

# Alzheimer actualités

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



Numéro 174 - septembre 2020

|   |           |   |
|---|-----------|---|
| <b>SPÉCIAL COVID</b>                            | <b>3</b>  | <b>La maladie d'Alzheimer est entrée dans le quotidien des Français</b><br>Leur crainte du déclin de l'autonomie avec l'avancée en âge se double de la crainte d'un déclin cognitif. <b>p.2</b> |
| <b>AUTRES ACTUALITÉS</b>                        |           |   |
| <b>ACTEURS</b>                                  | <b>10</b> | <b>Chiffres clés</b>  |
| Les Personnes malades                           | 10        | 28 %<br>des Français ont une perception forte ou très forte d'être atteints de la maladie d'Alzheimer à 80 ans, s'ils vivent jusque-là. <b>p.10</b>   |
| Les Aidants / Les Familles                      | 10        | 54,9 ans<br>L'âge moyen des premiers symptômes pour les personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer. <b>p.16</b>   |
| Les Professionnels                              | 13        | 7 Français sur 10<br>pensent que c'est à l'État plutôt qu'à la famille de prendre en charge la perte d'autonomie des personnes âgées. <b>p.34</b>   |
| <b>RECHERCHE SUR LA MALADIE</b>                 | <b>16</b> | 31 milliards d'euros en 2021<br>Les dépenses de la nouvelle branche autonomie de la sécurité sociale. <b>p.25</b>   |
| Diagnostic et détection                         | 16        | <b>Actualités spécial covid</b>   |
| Approches biomédicales                          | 17        | "Non, ce n'est pas une simple grippe"<br>Une personne malade est capable de discernement face à l'épidémie. <b>p.12</b>   |
| Approches psychosociales                        | 19        | La peur d'un nouveau confinement<br>Les restrictions de visite ont été vécues comme traumatisantes. <b>p.9</b>  |
| Déterminants                                    | 20        | 18 710<br>cas confirmés de covid-19 chez le personnel des établissements d'hébergement des personnes âgées, depuis le début de l'épidémie. <b>p.34</b>  |
| <b>TECHNOLOGIES</b>                             | <b>22</b> | <b>Autres actualités</b>  |
| <b>REPERES</b>                                  | <b>23</b> | Tennis de table<br>Une activité physique adaptée pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. <b>p.34</b>  |
| Politiques                                      | 23        |   |
| Initiatives                                     | 28        |   |
| <b>REPRESENTATIONS DE LA MALADIE</b>            | <b>30</b> |   |
| Art et culture                                  | 30        |   |
| <b>OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS</b> | <b>32</b> |   |
| <b>FAITS ET CHIFFRES</b>                        | <b>34</b> |   |

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

## **Éditorial** – La maladie d’Alzheimer est entrée dans le quotidien des Français

---

Le 3<sup>e</sup> baromètre de la Fondation Médéric Alzheimer/Malakoff Humanis apporte une information clé : l’appréhension grandit chez les Français de perdre leur autonomie à 80 ans. En 2020, 1 Français sur 2 pense avoir un risque important d’être dépendant à cet âge. Ils n’étaient que 1 sur 3 en 2014 sur une cible pourtant plus âgée. Cette avancée est d’autant plus marquante que les personnes perçoivent davantage le risque de devenir dépendant qu’ils en sont proches, c’est-à-dire en avançant en âge ou en y étant confrontés dans leur entourage.

Les Français semblent avoir pris majoritairement conscience de leur propre fragilité, en acceptant davantage la possibilité d’être confrontés un jour, le plus lointain possible, à la perte de leur propre autonomie.

Leur crainte du déclin de l’autonomie avec l’avancée en âge se double de la crainte d’un déclin cognitif. Ainsi, pour près d’1 Français sur 3, s’imaginer vivre jusqu’à 80 ans s’accompagne d’une probabilité forte ou très forte d’être atteint de la maladie d’Alzheimer à cet âge. Cette crainte pourrait s’expliquer par la forte présence de la maladie d’Alzheimer dans le quotidien des Français : près d’1 Français sur 2 connaît une personne dans son entourage proche vivant avec la maladie d’Alzheimer.

Par ailleurs, ce baromètre montre indiscutablement l’intensité accrue de l’aide apportée aux personnes vivant avec des troubles cognitifs, notamment pour certaines tâches difficilement compatibles avec une vie de famille ou une vie professionnelle comme la toilette (17 % contre 10 % chez les aidants en général) ou la surveillance (36 % contre 21 %).

Au moment où se discute la mise en place d’une cinquième branche de la sécurité sociale, les Français sont attachés à un « État providence » concernant la perte d’autonomie des personnes âgées : 7 Français sur 10 pensent que c’est à l’État plutôt qu’à la famille de les prendre en charge ; 9 Français sur 10 souhaiteraient un accompagnement renforcé des proches aidants par l’État ; 4 Français sur 5 souhaitent que l’État attribue une allocation financière au membre de la famille aidant régulièrement une personne âgée en perte d’autonomie. Mais les Français sont peu informés sur les modalités de la prise en charge de la perte d’autonomie : près de 2 Français sur 3 ne savent pas que l’APA peut permettre de rémunérer un proche aidant.

A l’heure où s’élabore la loi Grand âge, la maladie d’Alzheimer représente un sujet majeur qui doit être pris en compte dans toutes ses composantes par les politiques publiques. La Fondation Médéric Alzheimer espère que des mesures ciblées concerneront la maladie d’Alzheimer car, sur le terrain, ce sont 1,2 million de personnes malades et plus de 2 millions d’aidants qui vivent avec et malgré la maladie. Prévention, organisation de l’accès aux soins, parcours de santé et de soins adaptés, formation des professionnels, développement d’un habitat adapté, soutien des aidants, rapprochement de la recherche et des pratiques sur le terrain, consultation des personnes malades et de leurs aidants sont des axes prioritaires.

Alors que la maladie d’Alzheimer est une forte préoccupation des Français, que 2 millions de personnes malades pourraient et le double d’aidants être concernées d’ici 2040, la maladie d’Alzheimer semble avoir totalement disparu des priorités politiques : est-ce admissible ?

*Hélène Jacquemont, Présidente de la Fondation Médéric Alzheimer*

### Personnes malades

#### **« Non, ce n'est pas une simple grippe » : le discernement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer**

Véronique Lefebvre des Noëttes, psychiatre de la personne âgée, docteur en philosophie et éthique médicale, chercheuse associée au laboratoire interdisciplinaire d'étude du politique *Hannah Arendt* (LIPHA EA7373) à l'Université *Paris-Est Marne-la-Vallée*, évoque dans un éditorial de la revue *Neurologie gériatrie psychiatrie*, le discernement d'une octogénaire atteinte de la maladie d'Alzheimer, durant le confinement. « Non, ce n'est pas une simple grippe, me dit Georgette, 84 ans, dans sa chambre d'hôpital gériatrique qui l'accueillait pour une rééducation. Nous étions le 6 mars 2020. J'étais montée la voir dans les étages pour des propos suicidaires : elle voulait rentrer chez elle ou passer par la fenêtre. Mais ce n'était pas possible, elle avait une fracture, pas de famille présente et des troubles cognitifs qui atténuent son discernement. Non, ce n'est pas une simple grippe, il y a déjà 19 morts, me dit-elle en me montrant les consignes barrière pour lutter contre le covid-19 à la télévision qui hurlait dans sa chambre sur les chaînes d'information en boucle. Près d'un mois plus tard, Georgette a attrapé le mauvais virus, mais elle a passé la vague de l'infestation virale, le cap. Mais n'ayant pas été levée, puisque confinée dans sa chambre, surconfinée au lit, elle n'a même plus la force, ni l'envie d'ouvrir la bouche, elle ne me reconnaît plus... Comment pourrait-elle le faire, les seules visites qu'elle reçoit sont masquées, furtives, anonymes. C'est une évidence, le masque barrant tout le bas du visage impose aussi une barrière relationnelle et les conversations, les traits d'humour, sans la possibilité de les interpréter sur une expression, sont appauvrissants et conduisent au silence résigné de nos malades. Pourtant, Georgette avait vu juste malgré sa démence, malgré les dénégations des grands professeurs, des savants, des stars du petit écran qui nous parlaient de simple grippette. Qui sont les vieux que notre société ne veut pas voir, pas entendre, que l'on veut surprotéger au risque de les faire mourir de chagrin d'être privés de liens... sociaux, familiaux, amicaux ? », s'insurge la psychiatre.

Lefebvre des Noëttes V. *Ode à nos vieux en temps de covid-19*. *NPG Neurol Psychiatr Gériatr* 2020, 20 : 189-191. Août 2020.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7183993/pdf/main.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7183993/pdf/main.pdf) (texte intégral).

### Questions d'éthique

#### **Les familles de résidents d'EHPAD ont peur d'un nouveau confinement**

Dans l'EHPAD d'Ile-de-France où vit Marguerite, 82 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer, la dégradation de la situation sanitaire a conduit la direction, le 24 août 2020, à restreindre les horaires de visites qui ont lieu désormais en dehors des chambres. Cette décision et les mesures d'isolement ponctuelles évoquées par Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, inquiètent Stéphanie, la fille de Marguerite, qui craint un nouveau durcissement. « C'est criminel de dire qu'il faut les isoler : ils sont en fin de vie et on les prive de leurs proches, si on les reconfiner, ils ne tiendront pas. » Pendant le confinement, Stéphanie a pu discuter par visioconférence avec sa mère, allégeant la souffrance de ne plus se voir. « Mais pour certains résidents privés de leurs proches, il y a eu une dégradation nette de leur état : l'une avait perdu beaucoup de poids, un autre était devenu violent... Ça a été terrible pour eux », raconte-t-elle. Claudette Brialix, présidente de la FNAPAEF (Fédération nationale des associations et amis de personnes âgées et de leurs familles), témoigne : « les familles qui nous contactent ont peur. Elles nous disent : "on ne va pas remettre nos parents en prison !" » Le gouvernement lui-même reconnaît que le confinement généralisé des EHPAD de mars à mai - voire juin 2020 - a été vécu comme un traumatisme par les résidents, et que le retour de cette mesure pourrait avoir des conséquences dramatiques sur le plan

physique et/ou psychique des seniors. Les restrictions des visites de familles doivent donc être décidées au cas par cas et de façon toujours proportionnée, insiste Olivier Véran. [https://alencon.maville.com/actu/actudet--on-ne-va-pas-remettre-nos-parents-en-prison-les-maisons-de-retraite-craignent-un-reconfinement\\_54135-4246323\\_actu.Htm](https://alencon.maville.com/actu/actudet--on-ne-va-pas-remettre-nos-parents-en-prison-les-maisons-de-retraite-craignent-un-reconfinement_54135-4246323_actu.Htm), 27 août 2020.

### **Les familles autorisées à voir leurs proches derrière des grilles : cette présentation « zoologique » a-t-elle un intérêt pour le résident ?**

Le résident en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) doit toujours être au cœur des projets de soin et de vie, rappelle Olivier Guérin, président de la Société française de gériatrie et de gérontologie. Ainsi, toute décision doit être prise en fonction de son avis et de ce qui est nécessaire pour son état de santé somatique et psychologique. Cependant, pour les résidents atteints de troubles cognitifs sévères, la demande émane le plus souvent des familles et non pas des résidents eux-mêmes. Ces derniers éprouvent des difficultés à comprendre et à réaliser les gestes barrière, ainsi que les mesures de distanciation physique. Cela génère des situations comme la présentation de personnes âgées aux familles derrière les grilles de l'établissement ou une vitre... Le Pr Olivier Guérin s'insurge : « comment une épidémie peut-elle ainsi nous faire oublier les grands principes qui ont toujours guidé le travail gériatrique et gérontologique ? L'empathie, l'intérêt premier du résident, son respect en toute circonstance, la non-aggravation volontaire des symptômes comportementaux... Comment peut-on imaginer une seconde que ce type de présentation « zoologique » a un intérêt pour lui ? Lui amène satisfaction et joie ? Lui offre-t-on le sentiment de plénitude des retrouvailles avec les siens ? Dans ce contexte, totalement inapproprié, il est préférable de renoncer aux visites et de l'expliquer aux familles et aux résidents, quel que soit leur statut cognitif. La SFGG a saisi son conseil scientifique sur ce sujet si important. Mais nous ne pouvons pas nous taire plus longtemps, et ne pas rappeler à chacun le simple bon sens. »

*Soins gérontologie*, juillet-août 2020.

### Les aidants / les familles

#### **Journée mondiale Alzheimer**

La Journée mondiale Alzheimer du 21 septembre 2020 revient sur le traumatisme encore à l'œuvre de la crise sanitaire due au covid-19, écrit l'association départementale *France Alzheimer 65*, dans la *Dépêche*. « Sans nier les beaux élans de générosité et de solidarité qu'elle a fait naître, cette crise a jeté une lumière crue sur le peu de connaissances des injustices et souffrances vécues par les familles touchées par la maladie d'Alzheimer. Elle a aussi révélé le manque d'engagement politique pour leur apporter des solutions rapides, concrètes et adaptées. Mobilisés pour offrir une écoute et des conseils, les bénévoles de *France Alzheimer et maladies apparentées* et les professionnels à nos côtés ont reçu et reçoivent encore aujourd'hui des témoignages glaçants de personnes épuisées qui ont vu la maladie gagner du terrain. Cette détresse, nous l'entendons et elle nous engage à renforcer notre présence au plus près des familles, à décupler nos actions de soutien et d'accompagnement et à lutter contre toute forme de discriminations qui enferment et isolent. »

« Vous êtes aidant d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. L'épreuve du confinement vous a épuisé. » A Rixheim (Haut-Rhin), l'équipe MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie), en partenariat avec le comité régional de coordination de l'action sociale (CRCAS) AGIRC-ARRCO, a invité ainsi les aidants à une réunion sur le thème « *le malade d'Alzheimer à l'épreuve du covid-19* ». Une lecture musicale par la Compagnie *El Paso* d'extraits de paroles de personnes malades et d'aidants, de témoignages d'auteurs, a

précédé une intervention du Dr Olivier Barba-Duarte, médecin gériatre de l'hôpital gériatrique de Sierentz.

[www.ladepeche.fr/2020/09/16/dimanche-journee-mondiale-alzheimer-9073548.php](http://www.ladepeche.fr/2020/09/16/dimanche-journee-mondiale-alzheimer-9073548.php), 16 septembre 2020. [www.haut-rhin.fr/content/la-maladie-d%E2%80%99alzheimer-%C3%A0-l%E2%80%99C3%A9preuve-de-la-covid-19](http://www.haut-rhin.fr/content/la-maladie-d%E2%80%99alzheimer-%C3%A0-l%E2%80%99C3%A9preuve-de-la-covid-19), 3 septembre 2020.

### **Durant le confinement, 55 % des aidants ont dû effectuer des actes habituellement pratiqués par des professionnels**

Le Collectif *Je t'aide* publie une étude réalisée par *Emicités* auprès de 789 aidants, du 27 avril au 24 mai 2020. Pendant le confinement, entre 25 % et 80 % des interventions à domicile ont été suspendues. Parmi les interventions réalisées par les aidants, plus de 40 % concernent des actes habituellement pratiqués par des professionnels de santé, allant du changement de pansement à la pose ou au retrait de cathéter sous cutané. Plus de 60 % de ces actes concernent des soins infirmiers et près de 100 % les gestes de masso-kinésithérapie, orthophonie et psychomotricité. Ces actes réalisés par les aidants ont engendré un sentiment de fardeau maximal pendant le confinement pour 49 % d'entre eux. « Une grande partie des aidants s'occupent de leur proche 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, 365 jours par an. Face au risque d'une deuxième vague, nous ne pouvons imaginer que les pouvoirs publics laissent une nouvelle fois les aidants sans aide, sans solution de répit, nous réclamons des droits pour éviter que de nombreux aidants se retrouvent dans des situations extrêmes pouvant conduire à l'épuisement », déclare Claudie Kulak, présidente de *Je t'aide*. Le Collectif demande des mesures pour que le répit soit un droit pour tous les aidants : en développant les capacités d'accueil ; en systématisant l'information sur les structures et offres existantes ; en rendant le répit accessible sur le plan géographique, sur le plan financier, par une démarche proactive d'information et d'orientation ; en favorisant une bonne adéquation entre offres et besoins ; en développant le baluchonnage et les formats de répit innovants. « Depuis qu'Alzheimer est entré dans notre vie, ce n'est plus qu'une survie et cela peut arriver chez n'importe qui », dit une aidante. « Il faut faire connaître l'existence même des aidants proches, qui sont tout simplement invisibles, et leur donner un statut. Il serait absolument souhaitable d'instaurer un bureau unique et très simplifié pour les aides. Pour quelqu'un comme moi, qui n'a jamais demandé d'aide, c'est un véritable cauchemar que toutes ces démarches à faire, incohérentes parfois et toujours sources d'immenses angoisses. À partir du moment où un handicap est diagnostiqué, les aides devraient s'ouvrir automatiquement ».

Association *Je t'aide*. *Les aidant.e.s à l'épreuve du confinement*. Août 2020.

<http://associationjetaide.org/wp-content/uploads/2020/06/e%C3%ACmicite%C3%AC-Aidant.e.s-Confinement-V3.pdf> (texte intégral). [http://associationjetaide.org/wp-content/uploads/2020/09/CP-JTA\\_Etude-confinement.pdf](http://associationjetaide.org/wp-content/uploads/2020/09/CP-JTA_Etude-confinement.pdf), 1<sup>er</sup> septembre 2020.

*Hospimédia*, 2 et 15 septembre 2020.

### **Bientôt des lieux d'accueil labellisés**

Si le confinement a permis de remettre en lumière le rôle essentiel des proches aidants dans notre société, les difficultés auxquelles ils doivent faire face sont encore trop souvent mises sous cape, constate Pascal Michard, président du groupe MACIF : « on est dans une forme d'idéologie très sacrificielle où aider doit se faire au détriment de soi-même. On se tait, on prend sur soi et, au bout d'un moment, on s'épuise réellement. C'est ce qui arrive à plus de 6 aidants sur 10. » Des dispositifs d'aide existent pourtant mais ils sont trop peu sollicités. Près d'un quart des aidants n'a en effet recours à aucune source d'information afin d'organiser l'aide nécessaire à la personne dépendante. Du côté des pouvoirs publics, la prise de conscience est néanmoins réelle, rappelle Éléonore de Vaumas, d'*Actualités sociales hebdomadaires*, avec notamment la mise en application de la loi du 23 mai 2019 attendue au dernier trimestre 2020, qui prévoit de faciliter l'accès au répit, grâce à la rémunération du congé de proche aidant et la création d'un réseau de lieux d'accueil

labellisés. Ces mesures sont très attendues par les aidants qui sont 46 % à avoir dû aménager leurs horaires, réduire leur temps de travail ou arrêter de travailler sans compensation financière. « Il y a des solutions, et il faut s'en emparer. Reste qu'en entreprise, le sujet est encore tabou. Il ne faut pas hésiter à parler de sa situation à son employeur. Il faut que les dirigeants s'engagent, s'investissent », revendique Géraldine Fort, déléguée générale à l'Observatoire de la RSE (responsabilité sociétale des entreprises).

*Actualités sociales hebdomadaires*, 16 septembre 2020.

### La recherche : déterminants

#### **Syndrome post-covid-19 : des troubles neurologiques et de la mémoire chez des patients guéris**

A l'hôpital *Foch* de Suresnes (Hauts-de-Seine), une unité spécialisée, *Rehab Covid*, a été mise en place pour prendre en charge les séquelles à long terme des personnes ayant attrapé le covid-19 en mars-avril 2020, et déclarés guéris mais qui présentent pourtant, des mois plus tard, des symptômes persistants ou réurgents qui perturbent leur vie quotidienne. Ces troubles semblent d'autant plus étranges qu'ils surviennent chez des personnes ayant fait une forme peu sévère du covid-19 : ces personnes ne sont pas passées par la réanimation et n'ont souvent même pas été hospitalisées. Ce parcours rend leur suivi plus difficile. Presque tous les hôpitaux ont monté leur consultation post-covid pour suivre leurs patients. Le problème, ce sont ceux qui sont restés hors du circuit hospitalier, explique Nicolas Barizien, médecin du sport et chef du service de réadaptation fonctionnelle de l'hôpital *Foch*. Ceux-là ont été malades chez eux, suivis à distance par le biais de la plate-forme *Covidom*, puis ils ont guéri, parfois repris le travail, avant de s'écrouler de nouveau.

Dominique Salmon-Céron, infectiologue à l'*Hôtel-Dieu* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), a présenté le 11 septembre 2020, aux Journées nationales d'infectiologie de Poitiers, une étude sur 70 patients présentant des symptômes post-covid-19 persistants, dont le diagnostic initial d'infection avait été confirmé par une PCR ou une sérologie positive. Parmi les principaux symptômes observés, 73 % présentent une fatigue souvent extrême, 53 % des douleurs thoraciques, 42 % des céphalées (« maux de tête »), 43 % une dyspnée (essoufflement), 56 % des troubles sensitifs (picotements, sensations de brûlures...) et des troubles de l'équilibre, et 37 % des troubles neurocognitifs (notamment troubles de la mémoire et désorientation) avec des troubles de l'humeur associés. Contrairement aux formes graves du covid-19, qui frappent davantage les hommes, les plus de 65 ans et les personnes en surpoids, les symptômes persistants touchent en majorité des femmes, entre 40 et 50 ans, actives, et habituellement en bonne forme physique. A l'*Hôtel-Dieu*, elles représentent 79 % des patients, avec un âge médian de 45 ans.

[www.lemonde.fr/planete/article/2020/09/11/covid-19-le-defi-des-soignants-face-au-mystere-des-symptomes-persistants\\_6051746\\_3244.html](http://www.lemonde.fr/planete/article/2020/09/11/covid-19-le-defi-des-soignants-face-au-mystere-des-symptomes-persistants_6051746_3244.html), 11 septembre 2020.

#### **Conséquences psychologiques et psychosociales de la crise du covid-19 sur les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : les interventions efficaces**

Muhammad Aledh, de la clinique *Donaustadt*, et le Prince Habib Adam, du département d'informatique de l'Université des sciences appliquées de Vienne (Autriche) publient une revue systématique des interventions psychosociales fondées sur des preuves scientifiques et pouvant s'appliquer aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer durant la crise du covid-19, isolés en raison de leur activité d'aide. Ces interventions psychosociales peuvent être délivrées à distance pour leur apporter un soutien en allégeant le stress, en leur donnant confiance en eux, en leur apprenant à faire face à la situation. Six études reposant sur des essais cliniques contrôlés et randomisés ont été identifiées. Ces interventions sont la pratique de la méditation, des interventions psychologiques à distance contre l'anxiété et la dépression, des programmes d'éducation thérapeutique, des

interventions pour mieux comprendre les changements de comportement des personnes malades.

Aledeh M et Adam PH. *Caring for Dementia Caregivers in Times of the COVID-19 Crisis: A Systematic Review*. *Am J Nurs Res* 2020; 8(5): 552-561.

<http://article.scinursingresearch.com/pdf/ajnr-8-5-8.pdf> (texte intégral).

## Technologies

### **Hong-Kong : les interventions de santé à distance ont eu un impact protecteur sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants**

La distanciation sociale durant la pandémie de covid-19 a restreint l'accès des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs aidants aux services de proximité. Frank Ho-yin Lai et ses collègues, du département des sciences de la réhabilitation de l'Université polytechnique de Hong-Kong, ont recruté 60 couples aidants-aidés vivant à domicile et venant habituellement en accueil de jour. Les professionnels de santé de l'accueil de jour leur ont proposé des conseils sur le vieillissement en bonne santé, le bien-être psychologique et le bien-être physique. Les chercheurs ont comparé 2 interventions de 4 semaines de ces services de santé à distance, délivrés soit par conférence téléphonique sans image, soit par vidéoconférence. Le score cognitif mesuré par le test MOCA (*Montreal Cognitive Assessment*) et la qualité de vie (mesurée par l'échelle QoL-AD) se sont détériorés dans le groupe suivi par téléphone. En revanche, ces scores se sont améliorés significativement ( $p < 0,05$ ) dans le groupe suivi par vidéoconférence, ainsi que la santé physique et mentale des personnes malades (mesurée par l'échelle SF36 ;  $p < 0,001$ ), de fardeau perçu par les aidants (mesurée par l'échelle de Zarit ;  $p < 0,001$ ) et l'efficacité personnelle des aidants (mesurée par l'échelle *RCSES-Revised Caregiving Self-Efficacy Scale* ;  $p < 0,001$ ).

Lai FH et al. *The Protective Impact of Telemedicine on Persons With Dementia and Their Caregivers During the COVID-19 Pandemic*. *Am J Geriatr Psychiatry* 2020; S1064-7481(20)30438-3. 8 août 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32873496/>.

## Politiques

### **Des EHPAD mieux armés face à un rebond de l'épidémie ?**

Parmi les 30 686 décès liés au virus Sars-Cov-2, 14 555 personnes (47 % des victimes) étaient résidents d'EHPAD, ont rappelé les fédérations du secteur et la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), auditionnées par la commission d'enquête sénatoriale. Les fédérations déplorent un retard de 2 à 3 semaines avant que le médico-social puisse appliquer l'ensemble des 30 protocoles déployés pour le secteur. Ce retard est lié à la priorité donnée par les autorités au secteur sanitaire. « La crise a été très administrée, suradministrée », souligne Aurélien Rousseau, directeur général de l'Agence régionale de santé (ARS) Île-de-France. Benoît Calmels, délégué général de l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS), évoque la « désobéissance » à la norme, lorsqu'elle était impossible à faire respecter : sur le terrain, les « bricolages » et les prises d'initiatives auront permis de faire bouger les lignes. « Le covid-19 a amené tout le monde à prendre des circuits courts », résume Marie-Anne Montchamp, présidente de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui appelle à une remise en question collective pour construire le « modèle d'après, beaucoup plus ouvert, beaucoup moins normé ». « Il y a clairement eu une sous-estimation du risque pour le médico-social », déclare Zaynab Riet, déléguée générale de la Fédération hospitalière de France (FHF). « Il est indéniable qu'il y a eu une prise de retard sur la situation des EHPAD et il y a toujours un retard de prise en charge des enjeux » à ce stade, estime-t-elle. Virginie Lasserre, directrice générale de la DGCS, explique que « le secteur médico-social et particulièrement les EHPAD, a été particulièrement compliqué à gérer en période épidémique car il s'agit d'un secteur très atomisé, contrairement au secteur sanitaire ». Elle évoque la question de la double tutelle

agence régionale de santé/conseil départemental et des systèmes d'information non consolidés. Elle appelle à « impérativement pérenniser » l'acquis majeur qu'a constitué l'appui sanitaire renforcé aux établissements d'hébergement. Pour Jean-Pierre Riso, président de la FNADEPA (Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées), la crise a laissé apparaître des possibilités pour faire exploser des silos entre soignants et non-soignants. Il souligne l'inquiétude des professionnels face à une deuxième vague, inquiétude intrinsèquement liée aux effectifs, « au regard de l'usure et de la fatigue des équipes. » Pascal Champvert, président de l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées) appelle à « un renfort d'urgence, sans attendre la loi. » Virginie Lasserre, évoquant les dispositifs de soutien et les 3 000 volontaires prêts à intervenir très rapidement dans les EHPAD si besoin, se veut rassurante : « nous sommes beaucoup mieux préparés à une reprise de l'épidémie. Aujourd'hui, la situation n'est absolument pas la même. Nous disposons d'équipements de protection individuelle et 1,52 milliard de stock stratégique de l'État en masques. Nous sommes beaucoup mieux armés pour affronter un rebond de l'épidémie. » *Hospimédia*, 4 et 17 septembre 2020.

## Initiatives

### **Village Alzheimer québécois**

Le premier village Alzheimer de Québec sera construit dans le quartier Saint-Gérard. Le futur Faubourg *Soins et sérénité* sera construit sur un ancien site industriel acquis par la Ville. La démolition des bâtiments d'*Hydro-Québec* libérera un terrain de 9,3 hectares. Le plan d'occupation municipal des sols permet un usage diversifié qui comprendra une série de services et commerces (clinique, pharmacie, café...) Le Faubourg sera délimité en partie par un parc prisé des familles du quartier pour ses jeux d'eau. « On va pouvoir faire un aménagement intelligent, avec beaucoup de « paysagement ». Il y aura deux accès contrôlés avec des systèmes de pointage », décrit Robert Larue, directeur général de la Fondation québécoise de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Un seul côté du Faubourg sera entièrement ouvert sur le quartier. Les deux autres seront bordés par 30 maisons construites pour des personnes ayant des troubles cognitifs. Le démarrage des travaux est prévu à l'automne 2021, après décontamination du site industriel. Pour la Fondation, le projet est justifié par les conséquences de la pandémie de covid-19. « Les CHSLD (centres d'hébergement et de soins de longue durée) sont un modèle qu'il ne faut plus répéter et c'est ce qu'on nous propose. Nous allons même plus loin en éliminant la médication et en redonnant la pleine liberté aux gens », déclare Robert Larue. L'acceptabilité sociale du village Alzheimer est un critère fondamental aux yeux de la Fondation. Le projet préliminaire sera achevé en octobre et présenté à la population dans les semaines suivantes. Les citoyens du quartier Saint-Gérard trouveront eux aussi des avantages dans l'implantation du village Alzheimer, assure Robert Larue. Le Faubourg *Soins et sérénité* sera géré par une coopérative qui offrira aussi des services à l'ensemble de la population. Il suffira d'en devenir membre pour pouvoir en profiter.

[www.canadafrancais.com/2020/08/27/le-premier-village-alzheimer-sera-construit-a-saint-gerard/](http://www.canadafrancais.com/2020/08/27/le-premier-village-alzheimer-sera-construit-a-saint-gerard/), 27 août 2020.

### **Les banques doivent aider les personnes malades à gérer leurs finances personnelles en temps de pandémie**

La Société Alzheimer britannique appelle les services financiers à apporter un soutien aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer durant la pandémie de covid-19 en leur assurant un accès à l'argent liquide et la possibilité de gérer leurs finances personnelles. Les banques et les assurances sont invitées à : créer une page Internet avec des conseils spécifiques pour les personnes qui se confinent et ne peuvent plus passer à l'agence ; s'assurer que l'information y est correctement expliquée pour des personnes peu familières avec l'accès



à l'information en ligne ; s'assurer que les clients connus comme vulnérables ou n'utilisant pas Internet reçoivent cette information par courrier postal ; suspendre les frais de découvert ; proposer des rendez-vous téléphoniques ; s'assurer que les opérateurs des centres d'appel ne fassent pas pression sur les clients en suspendant les objectifs commerciaux pendant 12 semaines ; ouvrir une ligne téléphonique dédiée aux clients vulnérables et isolés ; proposer un soutien de proximité pour s'assurer que les personnes isolées aient accès aux retraits d'argent liquide pour aller faire leurs courses, en installant des terminaux de retrait chez les commerçants et en leur demandant d'accepter davantage les chèques. La Société Alzheimer rappelle qu'elle a édité en 2018 un guide pratique pour sensibiliser les banques et les assureurs aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et les inciter à développer des services adaptés à ces besoins (*dementia-friendly banking*).

Un plan d'action en 6 points est proposé pour la mise en œuvre pratique des recommandations de ce guide. Les banques sont invitées à s'engager dans 6 actions : 1/ améliorer la sensibilisation et la compréhension, en formant plus de 60 % du personnel au programme *Dementia Friends*, et en formant des référents internes (« champions ») ; 2/ communiquer de façon efficace ; 3/ créer un environnement de soutien pour le personnel ; 4/ proposer des produits financiers adaptés ; 5/ repérer et prévenir la maltraitance financière ; 6/ apporter un soutien aux amis, à la famille et aux aidants.

Cette initiative de la Société Alzheimer est soutenue par la banque HSBC et l'Association bancaire britannique (*British Bankers' Association*).

Alzheimer's Society. *Coronavirus (Covid-19): Advice and guidance for financial services*. 21 septembre 2020. [www.alzheimers.org.uk/get-involved/dementia-friendly-communities/organisations/dementia-friendly-finance](http://www.alzheimers.org.uk/get-involved/dementia-friendly-communities/organisations/dementia-friendly-finance).

Alzheimer's Society. *Dementia-friendly finance and insurance guide. A practical guide for financial services and insurance providers to support people affected by dementia*. 2018. 64 p. [www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2019-07/AS\\_DF\\_NEW\\_Finance\\_Insurance\\_Guide\\_Online\\_09\\_07\\_19.pdf](http://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2019-07/AS_DF_NEW_Finance_Insurance_Guide_Online_09_07_19.pdf).

Alzheimer's Society. *Financial services action plan*. 21 septembre 2020. [www.alzheimers.org.uk/form/financial-services-action-plan](http://www.alzheimers.org.uk/form/financial-services-action-plan).

## AUTRES ACTUALITES

### Acteurs – Les Personnes malades

---

#### Choisir ses mots pour lutter contre les stéréotypes

Le Pr Joël Belmin, chef du pôle de gériatrie de l'hôpital *Charles-Foix* à Ivry (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), rappelle que les personnes âgées sont souvent victimes de stéréotypes qui ont des conséquences préjudiciables : l'âgisme, avec ses attitudes négatives et discriminatoires du seul fait de l'âge. Il est essentiel de savoir communiquer avec justesse dans le respect de la personne âgée et avec bienveillance. Les mots utilisés sont des composants importants de la relation de soin. La société tout entière doit agir sur elle-même et sur son langage afin de lutter contre l'âgisme et devenir plus inclusive. Le Pr Belmin propose quelques termes que les soignants devraient éviter. Ainsi, il préférerait que l'on dise « maladies neurocognitives chroniques » plutôt que « maladies neurodégénératives » (terme négatif associé à "dégénéré" et peu informatif) ; « maladie neurocognitive » plutôt que « démence » (terme parfois mal compris par ceux qui ne connaissent pas la définition médicale) ; « maladie d'Alzheimer » plutôt que « démence sénile » ou « sénilité » (cette entité n'est plus reconnue depuis plusieurs décennies).

Belmin J. *Vieillesse, stéréotypes et implications*. *Soins Gérontol* 2020 ; 144 : 34-37. Juillet-août 2020. [www.em-consulte.com/article/1380995/vieillesse-stereotypes-et-implications](http://www.em-consulte.com/article/1380995/vieillesse-stereotypes-et-implications).

#### « Je vois que ce n'est pas juste des mots qu'il oublie »

En 2019, le chanteur Matt Pokora faisait ses débuts d'acteur dans le téléfilm de TF1 *Le Premier oublié*, adapté du roman de Cyril Massarotto. Il y incarnait Axel, un jeune homme qui, de retour chez sa mère après des années d'absence, la découvre atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans un entretien à *Brut*, il confie avoir appris la maladie d'Alzheimer de son grand-père lorsqu'il avait 9 ou 10 ans : « à ce moment-là, je ne me rendais pas compte des ravages que pouvait faire cette maladie. Je me suis dit : « Il va juste oublier certaines choses, et puis en fait, avec les années, en grandissant, je vois qu'on lui enlève sa voiture, je vois que ce n'est pas juste des mots qu'il oublie, ou l'endroit où il a rangé ses clés. Il commence à oublier des personnes, des prénoms, ce qu'il a fait il y a 5 minutes, puis ça empire et il y a aussi des moments de démence ». C'est dur pour l'entourage. Matt Pokora se souvient d'avoir pleuré un jour lorsque son grand-père ne l'a pas reconnu et l'a vouvoyé. Puis, face à la dégradation de l'état de santé et l'impossibilité pour sa famille de s'occuper de lui, le grand-père est entré en maison de retraite. Matt Pokora n'est allé lui rendre visite qu'une seule fois. Il n'a pas supporté de voir son grand-père « au milieu d'autres personnes pareilles, qui retournent à l'état d'enfant, de nourrisson. »

[www.programme-tv.net/news/people/259609-matt-pokora-ce-jour-ou-il-a-pleure-a-cause-la-maladie-de-son-grand-pere/](http://www.programme-tv.net/news/people/259609-matt-pokora-ce-jour-ou-il-a-pleure-a-cause-la-maladie-de-son-grand-pere/), 30 août 2020.

[www.youtube.com/watch?v=VdGkUcl\\_OQ8](https://www.youtube.com/watch?v=VdGkUcl_OQ8) (vidéo), 29 août 2020.

### Acteurs – Les Aidants / Les Familles

---

#### Les Français se sentent davantage concernés par la perte d'autonomie et craignent d'être atteints un jour de la maladie d'Alzheimer

À l'occasion de la journée Mondiale Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer publie les résultats de son 3e baromètre « Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer, Aidance : qu'en disent les Français ? » en partenariat avec *Malakoff Humanis*. Réalisé au printemps 2020 avec *Kantar Public* sur un échantillon de 6 531 Français de 40 à 79 ans, le baromètre met en lumière les attentes des Français face à la perte d'autonomie en tant qu'aidant ou citoyen,

avec un focus sur leurs connaissances et perceptions de la maladie d'Alzheimer. Les Français déclarent bien connaître la maladie d'Alzheimer mais peu connaissent réellement les modalités pratiques de sa prise en charge. « Les résultats de ce baromètre montrent que cette maladie est spécifique et n'est pas soluble dans la seule perte d'autonomie. À l'heure où elle semble avoir totalement disparu des priorités politiques, il est indispensable d'apporter des réponses adaptées et concrètes à ce double enjeu de santé publique et de société : 2 millions de personnes malades pourraient être concernés d'ici 2040 », rappelle Hélène Jacquemont, présidente de la Fondation Médéric Alzheimer. Les Français sont de plus en plus nombreux à se sentir concernés par le risque de perdre leur autonomie à 80 ans, s'ils atteignent cet âge. Ils déclarent à 50 % qu'ils auraient un risque important d'être dépendants s'ils atteignaient l'âge de 80 ans. Ils n'étaient que 35 % en 2014 sur une cible pourtant plus âgée. Les individus perçoivent davantage le risque de devenir dépendant s'ils en sont proches, c'est-à-dire en avançant en âge ou en y étant confrontés dans leur entourage, explique Nina Zerrar, adjointe en charge de l'analyse économique à la Fondation Médéric Alzheimer, au micro de *Vivre FM*. La non réponse à cette question, signe de déni ou d'une difficulté à se projeter, est en fort recul, 8 % en 2020 contre 21 % en 2014. Autre enseignement fort de cette enquête, près d'un tiers des Français (28 %) estiment « forte » ou « très forte » leur probabilité d'être atteint de la maladie d'Alzheimer s'ils vivaient jusqu'à 80 ans. Parmi eux, 10 % estiment qu'ils ont plus de 50 % de risque d'avoir la maladie d'Alzheimer à 80 ans et 18 % estiment qu'ils ont entre 30 % et 50 % de risque.

Fondation Médéric Alzheimer. *Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer et Aidance : qu'en disent les Français ? 3ème baromètre de la Fondation Médéric Alzheimer*. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/barometre-perte-autonomie-maladie-alzheimer.pdf](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/barometre-perte-autonomie-maladie-alzheimer.pdf), 21 septembre 2020. [www.vivrefm.com/posts/2020/09/nina-zerrar-fondation-mederic-alzheimer-la-maladie-d-alzheimer-fait-partie-du-quotidien-des-francais](http://www.vivrefm.com/posts/2020/09/nina-zerrar-fondation-mederic-alzheimer-la-maladie-d-alzheimer-fait-partie-du-quotidien-des-francais), 21 septembre 2020.

### **La maladie d'Alzheimer fait partie du quotidien des Français mais reste encore tabou**

Près d'un Français sur deux (44 %) connaît dans son entourage proche une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer. À l'annonce du diagnostic d'un proche, si 49 % disent ne pas avoir changé de comportement, environ un tiers a manifesté plus de bienveillance ou de compassion (respectivement 18 % et 14 %) et 12 % ont décidé d'aider leur proche. Cependant, parler de la maladie avec un proche malade reste difficile. Parmi les personnes ayant un proche vivant avec la maladie d'Alzheimer, plus de la moitié dit ne jamais en parler et 20 % en parler « difficilement ». La discussion autour de la maladie se révèle d'autant plus compliquée que la personne malade fait partie de l'entourage familial proche. Seulement 21 % arrivent à en parler facilement lorsqu'il s'agit d'un parent ou du conjoint, contre 28 % lorsqu'il s'agit d'un autre proche (ami, collègue, etc.).

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/barometre-perte-autonomie-maladie-alzheimer.pdf](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/barometre-perte-autonomie-maladie-alzheimer.pdf), 21 septembre 2020.

### **Les troubles cognitifs intensifient l'accompagnement par les aidants**

Un Français sur quatre déclare aider au moins une fois par mois un parent ou un beau-parent en perte d'autonomie. Parmi eux, 33 % aident un proche atteint de troubles cognitifs. Interrogés précisément sur le type d'aide apportée, les aidants de personnes atteintes de troubles cognitifs relatent un accompagnement plus soutenu que celui de parents âgés, notamment pour « vérifier ce qu'il fait » (+15 %), la gestion du budget (+13 %), l'organisation de la prise en charge (+11 %). La charge mentale est également exprimée de façon plus forte : 74 % des aidants d'une personne vivant avec des troubles cognitifs déclarent se sentir obligés « d'être joignable à tout moment », contre 69 % pour des aidants de parents âgés. On note en particulier des écarts significatifs sur des tâches à temps dédié et donc plus difficilement conciliables avec une vie de famille et/ou professionnelle comme la toilette

et les repas (17 % contre 10 % chez les aidants en général) ou la surveillance (36 % contre 21 %) ».

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/barometre-perte-autonomie-maladie-alzheimer.pdf](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/barometre-perte-autonomie-maladie-alzheimer.pdf), 21 septembre 2020. [www.vivrefm.com/posts/2020/09/nina-zerrar-fondation-mederic-alzheimer-la-maladie-d-alzheimer-fait-partie-du-quotidien-des-francais](http://www.vivrefm.com/posts/2020/09/nina-zerrar-fondation-mederic-alzheimer-la-maladie-d-alzheimer-fait-partie-du-quotidien-des-francais), 21 septembre 2020.

### **Alzheimer, parle-moi de toi, une boîte à outils pour mieux comprendre la personne malade**

Lorsque Ghislaine Delubac devient l'aidante de sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle se retrouve démunie et se rend compte que ce rôle ne s'improvise pas. Aujourd'hui, elle partage ce qu'elle a appris durant son parcours d'aidante dans un cahier. Avec l'aide de la gériatre Florence Bonté de l'hôpital de jour de réadaptation *Mémoire et Fragilités* à l'hôpital *Sainte-Marie*, ainsi que les professionnels de la plateforme de répit de l'Espace *Jeanne Garnier*, à Paris, elle a élaboré une boîte à outils destinée aux aidants : *Alzheimer, parle-moi de toi*. Il s'agit d'aider à comprendre la personne malade, savoir parler de la situation en quelques mots, poursuivre les activités en famille ou avec des amis et donner les codes et les bonnes pratiques. Le cahier de 48 pages propose des conseils, des astuces, des checklists, des éclairages de professionnels, des témoignages, des informations et des explications, des questionnaires, des modèles d'emploi du temps. Il est téléchargeable gratuitement.

[www.agevillage.com/actualite-19063-1-Alzheimer-parle-moi-de-toi-une-boite-a-outils-pour-les-aidants-a-telecharger.html](http://www.agevillage.com/actualite-19063-1-Alzheimer-parle-moi-de-toi-une-boite-a-outils-pour-les-aidants-a-telecharger.html), 7 septembre 2020. [https://b0421ef3-afd0-412c-ad8e-3ddb9a836b0.filesusr.com/ugd/e417c0\\_3c33e2e83eac497a8353a83387327022.pdf](https://b0421ef3-afd0-412c-ad8e-3ddb9a836b0.filesusr.com/ugd/e417c0_3c33e2e83eac497a8353a83387327022.pdf) (texte intégral).

### **Donner confiance à la personne malade pour faciliter la vie quotidienne**

Pour Colette Roumanoff, ancienne aidante de son mari atteint de la maladie d'Alzheimer, connaître la maladie au quotidien permet d'éviter les pièges et de découvrir le mode de vie qui convient le mieux à la personne malade et à ceux qui l'entourent. Elle témoigne : on apprend en faisant des erreurs et en tâtonnant, d'autant qu'il y a de nombreux stades et que chaque cas est particulier. Pour pouvoir rassurer la personne malade, il faut être capable de relativiser ce qui se passe, de regarder la situation d'un œil proche et distant, de se sentir tranquille, apaisé et parfaitement à sa place. L'aidant qui se trouve en face de situations ou de réactions qu'il ne comprend pas, se perd dans un état de sidération, il n'arrive plus à penser le malade ni à se penser lui-même. Son action devient technique et s'adresse à un « objet de soin », dit Colette Roumanoff : « le malade se sent « chosifié » par la manière dont il est perçu et traité. On s'étonne que ces malades perdent l'apparence de leur humanité. Le regard voilé, le corps immobile, ils semblent absents alors qu'ils expriment exactement ce qu'attendent d'eux une société et un système qui les rejettent définitivement dans une sorte d'enfer social. Pour se sentir bien, le malade a besoin de l'approbation de son entourage. S'il se sent bien, il aura confiance en lui et en son entourage, qui obtiendra facilement sa collaboration active. » Pour avoir de bonnes relations avec un malade, rien de tel que la bonne humeur partagée. Développer une relation de confiance, établir une complicité chaleureuse avec le malade peut rendre la vie quotidienne facile et heureuse.

<https://bienvivreavecalzheimer.com/le-bon-sens-une-strategie-gagnante/>, 16 août 2020.

### **Les aidants doivent s'informer auprès des professionnels pour être rassurés**

« Mon père est pris en charge en accueil de jour. Quand je lui demande comment ça s'est passé, il me répond qu'il n'a rien fait ou rien mangé », dit un aidant. Isabelle, assistante sociale au centre mémoire de ressources et de recherche au CHU de Nancy, qui intervient à

l'accueil de jour, explique : « les proches s'inquiètent souvent des activités et du quotidien de leur parent, comme celui-ci le faisait pour eux quand ils étaient petits. Il n'est pas rare que la réponse de la personne âgée les angoisse. Alors que dans le cahier de liaison, il est indiqué que la personne est souriante, qu'elle a participé aux activités et que tout s'est bien passé. Les enfants doivent aller rechercher la bonne information auprès des professionnels, pour être rassurés ».

Fondation Korian pour le bien vieillir. *Oui, les aînés sont utiles ! Livre blanc pour valoriser le rôle social et l'utilité des aînés.* 96 p/ Septembre 2020.

[www.fondation-korian.com/sites/fondation/files/documents/livre%20blanc..pdf](http://www.fondation-korian.com/sites/fondation/files/documents/livre%20blanc..pdf)

## **Acteurs – Les Professionnels**

---

### **Le handicap cognitif peut être compensé par un environnement adapté**

Pour Christophe Reintjens, responsable du centre de formation de la Fondation Médéric Alzheimer, la priorité n'est plus de calquer le modèle de l'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) sur le modèle hospitalier, mais de développer l'accompagnement. Il ne faut pas considérer les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer comme des malades qui ont des troubles cognitifs. Il faut plutôt considérer le cadre de vie comme un endroit où les personnes âgées, avec ou sans troubles cognitifs, doivent continuer à vivre et non pas être des objets de soins. L'accompagnement devrait revenir au premier plan. Le nom du diagnostic, l'étiquette de maladie, qu'elle soit fondée ou pas, n'a pas d'utilité pratique dans l'accompagnement au quotidien : on ne parle plus vraiment de maladie ou de troubles cognitifs au sens psychopathologique, mais davantage de handicap cognitif. Le handicap ne se concrétise, ne se vérifie, que quand lorsqu'il bute sur l'environnement. En EHPAD, les résidents qui ont des troubles cognitifs, des troubles de la mémoire ou de l'orientation, circulent dans des couloirs qui se ressemblent tous, où toutes les portes se ressemblent et où toutes les personnes sont en blanc. Forcément, cela les renvoie à une désorientation encore plus importante, à cette image de la maladie. Tout cela va contribuer à majorer les troubles du comportement, une perte de qualité de vie, voire une perte de vie tout court. Ce qui est utile, c'est de savoir ce qui pose problème. De la même manière que l'on peut compenser un handicap moteur, il est possible de compenser un handicap de déficit en mémoire par un environnement adapté, une bonne signalisation et des repères beaucoup plus clairs et évidents.

*Hospimédia*, 18 septembre 2020.

### **Coordination de proximité pour les cas complexes : un dispositif peu lisible pour les professionnels**

L'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP) publie un retour d'expériences des territoires PAERPA, un programme national visant à optimiser le parcours de santé des personnes âgées de 75 ans et plus en risque de perte d'autonomie, déployé entre 2013 et 2016. Dans ce cadre, les professionnels de santé du premier recours peuvent fonctionner en coordinations cliniques de proximité (CCP) afin de renforcer leur collaboration. Ces coordinations visent à favoriser et sécuriser le maintien à domicile des personnes en situation de fragilité et renforcer la logique du parcours de soins coordonnés et du parcours de vie. Pour l'ANAP, le concept de coordination clinique de proximité est assez peu lisible pour les professionnels, qui s'y investissent peu. Cela se traduit par une difficulté à définir clairement ce concept, une modalité de travail à plusieurs professionnels. Ces derniers l'assimilent souvent au plan personnalisé de santé (PPS) qui est l'outil permettant de formaliser l'analyse de besoins et les solutions mises en place. Toutefois, les professionnels s'accordent sur la finalité recherchée : garantir le maintien à domicile de la personne âgée par une prise en charge pluridisciplinaire. Pour l'ANAP, deux facteurs principaux expliquent la faible appropriation de cette notion : d'une part, certains professionnels ne voient pas

l'intérêt de mobiliser une CCP alors que la problématique peut être résolue rapidement par un échange bilatéral informel ; d'autre part, la CCP est perçue par certains comme relevant « d'une sémantique technocratique ».

Agence nationale de l'appui à la performance. *Développer la coordination de proximité pour les cas complexes. Retour d'expériences des territoires PAERPA*. 7 septembre 2020. <http://ressources.anap.fr/parcours/publication/2746-developper-la-coordination-de-proximite-pour-les->. Hospimédia, 9 septembre 2020.

### ***Transformation de l'EHPAD - S'adapter aux nouveaux besoins des personnes âgées, guide de l'Agence nationale de l'appui à la performance***

L'Agence nationale de l'appui à la performance (ANAP) recense des pratiques organisationnelles ou d'accompagnement remarquables, observées en France, afin d'identifier des leviers susceptibles de soutenir la transformation des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Ce guide s'appuie sur les travaux d'un groupe de professionnels et de 15 retours d'expérience. Plusieurs expériences concernent la maladie d'Alzheimer.

Ainsi, le centre hospitalier de la Haute Côte-d'Or a déployé à l'échelle du territoire une offre d'accueil de jour itinérant. L'établissement a travaillé avec l'ensemble des partenaires du territoire (équipes du pôle spécialisé Alzheimer rattachées au pôle gériatrique ville-hôpital et les équipes des SSIAD - services de soins infirmiers à domicile - et des SAAD (services d'aide et d'accompagnement à domicile pour identifier les besoins, puis avec les EHPAD du territoire pour envisager une offre d'accueil adaptée à ces besoins. Des outils et procédures communes ont été mis en place et une convention a été signée entre les parties prenantes. Fortes de ce projet, les structures du territoire ont pu obtenir une autorisation de 6 places auprès de l'ARS (agence régionale de santé) et passer des accords avec les services d'aide à domicile.

Agence nationale de l'appui à la performance. *Transformation de l'EHPAD - S'adapter aux nouveaux besoins des personnes âgées*. 54 p. 2 septembre 2020. Retour d'expérience n°4. <http://ressources.anap.fr/pilotage/publication/2735> (texte intégral).

### **L'EHPAD de demain : mettre en place des partenariats avec des acteurs du soin au sens large pour mieux accueillir et accompagner des personnes ayant des besoins spécifiques**

En 2015, le CCAS (centre communal d'action sociale) de Gignac (Hérault) a fait construire un nouveau bâtiment permettant de répondre aux nouvelles normes réglementaires et de qualité, et d'accroître la capacité de l'EHPAD communal (*Les Jardins du Rival*) : passer de 30 à 60 lits d'hébergement permanent et créer 2 lits d'hébergement temporaire. Le déménagement, le doublement des capacités d'accueil et l'évolution du public accueilli ont entraîné de nombreuses transformations des pratiques des salariés, notamment par une professionnalisation plus importante et la mise en œuvre d'une approche centrée sur la personne. Pour former et accompagner des professionnels dans l'accueil de nouveaux publics ou de publics ayant des besoins spécifiques, l'EHPAD a mis en place une unité protégée où les professionnels travaillent en binôme fixe, au contraire des autres secteurs où les professionnels tournent. Ces professionnels ont été spécifiquement formés sur les troubles cognitifs et ont pu visiter des unités protégées déjà mises en place dans d'autres EHPAD.

À Saint-Denis, L'EHPAD du *Laurier Noble* est géré par l'association *ADEF Résidences*. En 2011, l'opérateur a ouvert, à côté de l'EHPAD, une maison d'accueil spécialisée (MAS) dans l'accueil de personnes ayant des troubles psychiques. Jusqu'en 2017, les 2 établissements ont fonctionné l'un à côté de l'autre, avec très peu de liens, hormis le partage d'une cuisine commune. En 2017, la directrice de la MAS, alors directrice intérimaire de l'EHPAD, constate une convergence entre une partie des publics de la MAS et une partie des publics de l'EHPAD. Un projet de mutualisation de ressources entre la MAS et l'EHPAD (personnel, véhicules, animations, voyages...) naît de ce constat, dans l'objectif de créer un pôle psycho-gériatrique et de mieux prendre en charge, au sein de l'EHPAD, les résidents ayant des

troubles psychiques, dans le respect de leurs choix et de leurs possibilités physiques et psychiques.

Agence nationale de l'appui à la performance. *Transformation de l'EHPAD - S'adapter aux nouveaux besoins des personnes âgées*. 54 p. 2 septembre 2020. Retours d'expérience n°7 et 8.

<http://ressources.anap.fr/pilotage/publication/2735> (texte intégral).

### **L'EHPAD de demain : s'appuyer sur l'expertise d'ergothérapeutes pour repenser l'aménagement des espaces et l'organisation du temps**

La résidence *Le Parc du Château* à Vendevre-Sur-Barse (Aube) est un EHPAD privé lucratif (groupe *Colisée*). Au moment de l'ouverture, en 2009, il y avait deux unités fermées pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Très vite, l'équipe de direction a souhaité modifier l'offre de services (conditions et projet d'accueil des résidents) et les conditions de travail du personnel, en ouvrant les unités Alzheimer, en limitant totalement la contention et très fortement les médicaments, afin d'offrir aux résidents une liberté de choix et de mouvement. Plusieurs modifications organisationnelles et managériales (management participatif et de proximité avec les référents métier), technologiques (dématérialisation des dossiers, tablettes...) et matérielles (aménagement des locaux) ont été mises en place pour accompagner cette évolution globale du projet d'accueil des résidents. Pour donner davantage de repères aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les évolutions ont porté sur les tenues des professionnels (tenue civile et non de soins pour l'après-midi), l'aménagement des horaires de repas, la couleur des nappes qui change à chaque repas pour faciliter le repérage dans le temps des résidents... mais aussi le changement d'organisation de travail (cadres référents, planning de travail par quinzaine...).

Agence nationale de l'appui à la performance. *Transformation de l'EHPAD - S'adapter aux nouveaux besoins des personnes âgées*. 54 p. 2 septembre 2020. Retour d'expérience n°13.

<http://ressources.anap.fr/pilotage/publication/2735> (texte intégral).

### ***Oui, les aînés sont utiles - Livre blanc pour valoriser le rôle social et l'utilité des aînés, de la Fondation Korian pour le bien vieillir***

Comment garantir le maintien de l'autonomie ? Le livre blanc de la Fondation *Korian* pour le bien vieillir ne livre pas une réponse unique mais présente les résultats d'enquêtes menées par la Fondation et les témoignages recueillis lors de débats. Pour Serge Guérin, sociologue et président du conseil scientifique de la Fondation, « les frontières de l'utilité répondent d'abord à la sphère personnelle : pour être utile, il importe d'être suffisamment autonome pour ne pas peser sur ses proches, sur la société. Pour autant, un être en perte d'autonomie reste aussi un être porteur d'utilité. » Pour Didier Armaingaud, vice-président de la Fondation *Korian* pour le bien vieillir et directeur médical Éthique et qualité du groupe *Korian*, « pour se sentir utile en maisons de retraite, il convient de redonner à chacun un pouvoir de choisir et une place dans cette microsociété qu'est un établissement. Dans des lieux d'arbitrage réglementaires, tel que le conseil de vie sociale, dans les réunions informelles où se décide la vie courante : choix des repas, des activités, ou dans des communautés autour d'intérêts communs. Il faut se mettre en capacité de toujours leur donner le choix de participer à des activités, même aux personnes aux troubles cognitifs les plus développés. Pour se sentir utile, l'important est d'être actif et de rester autonome, quel que soit le niveau de décision. Par exemple, le simple fait de pouvoir sélectionner ses habits y contribue. Pouvoir entrer et sortir de l'établissement doit aussi être garanti : la mise en place des stratégies et de nouvelles technologies peuvent nous aider à garder ce choix, tout en maintenant la personne dans un environnement sécurisé. Il est très important de placer l'identité de la personne au centre et de ne pas la considérer comme un objet de soin ».

Pour Hélène Jacquemont, présidente de la Fondation Médéric Alzheimer, « plus on accordera une place prépondérante aux seniors et plus s'installera un cercle vertueux ». La communauté a besoin des maisons de retraite, et vice versa. En période de canicule par exemple, il est vertueux qu'elles accueillent les seniors du quartier et, en temps normal, des associations de jeunes en quête de salles de répétition. Cela contribue à changer le regard sur les maisons de retraite. En outre, les expériences de maison de retraite « hors les murs » ou à domicile, donnent de très bons résultats, comme à Sartrouville. Enfin, il serait indiqué que la maison de retraite ait toute sa place au début du parcours d'une personne âgée, et non à la fin. Elle pourrait être un relais d'information, prescripteur de tous les réseaux d'accompagnement.

Fondation Korian pour le bien vieillir. *Oui, les aînés sont utiles ! Livre blanc pour valoriser le rôle social et l'utilité des aînés.* 96 p/ Septembre 2020.

[www.fondation-korian.com/sites/fondation/files/documents/livre%20blanc..pdf](http://www.fondation-korian.com/sites/fondation/files/documents/livre%20blanc..pdf)

(texte intégral). *Hospimédia*, 8 septembre 2020.

## Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

### Création et développement d'un réseau régional de centres mémoire : 20 ans de suivi

L'équipe du Pr Florence Pasquier, responsable du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Lille, a suivi, pendant 20 ans, le parcours des patients adressés par le réseau régional des centres mémoire entre 1997 et 2016. Le nombre de patients a augmenté de 774 à 26 258 patients par an. Durant la même période, le nombre de centres mémoire a augmenté de 12 à 29. Au fil du temps, l'âge des patients a augmenté, passant de 72 à 78 ans; leur niveau d'éducation a diminué globalement (le niveau d'illettrisme a augmenté de 0,3 % à 2,6 %) mais pas au CMRR, où la part des patients ayant un niveau universitaire a augmenté de 13,6 % à 23,3 % ; et ils vivent davantage seuls (de 28,2 % à 33,6 %). Le délai d'adressage a diminué de 6,4 mois en 20 ans. Le diagnostic est fait à un stade plus précoce : la part des patients au stade léger (score cognitif MMSE-*mini-mental state examination*- de 20 à 26) est passée de 35,9 % à 42,4 %. Celle des patients au stade du déficit cognitif léger a évolué de 21,7 % à 45,1 % en 20 ans.

Chen Y et al. *Twenty-year trends in patient referrals throughout the creation and development of a regional memory clinic network.* *Alzheimers Dement* 2020; 6(1): e12048. 26 août 2020. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7449245/pdf/TRC2-6-e12048.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7449245/pdf/TRC2-6-e12048.pdf).

### Évoquer d'emblée une maladie d'Alzheimer permet de raccourcir le délai diagnostique chez les malades jeunes

Le délai pour diagnostiquer une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée est plus long chez les patients jeunes que chez les patients âgés. Adeline Rollin-Sillaire et ses collègues, du centre mémoire de ressources et de recherche du CHRU de Lille, en collaboration avec Méotis, réseau de prise en charge de la maladie d'Alzheimer et de la mémoire dans le Nord et le Pas de Calais, ont étudié les parcours de 162 patients, dont 111 vus au CMRR dans le cadre de la cohorte COMAJ (Cohorte malades Alzheimer jeunes). Les autres ont complété un questionnaire médico-social détaillé. L'âge des premiers symptômes est de 54,9 ans. L'âge au diagnostic est de 58,9 ans. Une maladie d'Alzheimer est diagnostiquée dans 82 % des cas. Le délai diagnostique est diminué quand la maladie d'Alzheimer a été évoquée d'emblée (3 ans vs 4,5 ans), chez les patients à domicile (3,8 vs 6,2 ans) et chez ceux sans activité professionnelle à la date des premiers symptômes (3,5 vs 4,5 ans). Les patients hors CMRR désiraient moins participer à la recherche thérapeutique (92 % vs 21,5 %). Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer souhaitaient davantage participer à la recherche clinique (80 % vs 40 %) que ceux atteints d'une maladie apparentée et disposaient d'un soutien plus important (78,5 % vs 58,6 %). Les chercheurs observent que le délai diagnostique de 4 ans est peu modifié par l'environnement de la personne malade



(premiers médecins rencontrés, niveau socioculturel, lieu de suivi, situations familiale/financière/sociale, répercussion sur les proches) au moment des premiers symptômes et le type de maladie neurodégénérative qu'elle présente. Évoquer un diagnostic de maladie d'Alzheimer d'emblée chez les patients jeunes permet de raccourcir le délai diagnostique. La formation des professionnels est le levier essentiel pour raccourcir ce délai. Rollin-Sillaire A et al. *PARMAAJ : Parcours des patients présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée du sujet jeune*. *Rev Neurol* 2020; 176(S): S2. Septembre 2020. [www.em-consulte.com/article/1386953/article/parmaaj%C2%A0-parcours-des-patients-presentant-une-mala](http://www.em-consulte.com/article/1386953/article/parmaaj%C2%A0-parcours-des-patients-presentant-une-mala).

### **Signature biométrique : un outil de détection de la maladie d'Alzheimer ?**

La Fondation MAIF dévoile les premiers résultats d'un projet de recherche, conduit en collaboration entre *Télécom SudParis* et l'Hôpital Broca (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), et qui s'est fixé comme objectif d'utiliser l'écriture manuscrite en ligne comme marqueur de la maladie d'Alzheimer à un stade précoce. Les observations sont réalisées à partir d'une tablette numérique munie d'un stylo permettant d'enregistrer les mouvements réalisés sur l'écran et jusqu'à 2 cm au-dessus. Les chercheurs ont recruté 27 personnes sans troubles cognitifs, 87 au stade du déficit cognitif léger et 27 personnes à un stade léger de la maladie d'Alzheimer. Ils ont demandé aux participants de réaliser 6 tâches graphiques sur une feuille de papier posée sur une tablette numérique : écrire un texte imposé, écrire un texte libre, faire 4 séries de boucles cursives et continues, faire des allers-retours entre deux cibles, suivre une spirale en pointillés et dessiner des cercles sur la circonférence d'un cercle pendant 15 secondes. La tablette utilise un stylo à encre, ce qui est important dans le cadre de patients âgés, peu familiers des outils numériques. Le stylo échange des informations avec la tablette et il permet la capture d'informations intéressantes pour la détection de la maladie via des gestes de motricité fine. Le stylo associé à la tablette enregistre toutes les 8 millisecondes les coordonnées du stylo, l'altitude, l'azimut, la pression et la trajectoire en l'air. Dans 75,2 % des cas, l'algorithme détecte correctement qu'une personne n'est pas atteinte de troubles cognitifs (spécificité). Dans 76,7 % des cas, l'algorithme identifie correctement une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (sensibilité). La baisse des valeurs de pression et d'altitude chez les participants atteints de la maladie d'Alzheimer montre que leur tenue du stylo se caractérise par moins de tons que celle des sujets témoin. Le système poignet-main-doigt est altéré chez les personnes atteintes de la maladie à un stade précoce. Pour les chercheurs, la signature, qui est un geste court, balistique et non codifié contrairement à l'écriture, avec une part d'inconscient, révèle des marqueurs de la pathologie dans la tenue du stylo au cours du geste. Cette analyse point par point du signal manuscrit, prenant en compte toute la dynamique des paramètres cinématiques, n'avait jamais été utilisée auparavant dans la détection de la maladie d'Alzheimer

[www.senioractu.com/Quand-la-signature-manuscrite-numerique-permet-de-detecter-Alzheimer\\_a23020.html](http://www.senioractu.com/Quand-la-signature-manuscrite-numerique-permet-de-detecter-Alzheimer_a23020.html), 17 septembre 2020.

[www.fondation-maif.fr/pageArticle.php?rub=10&id=1162](http://www.fondation-maif.fr/pageArticle.php?rub=10&id=1162), 5 août 2020.

## **Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales**

---

### **Médicaments : où en est-on ?**

Aucun médicament dans le champ Alzheimer n'a été mis sur le marché depuis 15 ans, rappelle Sébastien Krebs, d'*Europe 1*. Les médicaments spécifiques ne sont plus remboursés en France depuis 2018, en raison de leur manque d'efficacité. L'une des grandes découvertes de ces 15 dernières années, c'est que la maladie d'Alzheimer, débute silencieusement, 10 ou 20 ans avant le début des symptômes. La nouvelle stratégie des chercheurs consiste donc à repérer les malades en amont, par les biomarqueurs biologiques du sang ou du liquide

céphalorachidien, par les marqueurs génétiques, ou grâce à de l'imagerie cérébrale, et à mettre au point des traitements à leur donner plus tôt. Une centaine de molécules dans le monde sont en cours d'essai clinique, avec différentes cibles, pour lesquelles on attend les résultats, explique le Pr Philippe Amouyel, directeur général de la Fondation Alzheimer. « Au lieu d'être utilisées au moment où les gens ont les symptômes, elles sont utilisées avant les symptômes, en espérant qu'elles pourront avoir un effet et stopper la maladie à un stade où la récupération est possible. » Puisqu'on n'arrive pas réparer le cerveau, il faut le protéger plus tôt. Parmi ces traitements à l'essai, certains visent donc à protéger les neurones pour limiter les troubles de la mémoire. D'autres ont pour but de bloquer la formation de la protéine amyloïde, qui perturbe le cerveau des personnes malades.

[www.europe1.fr/societe/maladie-dalzheimer-ou-en-est-la-recherche-3993125](http://www.europe1.fr/societe/maladie-dalzheimer-ou-en-est-la-recherche-3993125),

21 septembre 2020.

### **Le repositionnement thérapeutique de médicaments existants**

Certaines équipes académiques tentent de trouver une indication Alzheimer pour des médicaments déjà existants et autorisés dans des indications thérapeutiques variées : c'est le « repositionnement thérapeutique ». La plupart de ces essais sont menés sans le soutien des laboratoires pharmaceutiques. Dans une revue de synthèse, Clive Ballard, du collège de médecine de l'Université d'Exeter (Royaume-Uni), explique comment ces médicaments sont sélectionnés par leur effet sur l'expression de gènes impliqués dans la neurodégénérescence à des stades précoces de la maladie d'Alzheimer. Justin Bauzon et ses collègues, du centre pour la santé du cerveau de la Clinique de Cleveland (Ohio, États-Unis), recensent ainsi 53 essais cliniques utilisant 58 molécules ayant une autorisation de mise sur le marché dans une indication primitive ; 78 % ont un mécanisme d'action qui pourrait potentiellement modifier le cours de la maladie d'Alzheimer. Parmi ces médicaments repositionnés, actuellement en cours d'essai clinique, 20 % ont une indication en onco-hématologie, 18 % dans les maladies cardio-vasculaire, 14 % dans les maladies psychiatriques, 12 % dans le diabète, 10 % dans des maladies neurologiques, et 26 % dans d'autres indications.

Ballard C et al. *Drug repositioning and repurposing for Alzheimer disease*. *Nat Rev Neurol*, 16 septembre 2020. [www.nature.com/articles/s41582-020-0397-4](http://www.nature.com/articles/s41582-020-0397-4). Bauzon J et al. *Repurposed agents in the Alzheimer's disease drug development pipeline*. *Alz Res Ther*, 17 août 2020. <https://alzres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13195-020-00662-x> (texte intégral).

### **Sexualité et soins aux personnes hospitalisées en unité cognitivo-comportementale**

Évoquer la sexualité des personnes âgées reste un tabou dans la société comme à l'hôpital. Pour autant, elle est inhérente à la vie de chacun. La présence de troubles neurocomportementaux chez des patients hospitalisés en unité cognitivo-comportementale, comme dans toute structure de soins ou lieu de vie, doit entraîner l'évaluation des comportements sexuels de la personne, expliquent Pascal Saidlitz et Camille Cransac, médecins au centre Alzheimer du gérontopôle du CHU de Toulouse. *L'échelle St Andrews Sexual Behaviour Assessment* permet de relever 4 catégories de troubles sexuels avec 4 degrés de gravité, dans le but d'améliorer la standardisation de la pratique quotidienne. L'évaluation des capacités à consentir de la personne victime, ainsi que celle du jugement et du raisonnement de la personne auteur, sont des préalables indispensables. Doivent y être associés l'accompagnement de la personne victime (soignant, aidant, autre patient), le soutien aux équipes et la prise en charge du patient auteur. L'objectif est d'éviter la récurrence. Cela passe par une évaluation initiale, l'éviction d'éventuels facteurs favorisant les troubles, les stratégies non médicamenteuses et éventuellement les médicaments, en dernière intention.

Saidlitz P et Cransac C. *Sexualité et soins aux personnes hospitalisées en unité cognitivo-comportementale*. *Soins Gérontol* 2020 ; 144 : 17-22. Juillet-août 2020. [www.em-consulte.com/article/1380991/article/sexualite-et-soins-aux-personnes-hospitalisees-en-](http://www.em-consulte.com/article/1380991/article/sexualite-et-soins-aux-personnes-hospitalisees-en-)

## **Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales**

### **Considérer une agression entre résidents non comme un évènement mais comme un processus, permet une approche préventive**

L'agression entre résidents est une forme courante de violence interpersonnelle en maison de retraite. La recherche sur la prévention de ces situations est limitée. David Burnes et ses collègues, de la Faculté de travail social de l'Université de Toronto, ont choisi une approche socio-écologique et comportementale, fondée sur les troubles du comportement causés par une non satisfaction des besoins. Les chercheurs ont mené des réunions de groupe avec 36 professionnels d'unités Alzheimer dans 2 maisons de retraite. Deux modèles de processus ont été développés. Ils décrivent la séquence des comportements, bénins ou violents, et les limitations du traitement cognitif des informations chez les personnes malades. Les chercheurs définissent des « points d'escalade » chez les résidents, entre 2 personnes ou à l'intérieur d'un groupe. Pour les auteurs, il est important de se représenter l'agression entre résidents comme un processus plutôt que comme un évènement. Selon les auteurs, c'est un préalable à toute intervention de prévention ou de gestion des situations critiques.

Burnes D et al. *Process Models to Understand Resident-to-Resident Aggression Among Residents With Dementia in Long-Term Care*. *J Appl Gerontol*, 10 septembre 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32909492/>.

### **Une cinématographie personnalisée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer**

Des chercheurs du laboratoire *CinéMédias* de l'Université de Montréal (Québec) initient un projet pluridisciplinaire pour mesurer les effets du cinéma sur des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le Pr Ana Inés Ansaldo, de l'école d'orthophonie et d'audiologie, directrice du laboratoire du langage, communication et vieillissement de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, et le Pr Santiago Hidalgo, du département d'histoire de l'art et d'études cinématographiques, testent l'hypothèse selon laquelle le visionnage de séquences audiovisuelles pourrait diminuer les symptômes psycho-comportementaux et psychologiques de la maladie d'Alzheimer chez des résidents de maisons de retraite, notamment l'agitation, l'anxiété et la fatigue psychologique. Les réactions des résidents seront enregistrées sur vidéo. Une équipe d'experts de l'Institut de gériatrie codera les réactions pour déterminer si le visionnage est bénéfique. Une autre équipe créera un outil de mesure faisant appel à l'intelligence artificielle pour saisir des tendances qui ne sont pas facilement perceptibles : par exemple capter l'effet des couleurs et des zones d'écran qui font réagir les participants, ou encore l'effet des rythmes audiovisuels.

<https://nouvelles.umontreal.ca/article/2020/09/08/trois-projets-de-recherche-pour-mesurer-les-vertus-therapeutiques-du-cinema/>, 8 septembre 2020.

### **Consolider la mémoire des habitudes permet l'adaptation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à leur environnement**

La mémoire qui s'en va dans la maladie d'Alzheimer est très précise, c'est la mémoire épisodique, rappelle Christophe Reintjens, responsable du centre de formation de la Fondation Médéric Alzheimer. C'est une mémoire consciente, explicite, qui permet de se rappeler d'évènements passés (par exemple, ce que l'on a mangé la veille, le film qu'on a vu la semaine précédente) et de prévoir ceux à venir (par exemple, les prochaines vacances). En revanche, la mémoire procédurale est préservée chez les personnes atteintes de déficit cognitif léger ou de maladie d'Alzheimer. C'est la mémoire des savoir-faire et des habiletés motrices, qui permet d'acquérir des automatismes, afin d'accomplir des tâches motrices, mais sans avoir à réapprendre les gestes nécessaires à l'action : marcher, manger, nouer ses lacets, faire du vélo.... La persistance de la mémoire procédurale est confirmée

par une méta-analyse de 17 études portant sur 670 personnes atteintes de troubles neurocognitifs, menée par Liselotte de Wit et ses collègues, du département de psychologie clinique de l'Université de Floride (Etats-Unis).

En EHPAD, explique Christophe Reintjens, les personnes touchées par une maladie d'Alzheimer qui descendent manger remontent seules dans leur chambre, elles connaissent le chemin. Tant qu'elles suivent des procédures automatiques elles peuvent retrouver leur chemin. C'est pour cela qu'il faut éviter de les changer de chambre. Le même principe s'applique lorsque nous faisons en voiture le trajet domicile-lieu de travail, nous pouvons penser à autre chose sans nous préoccuper vraiment de la route car une partie de nous connaît le chemin. Cette mémoire-là n'est pas du tout atteinte. Alors, plus des habitudes précises répétitives et des repères vont être installés, plus ces personnes vont évoluer de manière relativement normale dans leur environnement. La mémoire affective marche aussi très bien. Si les personnes âgées font quelque chose qui leur plaît, pour lequel elles prennent du plaisir, par exemple un atelier cuisine, elles peuvent en reparler plusieurs jours plus tard, même si elles seront incapables de dire ce qu'elles ont préparé comme recette précisément. *Hospimédia*, 18 septembre 2020. De Wit L et al. *Procedural Learning in Individuals with Amnesic Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Dementia: a Systematic Review and Meta-analysis*. *Neuropsychol Rev*, 8 septembre 2020.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32897482>.

### **Le Prix Harmonie Mutuelle 2020 récompense la recherche sur l'apprentissage des associations entre la mémoire et un nom**

Avec son projet de recherche *Aneravimm*, Pierre-Yves Jonin, psychologue et chercheur en neuropsychologie au CHU de Rennes (Ille-et-Vilaine), est lauréat du 11e prix *Harmonie mutuelle Alzheimer*. Son projet vise à révéler l'importance de l'apprentissage néocortical rapide dans le vieillissement et les pathologies de la mémoire. Pierre-Yves Jonin a montré que l'apprentissage de nouvelles associations, entre un visage et un nom par exemple, pouvait persister malgré l'atteinte des circuits hippocampiques. En utilisant deux techniques d'apprentissage permettant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'utiliser des connaissances préalables, le chercheur a maintenant pour but de découvrir quelles circonstances peuvent permettre à des patients atteints de lésions soit dans les régions hippocampiques, soit sous-hippocampiques, de maintenir une mémoire déclarative suffisante pour limiter leur handicap au quotidien. Les résultats pourraient ouvrir des perspectives en matière de diagnostic mais aussi de thérapies non médicamenteuses, selon *Harmonie Mutuelle*. Le projet s'étendra sur 18 mois et concernera des personnes sans troubles cognitifs puis des personnes malades.

*Harmonie Mutuelle*, 18 septembre 2020.

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

---

### **Le découvreur des prions propose que les formes pathologiques des protéines tau, bêta-amyloïde et alpha-synucléine soient ajoutées à la famille des prions**

Le neurologue américain Stanley Prusiner, prix Nobel de physiologie et de médecine en 1997 pour ses travaux sur les prions (agents infectieux de nature purement protéique), propose d'inclure la protéine tau, la protéine bêta amyloïde (caractéristiques de la maladie d'Alzheimer) et l'alpha-synucléine (composant principal des corps de Lewy, que l'on retrouve aussi dans la maladie de Parkinson) dans la nomenclature des prions. La formation de ces agrégats est l'une des manifestations du mauvais repliement spatial de ces protéines en une conformation de prion, qui induit ensuite à son tour le mauvais repliement d'autres protéines de même nature dans un processus d'autopropagation. Il existe de nombreuses formes de prion, dont certaines sont pathologiques. On ne connaît pas leur rôle exact mais le fait qu'ils se soient maintenus dans le monde vivant au cours de l'évolution suggère qu'ils

pourraient conférer un avantage sélectif. Les différentes conformations que peuvent prendre ces protéines ajoutent en effet une diversité complémentaire à celle des mutations génétiques issues des mutations aléatoires de l'ADN.

Ayers J et al. *Expanding spectrum of prion diseases. Emerg Top Life Sci* 2020; 4(2):155-167. 8 septembre 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32803268/>. Condello C et al. *Prion biology: implications for Alzheimer's disease therapeutics. Lancet Neurol* 2020; 19(10): 802-803. 1er octobre 2020. [www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(20\)30274-X/fulltext?dgcid=raven\\_jbs\\_etoc\\_email](http://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(20)30274-X/fulltext?dgcid=raven_jbs_etoc_email), 1<sup>er</sup> octobre 2020.

### **Pour vous protéger contre la maladie d'Alzheimer, soyez peu aimables et curieux**

Les personnes peu agréables mais ayant une grande ouverture d'esprit ont moins de risque que les autres d'être atteintes de pertes de mémoire, explique Panteleimon Giannakopoulos, professeur de psychiatrie et médecin-chef du service des mesures institutionnelles aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG). Son équipe étudie depuis une dizaine d'années, en parallèle des marqueurs biologiques, des marqueurs psychologiques précoces de la maladie d'Alzheimer, comme les traits de personnalité. Dans une étude portant sur 65 personnes sans troubles neurocognitifs à l'inclusion, suivies pendant 54 mois, les chercheurs ont réalisé 3 évaluations neurocognitives, des examens d'imagerie cérébrale pour mesurer l'atrophie du cerveau et la charge amyloïde, et un génotypage APOE pour détecter la mutation APOEε4 (facteur génétique de prédisposition à la maladie d'Alzheimer). Les traits de personnalité ont été évalués à l'aide de l'inventaire NEOPI-R (*Neuroticism Extraversion Openness Personality Inventory-Revised*). Une faible « agréabilité » est associée à une perte plus faible du volume cérébral dans des régions impliquées dans la cognition et les émotions (notamment l'hippocampe, le cortex entorhinal et l'amygdale). Une plus grande ouverture d'esprit est également associée à une moindre atrophie de l'hippocampe. Pour les psychologues, l'« agréabilité » caractérise des personnes qui ont tendance à s'adapter aux besoins des autres et à éviter les conflits, sont conformistes et sont finalement assez peu originales dans leur manière d'être. Autrement dit, les individus peu bienveillants, qui ne cherchent pas à se couler dans le moule et qui sont anticonformistes ont un plus faible risque de développer la maladie d'Alzheimer que ceux qui sont agréables envers les autres. L'autre facteur protecteur, moins prononcé que le précédent, mais également significatif, est l'ouverture à l'expérience que manifestent les personnes « curieuses, entreprenantes et qui ont tendance à chercher la nouveauté ». Enfin, les effets de ces traits de la personnalité ne se manifestent pas dans tout le cerveau mais spécifiquement dans certaines zones particulièrement vulnérables à la maladie d'Alzheimer, comme l'hippocampe ou le cortex temporal qui forment l'essentiel des circuits de la mémorisation.

[www.planetesante.ch/Magazine/Autour-de-la-maladie/Alzheimer-et-demences/Pour-vous-protéger-contre-la-demence-soyez-peu-aimables-et-curieux](http://www.planetesante.ch/Magazine/Autour-de-la-maladie/Alzheimer-et-demences/Pour-vous-protéger-contre-la-demence-soyez-peu-aimables-et-curieux), 15 septembre 2020. Giannakopoulos P et al. *Less agreeable, better preserved? A PET amyloid and MRI study in a community-based cohort. Neurobiol Aging* 2020; 89: 24-31. Mai 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32169357/>.

### **Les fast-food et les cafés seraient-ils des lieux ressource pour protéger du déclin cognitif ?**

Les cafés et les lieux de restauration rapide sont des lieux de socialisation pour les personnes âgées. Jessica Finlay et ses collègues, de l'Institut de recherche sociale du Michigan (États-Unis) ont interrogé 125 personnes âgées de 55 à 92 ans (âge moyen 71 ans) vivant à Minneapolis. Celles-ci trouvent dans ces lieux la familiarité et le confort, un moyen économique de manger, la socialisation avec des amis, la famille et les clients, ainsi que des activités physiques et de loisirs (destination de marche à pied, lecture de journaux gratuits). Pour tester l'hypothèse que ces activités sont associées à la santé cognitive, les chercheurs ont analysé les données d'un échantillon de 16 404 personnes âgées de 72 ans

en moyenne (cohorte *Reasons for Geographic and Racial Differences in Stroke*, constituée pour étudier les disparités géographiques et sociologiques de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux). Il existe une association positive entre la densité des *fast food* et le maintien de la fonction cognitive, corroborant les observations qualitatives.

<https://disabilityhealth.medicine.umich.edu/news/fast-food-thought-local-food-environments-resources-cognitive-health-wellbeing-among-aging-americans>, 7 septembre 2020. Finlay J et al. *Fast-food for thought: Retail food environments as resources for cognitive health and wellbeing among aging Americans ?* *Health and Place* 2020; 64: 102379. Juillet 2020. [www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1353829220301416](http://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1353829220301416).

## Technologies

---

### Pédaler virtuellement dans les paysages du Tour de France : l'exercice physique peut être ludique

Céline Fassiau est logopède (orthophoniste) aux Jardins de la mémoire (*Tuinen van herinnering*) à Anderlecht (Belgique). Pour elle, « être atteint de la maladie d'Alzheimer ne signifie pas qu'on ne peut plus décider, donner son avis ou agir. Pour maintenir les capacités préservées et leur capacité de fonctionnement et donc l'autonomie, il est essentiel de stimuler l'activité motrice, notamment avec l'aide d'outils comme un vélo interactif équipé d'une vidéo. L'activité sociale et les capacités cognitives doivent également être encouragées avec des activités adaptées à la personne et à ses intérêts, et l'environnement aménagé pour que la personne puisse se repérer seule. ». Cette année, *SilverFit* organisait la première édition d'une compétition amicale entre les résidences équipées, qui avait pour but d'offrir aux résidents, du 29 août au 20 septembre 2020, des moments d'évasion et une motivation supplémentaire de pédaler. Au programme : balades dans des paysages que les coureurs du Tour de France vont parcourir cette année, quiz autour du cyclisme et du Tour de France, esprit d'équipe, rires et échanges.

<https://silverfit.com/fr/>, 9 septembre 2020. Fondation Korian pour le bien vieillir. *Oui, les aînés sont utiles ! Livre blanc pour valoriser le rôle social et l'utilité des aînés*. 96 p / Septembre 2020.

[www.fondation-korian.com/sites/fondation/files/documents/livre%20blanc..pdf](http://www.fondation-korian.com/sites/fondation/files/documents/livre%20blanc..pdf)

### Un album photo en réalité augmentée

La réalité augmentée est une technologie qui permet d'intégrer des éléments virtuels en 3 dimensions, en temps réel, au sein d'un environnement réel. Combiner le virtuel et le réel donne l'illusion d'une intégration parfaite à l'utilisateur. Aux Pays-Bas, Jonne Schoneveld, inspirée par les livres d'histoire de vie, la réminiscence et la stimulation multi-sensorielle, décrit un prototype d'album photo utilisant la réalité augmentée. C'est un livre physique associé à une application *Android* permettant l'affichage sur un téléphone ou une tablette. Ce prototype a été développé avec des spécialistes de la maladie d'Alzheimer et des méthodes de conception itératives. Cette technologie vise à faciliter la communication entre une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et ses aidants.

Schoneveld J. *Augmented Reality Photo Album for People with Dementia. Mémoire de licence en technologie créative*. Université de Twente (Pays-Bas) (Truong KP, coord.). 106 p. Juillet 2020. [http://essay.utwente.nl/83143/1/Schoneveld\\_BA\\_EEMCS.pdf](http://essay.utwente.nl/83143/1/Schoneveld_BA_EEMCS.pdf) (texte intégral en anglais).

### Presse nationale

#### **Projet de loi Grand âge : le « Laroque » de l'autonomie**

L'expression « *Laroque* de l'autonomie » fait allusion à Pierre Laroque, résistant et haut fonctionnaire considéré comme le père de la sécurité sociale en 1945, dont il fut le premier directeur. Il a aussi donné son nom à la salle des colloques du ministère des Solidarités et de la Santé, avenue de Ségur. Ce *Laroque* de l'autonomie, lancé en septembre 2020, est consacré à deux grandes réformes étroitement complémentaires : le projet de loi Grand Age et autonomie - annoncé dès le début du quinquennat mais qui a tardé à se concrétiser avec la crise des gilets jaunes, puis la crise sanitaire - et le projet de création d'une cinquième branche de la sécurité sociale dédiée à l'autonomie. Ce *Laroque* de l'autonomie s'inscrit dans la suite de la vaste concertation nationale « Grand Age et autonomie » (10 ateliers nationaux, 5 forums régionaux, 100 rencontres bilatérales, une consultation citoyenne avec 1,7 million de contributions). Cette concertation, achevée en février 2019, a débouché, le 28 mars 2019, sur la remise du rapport de Dominique Libault et ses 175 propositions.

*Hospimédia*, 16 septembre 2020. [www.banquedesterritoires.fr/le-cinquieme-risque-officiellement-cree-la-dette-sociale-cantonnee](http://www.banquedesterritoires.fr/le-cinquieme-risque-officiellement-cree-la-dette-sociale-cantonnee), 26 août 2020.

#### **Projet de loi Grand âge : quelles ressources humaines ?**

Identifiée depuis plusieurs années maintenant comme réponse à la sinistralité du secteur de prise en charge du grand âge, la question des ressources humaines ne peut désormais plus être évacuée, écrit Agathe Moret, d'*Hospimédia*. Myriam El Khomri, auteur du rapport intitulé « Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge » remis le 29 octobre 2019 au ministère des Solidarités et de la Santé, voit dans l'évolution des métiers du secteur « un devoir moral et économique » qui s'inscrit directement dans le plan de relance annoncé par le Premier ministre Jean Castex. « Il ne suffit pas d'applaudir les soignants pour assurer leur reconnaissance », a-t-elle déclaré aux Assises nationales des EHPAD. Elle appelle le gouvernement à mettre en place des propositions du rapport le plus rapidement possible. Si le Ségur de la santé a, selon elle, su répondre en partie aux revendications du secteur par la revalorisation des métiers, d'autres sujets n'ont pas été abordés, comme le taux d'encadrement et la montée en compétences des professionnels. Pour les députées Caroline Fiat (*La France insoumise*) et Monique Iborra (*La République en marche*), co-rapporteuses de la mission sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes à l'Assemblée nationale, ce plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge constitue le principal espoir de voir les rangs du secteur grossir : avec 8 milliards d'euros, 210 000 emplois pourraient être créés. Le ministre des Solidarités et de la Santé Olivier Véran appelle le secteur à s'investir avec autant de pertinence possible dans la préparation de la loi Grand âge et autonomie, au sein de la commission « Le Laroque de l'autonomie » qui doit « marquer le début du monde d'après » : « cette réforme doit être et sera la grande réforme sociale de ce quinquennat », a-t-il déclaré.

*Hospimédia*, 16 septembre 2020.

#### **Projet de loi Grand âge : quelle gouvernance pour le secteur médico-social ?**

La mission d'information du Sénat sur les départements, présidée par Arnaud Bazin (Les Républicains, Val-d'Oise) veut conforter ceux-ci dans leur mission de solidarité sociale, que ce soit pour l'organisation de l'offre médico-sociale ou pour la mise en œuvre des politiques publiques de solidarité. Cécile Cukierman, sénatrice de la Loire (groupe Communiste, républicain, citoyen et écologiste), dans son rapport présenté le 15 septembre 2020, relève que l'échelon départemental montre son intérêt « alors que la proximité de l'action publique s'impose comme un nouveau mot d'ordre », en particulier dans les grandes régions

fusionnées. Mais l'enchevêtrement des compétences entre l'État, via les ARS (agences régionales de santé), et les départements est source de blocages, de perte d'efficacité et d'opacité pour les usagers. » Le rapport suggère de renforcer l'autorité du département sur les EHPAD, soit en déléguant aux départements les crédits d'assurance maladie consacrés au financement de ces structures, aujourd'hui géré par les ARS, soit en attribuant au président du conseil départemental le pouvoir de nomination des directeurs des EHPAD publics. Plus globalement, il propose de « réaffirmer le rôle des départements dans la gouvernance d'ensemble des politiques sociales grâce à la création d'agences départementales des solidarités », pour permettre de simplifier le parcours de chaque usager en lui attribuant un référent unique ; de coordonner les financements croisés, sur le modèle de la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie ; de favoriser l'émergence d'un pilotage et d'une vision d'ensemble unifiés des politiques sociales.

Par ailleurs, la loi relative à la dette sociale et à l'autonomie, promulguée par Emmanuel Macron le 7 août 2020, ne fournit aucune indication sur la gouvernance de la future cinquième branche (CNSA), rappelle la Banque des territoires. Or, dès lors que l'autonomie devient un risque social, il sera indispensable de modifier fortement la gouvernance actuelle de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) - à commencer par son Conseil - dans la mesure où celui-ci n'assure pas la représentation paritaire des employeurs et des salariés qui vont financer directement le risque social. La subvention actuelle de l'assurance maladie à la CNSA n'a plus de sens dès lors que l'autonomie devient un risque à part entière. Sénat. *Mission d'information « Quel rôle, quelle place, quelles compétences des départements dans les régions fusionnées, aujourd'hui et demain ? » Rapport d'information 706*, 15 septembre 2020. [www.senat.fr/rap/r19-706/r19-7061.pdf](http://www.senat.fr/rap/r19-706/r19-7061.pdf) (texte intégral). [www.senat.fr/rap/r19-706/r19-706-syn.pdf](http://www.senat.fr/rap/r19-706/r19-706-syn.pdf) (synthèse). *Actualités sociales hebdomadaires*, 17 septembre 2020. [www.banquedesterritoires.fr/le-cinquieme-risque-officiellement-cree-la-dette-sociale-cantonnee](http://www.banquedesterritoires.fr/le-cinquieme-risque-officiellement-cree-la-dette-sociale-cantonnee), 26 août 2020. Assemblée nationale. *Loi n° 2020-992 du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie (1)*. JO n°0194 du 8 août 2020. [www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042219376/](http://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042219376/).

### **Financement de la cinquième branche : le rapport Vachey n'écarte aucune piste**

La nouvelle branche de la Sécurité sociale consacrée à l'autonomie a besoin de 1 milliard d'euros en 2021 et de 3 à 5 milliards d'ici à 2024. A cette date, selon la loi sur la dette sociale promulguée le 7 août 2020, la Caisse d'amortissement de la dette sociale (CADES) cédera 0,15 % de CSG à la nouvelle branche, ce qui représente 2,3 milliards d'euros par an. L'inspecteur général des finances Laurent Vachey, a remis son rapport au gouvernement le 15 septembre 2020. Il y propose de multiples pistes de financement, dont certaines pourraient être inscrites dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale 2021. La mission a travaillé « sans tabou », envisageant même une hausse des prélèvements obligatoires, notamment sur les retraités, dont le niveau de vie va s'élever à 110 % de celui des actifs cette année, du fait du maintien des pensions alors que la masse salariale chute. Solveig Godeluck, des *Echos*, résume : aligner le taux normal de CSG (contribution sociale généralisée) des retraités (8,3 %) sur celui des actifs (9,2 %) permettrait de dégager 780 millions d'euros, en contrepartie de la suppression de la cotisation de 1 % applicable sur la retraite complémentaire. La réduction du plafond de l'abattement de 10 % de l'impôt sur le revenu des retraités, permettrait de récupérer 1,5 milliard d'euros ; l'augmentation de la part de CSG non déductible dans les pensions, 800 millions d'euros prélevés uniquement sur les plus aisés. D'autres prélèvements pèseraient sur les actifs et les entreprises. Créer une deuxième journée de solidarité, en doublant la contribution de solidarité pour l'autonomie (CSA), rapporterait 1,9 milliard d'euros nets aux finances publiques. La suppression des allègements généraux pour les salaires supérieurs à 2,5 SMIC dégagerait 1,1 milliard d'euros mais pourrait intervenir en pleine crise économique. D'autres pistes de financement sont proposées : la taxation des successions ou l'élargissement de l'assiette de la CSA sur celle



de la CSG. La sphère sociale pourrait aussi apporter une contribution. Ainsi, la branche famille, structurellement excédentaire, pourrait céder 150 millions d'euros d'ici à 2024 via le Fonds national d'action sociale. Une fraction des recettes d'*Action Logement* pourrait rapporter 300 millions d'euros en 2021 ; une contribution autonomie supplémentaire de 0,1 % pour les employeurs de plus de 50 salariés apporterait 400 millions d'euros en 2024. Le Fonds de réserve des retraites pourrait être ponctionné de 420 millions par an jusqu'en 2025 pour financer une partie des investissements dans le médico-social. Laurent Vachey propose aussi des économies dans le contrôle de l'attribution des allocations handicap pour 400 millions d'euros, le durcissement des critères de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour 300 millions d'euros, la suppression de l'exonération de cotisations patronales pour les employeurs à domicile de plus de 70 ans (180 millions d'euros), et la réduction de l'abattement fiscal pour les particuliers employeurs, pour 400 millions d'euros.

*Les Echos*, 16 septembre 2020.

### **Financement de la perte d'autonomie : 31 milliards d'euros pour la 5<sup>ème</sup> branche et un périmètre provisoire entériné pour 2021**

Attendue de longue date et précipitée par la crise du covid, la constitution de la branche autonomie est entérinée dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale 2021. Son périmètre est encore présenté comme « provisoire ».

Pour le financement des établissements et services médico-sociaux, l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) est de 25,8 milliards d'euros pour 2021, dont 13,4 milliards d'euros pour les établissements et services médico-sociaux (ESMS) pour personnes âgées (+6,4 %), et 12,4 milliards d'euros pour les ESMS accueillant les personnes en situation de handicap (+0,9 %).

Pour le financement de la nouvelle branche autonomie, selon les dispositions de la loi du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie, les crédits de la sécurité sociale feront l'objet pour la première fois d'une annexe dédiée. Cette 5<sup>ème</sup> branche disposera en 2021 tout d'abord de 28,2 milliards d'euros affectés à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), et provenant principalement de l'assurance maladie. La branche autonomie « démarre à l'équilibre » grâce à la contribution sociale généralisée (CSG) et les crédits de relance communautaire, indique le ministère des Solidarités et de la Santé. A ces dépenses de la CNSA, s'ajouteront 2,5 milliards d'euros de crédits supplémentaires : la revalorisation des professionnels d'EHPAD décidées lors du Ségur de la santé (1,4 milliards d'euros), 300 millions pour créer des places nouvelles en EHPAD, 48 millions d'euros pour poursuivre la convergence tarifaire jusqu'en 2021, recruter du personnel. Les 400 millions d'investissements du Ségur fléchés vers la dépendance pour 2021 iront à l'ensemble des établissements médico-sociaux. Enfin, 400 millions d'euros supplémentaires sont prévus pour le volet « handicap ». Le périmètre de la branche autonomie comprendra également l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, jusqu'à présent versée par la branche famille. Ce périmètre a vocation à évoluer en fonction des concertations à venir dans le cadre du Laroque de l'autonomie et de la loi Grand âge et autonomie. Les propositions du rapport Vachey restent à l'étude.

Les dépenses de la 5<sup>ème</sup> branche continueront à être essentiellement financées par la CSG (22 % du total de la CSG en 2021). Ses recettes seront dynamiques (+1 milliard d'euros par an), notamment grâce à un transfert de CSG plus important à partir de 2022 pour financer le coût croissant de la prestation de compensation du handicap. Comme les besoins de la dépendance ont été estimés à plus de 6 milliards d'euros en 2024, et plus de 9 milliards en 2030, il faudra trouver d'autres sources de financement.

*Les Échos, Hospimédia*, 30 septembre 2020.

### **Financement de la perte d'autonomie : qu'en pensent les Français ?**

Très attendu par la société, le sujet réinterroge la place de l'État providence, l'équilibre entre logique collective et individuelle et qualité de prise en charge, résume Agathe Moret,

d'*Hospimédia*. Une enquête *Odoxa* pour le Cercle *Vulnérabilité et société*, menée auprès d'un échantillon représentatif de 1 005 personnes, confirme le désir des Français de faire évoluer le modèle. Un tiers des Français (36 %) considère la perte d'autonomie liée au grand âge comme l'une des trois plus importantes problématiques de politique publique sociale et de santé, derrière le financement de l'hôpital public (61 % des Français), la lutte contre la précarité et la pauvreté (54 %) mais devant la lutte contre les déserts médicaux (46 %), la lutte contre le cancer (30 %), la prise en charge du handicap (23 %), la lutte contre les maladies rares (15 %) et le soutien au développement numérique en santé (9 %). Deux tiers des Français (68 %) estiment que le financement de la perte d'autonomie n'est pas bien anticipé, et 72 % la jugent insuffisamment financée par les pouvoirs publics. Comment la financer ? 46 % des Français se disent en faveur d'un financement par la solidarité. 36 % se reconnaissent dans le principe d'égalité, avec des cotisations et droits identiques pour tous, et 17 % souhaiteraient la proportionnalité, avec des droits adaptés en fonction du niveau de cotisation. Si 83 % des personnes interrogées rejettent l'augmentation des impôts, 59 % adhèrent à l'idée d'une « taxe longévité » sur le chiffre d'affaires des entreprises. L'idée du recours à l'épargne progresse fortement : 74 % se déclarent favorables à une souscription volontaire à une assurance dépendance isolée ou incluse dans les contrats santé, alors qu'ils n'étaient que 50 % en 2017 et 2018. Mais 54 % des sondés sont opposés à financer la dépendance par la revente de leur bien immobilier ou le biais d'une rente viagère. Pour échapper à la fiscalité, 22 % des Français envisagent une voie plausible surprenante : la diminution des coûts de la perte d'autonomie par la dégradation des prestations en EHPAD ou à domicile. Le Cercle *Vulnérabilités et société* préconise l'ajustement du modèle classique sur les ressorts assurantiels, la diversification des prélèvements et la priorisation des dépenses ; l'instauration d'un service universel passant par la définition d'un panier moyen de prise en charge ; l'accroissement de l'engagement personnel accompagné d'une politique d'aide aux ménages les plus modestes, l'évolution de la prise en charge pour optimiser la dépense globale, et un débat dans l'opinion publique.

[www.vulnerabilites-societe.fr/les-francais-face-au-financement-de-la-perte-dautonomie-enquete-15-sept-2020/](http://www.vulnerabilites-societe.fr/les-francais-face-au-financement-de-la-perte-dautonomie-enquete-15-sept-2020/), *Hospimédia*, 15 septembre 2020.

### **Projet de loi Grand âge : les mesures proposées par la Fondation Médéric Alzheimer**

Pour la Fondation Médéric Alzheimer, la maladie d'Alzheimer représente un sujet majeur qui doit être appréhendé dans toutes ses composantes par les politiques publiques : cette maladie n'est pas soluble dans la perte d'autonomie en général, en raison de la spécificité des besoins des personnes malades comme de leurs aidants. En conséquence, des mesures spécifiques s'imposent. Il importe d'agir sur la société pour qu'elle s'adapte aux personnes malades et à leurs aidants, en structurant une société bienveillante et inclusive. Pour la Fondation, il s'agit d'abord de développer la prévention (repérage et traitement précoce de la fragilité selon le programme *ICOPE* de l'Organisation mondiale de la santé, tenant compte de la composante cognitive ; adaptation des actions de prévention Alzheimer ayant fait leur preuve à la médecine de ville et au domicile ; éducation thérapeutique). Les parcours de santé et de soins doivent être organisés dès la consultation d'annonce pour la personne malade et le proche aidant ; des réponses évolutives doivent être développées face à des besoins eux-mêmes évolutifs ; les dispositifs ayant fait leur preuve durant la crise Covid 19 (équipes mobiles gériatriques, équipes opérationnelles d'hygiène, réseaux de soins palliatifs, *hotlines* gériatriques) doivent être maintenus. L'accès aux soins doit être organisé pour les personnes en perte d'autonomie, en intégrant les spécificités des personnes présentant des troubles cognitifs (mémoire, perte de repère, anxiété et agitation...) ; le transport adapté et financé ; l'accueil et le traitement doivent être adaptés à tous les soins courants pour les personnes souffrant de troubles cognitifs. Les professionnels doivent être mieux formés à la spécificité des maladies neurodégénératives, notamment la maladie d'Alzheimer, en formation initiale et continue ; le programme pédagogique doit intégrer les interventions non médicamenteuses et le refus d'aide ou l'opposition aux soins. Il s'agit

aussi de diversifier et développer un habitat adapté aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (expérimentations d'habitats intermédiaires, construction d'habitats pour le couple aidant-aidé, définition précise du type d'accompagnement à mettre en place, contribution des technologies, devenir du conjoint non malade survivant). Les aidants doivent être aidés et soutenus : établissement d'un parcours de santé, un accès au répit, à la formation, à l'autonomisation (*empowerment*), au soutien après le décès de la personne malade. La recherche et la pratique sur le terrain doivent être combinées. Enfin, il s'agit de construire une véritable démocratie à la fois sanitaire et médico-sociale, en organisant et en recueillant l'expression des personnes malades et de leurs aidants, tout en organisant une représentation variée des usagers, comprenant de manière explicite les maladies neurodégénératives, pour ne pas se limiter à des critères d'âge ou de degré d'autonomie. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/8-mesures-fondation-grand-age](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/8-mesures-fondation-grand-age), 9 septembre 2020 (texte intégral).

### **Discriminations liées à l'âge : la commission des lois de l'Assemblée nationale préconise que les EHPAD soient contrôlés par le Défenseur des droits**

Claire Hédon (ancienne présidente d'ATD Quart monde) vient de succéder à Jacques Toubon comme Défenseur des droits. La commission des lois de l'Assemblée nationale, sous la plume des députés Coralie Dubost (LREM) et Pierre Morel-A-L'Huissier (UDI), a fait le point sur l'action du Défenseur des droits dans un rapport publié en juillet. Une de leurs recommandations est « d'étendre le périmètre d'action du Défenseur des droits aux EHPAD et autres établissements et services sociaux et médico-sociaux ». Environ 6 % des réclamations reçues par le défenseur des droits en matière de discriminations sont relatives à l'âge : non-respect de l'individu, manque d'hygiène, entraves à la liberté d'aller et venir, restrictions ou interdictions de droit de visite sans raison médicale, accueil inadapté aux besoins de prise en charge des personnes (par exemple les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer), demandes arbitraires de mise sous régime de protection juridique et, plus rarement, agressions physiques ou psychiques. « Ces dernières années, les scandales se multiplient. De plus en plus de personnes dénoncent des maltraitances. Or, dès qu'il y a un rapport critique du Défenseur des droits, les autorités prennent immédiatement des sanctions, des mesures. D'où l'intérêt de lui permettre d'investiguer, de contrôler ces structures », explique Pierre Morel-A-L'Huissier. Cette proposition divise les acteurs du secteur. Florence Arnaiz-Maumé, déléguée générale du SYNERPA (Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées), n'y est pas opposée : « il y a un vrai sujet autour de la médiation, qui d'ailleurs a pris un contour particulier pendant la crise, notamment avec les questions de communication en direction des familles, de procédures autour du décès, du ressenti des familles. Ce sont des sujets extrêmement importants. » Didier Sapy, directeur de la FNAQPA (Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées), s'oppose à un nouveau dispositif de contrôle : « nous ne sommes pas contre le fait que le défenseur des droits nous évalue, fasse des diagnostics, des constats et des recommandations d'amélioration. Mais la notion de contrôle passe forcément par une notion de sanction, que ce soit par amende ou par toute autre mesure coercitive. Les députés ne doivent pas désigner le Défenseur des droits comme étant le Zorro des pauvres personnes âgées qui vivent en établissement et qui y sont maltraitées. »

*Actualités sociales hebdomadaires*, 9 septembre 2020. Assemblée nationale. *Rapport d'information en conclusion des travaux d'une mission d'information sur le Défenseur des droits*. 15 juillet 2020. Dubost C et Morel-À-L'Huissier (rapp.). [www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion\\_lois/l15b3203\\_rapport-information](http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion_lois/l15b3203_rapport-information) (texte intégral).

## Presse internationale

### **Mois mondial Alzheimer**

Septembre 2020 est la neuvième édition du Mois mondial Alzheimer, une campagne internationale visant à sensibiliser le public aux troubles neurocognitifs (*dementia*) et à combattre la stigmatisation. Cette année, la campagne d'*Alzheimer's Disease International* fait la promotion des messages suivants : « pendant la pandémie de covid-19, plus que jamais, il faut continuer à parler de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit de briser la stigmatisation, de normaliser le langage et d'encourager les gens à aller chercher de l'information, du soutien et des conseils. Les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs aidants (appelés « partenaires de soins ») ont le même droit que tous au respect et à l'inclusion ainsi qu'au diagnostic, aux soins de qualité et au traitement. Les gouvernements peuvent réduire l'impact humain et économique des troubles neurocognitifs en développant des réponses au Plan d'action mondial de l'OMS d'ici 2025. »

*Alzheimer's Disease International. Parlons de la démence.* Septembre 2020. Boîte à outils. <https://static1.squarespace.com/static/5987455c893fc0cfbc4f8d74/t/5f43b3589cd6131f92d87a0c/1598272416683/WAM+Toolkit+2020+-+FR.pdf> (texte intégral en français).

## **Initiatives**

---

### **De nouveaux lieux de vie pour vivre comme à la maison**

Portés par la conviction qu'un autre accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est possible, des gestionnaires médico-sociaux, associations ou bailleurs se lancent dans la création d'habitats inclusifs dédiés. Pour Hélène Jacquemont, présidente de la Fondation Médéric Alzheimer, « la nécessité d'établir un continuum entre le domicile et l'établissement ne fait plus débat en France. De nouveaux modes d'habitat se multiplient, notamment privés : colocations intergénérationnelles, *Ages & Vie*, familles d'accueil, béguinages, EHPAD « centre de ressources », EHPAD « hors les murs », etc. Ainsi, à la *Maisons des sages*, à Buc (Yvelines), sont logés un étudiant et huit personnes avec des troubles cognitifs, avec une forte implication des familles, d'un personnel d'accompagnement sans blouse et un réseau de santé. Comme il ne s'agit pas d'un modèle médico-social, les coûts et les normes sont limités et les résidents y vivent comme à la maison, le plus normalement possible dans un modèle familial intergénérationnel ».

Loin d'un modèle institutionnel, ces projets se développent un peu partout en France avec des caractéristiques communes : des maisons de taille réduite, hébergeant un nombre limité de personnes soutenues par des professionnels, et leur permettant de vivre à leur rythme, selon leurs choix et de faire le maximum d'activités par elles-mêmes. Avec une limite toutefois, ils ne peuvent pas accueillir des personnes avec une perte d'autonomie trop importante, notamment motrice.

Fondation *Korian* pour le bien vieillir. *Oui, les aînés sont utiles ! Livre blanc pour valoriser le rôle social et l'utilité des aînés.* 96 p/ Septembre 2020.

[www.fondation-korian.com/sites/fondation/files/documents/livre%20blanc..pdf](http://www.fondation-korian.com/sites/fondation/files/documents/livre%20blanc..pdf)  
(texte intégral). *Hospimédia*, 8 et 18 septembre 2020.

### **Habitats partagés et inclusifs Alzheimer : *Ama Vitae*, à Villeneuve d'Ascq**

Le groupe associatif *Orchidées* a créé *Ama Vitae*, un projet d'habitats partagés et inclusifs accueillant des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Deux premières maisons de 8 personnes chacune doivent ouvrir en juin 2021 à Villeneuve d'Ascq (Nord). *Ama Vitae* s'appuie sur l'approche québécoise *Carpe Diem*, une façon de considérer différemment les personnes touchées par la maladie, qui se fonde sur leurs capacités et leur potentiel, indique Arnaud Rousseaux, directeur général du groupe *Orchidées*. Au sein des maisons *Ama Vitae*, les locataires pourront sortir tous les jours, faire la cuisine, s'occuper de leur

logement, du linge : des activités de la vie quotidienne qui reposent sur la mémoire procédurale. Ce droit à une vie la plus normale possible comprend aussi une part de risque mais ce risque est accepté et fait partie intégrante de ces accompagnements adaptés. Des montres de géolocalisation, financées par la Fondation du Nord, seront proposées aux résidents. Arnaud Rousseaux souhaite que cette initiative ait un impact sur l'environnement proche, les voisins, les commerces, afin de créer un quartier *Alzheimer-friendly* (bienveillant envers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer). Le groupe prévoit aussi d'ouvrir les portes de ses habitats adaptés à des jeunes en service civique, qui pourraient venir compléter le projet d'accompagnement. Des professionnels seront présents 24 h/24. La mutualisation de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) permet de rémunérer un intervenant polyvalent. Sept professionnels accompagneront les huit habitants. « Ils pourront avoir des formations initiales mais ils vont surtout devoir être formés et porteurs de notre approche à nous », détaille Arnaud Rousseaux. Avant d'intégrer les maisons, deux mois de formation leur seront dispensés. Des services de soins infirmiers ou des professionnels libéraux pourront également intervenir. La démarche *Ama Vitae* va aussi changer la façon de travailler des professionnels. Arnaud Rousseaux estime que ce type de projet est assez facile à réaliser. Il ne demande pas un énorme investissement immobilier et ne nécessite pas d'autorisation administrative. Un modèle qui convient aussi à des zones rurales, estime le directeur général du groupe. Seuls 700 m<sup>2</sup> et 18 mois de travaux sont nécessaires pour un habitat qui permet de créer 12 ou 14 emplois sur la commune.

*Hospimédia*, 18 septembre 2020.

### **Habitats partagés et inclusifs Alzheimer : la *Maison des cultures* de Thomery (Seine-et-Marne)**

L'association *Maison des cultures* est née de la rencontre de Caroline Deligny, psychomotricienne, avec Cendrine Bevernage-Guilbert et Karen Piaget, fondatrices et gestionnaires de services à la personne, et Servane Hibon-Marty, architecte paysagiste. Les auxiliaires de vie du domicile partagé de la *Maison des cultures* de Thomery seront elles aussi formées à l'approche *Carpe Diem* ainsi qu'à la méthode Montessori. Le projet doit se concrétiser début 2021. « J'ai observé que ce sont vraiment des petites choses qui permettent que les personnes se sentent bien, Caroline Deligny. Et j'ai constaté la limite des deux modèles EHPAD et domicile. » La maison, située en plein centre du village avec un grand jardin, a été trouvée et des travaux de rénovation sont en cours. Elle pourra accueillir 10 personnes âgées et le grenier va être aménagé pour héberger deux personnes, jeunes et autonomes, en colocation. L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) restera individuelle et les personnes seront accompagnées par des auxiliaires de vie. Une personne sera aussi là pour assurer la coordination.

*Hospimédia*, 18 septembre 2020.

### **Des ateliers gustatifs pour stimuler la communication, favoriser la réminiscence et rompre l'isolement**

La revue des animateurs *Animagine* propose une fiche pour mettre en place des ateliers gustatifs pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Outre les sens de l'odorat et du goût, il s'agit aussi de stimuler la communication, de favoriser la réminiscence et de rompre l'isolement. Les ateliers doivent être adaptés aux goûts et aux capacités préservées des participants. Le loto de saveurs vise à reconnaître le goût d'un aliment présenté et à l'associer à une image. Ensuite, l'animateur peut proposer aux participants de reconnaître une saveur les yeux bandés. Si c'est trop difficile, il peut leur proposer dans un deuxième temps de le reconnaître via un choix d'images. Pour la réminiscence, l'animateur choisit une thématique (par exemple les fruits), demande aux participants de reconnaître un fruit présenté et de dire à quoi cela leur fait penser.

*Animagine*, août-septembre 2020.

**Des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent pratiquer le tennis de table**  
À l'occasion de la Journée Mondiale Alzheimer 2020, l'association *France Alzheimer 49* a organisé une animation de pratique physique adaptée avec le tennis de table, à Angers. Cette journée, visant à encourager les personnes malades à pratiquer une activité physique adaptée, était organisée avec le concours du comité départemental de tennis de table, et s'est tenue en présence de David Lelièvre, conseiller technique départemental du comité de tennis de table du Maine-et-Loire, et de différents clubs du département. Le Dr Guillaume Duval, gériatre au CHU d'Angers, a encouragé le public atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à la pratique sportive.

[https://angers.maville.com/actu/actudet\\_-angers.-du-tennis-de-table-le-lundi-21-septembre-avec-france-alzheimer\\_loc-4280357\\_actu.Htm](https://angers.maville.com/actu/actudet_-angers.-du-tennis-de-table-le-lundi-21-septembre-avec-france-alzheimer_loc-4280357_actu.Htm), 15 septembre 2020.

### **Des résidents rédigent un magazine en racontant leur métier : la transmission de savoir renforce les liens affectifs et la socialisation**

En établissement, le récit contribue à enrichir les liens affectifs avec les enfants et à la socialisation entre résidents. Les personnels utilisent ce levier qui contribue au sentiment d'utilité affective et sociale, dans un objectif thérapeutique, expliquent la psychologue Ariane Nguyen et la psychomotricienne Lisa Hénocq, de la résidence *Korian Saint-Simon*, qui ont créé un atelier de stimulation cognitive axé sur la transmission de savoir. Les résidents rédigent un magazine en racontant leur métier. « Des enfants de résidents ont été surpris par certaines histoires : « on a appris des choses sur notre père qu'on ne savait pas », disent-ils, ravis d'avoir un nouveau sujet de conversation. Les réactions sont identiques dans presque toutes les familles des résidents qui participent. « Nous avons développé une manière de travailler avec ce magazine qui vient stimuler de nombreuses capacités, notamment cognitives. Je reste persuadée que la transmission de savoir est un excellent outil thérapeutique pour que les personnes âgées puissent vivre au mieux cette étape de vie », témoigne la psychomotricienne.

Fondation *Korian* pour le bien vieillir. *Oui, les aînés sont utiles ! Livre blanc pour valoriser le rôle social et l'utilité des aînés.* 96 p/ Septembre 2020.

[www.fondation-korian.com/sites/fondation/files/documents/livre%20blanc..pdf](http://www.fondation-korian.com/sites/fondation/files/documents/livre%20blanc..pdf)

## **Représentations de la maladie – Art et culture**

---

### Dessin

#### **Comment illustrer la maladie d'Alzheimer ?**

Le débat sur la maladie d'Alzheimer suscite souvent l'horreur et le désespoir, écrit le dessinateur Nigel Smith dans le *Journal of Illustration*. L'illustration joue un rôle dans cette perception en mettant en avant le cerveau « ratatiné » au stade de la maladie d'Alzheimer avancée. Or l'atrophie du cerveau est sélective et peut être absente dans certains cas. Les illustrations mettent l'accent sur l'anatomie de la maladie plutôt que sur sa variabilité et le potentiel de réapprentissage des personnes malades. Les zombies sont désormais associés aux symptômes de la maladie d'Alzheimer dans les discours universitaires et les conversations populaires. La combinaison de ces métaphores peut contribuer à la stigmatisation de la maladie et aux « pratiques malignes » signalées par le personnel soignant, telles que la moquerie et le dénigrement. Cependant, les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer peuvent décrire leur propre expérience. Un nombre croissant de thèses et mémoires, de blogs et de podcasts explorent l'expérience subjective de la vie avec la maladie. L'art des personnes malades révèle une créativité persistante et peut les aider à conserver un sentiment d'identité et d'estime de soi. « Mon documentaire d'animation, *Mute*, illustre la vie passée de Frank, un homme atteint de maladie d'Alzheimer au stade avancé.

La technique du fusain, avec ses subtils résidus d'images anciennes, est une métaphore de la perte de mémoire sélective typique de la maladie d'Alzheimer ».

Smith N. *Illustrating dementia*. *J Illustration* 2020 ; 7(1-2) ; 241-250. Août 2020. [www.ingentaconnect.com/contentone/intellect/jill/2020/00000007/f0020001/art00013](http://www.ingentaconnect.com/contentone/intellect/jill/2020/00000007/f0020001/art00013).

## Cinéma

### ***Une vie démente*, d'Ann Sirot et Raphaël Balboni**

En Belgique, le festival international du film francophone (FIFF) de Namur, du 2 au 9 octobre 2020, s'ouvrira avec le premier long métrage belge *Une vie démente*, d'Ann Sirot et Raphaël Balboni. Cette comédie dramatique relate l'histoire d'Alex et Noémie, un couple trentenaire en désir d'enfant. Leurs plans sont bouleversés quand Suzanne, la mère d'Alex, atteinte de démence sémantique (forme de démence frontotemporale), se met à faire des bêtises : elle vole des voitures, coupe les cheveux de ses voisins pendant leur sommeil, fabrique ses propres billets de banque pour aller s'acheter des cigarettes. « Suzanne passe du statut de maman à celui du gamin ingérable. Une drôle d'école de la parentalité pour Noémie et Alex. »

[www.fiff.be/sites/default/files/presse/fiff2020\\_cq02\\_ouverture\\_210820.pdf](http://www.fiff.be/sites/default/files/presse/fiff2020_cq02_ouverture_210820.pdf), 25 août 2020.

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

Le dramaturge français Florian Zeller a adapté pour le cinéma sa pièce *Le Père*, créée en France en 2012, jouée depuis dans le monde entier et récompensée par de nombreux prix. Les quotidiens britanniques *The Guardian* et *The Times* la considèrent comme l'une des œuvres marquantes de la décennie. Anthony Hopkins, âgé de 82 ans, incarne un patriarche aux prises avec la maladie d'Alzheimer. Les visages des proches lui deviennent de plus en plus étrangers et le drame domestique se noue lorsque sa fille Anne est submergée par un « chaos d'émotions » lorsqu'elle fait entrer chez lui une auxiliaire de vie sociale. « L'idée n'a jamais été de raconter une histoire sur la maladie d'Alzheimer vue de l'extérieur mais de donner l'opportunité au spectateur de vivre les signes de la maladie comme s'il était lui-même dans la tête du personnage », explique Florian Zeller. Le film a enflammé le public à la séance d'ouverture du Festival du Film de Toronto (Canada), dans une tournée préparatoire aux Oscars.

<https://ew.com/movies/the-father-trailer-olivia-colman-anthony-hopkins/#:~:text=The%20Father%20trailer-,Olivia%20Colman%2C%20Anthony%20Hopkins%20set%20family%20drama,in%20electric%20The%20Father%20trailer>, 14 septembre 2020.

### ***Remember me*, de Martin Rosete**

Caroline Silhol est l'actrice principale du dernier film de Martin Rosete, *Remember Me (Souviens-toi de moi)* aux côtés de l'acteur américain Bruce Dern. L'histoire est celle d'un septuagénaire, veuf, critique de cinéma et de théâtre, qui apprend que Lily, l'amour de sa vie, vient d'entrer en unité spécialisée Alzheimer en Californie. Il ne l'a pas vue depuis 30 ans. Avec la complicité de son vieil ami Shane, il réussit à entrer comme résident dans le même service que Lily. Il a conçu le projet fou de lui faire retrouver la mémoire grâce à sa présence, son amour intact et leurs souvenirs. Caroline Silhol explique que le scénario lui a donné la chair de poule. Du personnage qu'elle incarne, elle dit : « Il y a autant de démences différentes que de personnes atteintes de cette maladie. Donc on peut faire travailler son imagination et c'est ce qui m'a plu. J'aime bien les personnages qui n'ont pas de références. D'autre part, provoquer un amour aussi fou quand on n'est plus dans sa première jeunesse est plutôt gratifiant ». « C'est une histoire d'amour unique. C'est fou qu'un homme ait gardé pendant toutes ces années dans sa tête, dans son âme, dans son corps, dans son cœur, un amour tel pour cette femme qu'il décide de se faire passer pour atteint d'Alzheimer dans

le seul but de lui faire retrouver la mémoire et par suite l'amour qu'elle avait pour lui. Et il y arrive ! »

[www.senioractu.com/Remember-me-entretien-avec-l-actrice-Caroline-Silhol\\_a22994.html](http://www.senioractu.com/Remember-me-entretien-avec-l-actrice-Caroline-Silhol_a22994.html), 10 septembre 2020.

### Publicité

« *Vous ne serez plus jamais perdu* » (*La Traversée*), d'*ici Barbès*, pour *France Alzheimer*  
L'association *France Alzheimer et maladies apparentées* a confié à l'agence publicitaire *ici Barbès* une nouvelle campagne en animation 3D, *La Traversée*, avec le message : « Vous ne serez plus jamais perdu ». Elle a été réalisée par le collectif *Mega Computer*. *ici Barbès*, qui accompagne *France Alzheimer* depuis 2018, a conçu un univers créatif poétique. Alexandre Drouillard, directeur de la création, explique que le choix de l'animation permet d'aborder un sujet grave avec une douceur poétique et une certaine distanciation. Ce territoire fait émerger les valeurs de l'association *France Alzheimer* en reprenant ses piliers : la proximité et le rôle d'accompagnement de l'association, métaphoriquement représentés par les mouettes, et l'inclusivité, symbolisée par la boussole qui apparaît dans le ciel. Ce symbole imaginé par *France Alzheimer* "est une marque d'attention à porter et à partager, pour dire aux personnes malades et à leurs familles : "Oui, je suis sensible et sensibilisé. Oui, je suis à vos côtés". » La campagne a été diffusée entre le 7 et le 21 septembre 2020, date de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, dans le cadre de l'appel aux dons. Le film sera diffusé en digital et à la télévision. Un visuel a aussi été créé pour être utilisé en affichage (réseau RATP) et sur les réseaux sociaux.

[https://journeemondialealzheimer.org/?utm\\_source=BDD&utm\\_medium=EM1&utm\\_campaign=JM20&utm\\_content=&utm\\_term=](https://journeemondialealzheimer.org/?utm_source=BDD&utm_medium=EM1&utm_campaign=JM20&utm_content=&utm_term=), [www.cbnews.fr/creation/image-france-alzheimer-maladies-apparentees-devoile-nouvelle-campagne-traversee-realisee](http://www.cbnews.fr/creation/image-france-alzheimer-maladies-apparentees-devoile-nouvelle-campagne-traversee-realisee), 6 septembre 2020.

### Chanson

#### **Vole, de 2 générations chantent pour la 3<sup>ème</sup>**

Le gala annuel de la Fondation Recherche Alzheimer (FRM) ayant été annulé en raison de l'épidémie de covid-19, le collectif « 2 générations chantent pour la 3<sup>e</sup> » reprend la chanson *Vole*, écrite pour la FRM, au bénéfice de la recherche sur la maladie. Parmi les 16 artistes français qui ont participé à l'enregistrement, on retrouve Véronique Sanson, M, Pascal Obispo, Clara Luciani, Jean-Louis Aubert, Alain Souchon, Carla Bruni, Laurent Voulzy, Jeanne Cherhal, Vincent Delerm, Nolwenn Leroy, Ours, Sandrine Kiberlain, Julien Voulzy, Gaël Faure, et Pierre Souchon, initiateur du projet et compositeur de la chanson.

<https://youtu.be/1Qbu9dPOJLg> (clip vidéo), [www.letelegramme.fr/musique/avec-le-single-vole-les-artistes-se-mobilisent-contre-alzheimer-17-09-2020-12619779.php](http://www.letelegramme.fr/musique/avec-le-single-vole-les-artistes-se-mobilisent-contre-alzheimer-17-09-2020-12619779.php), 21 septembre 2020.

## **Ouvrages scientifiques et professionnels**

### ***Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés - Accompagner autrement avec les interventions psychosociales et environnementales*, de Kevin Charras**

En l'absence de traitements médicaux pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, une multitude d'interventions non médicamenteuses ont été développées ces dernières années. Parmi celles-ci figurent les interventions psychosociales et environnementales. Leur objectif : améliorer la qualité de vie, le fonctionnement psychologique et social, et préserver les capacités, explique Kevin Charras, docteur en psychologie spécialisé dans l'étude des relations homme-environnement pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Ces interventions occupent une place



importante dans l'accompagnement du quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Elles sont des outils indispensables aux professionnels, mais elles ne sont pas toujours bien connues, ni comprises des acteurs de terrain. Au-delà des clivages entre les sphères cliniques et scientifiques, cet ouvrage adopte un angle de vue expérientiel pour décrire la maladie d'Alzheimer et les conditions de vie dans les dispositifs d'accueil et d'hébergement. Il rappelle les fondements neurobiologiques de la maladie et dresse un panorama des approches et des interventions psychosociales, ainsi que les conditions nécessaires à leur mise en œuvre. Évaluation clinique et scientifique, et enjeux pratiques sont également abordés.

« C'est un souffle nouveau que nous propose Kevin Charras dès les premières lignes de son ouvrage », écrit le Dr Jean-Pierre Aquino, conseiller technique de la Fondation Médéric Alzheimer. « Il nous interpelle sur notre connaissance de la maladie d'Alzheimer et sur la manière d'accompagner les personnes malades. Le ton associe pertinence et arrogance pour mieux souligner l'insuffisance de nos certitudes. Sans doute sa formation, son expérience et son parcours de psychologue environnementaliste contribuent-ils efficacement à nous interroger sur nos pratiques. Mais l'auteur ne se limite pas à ces interrogations et propose une approche constructive et argumentée tout au long cette respiration. Il puise dans une réflexion humaniste l'essentiel de ses propositions, centrées sur la personne qui compte plus que la maladie elle-même, mais aussi sur les compétences qui comptent plus que les déficits. Il insiste sur la notion de respect qui concerne aussi bien l'individu dans sa globalité que l'expression de ses décisions. »

Charras K et al. *Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés - Accompagner autrement avec les interventions psychosociales et environnementales*. 16 septembre 2020. Paris : Editions In Press. ISBN 978-2-84835-616-7. [www.inpress.fr/wp-content/uploads/2020/05/Extrait-CHARRAS\\_Alzheimer-IN-PRESS-.pdf](http://www.inpress.fr/wp-content/uploads/2020/05/Extrait-CHARRAS_Alzheimer-IN-PRESS-.pdf).

### ***Les grands oubliés : la réalité des proches aidants de personnes ayant une démence, d'Hélène Bouthillette***

Au fil des ans, les politiques québécoises sur la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie et le soutien aux proches aidants ont connu plusieurs changements de cap. Aujourd'hui, reconnaissant le rôle essentiel des proches aidants, l'État québécois a mis en place des politiques, des mécanismes de soutien et des mesures fiscales visant à leur venir en aide. « Or, en dépit de ces efforts, la situation se détériore, les pressions exercées sur les proches aidants s'accroissent et ils sont à bout de souffle. Ceux qui s'occupent d'une personne ayant des troubles neurocognitifs sont particulièrement affectés. Les répercussions de la proche aidance touchent surtout les femmes, plus nombreuses que les hommes à s'occuper d'un proche âgé. Elles y consacrent un plus grand nombre d'heures, accomplissent davantage de tâches et en ressentent plus fortement les répercussions dans toutes les sphères de leur vie. » Hélène Bouthillette, dans un mémoire de service social à l'Université d'Ottawa (Canada), sous la direction du Pr Alexandre Baril, propose une analyse critique d'un vaste corpus d'écrits sur la situation des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et les mesures adoptées à leur intention. Pour alléger les causes structurelles de leur stress et de leur fardeau, Hélène Bouthillier suggère d'agir sur quatre axes : la reconnaissance, les mécanismes de soutien financier et les mesures fiscales, les programmes et services, la conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins.

Bouthillette H. *Les grands oubliés : la réalité des proches aidants de personnes ayant une démence*. Mémoire de maîtrise de service social (Baril A, dir.). Université d'Ottawa. 97 p. 20 août 2020.

[https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/40886/1/Bouthillette\\_H%c3%a9l%c3%a8ne\\_2020.pdf](https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/40886/1/Bouthillette_H%c3%a9l%c3%a8ne_2020.pdf) (texte intégral).

## Faits et chiffres

---

**18 710** : le nombre de cas confirmés de covid-19 chez les personnels d'établissements d'hébergement des personnes âgées (EHPAD, résidences autonomie, résidences seniors...). Santé publique France. Covid-19. Point épidémiologique hebdomadaire du 24 septembre 2020. [www.santepubliquefrance.fr/content/download/283689/2742445](http://www.santepubliquefrance.fr/content/download/283689/2742445) (texte intégral).

**65 %** : la part des Français qui ont entendu parler de la maladie d'Alzheimer au cours des 6 derniers mois ; 54 % des Français se déclarent suffisamment informés. Les sources d'information sont variées : témoignages de personnes malades et d'aidants (50 %) ou de proches (46 %) ; personnages de fiction (25 %) ou actions de sensibilisation (18 %). Fondation Médéric Alzheimer. *Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer et aide : qu'en disent les Français ? 3ème baromètre de la Fondation Médéric Alzheimer.* [www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/barometre-perse-autonomie-maladie-alzheimer.pdf](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/barometre-perse-autonomie-maladie-alzheimer.pdf), 21 septembre 2020.

**69 %** : la part des Français qui ne sont pas au courant de l'annonce gouvernementale de la rémunération du congé proche aidant pour les aidants salariés. Fondation Médéric Alzheimer. *Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer et aide : qu'en disent les Français ? 3è baromètre de la Fondation Médéric Alzheimer.* [www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/barometre-perse-autonomie-maladie-alzheimer.pdf](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/barometre-perse-autonomie-maladie-alzheimer.pdf), 21 septembre 2020.

**69 %** : la part des Français pensent que c'est à l'État, plutôt qu'aux familles, de prendre en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. 84 % souhaitent que l'État attribue une allocation financière au membre de la famille aidant régulièrement des personnes âgées en perte d'autonomie. Fondation Médéric Alzheimer. *Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer et aide : qu'en disent les Français ? 3è baromètre de la Fondation Médéric Alzheimer.* [www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/barometre-perse-autonomie-maladie-alzheimer.pdf](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/barometre-perse-autonomie-maladie-alzheimer.pdf), 21 septembre 2020.

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

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

**La Lettre de l'Observatoire** rend compte des enquêtes nationales menées par l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer. L'analyse des résultats est complétée par des entretiens avec des professionnels de terrain. Tous les numéros de la Lettre de l'Observatoire, depuis août 2004, sont disponibles gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer : [www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire)



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

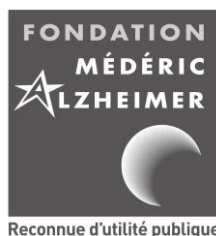


La Fondation Médéric Alzheimer met à disposition de ses lecteurs, chaque mois, **Alzheimer Actualités**, une revue de presse nationale et internationale concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels et l'environnement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



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





## Fondation Médéric Alzheimer : comprendre, soutenir, agir

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

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

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

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

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

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

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