1^{er} Prix, d'un montant de 12 000 euros, a été décerné à l'association *Delta 7*, pour son offre d'accueil de jour dématérialisé. Suite à la fermeture des accueils de jour, l'association, qui gère quatre centres d'accueil de jour et cinq plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants, a lancé un dispositif innovant de centre d'accueil de jour dématérialisé sur leur TV en ligne : www.canaldelta7.org. Ils proposent gratuitement un programme quotidien de stimulation afin d'éviter l'aggravation et l'accélération de la perte de capacité, de limiter les troubles du comportement dans un contexte où le domicile est souvent inadapté à la déambulation et d'éviter les conséquences de l'épuisement des aidants. Les ateliers sont proposés sous forme de vidéos enregistrées depuis leur domicile par des professionnels de santé, puis montées et diffusées jour après

jour selon le rythme « classique » d'un accueil de jour : ateliers mémoire, nutrition ou motricité, activités ludiques ou encore séances de méditation pleine conscience. Des vidéos spécifiques sont également proposées aux aidants pour favoriser leur interaction avec leurs proches (<https://alzheimer-ensemble.fr/vos-initiatives/casa-delta-7-en-ligne-accueil-de-jour-dematerialise>).

Le 2^e Prix, coup de cœur de l'AGIRC-ARRCO, doté de 10 000 euros, a récompensé l'association *1 lettre 1 sourire pour son initiative citoyenne* d'échanges épistolaires intergénérationnels. Suite à l'annonce du confinement par le président de la République, 10 cousins se sont réunis par *Skype* pour discuter de solutions qui reconforteraient les personnes âgées attristées et désorientées par l'interdiction des visites, une situation difficile relatée par un proche travaillant avec des EHPAD. Ils ont alors lancé une plateforme permettant au grand public de déposer à l'intention d'un résident, une lettre à laquelle est attachée une image. Les établissements s'inscrivent sur ce site et indiquent leur nombre de résidents. L'association leur fait alors parvenir autant de lettres que de résidents dans l'établissement et propose de rembourser les frais d'impression. Le projet a rapidement pris une ampleur inattendue grâce aux réseaux sociaux : plus de 1 200 établissements se sont inscrits et plus de 180 000 résidents ont reçu des lettres. (<https://alzheimer-ensemble.fr/vos-initiatives/1-lettre-1-sourire>).

Le 3^e Prix, d'un montant de 8 000 euros, a été attribué à l'EHPAD *La Valette* à Saint-Loup-Lamairé (Deux-Sèvres) pour le déploiement d'outils multiples pour le bien-être de leurs résidents. Tout le personnel s'est mobilisé pour assurer la continuité et la qualité des services afin de rassurer et d'adoucir la vie des résidents, malgré leurs angoisses liées à l'absence de leurs proches, à l'obligation de prendre leurs repas pris dans leurs logements et à l'impossibilité de continuer les activités de groupe. L'équipe de professionnels aide les personnes accueillies à rester en contact avec leurs proches grâce aux tablettes et à l'application *WhatsApp* ainsi qu'à la l'émission « *Tous avec les Résidences du Thouet* », créée en partenariat avec la radio locale « *Radio Val D'Or* », qui diffuse les messages enregistrés par les familles, les voisins, les bénévoles et les résidents. L'hebdomadaire (informations nationales, menus, jeux, etc.) créé pour l'occasion est distribué aux résidents, tandis que les proches peuvent le consulter sur le site Internet de l'EHPAD. De ce fait, ils ont un aperçu de la vie dans l'EHPAD. Au quotidien, de nombreux ateliers en visioconférence ont été adaptés dans l'EHPAD pour préserver les repères.

Le 4^e prix du jury, d'un montant de 5 000 euros, a distingué la Fondation bretonne *Massé-Trévidy* à Quimper (Finistère), reconnue d'utilité publique, pour la *Radio Solidarité* mise en place autour de ses 6 EHPAD. Pour égayer le quotidien des résidents confinés dans ses six EHPAD, elle a contacté *Radio Océane*, station de radio locale, afin de diffuser des messages entre les résidents et leurs proches ou bénévoles. Les messages sont enregistrés par les proches grâce à un téléphone portable et transférés à *Radio Océane*. Dans les EHPAD, les animateurs enregistrent les résidents, font parvenir les enregistrements à *Radio Océane* et s'assurent que ces derniers écouteront la radio lors du rendez-vous fixé. La réalisation d'un message d'une minute est un exercice cognitif de synthèse stimulant pour chacun.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/file/2045/download?token=e1vPDqVL, 5 mai 2020.

Tirer les enseignements de la crise du Covid-19 pour améliorer l'accompagnement des personnes : l'appel à projets de la CNSA

De nombreuses initiatives ont émergé pendant la crise. La CNSA a lancé le 5 mai 2020 un appel à projets visant à soutenir cette dynamique et à en tirer des enseignements pour améliorer l'accompagnement des personnes, en temps de crise mais aussi dans la pratique quotidienne. Cet appel à projets est construit autour de quatre axes : le redéploiement de ressources humaines et la mobilisation de renforts dans les établissements et services en période de crise ; la coordination, la coopération, les partenariats et les solidarités entre acteurs à l'échelle territoriale en période de crise ; l'innovation pour le lien social, la communication, les loisirs et la participation citoyenne des personnes âgées ou en situation

de handicap en période de crise ; le soutien des professionnels, des bénévoles et des proches aidants en période de crise. Deux catégories de projets pourront être soutenues sur chacun de ces axes : des projets d'études visant à étudier, analyser des expériences ou des dispositifs mis en œuvre pendant la crise afin d'en tirer des recommandations ; l'expérimentation, la formalisation et la consolidation de dispositifs conçus ou initiés en réponse à la crise et leur évaluation. Les projets articulant les deux approches sont encouragés.

www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/lappel-a-projets-tirer-les-enseignements-de-la-crise-du-covid-19-pour-ameliorer-laccompagnement-des-personnes-est-ouvert, 5 mai 2020.

Représentations de la maladie

Pouvons-nous comprendre ce que ressentent les résidents des unités Alzheimer ?

Pour Nathalie Rizzoni, ingénieur de recherche au centre d'étude de la langue et de la littérature françaises de l'Université *Paris-Sorbonne*, les résidents des unités Alzheimer « ne vivent plus que dans l'immédiateté du moment et sont privés de plusieurs fonctions essentielles. Leur esprit brasse sans répit des idées qui ne nous sont plus accessibles et, réciproquement, nos angoisses sanitaires les laissent parfaitement impavides : une épidémie ? un virus extrêmement contagieux ? l'interdiction des visites ? "Le ciel est bleu, bleu, bleu et j'ai les yeux qui piquent", disent les personnes malades. Leur âme voltige au-dessus de gouffres dont nous ignorons la profondeur. Les langues qu'ils ont forgées, protéiformes et constamment évolutives, ne nous sont pas toujours compréhensibles. »

www.espace-ethique.org/ressources/article/ehpad-nous-y-sommes-les-seniors-sont-coupees-du-monde, 30 mars 2020.

AUTRES ACTUALITES

Acteurs – Les Personnes malades

Les droits de l'homme en établissement d'hébergement

« L'engagement pour les droits de l'homme pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères doit commencer par le principe qu'elles sont des personnes humaines à part entière, égales à toute autre personne. » L'Australienne Kate Swaffer, personne atteinte de troubles neurocognitifs et présidente de *Dementia Alliance International*, association pour la défense des droits des personnes malades, publie les premiers résultats d'un projet auquel elle a collaboré à l'Université de technologie de Sydney et à l'Université de Wollongong. Ce projet, intitulé : « *un avenir sûr et juste pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères en établissement d'hébergement* », explore les obstacles actuels à leur liberté d'aller et venir et à leur inclusion dans la cité. Il a impliqué 5 personnes malades, 19 aidants familiaux, 12 soignants, 9 juristes et avocats. Dans un article publié dans la revue juridique *Laws*, les chercheurs considèrent que l'environnement bâti des maisons de retraite, avec leurs unités Alzheimer et leurs portes fermées, qui introduisent regroupements, séparation et confinement des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, constituent une forme de ségrégation. Selon les termes de la convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées, cette ségrégation peut être considérée comme une injustice, portant atteinte aux droits de non-discrimination (article 5 de la convention), liberté et sécurité de la personne (article 14), égalité devant la loi (article 12), accessibilité (article 9), vie autonome et inclusion dans la cité (article 19). Ce projet est co-financé par la Fondation australienne pour la recherche sur les troubles neurocognitifs et le centre de recherche sur le droit de la santé de l'Université de technologie de Sydney.

www.dementiaallianceinternational.org/human-rights-in-residential-aged-care/, 20 mars 2020. *Dementia Alliance International / University of Technology Sydney / University of Wollongong. Project Report - Safe and Just Futures for People Living with Dementia in Residential Aged Care.* Mars 2020. www.dementiaallianceinternational.org/wp-content/uploads/2020/03/Safe-and-Just-Futures-Project-Report-for-Web.pdf (texte intégral). Steele L, Swaffer K et al. *Questioning Segregation of People Living with Dementia in Australia: An International Human Rights Approach to Care Homes.* *Laws* 2019 ; 8(3) : 18. www.mdpi.com/2075-471X/8/3/18/pdf (texte intégral). Steele L, Swaffer K et al. *Human Rights for People Living with Dementia: An Australian Anthology.* Sydney : University of Technology Sydney. ISBN : 978-0-646-81571-8. www.dementiaallianceinternational.org/wp-content/uploads/2020/03/Human-Rights-for-People-Living-with-Dementia-Anthology.pdf (texte intégral).

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

L'anxiété touche un tiers des aidants de personnes atteintes de troubles neurocognitifs

Laura Kaddour, du département de psychologie clinique, et Naoko Kishita, de l'école des sciences de la santé à l'Université *East Anglia*, constatent que les études sur les aidants de personnes atteintes de troubles neurocognitifs ont surtout mesuré leur dépression et leur fardeau, et beaucoup moins leur anxiété. Une méta-analyse de 10 études estime à 32 % la prévalence de l'anxiété chez les aidants familiaux. Pour les auteurs, il est important de sensibiliser les professionnels à cette prévalence élevée pour améliorer l'accès des aidants familiaux à des traitements efficaces.

Kaddour L et Kishita N. *Anxiety in Informal Dementia Carers: A Meta-Analysis of Prevalence.* *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2020 ; 33(3) : 161-172. 1^{er} mai 2020.

<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0891988719868313>.

Acteurs – Les Professionnels

La triade aidant-aidé-soignant : une dynamique relationnelle unique

De nombreuses études qualitatives sur la vie quotidienne après le diagnostic de troubles neurocognitifs portent sur le couple aidant-aidé. Mais ces études tiennent rarement compte de la perspective des professionnels de l'aide et des soins. Remco Tuijt et ses collègues, de l'*University College* de Londres, proposent une revue systématique sur le sujet. Ils n'ont identifié que 27 études de bonne qualité méthodologique, incluant au total 261 personnes malades, 444 aidants et 530 professionnels. Six thèmes émergent quant au fonctionnement de la triade : impliquer la personne malade ; établir ce que l'on peut attendre des soins ; construire la confiance ; avoir une communication efficace ; assurer la continuité de l'aide et des soins ; et comprendre la dynamique relationnelle unique à l'intérieur de chaque triade.

Tuijt R et al. *Exploring how triads of people living with dementia, carers and health care professionals function in dementia health care : A systematic qualitative review and thematic. Dementia* (London), 25 mars 2020.

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301220915068>.

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Biomarqueurs de diagnostic : les tests sanguins seraient une option réaliste et plausible pour la détection de la maladie d'Alzheimer

La quête de biomarqueurs sanguins permettant le diagnostic différentiel des maladies neurocognitives continue. Un groupe expert international, mené par Nicholas Ashton, du département de psychiatrie et de neurochimie de l'Université de Gothenburg (Suède), propose une synthèse sur le sujet. Les analyses du liquide céphalo-rachidien et l'imagerie cérébrale sont difficilement praticables à grande échelle : des biomarqueurs dosables dans le sang auraient une utilité plus grande en médecine générale et pour la sélection des participants à des essais cliniques. Des tests ultra-sensibles, basés sur des méthodes immunologiques et de spectrométrie de masse, permettent aujourd'hui les dosages de 3 protéines pathologiques dans le sang : la protéine bêta-amyloïde, la chaîne légère du neurofilament, la protéine tau totale et phosphorylée, démontrant que les tests sanguins pour la détection de la maladie d'Alzheimer constituent une option « réaliste et plausible », selon les auteurs. A la condition qu'ils soient suffisamment sensibles et spécifiques. Ces biomarqueurs pourraient aussi être importants pour le diagnostic d'autres maladies neurodégénératives : la démence à corps de Lewy, les troubles parkinsoniens atypiques et la démence frontotemporale.

Ashton NJ et al. *An update on blood-based biomarkers for non-Alzheimer neurodegenerative disorders. Nat Rev Neurol* 2020 ; 16(5) : 265-284. Mai 2020.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32322100,

Biomarqueurs de diagnostic : imagerie cérébrale et liquide céphalorachidien

Aux Etats-Unis, Howard Fink, spécialiste de médecine interne et directeur du centre de recherche clinique des Anciens combattants américains à Minneapolis, a mené une revue systématique de la précision des biomarqueurs permettant de distinguer la maladie d'Alzheimer des maladies apparentées. Entre 2012 et 2019, seules 15 études d'imagerie cérébrales et 9 études du liquide céphalorachidien sont jugées de bonne qualité méthodologique. [La précision des tests est évaluée par leur sensibilité (probabilité d'avoir un test positif si la personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer) et leur spécificité (probabilité d'avoir un test négatif chez les personnes non atteintes de la maladie

d'Alzheimer). Une sensibilité de 90 % correspond à 10 % de faux négatifs, une spécificité de 90 % correspond à 10 % de faux positifs]. Pour les différents biomarqueurs d'imagerie disponibles aujourd'hui en recherche, la sensibilité et la spécificité médianes sont respectivement de : 91 % et 92 % pour la tomographie à émission de positons (*PET-scan*, montrant la charge amyloïde cérébrale) ; de 89 % et 74 % pour la tomographie à émission de positons mesurant le 18F-fluorodéoxyglucose (montrant les régions du cerveau capables d'utiliser le glucose, et donc non atrophiées) ; et de 91 % et 89 % pour l'imagerie par résonance magnétique (IRM, montrant l'atrophie du lobe médio-temporal). Les biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien, mesurant différentes espèces de protéine amyloïde et de protéine tau, sont moins précises pour distinguer la maladie d'Alzheimer des maladies apparentées : entre 62 % et 83 % pour la sensibilité et entre 53 % et 69 % pour la spécificité. Les auteurs soulignent l'hétérogénéité des méthodes. La meilleure sensibilité est obtenue par les tests d'imagerie cérébrale, les tests du liquide céphalo-rachidien pouvant apporter des précisions à l'évaluation clinique.

En France, Anthony Fourier, du centre de recherche de neurosciences de Lyon (CNRS UMR 5292, INSERM U1028) et ses collègues, ont mené une étude rétrospective sur une cohorte de 64 patients de psychiatrie et 162 patients atteints de différents troubles neurodégénératifs. La combinaison de 2 biomarqueurs du liquide céphalorachidien, la protéine tau totale dans le liquide céphalo-rachidien et la chaîne légère du neurofilament, permet de distinguer les troubles psychiatriques des troubles neurodégénératifs avec une sensibilité de 93,8 % et une spécificité de 89,6 %.

Fink A et al. *Accuracy of Biomarker Testing for Neuropathologically Defined Alzheimer Disease in Older Adults With Dementia: A Systematic Review. Ann Intern Med* 2020, 28 avril 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32340038. Fourier A et al. *A combination of total Tau and neurofilaments discriminates between neurodegenerative and primary psychiatric disorders. Eur J Neurol*, 3 avril 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32243670.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

La banque nationale Alzheimer évolue vers un outil de surveillance épidémiologique

La banque nationale Alzheimer (BNA), créée dans le cadre du troisième plan Alzheimer, dispose depuis fin 2019 d'une nouvelle gouvernance, reposant sur un comité de pilotage, un comité scientifique et un comité technique opérationnel. La BNA évolue vers un « outil opérationnel de surveillance épidémiologique des démences », explique le Pr Joël Ankri, président de son comité scientifique. En complémentarité des données de cohortes et des bases médico-administratives, la BNA collecte de manière systématique les données des patients consultant un centre mémoire (CM) ou un centre de mémoire de ressources et de recherche (CMRR). Les travaux portent sur l'interopérabilité de la BNA avec les données du système national des données de santé (SNDS) et de la plateforme des données de santé, qui permettra de pouvoir mieux analyser le suivi des patients Alzheimer et de connaître leur devenir et leur consommation de soins. Le contrôle de qualité des données recueillies et la formation des médecins qui entrent les informations dans cette banque seront renforcées. www.centres-memoire.fr/wp-content/uploads/2020/04/flash-info_BNA_202004-1.pdf, avril 2020. *Hospimédia*, 30 avril 2019.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Les interventions psychosociales en accueil de jour pour stabiliser la capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne sont des interventions rentables

La banque nationale de données Alzheimer (BNA), créée dans le cadre du troisième plan Alzheimer, dispose depuis fin 2019 d'une nouvelle gouvernance, reposant sur un comité de pilotage, un comité scientifique et un comité technique opérationnel. La BNA évolue vers un « outil opérationnel de surveillance épidémiologique des démences », explique le Pr Joël Ankri, président de son comité scientifique. En complémentarité des données de cohortes et des bases médico-administratives, la BNA collecte de manière systématique les données des patients consultant un centre mémoire ou un centre de mémoire de ressources et de recherche. Les travaux portent sur l'interopérabilité de la BNA avec les données du système national des données de santé (SNDS) et de la plateforme des données de santé, qui permettra de pouvoir mieux analyser le suivi des patients Alzheimer et de connaître leur devenir et leur consommation de soins. Le contrôle de qualité des données recueillies et la formation des médecins qui entrent les informations dans cette banque seront renforcées. www.centres-memoire.fr/wp-content/uploads/2020/04/flash-info_BNA_202004-1.pdf, avril 2020. *Hospimédia*, 30 avril 2019.

Une attitude positive et responsable de l'aidant allège son fardeau

Certains aidants ont une vision positive de l'aide qu'ils apportent, d'autres non. Catriona George, des services nationaux de la santé de Glasgow (Ecosse) et Nuno Ferreira, du département de sciences sociales de Nicosie (Chypre), ont mené une étude auprès de 110 aidants de personnes atteintes de troubles neurocognitifs, croisant 5 échelles d'auto-évaluation pour mesurer : les déficits des fonctions exécutives (*Dysexecutive questionnaire*) ; le fardeau de l'aidant (*Zarit Burden Interview*) ; les aspects positifs de l'aide (*Positive Aspects of Caregiving Questionnaire*) ; les stratégies pour gérer la situation (*Dementia Management Strategies Scale*) et le comportement de fuite dans le rôle d'aidant (*Experiential Avoidance in Caregiving Questionnaire*). Les déficits des fonctions exécutives de la personne malade sont le facteur le plus important dans le développement du fardeau de l'aidant. [Les fonctions exécutives sont les capacités cognitives qui permettent à une personne d'atteindre des objectifs en contrôlant son comportement. Ces fonctions permettent de sortir des habitudes, prendre des décisions et évaluer les risques, planifier l'avenir, prioriser des actions et faire face à des situations nouvelles]. Des attitudes négatives de l'aidant face à la situation et un comportement de fuite de l'aidant devant ses responsabilités sont associées au fardeau le plus élevé. Des attitudes positives de l'aidant sont associées à une appréciation positive de l'activité d'aide (*positive gain*).

George C et Ferreira N. *Carer burden and positive gain in dementia. Working with Older People*, 30 mars 2020. www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/WWOP-02-2020-0009/full/html.

Recherche sur la maladie – Prévention

Prévention de la maladie d'Alzheimer : les modèles du cancer et des maladies vasculaires

Pour le Pr Bruno Dubois, directeur du service des maladies cognitives et comportementales à l'hôpital de la Salpêtrière (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), deux modèles conceptuels de prévention peuvent être utiles pour la maladie d'Alzheimer : le modèle du cancer et celui de la maladie athéromateuse [dépôt de lipides, notamment le cholestérol en excès sur la paroi des artères, formant des plaques qui s'étendent, durcissent et obstruent les vaisseaux]. Selon le modèle du cancer, le processus pathologique suit un

continuum et la pathologie cancéreuse est considérée comme maladie depuis le stade préclinique *in situ* jusqu'à l'apparition de la tumeur déclarée et son développement clinique. Le patient peut se trouver à différents niveaux de ce continuum, mais il bénéficiera dans tous les cas de traitements qui peuvent être efficaces à tout stade, et d'autant plus que la personne atteinte est prise en charge précocement. Dans le modèle vasculaire, on peut distinguer 2 situations différentes : la présence initiale de facteurs de risque (comme l'hypertension artérielle ou l'hypercholestérolémie), puis la survenue d'un accident vasculaire. Si l'on compare la maladie d'Alzheimer à ce dernier modèle, cela sous-entend que les médicaments seront efficaces de façon préventive, mais ne le seront plus lorsque la maladie sera installée. Quelles que soient les comparaisons, la solution reste d'intervenir le plus tôt possible, idéalement au cours de la phase préclinique, en identifiant, parmi ces sujets encore asymptomatiques, ceux qui sont à fort risque de progression vers la maladie. Il s'agirait alors d'une prévention « secondaire ». Des essais thérapeutiques sont actuellement en cours chez des sujets cognitivement normaux, mais à risque, soit qu'ils aient des lésions cérébrales identifiées en imagerie, soit qu'ils soient porteurs d'une mutation génétique autosomale dominante.

Dubois B et al. *Pour une prise en charge préventive de la maladie d'Alzheimer*. *Bull Acad Nat Med*, 21 avril 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7172758/pdf/main.pdf (texte intégral).

L'aspirine à faible dose ne ralentit pas le déclin cognitif

L'aspirine à faible dose (75 à 300 mg par jour) a des effets anti-inflammatoires et anti-agrégants plaquettaires, effets qui n'ont aucun intérêt pour prévenir les troubles neurocognitifs chez les personnes âgées, montrent Joanne Ryan et ses collègues, de l'Université *Monash* à Melbourne (Australie) : dans un essai contrôlé et randomisé portant sur 19 114 personnes âgées de 70 ans et plus, suivies pendant 4,7 ans, l'aspirine à faible dose n'est pas plus efficace qu'un placebo.

Ryan J et al. *Randomized placebo-controlled trial of the effects of aspirin on dementia and cognitive decline*. *Neurology*, 25 mars 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32213642. www.alzforum.org/news/research-news/low-dose-aspirin-does-not-prevent-ad-or-slow-cognitive-decline, 1er avril 2020.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Le risque cardiovasculaire des aidants pourrait être réduit par un programme d'activités agréables

Roland von Känel, du département de psychiatrie de liaison et médecine psychosomatique de l'hôpital universitaire de Zurich (Suisse), en collaboration avec les départements de psychiatrie et de médecine générale de l'Université de Californie à San Diego (Etats-Unis), a mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 123 conjoints aidants familiaux de personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères, pour savoir si le risque de maladie coronarienne associé à l'activité d'aide pouvait être modifié par des interventions psychosociales. Les aidants ont été répartis en 2 groupes, l'un recevant de l'information et du soutien (groupe témoin) et l'autre participant à un programme de 12 semaines d'événements agréables (*Pleasant Events Program*) destiné à modifier leur comportement (groupe d'intervention). Dans le groupe d'intervention, les chercheurs observent une réduction de 2 marqueurs de la coagulation sanguine. Un programme d'activités agréable pourrait ainsi améliorer la santé vasculaire chez ces deux types d'aidants, estiment les auteurs.

Von Känel R et al. *Effects of psychosocial interventions and caregiving stress on cardiovascular biomarkers in family dementia caregivers: The UCSD Pleasant Events Program (PEP) randomized controlled trial.* *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 3 avril 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32242215.

Technologies

L'appropriation de la technologie par les personnes malades dépend de la valeur ajoutée perçue par les aidants

En Allemagne, David Unbehaun et ses collègues, de l'Université de Siegen, ont évalué, pendant 4 mois, l'impact individuel, social et institutionnel d'un système d'entraînement physique et cognitif de personnes atteintes de troubles neurocognitifs basé sur le jeu vidéo et assisté par les aidants. Le système comprend un mini-ordinateur, un écran de télévision, une application de 20 jeux vidéo (mouvement, coordination, activités cognitives et créatives) développés par les chercheurs et une caméra vidéo (*Microsoft Kinect*) permettant de détecter les mouvements des participants. Le comportement et les interactions quotidiennes de 52 personnes malades et de 25 aidants ont été étudiés de manière qualitative, en se concentrant sur le rôle joué par les aidants dans l'intégration du système dans les routines quotidiennes. La réussite de l'appropriation de la technologie par les personnes malades dépend en partie des avantages physiques, cognitifs et sociaux qu'elles en retirent, mais surtout de la valeur ajoutée perçue par leur réseau d'accompagnement social.

Unbehaun D et al. *Social Technology Appropriation in Dementia : Investigating the Role of Caregivers in Engaging People with Dementia with a Videogame-based Training System.* *Proceedings of the 2020 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. Avril 2020 <https://dl.acm.org/doi/abs/10.1145/3313831.3376648> (texte intégral).

Produits associés aux troubles cognitifs : l'offre chinoise de vente en ligne

Benjamin Woo, de l'Université de Californie à Los Angeles, a inventorié, à fin novembre 2019, sur la boutique de vente en ligne chinoise *Tmall* (un site internet opéré par *Alibaba* et mettant en relation commerçants et consommateurs de langue chinoise, 9^e rang mondial des sites d'*e-commerce*), un total de 1 038 produits associés aux troubles cognitifs : 788 livres, 137 médicaments ou suppléments alimentaires, 65 bracelets, 42 jouets, 4 montres connectées et 2 stimulateurs magnétiques transcrâniens.

Woo BKP. *Dementia-Related Products on an e-Commerce Platform.* 30 mars 2020. <https://biomedeng.jmir.org/2020/1/e17514/pdf> (texte intégral).

Repères – Politiques

Presse internationale

Canada : l'impact d'un programme de recherche national sur les troubles neurocognitifs

Le gouvernement fédéral canadien avait financé 300 chercheurs de 2014 à 2019 pour travailler en équipes pluridisciplinaires afin de promouvoir le passage de la recherche fondamentale à la recherche clinique et organisationnelle dans le domaine des troubles neurocognitifs sévères (recherche « translationnelle »). Un budget de 31 millions de dollars canadiens a été investi ; 20 équipes ont été constituées. Une communauté de recherche nationale a vu le jour et a produit 162 nouvelles publications en 5 ans. Parmi les avancées, le programme a permis de créer un cadre pour la recherche translationnelle, pour le lobbying des chercheurs vers les décideurs politiques, la prise en compte des différences

entre les hommes et les femmes dans tous les aspects de la recherche sur les troubles neurocognitifs, et une considération particulière pour les populations locales. Une cohorte de 2 210 personnes à des stades divers des troubles neurocognitifs a été constituée pour permettre une approche globale de la neurodégénérescence au cours du vieillissement. Pour les évaluateurs, ce programme de recherche ciblée facilitant la collaboration interdisciplinaire accroît l'expertise nationale sur les troubles neurocognitifs.

Chertkow H et al. *Impact of a National Dementia Research Program - the CCNA (Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging)*. *Neurology* 2020 ; 94 (15 S) : 2342. 14 avril 2020. https://n.neurology.org/content/94/15_Supplement/2342.

Pays-Bas : l'euthanasie de personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères est autorisée

La Cour suprême néerlandaise a donné son aval à l'euthanasie de personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères. En septembre 2019, un tribunal avait acquitté un médecin accusé d'avoir donné la mort en 2016 à une patiente atteinte de la maladie d'Alzheimer sans s'être suffisamment assurée de son consentement. Le ministère public avait renvoyé l'affaire devant la Cour suprême afin d'obtenir des clarifications juridiques.

Les Echos, 22 avril 2020.

Initiatives

Le centre Alzheimer Ecosse de politique et de pratique

L'Association Alzheimer Ecosse et l'Université de l'Ouest de l'Ecosse (UWS), ont monté un centre de politique et de pratique. Leur objectif est d'être un centre d'excellence faisant progresser la politique et la pratique sur les troubles neurocognitifs par l'éducation, la recherche appliquée et l'entreprise sociale. La mission est de travailler en collaboration avec les personnes atteintes de démence et leurs aidants, les communautés scientifiques et pratiques pour faire progresser les politiques et pratiques en matière de démence en s'appuyant sur des données probantes. En 2019, le centre a publié 6 journaux scientifiques, 8 chapitres d'ouvrages, 1 livre, 19 communications à des conférences, a reçu 3 nominations à des prix, gagné un prix, obtenu 14 subventions de recherche, visité 5 pays, animé 6 blogs et une campagne nationale. Le centre a également formé 100 « champions » pour promouvoir l'approche *dementia-friendly* dans diverses organisations, 30 étudiants en master de sciences, et accueilli 250 professionnels en formation continue.

University of the West of Scotland / Alzheimer Scotland. Alzheimer Scotland Centre for Policy and Practice. Annabelle Gray Celebration Lecture 2019 and Centre Report. Avril 2020. www.uws.ac.uk/media/5583/ascpp-a4-brochure-2019-web.pdf (texte intégral).

Représentations de la maladie – Art et culture

Cinéma

***Roads Not Taken*, de Sally Potter**

La réalisatrice Sally Potter, âgée de 70 ans, s'est inspirée de son histoire personnelle pour son nouveau film, *The Roads Not Taken (Les chemins que nous n'avons pas pris)* : elle a été l'aidante de son jeune frère, malade jeune atteint de troubles neurocognitifs, durant ses deux dernières années. Dans cette fiction, Javier Bardem interprète Léo, un écrivain atteint de la maladie. Elle Fanning est sa fille dévouée Molly, et Salma Hayek est Dolores, le grand amour de Léo, dont il garde un souvenir vivace. Léo ne connaît plus le nom de Molly, et sa tête divague dans des versions parallèles de sa vie d'homme : Leo avec Dolores à Mexico,

des scènes de leur mariage passionné, Léo écrivain solitaire sur une île grecque... La réalité semble s'estomper. Des vérités désagréables surgissent parfois. C'est l'amour inconditionnel de sa fille qui tient ensemble les fils des hallucinations de Léo. Pour Michael O'Sullivan, du *Washington Post*, « c'est un portrait sans fard d'un esprit qui se brise en mille morceaux. Mais c'est aussi plus que cela. À la base, *Les chemins que nous n'avons pas pris* ne s'intéresse pas à l'endroit où nous allons ou n'allons pas dans la vie, mais de la personne que nous choisissons pour y aller. Son titre suggère qu'il s'agit de lieux, mais il s'agit en fait des personnes qui restent avec nous, de celles qui partent et de celles qui sont laissées derrière. »

www.washingtonpost.com/goingoutguide/movies/the-roads-not-taken-movie-review/2020/03/17/320757cc-6632-11ea-acca-80c22bbee96f_story.html?arc404=true, 17 mars 2020.

Littérature

***Qui cherches-tu si tard ?* de Dominique Meessen**

Victor, atteint de la maladie d'Alzheimer et résident d'une maison de retraite, s'est enfui dans la forêt. Dans un état de confusion mentale, il veut retrouver l'enfant qu'il a aidé à mettre au monde, cinquante ans auparavant, alors qu'il était prisonnier de guerre. La fugue de Victor va réunir les membres de sa famille, de quatre générations. Mais elle va aussi raviver des peurs et des blessures et chacun sera amené à franchir la fine frontière qui sépare les mondes visible et invisible. « Dans une langue vive et limpide, ce roman pose la question de la transmission et de la solidarité entre les vivants, mais aussi entre les morts et les vivants. Et tente une réponse lumineuse, contre la nuit, contre l'oubli. » C'est le premier roman de l'auteur belge Dominique Meessen.

Meessen D. *Qui cherches-tu si tard ?* Paris : L'Harmattan. 19 mars 2020. 200 p. ISBN : 978-2-8061-0511-0.

www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=65478.

Ouvrages scientifiques et professionnels

***The Dynamics of Dementia Communication*, d'Alison Wray**

Alison Wray, professeur de linguistique à l'Université de Cardiff (Royaume-Uni), s'intéresse à la façon dont les personnes atteintes de troubles neurocognitifs sévères interprètent le sens de ce qu'on leur dit, en choisissant les éléments qu'elles trouvent dans leurs ressources disponibles pour construire une réponse effective et appropriée, ou en réfléchissant intérieurement à la façon dont les autres entendront ce qu'elles ont à dire. Malgré toutes les bonnes intentions pour déchiffrer ce que l'autre veut dire, la communication connaît parfois des ratés et les erreurs d'interprétation sont fréquentes.

Wray A. *The Dynamics of Dementia Communication*. Oxford : Oxford University Press. 10 avril 2020. 352 p. ISBN : 978-0-1909-1780-7.

<https://global.oup.com/academic/product/the-dynamics-of-dementia-communication-9780190917807?q=978-0190917807&cc=fr&lang=en>.

Faits et chiffres

20 % (1 résident sur 5) : le taux de mortalité en EHPA lié au covid-19 (établissements d'hébergement pour personnes âgées, comprenant les EHPAD et autres établissements, les résidences autonomie et les résidences seniors) au 7 mai 2020 (12 521 décès sur 62 373 cas). *Santé Publique France. COVID-19 Point épidémiologique hebdomadaire du 7 mai 2020.* www.santepubliquefrance.fr/content/download/250807/2596023 (texte intégral).

29 463 : le nombre total de cas (confirmés ou possibles) de covid-19 chez les personnels d'EHPA (établissements d'hébergement pour personnes âgées) au 7 mai 2020, selon *Santé publique France. Point épidémiologique hebdomadaire du 7 mai 2020.* www.santepubliquefrance.fr/content/download/250807/2596023 (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

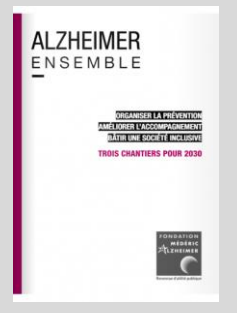
ISSN : 2556-6644 - Reproduction soumise à accord préalable de la Fondation Médéric Alzheimer

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-observatoire

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

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





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