

Alzheimer actualités

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



Numéro 176 - novembre-décembre 2020

SPÉCIAL COVID	3	Interventions psychosociales : De l'expérience partagée à l'expertise indispensable
AUTRES ACTUALITÉS		Une ancienne ballerine atteinte de la maladie d'Alzheimer retrouve la joie et les gestes d'une chorégraphie de sa jeunesse. Les effets de la musicothérapie sont visibles. Comment le prouver scientifiquement ? p.2
ACTEURS	13	Chiffres clés
Les Personnes malades	13	108 000
Les Aidants / Les Familles	13	Le besoin de places en EHPAD et en résidences autonomie d'ici à 2030. p.38
Les Professionnels	14	35,8 milliards d'euros
RECHERCHE SUR LA MALADIE	15	Le déficit de la Sécurité sociale prévu pour 2021, contre 49 milliards en 2020. p.37
Diagnostic et détection	15	Actualités spécial covid
Approches biomédicales	18	EHPAD : un dialogue éthique entre les familles et la direction
Approches psychosociales	21	Les consignes de visite sont parfois mal supportées par les familles. p.7
Prévention	22	Interventions psychosociales en ligne
Déterminants	24	Un test d'acceptabilité est nécessaire pour évaluer l'aptitude des personnes malades à les utiliser et les inégalités numériques. p.8
TECHNOLOGIES	25	109 589 : les cas de covid-19 confirmés chez les résidents d'établissement d'hébergement pour personnes âgées en France entre le 1er mars et le 10 décembre 2020; 17 453 sont décédés dans l'établissement et 6 684 à l'hôpital. p.12
REPERES	26	Autres actualités
Politiques	26	Des formations courtes
Initiatives	29	3 mois de formation pour répondre aux besoins massifs de recrutement d'accompagnants en gérontologie. p.15
REPRESENTATIONS DE LA MALADIE	29	Le premier diagnostic sanguin de la protéine amyloïde est certifié aux Etats-Unis et en Europe. Il pourra être prescrit en médecine de ville. p.16
Art et culture	29	
OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS	34	
FAITS ET CHIFFRES	37	

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

Éditorial – Interventions psychosociales : de l'expérience partagée à l'expertise indispensable

La vidéo de Marta C. Gonzáles, ancienne ballerine espagnole qui vivait avec la maladie d'Alzheimer, nous a profondément émus. Voir que grâce à l'accompagnement d'un musicothérapeute elle parvient à danser à nouveau sur le *Lac des cygnes*, chef d'œuvre de Tchaïkovski, alors que la maladie est bien là, nous invite à dédier cet édito à un sujet qui nous est cher : l'importance des interventions psychosociales dans l'accompagnement des personnes malades.

Les interactions sociales, les nouvelles rencontres, le partage d'émotions sont indispensables aux personnes malades. Ils contribuent à stimuler leurs fonctions cognitives et les aident à garder une image positive d'elles-mêmes. A ce titre, les activités comme la danse, le taï-chi, le chant au sein d'une chorale, si elles sont accompagnées par des professionnels, sont très bénéfiques. Non seulement, elles aident les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer à être actrices de leur santé mais elles contribuent également à améliorer leur santé sociale.

Marta C. Gonzáles l'illustre à plusieurs égards. Même profondément malade, l'ancienne danseuse parvient à communiquer avec le professionnel qui se tient auprès d'elle. Dès les premières notes, sa main fait signe d'augmenter le son de la musique, elle se redresse progressivement et son regard s'anime, elle demande qu'on lui apporte ses pointes de ballerine et tout au long du morceau, elle exprime des émotions très fortes qu'elle parvient parfaitement à nous transmettre !

Les bénéfices des interventions psychosociales sont donc bien visibles. Certaines ont prouvé leur capacité à retarder le déclin cognitif, à réduire l'impact des troubles sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches. Toutefois, le développement de ces interventions reste tributaire de la recherche et de « la preuve » de leur efficacité et de leur financement. Quelles sont les interventions les plus efficaces ? Comment s'assurer que ce qui semble être bénéfique pour certains ne présente aucun risque pour d'autres ? Il dépend de la capacité des chercheurs et des professionnels du soin et de l'accompagnement à passer de l'*expérience* à l'*expertise*.

L'isolement social que les personnes malades ont subi durant cette année 2020, et l'aggravation des troubles que celui-ci a pu entraîner prouvent que les réponses ne peuvent pas être uniquement sanitaires. L'accompagnement dont bénéficie Marta C. Gonzáles montre combien les interventions psychosociales, même celles qui peuvent nous sembler les plus simples, sont importantes.

Sans attendre, mobilisons-nous pour développer les conditions qui permettront de déployer largement ces interventions tant au domicile que dans les établissements d'accueil et d'hébergement pour favoriser et améliorer la santé sociale des personnes malades, indispensable à leur bien-être !

La rédaction

Personnes malades

Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a été condamnée pour une attestation de déplacement mal datée

Une dame âgée de 73 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer, a été condamnée pour par le tribunal de police de Vesoul (Haute-Saône) pour défaut d'attestation de déplacement. Le 28 avril 2020, durant le premier confinement, elle était allée faire des courses à 800 mètres de chez elle, à Luxeuil-les-Bains. Elle avait été verbalisée par les policiers municipaux pour avoir présenté une attestation de déplacement mal datée. Le maire reconnaît que les policiers n'ont malheureusement pas décelé qu'ils étaient face à une personne atteinte de troubles cognitifs, incapable d'appréhender les restrictions de déplacement. La fille de cette habitante a engagé des démarches pour contester l'amende, certificats médicaux à l'appui, et le maire a lui-même écrit au juge pour demander la clémence au regard de l'état de santé de cette personne. Mais la condamnation a été confirmée, provoquant l'indignation dans les médias. La vieille dame a dû payer 166 euros, le prix de l'amende majorée.

www.francebleu.fr/infos/faits-divers-justice/malade-d-alzheimer-condamnee-la-commune-n-est-pas-responsable-rappelle-le-maire-de-luxeuil-les-bains-1607362861,

5 décembre 2020.

Royaume-Uni : les conséquences du confinement

Plus d'un quart des personnes décédées des suites du covid-19 en Angleterre, au Pays de Galles et en Irlande du Nord entre mars et juin 2020 étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, selon le Bureau des statistiques britanniques, en partie parce l'âge est le plus grand facteur de risque de conséquences graves du covid-19. Le rapport souligne que les maisons de retraite n'ont pas été suffisamment protégées pendant la première vague de la pandémie, près de 40 % de tous les décès liés à la pandémie s'y sont produits. Entre janvier et juillet 2020, il y a eu 5 049 décès excédentaires de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée par rapport à la moyenne de la mortalité sur 5 ans. Au-delà des chiffres de mortalité, le rapport de la Société Alzheimer britannique attire l'attention sur la solitude et l'isolement accrus que connaissent les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au plus fort de la pandémie, en raison de l'arrêt des visites dans les maisons de retraite et des conseils de protection et d'isolement social du gouvernement britannique aux personnes jugées cliniquement vulnérables. Une enquête auprès de 134 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a révélé que 56 % des personnes vivant seules à leur domicile se sentaient encore plus seules après le confinement ; 46 % ont déclaré un impact négatif du confinement sur leur santé mentale et 82 % une augmentation des symptômes de la maladie d'Alzheimer. Dans les maisons de retraite, 79 % des directeurs ont déclaré que le manque de contact social entraînait une détérioration de la santé et du bien-être, tandis qu'une enquête menée auprès de 1 000 soignants a montré que 76 % estimaient que leur charge en soins avait augmenté en raison de l'aggravation des symptômes. Plus de 90 % des aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer vivant à domicile ont déclaré que la personne dont ils s'occupent avait subi des interruptions de ses soins de santé ou de ses services sociaux habituels.

www.alzheimer-europe.org/News/COVID-19-situation/Sunday-01-November-2020-Worst-hit-UK-Alzheimer-s-Society-publishes-a-new-report-on-the-impact-of-COVID-19-on-people-with-dementia, 1^{er} novembre 2020.

***The Forgetting*, saison 2, podcast de David Shenk et Greg O'Brian**

The Forgetting (*Ceux qui oublient*) est un podcast (émission de radio numérique pouvant être partagée) de la station américaine *National Public Radio* visant à démystifier la maladie

d'Alzheimer. Cette émission bimensuelle est co-animée par deux experts et amis : l'écrivain David Shenk et Greg O'Brien, auteur de *On Pluto : Inside the Mind of Alzheimer's (sur Pluton : dans l'esprit d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer)*, atteint de la maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 1999 alors qu'il avait 59 ans. Le podcast documente l'expérience de Greg avec la maladie, alors que ses symptômes s'accroissent. Des films comme *Les Dents de la Mer* l'ont aidé dans des moments difficiles de la pandémie. Il est fatigué par les perturbations qu'entraîne le covid-19 sur sa vie quotidienne.

www.npr.org/podcasts/690359048/the-forgetting, 13 novembre 2020.

Les aidants doivent être aidés en priorité durant la pandémie

L'isolement et la perturbation de la routine quotidienne des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sont particulièrement difficiles pour leur santé mentale et physique mais la santé de leurs aidants est tout aussi importante, écrivent Joseph Herrera et ses collègues, du centre Alzheimer de l'Université de Californie du Sud à Los Angeles (Etats-Unis). Les professionnels de santé doivent apprendre aux aidants familiaux à gérer leur stress et leur anxiété pendant la crise de covid-19, afin qu'ils puissent se sentir bien dans une « nouvelle normalité » et continuer à prendre soin des personnes malades. Les aidants doivent rester informés de la situation, via des sources officielles et adopter de nouvelles routines : rester positif, faire participer le plus possible la personne malade, avoir des horaires fixes pour les repas, se reposer, se relaxer, avoir des activités plaisantes et adaptées au niveau cognitif de la personne malade, garder du temps pour soi. Les aidants doivent être sensibles à leurs propres besoins. Avec l'épidémie, leurs responsabilités habituelles sont devenues plus stressantes. L'isolement dans le même espace provoque une anxiété et une inquiétude bien plus grandes pour les personnes malades, et cela peut affecter leurs émotions tout au long de la journée. De plus, les conflits avec la personne malade peuvent entraîner confusion et effroi face à ce que l'avenir pourrait leur réserver.

Herrera JR et al. *Caring for the Alzheimer Caregiver First During COVID-19*. *Ann Long Term Care*, décembre 2020. www.managedhealthcareconnect.com/articles/caring-alzheimer-caregiver-first-during-covid-19 (texte intégral).

Familles

Covid-19, saison 2 : les consignes de visite en EHPAD sont parfois mal supportées par les familles

A peine sortis du traumatisme de l'épidémie du printemps qui a causé la mort de plus de 15 000 résidents, les EHPAD maîtrisent mieux une seconde vague qui pose d'autres types de problèmes. Les directeurs se trouvent au cœur d'injonctions contradictoires entre volonté de sécuriser les résidents et volonté de ne pas brimer les proches aidants, écrit *EHPA Presse*. Les équipes des EHPAD ont été invitées à réactiver les visites sur rendez-vous, prioritairement dans un espace extérieur ou dans un espace dédié, et à organiser les visites dans la plage horaire la plus large possible, week-end compris, afin de faciliter la venue des familles qui travaillent. Mais ce subtil équilibre entre sécurité et liberté bute de plus en plus chaque jour sur un véritable effet ciseaux. Au moment où les personnels sont de moins en moins nombreux, les visites des familles n'ont jamais été aussi fréquentes. Pour *EHPA Presse*, c'est le résultat probable du sevrage de visites durant le printemps, voire même d'une forme de culpabilité des familles. Les visites s'avèrent bien plus nombreuses aujourd'hui qu'elles ne l'étaient même parfois avant la crise de mars. Or les consignes, y compris quand elles apparaissent plus souples que lors de la première vague, ont de plus en plus de mal à être supportées par certaines familles. Les protestations dès lors se multiplient y compris sur les réseaux sociaux où quelques voix s'expriment avec colère. « Je connais un EHPAD qui a bravé avec courage les consignes pour éviter d'altérer irrémédiablement la santé mentale des résidents » écrit ainsi Alexandra D. sur *Twitter*. « Le protocole du 1^{er} octobre 2020 du

Ministère était totalement en phase avec nos recommandations. Le problème ? La main encore et toujours laissée aux seuls directeurs, la voix des familles étant encore étouffée » explique toujours sur *Twitter* une fille de résidente d'un EHPAD parisien, qui a été reçue tant à Maignon que chez Brigitte Bourguignon, ministre déléguée chargée de l'Autonomie, pour discuter du contenu des règles et surtout du caractère plus ou moins rigide avec laquelle les directeurs interprètent les dérogations permises par le protocole.

www.ehpapresse.fr/actualite/les-ehpad-au-temps-du-covid-saison-2/, 2 novembre 2020.

Un protocole sanitaire renforcé dans les EHPAD afin de maintenir les visites des familles

Durant la première vague épidémique, un EHPAD sur deux avait été touché par la covid-19. Les mesures de protection des EHPAD ont été renforcées pour la deuxième vague. « Il faut mettre toutes les chances de notre côté et respecter notre engagement de protéger sans isoler les résidents », a déclaré Brigitte Bourguignon, ministre déléguée chargée de l'Autonomie. Depuis le 21 novembre 2020, les personnels des EHPAD sont désormais testés toutes les semaines. Pour amorcer cette dynamique, l'Etat a livré 1,6 million de tests antigéniques aux EHPAD qui s'approvisionneront ensuite eux-mêmes. Les proches sont invités à faire un test PCR (*polymerase chain reaction*) 72 heures avant leur venue ou un test antigénique dans la journée, sans y être obligés. Ils devront en revanche remplir un questionnaire avant leur entrée « afin de leur permettre d'évaluer par eux-mêmes le risque de faire entrer le virus dans l'établissement ».

Par ailleurs, la Haute Autorité de santé (HAS) a publié un guide de 4 pages destiné aux familles souhaitant rendre visite à un proche résidant en EHPAD. Ce document précise les conditions dans lesquelles les visites sont possibles pour maintenir des liens qui sont essentiels, tout en protégeant au mieux ses proches du covid-19. Le dialogue avec les équipes de l'établissement est important.

Actualités sociales hebdomadaires, 23 novembre 2020. Haute Autorité de santé. Covid-19. Comment protéger vos proches lors des visites en EHPAD ? 6 novembre 2020. www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fu_covid19_ehpad_vdef_mel.pdf (texte intégral).

Grèce : l'impact du premier confinement sur la santé des personnes atteintes de troubles cognitifs et de leurs aidants

Angeliki Tsapanou, de la division de neurosciences cognitives de l'Université *Columbia* de New York (Etats-Unis), ses collègues des accueils de jour d'Athènes et l'Association Alzheimer grecque, ont interrogé 254 aidants de 94 personnes atteintes de troubles neurocognitifs au stade léger à sévère sur les conséquences du premier confinement entre mars et mai 2020. Le soutien aux aidants était indisponible dans 60 % des cas. Chez les personnes malades, le déclin le plus important a été observé dans les domaines du respect des gestes barrière (73 % des cas), de l'humeur (68 %), de la communication (62 %) et du mouvement (61 %). Chez les aidants, une augmentation du fardeau psychologique a été observée dans 80 des cas et de la fatigue physique dans 65 % des cas.

Tsapanou A et al. *The impact of COVID-19 pandemic on people with mild cognitive impairment/dementia and on their caregivers*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 9 novembre 2020. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/gps.5457> (texte intégral).

Questions d'éthique

Consentement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à la vaccination contre le coronavirus : Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, un quart des personnes décédées du covid-19 étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, souligne la Société Alzheimer britannique. Actuellement, beaucoup de personnes sont âgées et vivent en maison de retraite. Elles devraient être parmi les premières à être vaccinées. Cela pose la question de

leur consentement à la vaccination. Si la personne n'a pas la capacité de prendre la décision elle-même, il faudra alors prendre une décision de vaccination en son nom, dans son « intérêt supérieur ». Elle doit cependant participer autant que possible à la prise de décision. Si la personne malade a désigné un représentant légal, c'est à lui de prendre la décision finale après en avoir discuté avec les professionnels. Dans le cas contraire, la décision sera prise par les professionnels de santé après consultation des personnes les plus proches de la personne malade et celles qui la connaissent le mieux. La prise de décision dans le meilleur intérêt de la personne doit se concentrer sur celle-ci et inclure l'examen des risques et des bénéfices qu'elle court en se faisant vacciner ou non. Dans le cadre de la loi sur la capacité mentale de 2005 (*Mental Capacity Act*), la décision au mieux des intérêts doit également tenir compte des souhaits et des sentiments passés et présents de la personne. Par exemple, a-t-elle eu des opinions bien arrêtées contre les vaccins ? A-t-elle toujours eu un esprit civique, pensant d'abord au bien-être des autres ? La vaccination peut présenter des avantages indirects pour la personne, comme l'assouplissement éventuel des règles concernant les contacts avec les visiteurs. Ces avantages peuvent également être pertinents lorsqu'il s'agit de prendre en compte l'intérêt supérieur de la personne. L'établissement d'hébergement peut avoir intérêt à ce que tous ses résidents soient vaccinés mais il ne doit pas exercer d'influence induue ni chercher à passer outre à une décision prise dans l'intérêt supérieur de la personne. Lorsque des questions similaires se sont posées concernant le consentement à un test de dépistage du coronavirus, l'avis juridique anglais a été jusqu'à présent, dans la plupart des cas, qu'il est dans l'intérêt supérieur de la personne de subir un test. Les directives gouvernementales anglaises sur les tests pour les personnes déclarées en incapacité mentale vont dans ce sens. Il semble probable qu'il en sera de même pour la vaccination, mais une approche individualisée reste nécessaire.

www.alzheimers.org.uk/get-support/coronavirus/consent-vaccine-covid-19-vaccination,
27 novembre 2020.

Consentement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à la vaccination contre le coronavirus : France

Dès que le vaccin sera disponible, les directeurs des établissements d'hébergement pour personnes âgées devront inciter leurs personnels et les résidents à se faire vacciner. Ils feront face à des réticences, voire des refus de certains. De plus, en l'absence d'un tuteur, qui pourra décider de faire vacciner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? s'interroge Florence Arnaiz-Maumé, présidente du SYNERPA (Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées). L'article 27 de la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) a instauré le dispositif de personne de confiance pour accompagner les personnes âgées ou handicapées dans leur relation avec les établissements mais ne précise pas si la personne de confiance pourra être le référent vaccination. On ne sait pas non plus qui sera autorisé à vacciner : les infirmiers ? les médecins généralistes ? les médecins coordinateurs ?

Hospimédia, 8 décembre 2020.

Document éthique repère et charte pour les EHPAD

Brigitte Bourguignon, ministre déléguée à l'Autonomie, a chargé le philosophe Fabrice Gzil, en charge du pôle Réseau et Observatoire de l'Espace éthique Ile-de-France, chercheur associé en éthique et épistémologie au centre de recherche en épidémiologie et santé des populations (INSERM-Université *Paris-Saclay*), de formaliser un document repère et une charte éthique pour accompagner les personnes âgées dans les établissements et services médico-sociaux, pendant et après l'épidémie de covid-19. Dans sa lettre de mission, la ministre souligne qu'« en temps ordinaire les professionnels des EHPAD ont à cœur de faire de ces établissements des lieux de vie ouverts sur l'extérieur, où la personne est accompagnée de manière collégiale, globale et personnalisée, en recherchant autant que possible son consentement et en reconnaissant le rôle et la place de la famille. Ces valeurs

et cette culture de l'accompagnement peuvent paraître difficiles à préserver en temps de pandémie. Et pourtant, ce qui peut aider les équipes dans cette situation de crise, c'est précisément de pouvoir s'appuyer sur des principes clairs et sur les valeurs fondamentales du soin et de l'accompagnement. Car ce sont ces principes et ces valeurs - partagés par l'ensemble du secteur social et médico-social, qui donnent leur sens aux pratiques professionnelles, et c'est à partir de ces repères que les solutions les plus justes, les plus respectueuses et les plus adaptées à chaque contexte pourront être trouvées, localement, par les équipes. » Fabrice Gzil a remis fin novembre 2020 une première version du document repère plus particulièrement destiné aux directeurs et aux équipes des EHPAD et des résidences autonomie, qui y trouveront des ressources éthiques et des réponses à leurs principaux questionnements. Il devra remettre une charte éthique en juin 2021, avec un point d'étape en janvier 2021.

Hospimédia, 1^{er} décembre 2020.

Confinement, saison 2 : France Alzheimer met en place une cellule d'écoute et de dialogue éthique

À la demande de la direction générale de l'Agence régionale de santé (ARS) de Nouvelle-Aquitaine, dans le cadre du dispositif d'appui lié à l'épidémie de Covid-19, l'association locale *France Alzheimer et maladies apparentées* et l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA) animent une cellule d'écoute et de dialogue éthique. L'objectif est de désamorcer les conflits entre les familles et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sachant que des tensions sont apparues depuis le début de la crise sanitaire. Pour *France Alzheimer*, de nombreux questionnements éthiques ont alors surgi, alors que les directions d'EHPAD peuvent se retrouver seules face à leurs responsabilités, et que les familles éprouvent incompréhension et sentiment d'abandon de leurs proches.

« Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont plus que jamais les victimes silencieuses de la crise sanitaire du début d'année ; ce deuxième confinement est différent mais pourrait avoir malgré tout un impact sur leur quotidien et celui de leurs proches », explique Judith Mollard-Palacios, psychologue de l'association *France Alzheimer et maladies apparentées*, sur *Radio Alzheimer*. La gériatre Geneviève Demoures, référente Nouvelle-Aquitaine de *France Alzheimer*, explique que « les directeurs ont besoin qu'on les accompagne, qu'on reconnaisse leur solitude vis à vis des règlements et la crainte des poursuites judiciaires si le virus venait à se répandre. Les familles ont aussi besoin d'exprimer des choses ». Les règles sanitaires et le protocole strict posent un certain nombre de problèmes notamment vis à vis des résidents atteints de maladies neurodégénératives. « Ils ont beaucoup de mal à reconnaître les visages de leurs proches surtout quand ils sont masqués. Il y a l'énergie du désespoir pour capter le regard qui peut amener certaines familles à enlever le masque ou bien à prendre par la main la personne pour établir un contact. »

www.sudouest.fr/2020/11/01/reconfinement-france-alzheimer-met-en-place-une-cellule-d-ecoute-et-de-dialogue-ethique-8029444-1733.php, 1^{er} novembre 2020.

<https://radiofrancealzheimer.org/broadcast/21957-VOS-QUESTIONS-ET-T%C3%89MOIGNAGES-FACE-%C3%80-LA-CRISE-%C3%89PISODE-16-le-retour-du-confinement-en-cette-fin-d-ann%C3%A9e>, 6 novembre 2020 (audio).

www.francebleu.fr/infos/societe/une-cellule-de-mediation-entre-ehpad-et-familles-en-nouvelle-aquitaine-1605606459, 17 novembre 2020.

Espagne : les personnes décédées du covid-19 et atteintes de troubles cognitifs ont rarement été admises en réanimation

Paloma Martin-Jiménez, du département de neurologie de l'hôpital universitaire 12-octobre à Madrid, et ses collègues, ont analysé rétrospectivement les comorbidités de 477 personnes décédées à l'hôpital entre le 1^{er} et le 31 mars 2020. Parmi elles, 281 sont décédées du covid-

19. Les troubles cognitifs étaient fréquents chez ces dernières : 21,1 % de maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés et 8,9 % de déficit cognitif léger. Ces personnes à la fois atteintes de troubles cognitifs et du covid-19 étaient rarement admis en réanimation et étaient plus souvent orientés vers les soins palliatifs.

Martin-Jiménez P et al. *Cognitive Impairment Is a Common Comorbidity in Deceased COVID-19 Patients: A Hospital-Based Retrospective Cohort Study*. *J Alz Dis*, 13 oct 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33074239/>.

Équité dans l'accès aux technologies numériques

Ruizhi Dai et Gloria Wong, de la Faculté de sciences sociales de l'Université de Hong-Kong (Chine), et Aimée Spector, du département de psychologie clinique de l'*University College* de Londres (Royaume-Uni), rappellent que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer constituent un groupe particulièrement désavantagé parmi les personnes vulnérables en temps de pandémie covid-19. Lorsque les activités jugées « non-essentiels » durant le confinement s'arrêtent, comme les activités psychosociales, les conséquences logiques pour les personnes malades sont une augmentation de la solitude, de la dépression, du déclin cognitif, de l'agitation. Pendant cette période, l'offre de services à distance par vidéoconférence ou par téléphone s'est développée. La pandémie a agi comme un catalyseur. Mais, pour les chercheurs, l'efficacité des interventions psychosociales en ligne devrait être soumise à la même validation et au même processus d'évaluation que tout autre intervention. Un test d'acceptabilité est nécessaire pour évaluer les causes des inégalités numériques : capacités cognitives réduites, littératie pour les technologies de l'information, prix abordable, accès à un réseau internet stable.

Dai R et al. *e-Mental health care for people living with dementia: A lesson on digital equality from covid-19*. *Alzheimer's Dement* 2020; 12: e12100. 22 septembre 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7546341/pdf/DAD2-12-e12100.pdf.

(texte intégral).

Les professionnels

En EHPAD, l'épuisement des personnels liée aux difficultés de recrutement est amplifiée par la pandémie

Partout, le système se craquelle, écrit *EHPA Presse*. Déjà, le rapport El Khomri tirait le signal d'alarme : entre 2012 et 2017, le nombre de candidatures aux concours d'aides-soignantes a chuté de 25 % alors que 81% des EHPAD déclaraient avoir des vacances de postes. A cette pénurie structurelle s'ajoute les conséquences de la longue, trop longue crise sanitaire. Celles et ceux qui avaient résisté à la pression du printemps se mettent à démissionner. Soit par ras-le-bol d'une pression qui n'en finit plus de durer, soit pour aller dans le champ du handicap, plus tranquille et mieux rémunéré. Pour surmonter le déficit de ressources humaines, souligne *EHPA Presse*, il est difficile de compter seulement sur la plateforme *Renfort-RH*. Mi-octobre 2020, la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) indiquait en effet que 1 095 EHPAD étaient inscrits sur la plateforme et que 538 recrutements étaient en cours ou effectués. Il est aussi compliqué de compter sur les sociétés d'intérim qui profitent de cette pénurie pour gonfler leurs tarifs quand elles ont encore des candidats à disposition. De plus, les EHPAD vivent chaque jour dans la plus grande incertitude quant à la fréquence et à la durée des absences. Certains salariés déclarés cas-contact doivent se tester ou s'isoler, ce qui les oblige à quitter immédiatement leur poste pour une durée parfois indéterminée.

www.ehpapresse.fr/actualite/les-ehpad-au-temps-du-covid-saison-2/, 2 novembre 2020.

Royaume-Uni : recommandation pour les accueils de jour durant la pandémie de covid-19

Au Royaume-Uni, Santé publique Angleterre (*Public Health England*), l'Association des gouvernements locaux et le *King's College* de Londres, dans le cadre d'une collaboration de recherche appliquée, publient des recommandations destinées aux responsables des accueils de jour, des travailleurs sociaux, des opérateurs et des financeurs de ces centres, dans la perspective de leur réouverture. Les recommandations précisent les mesures de sécurité pour les activités individuelles et les activités de groupe, l'évaluation des besoins qui ont pu changer durant le confinement, et l'identification des personnes prioritaires pour la réouverture, lorsque les besoins d'accompagnement individuel sont élevés.

www.scie.org.uk/care-providers/coronavirus-covid-19/day-care/safe-delivery, 2 décembre 2020.

La recherche : diagnostic

Singapour : impact de la pandémie de covid-19 sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants

Le gouvernement de Singapour a mis en œuvre un ensemble de mesures de confinement partiel du 7 avril 2020 au 1er juin 2020 pour freiner la transmission de covid-19. Seuls les services essentiels sont restés disponibles. Les accueils de jour ont été temporairement fermés et un nombre limité de centres sont restés ouverts pour les personnes dont le soutien familial était insuffisant. Les services de soutien aux aidants gérés par l'Association Alzheimer et les interventions à domicile centrées sur la personne ont également été touchés. Zi Ying Koh et ses collègues, du département de médecine gériatrique de l'hôpital Tan Tock Seng, ont analysé les dossiers de 883 patients : un premier groupe de 444 patients (70 %) a consulté avant la période de confinement et 190 (30 %) pendant cette période. Des changements de comportement, principalement de l'agitation, des troubles du sommeil et de l'irritabilité, sont observés chez 37 % des patients du premier groupe contre 23 % dans le deuxième groupe ($p < 0,001$). Au total, 44 % des changements comportementaux rencontrés au cours de la période de confinement étaient attribuables à la pandémie de covid-19, contre 8 % avant cette période ($p < 0,001$). Les chercheurs observent aussi dans le groupe n'ayant pas consulté pendant le confinement, un ajustement plus fréquent des médicaments psychotropes (38 % contre 27 % ; $p < 0,001$) et une augmentation significative du niveau de stress des aidants (22 % contre 9 % ; $p < 0,001$). Enfin, les patients n'ayant pas fréquenté l'accueil de jour pendant le confinement présentaient plus souvent une exacerbation des symptômes psycho-comportementaux (39 % contre 24 %, $p = 0,002$).

Koh ZY et al. *Impact of Coronavirus Disease Pandemic on Persons with Dementia and Their Caregivers: An Audit Study*. *Ann Ger Med Res*, 13 octobre 2020. www.e-agmr.org/upload/pdf/agmr-20-0059.pdf (texte intégral).

La recherche : déterminants

Espagne : la mortalité des personnes hospitalisées atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démence fronto-temporale

Jordi Matias-Guiu et ses collègues, du département de neurologie de l'hôpital San Carlos à Madrid, ont suivi 204 patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence fronto-temporale ; 15,2 % ont été diagnostiqués covid-19 positif ; 41,9 % des patients infectés par le coronavirus sont décédés. Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer étaient plus âgés en moyenne que ceux atteints de démence fronto-temporale (80 ans vs 72 ans) et avaient plus souvent une hypertension artérielle (56 % vs 26 %). L'infection à covid-19 s'est déclarée chez 7,3 % des patients vivant à domicile, contre 72 % des patients vivant en maison de retraite. Une plus grande probabilité de décès est observée chez les personnes vivant en maison de retraite et chez les personnes ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Vivre

en maison de retraite est le plus important facteur de risque d'infection au covid-19 et de décès. Le risque est plus élevé chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et que chez celles atteintes de démence fronto-temporale.

Matias-Guiu JA et al. *Death Rate Due to COVID-19 in Alzheimer's Disease and Frontotemporal Dementia*. *J Alzheimers Dis*, 13 octobre 2020.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33074240/>.

La recherche : prévention

Covid-19, inactivité physique et prévention de la maladie d'Alzheimer

L'inactivité physique est un facteur de risque modifiable de la maladie d'Alzheimer. En raison des restrictions de contact et des mesures de confinement dues à la pandémie de covid-19, les niveaux d'inactivité physique (mesurée par la diminution du nombre de pas) ont augmenté de 25 à 30 % selon les études, ce qui aura des conséquences pour la prévention primaire (en amont de la maladie) et secondaire (au stade des premiers signes) de la maladie d'Alzheimer, alertent Patrick Müller, du groupe de recherche sur la neuroprotection du centre allemand des maladies neurodégénératives à Magdebourg. Il est urgent de développer de nouvelles approches interdisciplinaires, comme l'exercice en plein air ou de l'exercice avec un animateur en ligne.

Müller P et al. *Covid-19, physical (in-)activity and dementia prevention*. *Alzheimers Dement* 2020 ; 6: e12091. 12 octobre 2020.

<https://alz-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/trc2.12091> (texte intégral)

La recherche : déterminants

Les complications neurologiques et neuropsychiatriques du covid-19

En Corée du Sud, Nayoung Ryoo et ses collègues, du département de neurologie de l'hôpital *Bundang* de l'Université nationale de Séoul, rappellent les trois mécanismes actuellement proposés pour expliquer les conséquences neurologiques de l'infection par le SARS-CoV2. Le premier mécanisme est une invasion directe du système nerveux central par le coronavirus, soit par les vaisseaux sanguins (en passant la barrière hémato-encéphalique endommagée par les cytokines), soit par des routes neuronales. Le deuxième mécanisme est indirect : en se liant aux cellules épithéliales du poumon, le virus active les cytokines et accroît la réaction inflammatoire et la coagulation du sang ; les caillots provoquent des accidents vasculaires cérébraux. Le troisième mécanisme est la destruction des tissus cérébraux par manque d'oxygène (hypoxie). Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont particulièrement vulnérables à l'infection de covid-19 en raison notamment de leur âge et des comorbidités (hypertension, diabète, obésité et maladies cardiovasculaires) qui sont des facteurs de risques de détresse respiratoire, d'insuffisance multi-viscérale et de neuro-inflammation. Les chercheurs proposent des stratégies thérapeutiques adaptées aux différents types de déficit cognitif, aux différents stades de la maladie.

Au Japon, Takafumi Kubota et Naoto Kuroda, du département de neurologie des hôpitaux universitaires de Cleveland et du département d'épileptologie de l'Université de médecine de Sendai, publient une revue systématique de la littérature sur l'exacerbation des symptômes et de la sévérité du covid-19 chez 2 278 patients ayant des maladies neurologiques préexistantes. Une exacerbation des symptômes neurologiques préexistants a été observée chez 32 % des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Aux Etats-Unis, Sara LaHue et ses collègues, du département de neurologie de l'Université de Californie à San Francisco, alertent sur « l'épidémie dans la pandémie » : l'augmentation des cas de syndrome confusionnel, un trouble mental aigu caractérisé par des fluctuations de l'attention et de la cognition. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont un risque aggravé d'hospitalisation et de syndrome confusionnel durant la pandémie de covid-

19. Même lorsque ce syndrome disparaît, ses effets peuvent persister : c'est un facteur de risque indépendant de nouveau déclin cognitif. Les chercheurs s'attendent à une augmentation des cas de déclin cognitif après la fin de la pandémie de covid-19. Des pratiques cliniques adaptées peuvent réduire les conséquences du syndrome confusionnel (politique de visite des proches, détection des troubles sensoriels, réorientation de la personne à chaque fois que le personnel la rencontre, réduction du stress, éducation des aidants).

Ryoo N et al. *Coping with Dementia in the Middle of the COVID-19 Pandemic*. *J Korean Med Sci* 2020 ; 35(42) : e383. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7606885/pdf/jkms-35-e383.pdf (texte intégral). LaHue SC et al. *The One-Two Punch of Delirium and Dementia During the COVID-19 Pandemic and Beyond*. *Front Neurol*, 5 novembre 2020. www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2020.596218/full (texte intégral). Kubota T et Kuroda N. *Exacerbation of neurological symptoms and COVID-19 severity in patients with preexisting neurological disorders and COVID-19: A systematic review*. *Clin Neurol Neurosurg*, 1^{er} novembre 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33172719/>.

Politiques

Durant la crise, l'hôpital public a tenu grâce à la prise en charge des résidents malades dans les EHPAD, selon l'Assemblée nationale

La commission d'enquête de l'Assemblée nationale, dans son rapport sur la gestion de la crise du covid-19, estime que si l'hôpital a tenu, cela n'a été possible qu'au prix d'une déprogrammation généralisée et d'une prise en charge des personnes âgées malades au sein de leurs EHPAD. Les rapporteurs soulignent le recours trop tardif au secteur privé et la mise à l'écart des professionnels de ville, échelon pourtant essentiel et qui aurait permis de soulager la tension sur l'hôpital. Le modèle de l'EHPAD, avec des résidents de plus en plus dépendants et des structures médicalisées, a montré ses limites durant la crise du covid, mais les leçons de la première vague ont été tirées : les EHPAD sont maintenant prioritaires pour le dépistage ou la vaccination. Pour la commission d'enquête, la réforme de la filière gériatrique est une priorité absolue : il faut pérenniser les astreintes gériatriques, soutenir les équipes mobiles en EHPAD et renforcer la prise en charge des résidents en organisant le rattachement des EHPAD à un établissement de santé public ou privé.

Assemblée nationale. *Rapport d'information de la mission d'information relative à l'impact, la gestion et les conséquences dans toutes ses dimensions de l'épidémie de coronavirus-covid 19*. Ciotti E (rapp.). 219 p. 8 décembre 2020. www2.assemblee-nationale.fr/static/15/pdf/rapport/i3633.pdf (texte intégral).

Un nouveau plan de protection des personnes âgées à domicile

Les mesures de protection des personnes âgées de plus de 65 ans, à risque de forme grave de covid-19, ont été renforcées sur l'ensemble du territoire français, quel que soit leur lieu de vie. Brigitte Bourguignon, ministre déléguée chargée de l'Autonomie, a publié un nouveau plan de protection des personnes âgées à domicile. Le gouvernement souhaite répondre à trois enjeux majeurs : la lutte contre l'isolement des personnes âgées, qui doit être une priorité face aux risques de dégradation de la perte d'autonomie et de souffrance psychique ; la continuité des soins et des accompagnements à domicile, qu'il est impératif d'assurer, dans le strict respect des mesures de protection des personnes âgées et des professionnels ; le soutien aux aidants de personnes vulnérables (personnes âgées ou en situation de handicap), qui est primordial pour éviter l'épuisement des proches et maintenir les liens sociaux. Deux documents ont été publiés. Le premier est un protocole de soutien aux personnes âgées à domicile qui vise à réactiver les dispositifs visant à lutter contre l'isolement en lien avec les préfets et les maires ; à garantir la continuité des soins et de l'accompagnement des personnes âgées à domicile (soutien aux aides à domicile, développement des solutions de télé-soin et de l'hospitalisation à domicile) ; à anticiper la

grippe saisonnière avec une campagne de vaccination massive des professionnels du domicile. Le deuxième document est un vade-mecum « solutions de répit », qui présente des solutions et des bonnes pratiques aux aidants de personnes âgées ou en situation de handicap recevant un proche à domicile, dans le cadre notamment de la fermeture de certains accueils de jour du fait de la crise sanitaire.

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Plan de protection des personnes âgées à domicile contre l'épidémie de covid-19*. 13 novembre 2020. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_protection-personnes_agees_a_domicile-covid-19.pdf.

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Mobilisation des solutions de répit dans le cadre de la propagation du virus covid-19*. 13 novembre 2020. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/professionnels-du-social-et-medico-social/article/accompagnement-des-personnes-agees-et-des-personnes-handicapees>,

Initiatives

Des masques transparents pour les visites en EHPAD

Le port du masque est délétère pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui ont souvent des difficultés à reconnaître les visages (prosopagnosie). Les associations *France Alzheimer* de Nouvelle-Aquitaine ont commandé des masques à fenêtre pour les distribuer à leurs familles adhérentes et aux bénévoles qui visitent les EHPAD.

Hospimédia, 29 octobre 2020.

Chiffres clés

109 589 : les cas de covid-19 confirmés chez les résidents d'établissement d'hébergement pour personnes âgées en France entre le 1er mars et le 10 décembre 2020; 17 453 sont décédés dans l'établissement et 6 684 à l'hôpital.

Santé publique France. COVID-19 : point épidémiologique du 10 décembre 2020. www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/infection-a-coronavirus/documents/bulletin-national/covid-19-point-epidemiologique-du-10-decembre-2020 (texte intégral).

AUTRES ACTUALITES

Acteurs – Les Personnes malades

A l'annonce du diagnostic, savoir reconnaître ses émotions est un premier pas pour apprendre à faire face à la maladie

L'Association américaine Alzheimer publie des conseils à l'intention des personnes à qui l'on vient d'annoncer le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Elle les invite à bien identifier et comprendre les émotions qui les assaillent, afin d'apprendre à accepter le diagnostic, puis à faire face à la maladie et à son évolution. Ces émotions sont la colère, le soulagement, le déni, la tristesse, le ressentiment, la peur, le sentiment d'isolement, le sens de la perte. Un diagnostic de la maladie d'Alzheimer peut conduire à se sentir déconnecté et abandonné des autres, sans savoir vers qui se tourner. L'Association Alzheimer invite les personnes ayant appris leur diagnostic, notamment au stade précoce de la maladie, à ne pas rester seules, à maintenir leur réseau social et à rencontrer d'autres personnes malades via les associations Alzheimer locales.

www.alz.org/help-support/i-have-alz/know-what-to-expect/just-diagnosed, 3 décembre 2020.

Résidente d'EHPAD décédée après avoir bu du liquide vaisselle : le gérant condamné pour homicide involontaire par faute d'inattention

Le 25 janvier 2015, à la maison de retraite *Les Opalines* d'Oraison (Alpes de Haute-Provence), une dame de 92 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer, avait avalé le contenu d'un flacon de détergent liquide non étiqueté. Elle avait été prise de violents vomissements et avait succombé à une pneumopathie, une dizaine de jours plus tard, à l'hôpital de Manosque. Pour la justice, c'est l'établissement qui est responsable. Le gérant a été condamné pour « homicide involontaire par faute d'inattention » par le tribunal de Digne-Bains. Le procureur de la République a dénoncé « un cumul de graves négligences ». Le tribunal a déterminé que les causes de la mort étaient bien liées à l'ingestion de ce produit laissé à portée de main dans la cuisine. L'établissement devra payer 20 000 euros d'amende. L'affaire a été renvoyée au 17 mars 2021 pour déterminer les dommages et intérêts.

www.dici.fr/actu/2020/10/22/alpes-de-haute-provence-residente-bien-trouve-mort-apres-avale-liquide-vaisselle-oraison-1454162, 22 octobre 2020.

Personnes LGBT atteintes de troubles neurocognitifs : une double stigmatisation

Au Royaume-Uni, Patrick Etennes, 31 ans, a une démence fronto-temporale. Il est militant de la communauté LGBT (lesbiennes, gays, bisexuels, transgenres). Seul, sans famille ou réseau de soutien, il a fondé un réseau Alzheimer LGBT et développé, avec l'équipe d'innovation à la Société Alzheimer, le projet *Bring Dementia Out*, une campagne nationale de sensibilisation du grand public. Il souligne que la maladie d'Alzheimer est un véritable tabou dans la communauté LGBT : les gens ont peur de n'avoir aucun soutien dans le cas où ils développeraient la maladie ; de plus, leur peur de la discrimination retarde l'accès au diagnostic.

Dementia in Europe, octobre 2020. <http://bit.ly/DementiainEurope34Online>.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Un guide pour accompagner les aidants jeunes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Ce guide des aidants a été développé dans le cadre d'un projet de recherche financé de 2014 à 2018 par le programme européen de recherche collaborative JPND (*EU Joint*

Programme - Neurodegenerative Disease Research), pour la recherche sur les maladies neurodégénératives. Des chercheurs de 6 pays européens (Royaume-Uni, Allemagne, Pays-Bas, Portugal, Suède, France) ont tout d'abord analysé les politiques de santé et les moyens d'information pour les malades jeunes et leurs aidants. En parallèle, ils ont étudié leurs besoins individuels ainsi que l'accès aux soins. Grâce à ces études et à leurs expériences, un programme d'apprentissage à distance (*e-learning*) a été développé. Le programme français est proposé par l'équipe du neurologue Bruno Dubois, de l'IM2A (Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer), à l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris). Il comprend 7 modules : les maladies neurodégénératives, de quoi s'agit-il chez le sujet jeune ? ; une perspective médicale sur les maladies neurodégénératives chez le sujet jeune ; s'adapter aux problèmes les plus fréquents ; faire face aux changements du comportement ; quel impact pour la famille ? ; comment recevoir de l'aide ? ; prendre soin de soi.

<https://guide-rhapsody.fr/>, www.agevillage.com/actualite-19310-1-Rhapsody-un-guide-pour-accompagner-les-aidants-de-jeunes-malades.html, 30 novembre 2020.

Comment s'informent les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Un référentiel de processus

Malgré les nombreuses informations qu'ils peuvent trouver sur Internet, auprès d'autres personnes ou d'associations, les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer continuent à signaler des besoins d'information non satisfaits. Ce décalage entre l'information disponible et le comportement des aidants en matière de recherche d'information a conduit des chercheurs de l'Université du Wisconsin à Madison (Etats-Unis) à modéliser la façon dont les aidants génèrent, acquièrent, gèrent, utilisent, communiquent et recherchent des informations. Rachel Rutkowski, du département de génie des systèmes industriels, et ses collègues de l'Ecole infirmière, ont construit un référentiel de processus sur le comportement d'information de 30 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le modèle développé par cette équipe comprend 3 éléments entrants : l'information des utilisateurs, l'information des producteurs et les produits d'information ; 3 processus de recherche et de communication de l'information (accès à l'information, interaction sur l'information, évaluation et traitement de l'information) ; 2 éléments sortants (l'utilité et la crédibilité de l'information) ; et un retour d'information sur les différents éléments.

Rutkowski RA et al. *A process-based approach to exploring the information behavior of informal caregivers of people living with dementia*. *Int J Med Informatics* 2021 ; 145 : 104341. 12 novembre 2020.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1386505620312284/pdf?isDTMRedir=true&download=true (texte intégral).

Acteurs – Les Professionnels

Renfort en personnel pour le secteur médico-social : le gouvernement encourage tous les partenariats possibles

Dans sa campagne de recrutement massif d'urgence pour les EHPAD, intitulée « *un métier pour nous* », lancée le 30 octobre 2020, Brigitte Bourguignon, ministre déléguée chargée de l'Autonomie, a demandé aux préfets de s'appuyer sur le service public de l'emploi pour recenser les besoins de recrutements (par un contact direct avec les employeurs), d'identifier les viviers potentiels pour y répondre et de formaliser les modalités concrètes d'accompagnement vers l'emploi : emplois directs, alternance, contrats aidés (notamment les parcours emplois compétences particulièrement adaptés pour un secteur offrant de nombreuses perspectives professionnelles) ou formations rapides permettant ensuite un accès à l'emploi. Le recrutement vise notamment les métiers en tension d'aides-soignants,

d'accompagnants éducatifs et sociaux et d'auxiliaires de vie, ainsi que les fonctions d'aide à la personne, dans les EHPAD, résidences autonomie et services à domicile, indique le gouvernement sans pour autant spécifier comment les salariés qui en auront besoin seront formés.

La campagne de recrutement massif d'urgence des métiers du grand âge vient d'être renforcée par la ministre déléguée à l'Insertion, Brigitte Klinkert. Du 1er décembre 2020 au 28 février 2021, le gouvernement versera une aide supplémentaire aux associations intermédiaires, qui envoient des renforts dans les EHPAD pour les métiers d'aide-soignant, veilleur de nuit, chauffeur-livreur, agent administratif... Chaque heure effectuée dans un établissement par un employé d'une association intermédiaire sera payée 2,50 euros contre 1 euro actuellement. Le gouvernement a aussi annoncé la création de plus de 10 000 missions de service civique auprès des personnes âgées en situation d'isolement social ou de vulnérabilité, résidant en établissement public, privé à but non lucratif ou bénéficiant d'une aide à domicile. Les jeunes de 16 à 25 ans (30 ans pour ceux en situation de handicap) sont sollicités notamment pour participer à des activités de loisirs ou au soutien des aînés dans l'utilisation des nouvelles technologies. Une indemnité nette mensuelle de 473,04 € sera financée par l'Etat, quelle que soit la durée hebdomadaire du contrat.

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Circulaire interministérielle n° DGCS/SD4/DGT/DGEFP/2020/179 du 09 octobre 2020 relative à la mise en place d'une campagne de recrutement d'urgence sur les métiers du grand âge.* www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/45073, 4 novembre 2020. *Hospimédia*, 27 et 30 novembre 2020.

Des formations courtes d'accompagnants en gérontologie

En Occitanie, le *Synerpa* (Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées), *Pôle emploi*, la *Croix-Rouge* et le *Greta* (regroupement d'établissements publics locaux d'enseignement et de formations), forment en trois mois des accompagnants en gérontologie. L'EHPAD-école de Grenade a lancé une formation d'assistant en 22 jours. L'objectif est de rendre le personnel en EHPAD et services à domicile, compétent après 434 heures de formations ou 3 mois de cours théoriques et de stages pratiques. *Hospimédia*, 27 novembre 2020.

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Déficit cognitif léger : définition et pronostic

Le déficit cognitif léger est un syndrome clinique hétérogène reflétant une modification de la fonction cognitive et des déficits sur les tests neuropsychologiques alors que les activités de la vie quotidienne sont relativement intactes. Les pratiques diagnostiques et thérapeutiques sont très diverses. Un consensus d'experts britanniques en donne une nouvelle définition : le déficit cognitif léger est un état de risque de déclin cognitif et fonctionnel supplémentaire ; 5 à 15 % des personnes atteintes de déficit cognitif léger vont développer des troubles neurocognitifs sévères dans l'année. Cependant, environ 50 % d'entre elles restent stables à 5 ans et, dans une minorité, les symptômes se résorbent avec le temps. Les tests cognitifs, la neuroimagerie et les biomarqueurs de fluides peuvent améliorer la sensibilité et la spécificité du diagnostic étiologique [s'appuyant sur les causes de la maladie], et peuvent également aider à orienter le pronostic. Les critères diagnostiques permettent de poser un diagnostic de la maladie d'Alzheimer lorsque le déficit cognitif léger s'accompagne de modifications des biomarqueurs, mais ces biomarqueurs ne sont pas disponibles dans la pratique clinique courante au Royaume-Uni. Les techniques statistiques combinant des biomarqueurs apportent une meilleure sensibilité et une plus grande spécificité que n'importe quel marqueur unique, mais l'utilité pratique des biomarqueurs, seuls ou associés à des tests cognitifs, reste à valider à grande échelle avant

de les déployer en pratique clinique. Pour réaliser des études de cette envergure, il faut accroître la participation à la recherche des personnes atteintes de déficit cognitif léger. Dunne RA et al. *Mild cognitive impairment: the Manchester consensus*. *Age Ageing*, 17 novembre 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33197937/>.

Un diagnostic sanguin de la protéine amyloïde est certifié aux Etats-Unis et en Europe

La validation de biomarqueurs sanguins de la maladie d'Alzheimer progresse rapidement depuis 3 ans. Aujourd'hui, la recherche dispose de biomarqueurs du plasma dont la présence est associée à des marqueurs d'imagerie du cerveau : plaques amyloïdes, neurofibrilles et neurodégénérescence. Jusqu'à présent, la protéine amyloïde était dosée dans le liquide céphalo-rachidien après ponction lombaire, ou visualisée en imagerie cérébrale. Le diagnostic par biomarqueurs était réservé à la recherche. Aux Etats-Unis, la société C2N *Diagnostics* vient d'obtenir la certification de la part des centres *Medicare* et *Medicaid* (les régimes publics d'assurance maladie pour les plus de 65 ans et les plus démunis) pour son test *Precivity* de la protéine amyloïde. En Europe, le test a obtenu un marquage CE. L'homologation de tests sanguins de la protéine tau phosphorylée pourrait suivre. Trois biomarqueurs de la protéine tau apparaissent rapidement après que la protéine amyloïde a commencé à s'accumuler, plusieurs années avant que les neurofibrilles tau soient observables en imagerie PET-Scan et plusieurs décennies avant les symptômes cliniques de la maladie. Ces marqueurs tau, qui permettent de distinguer la maladie d'Alzheimer des maladies apparentées, permettront d'élaborer des tests plus robustes que ceux fondés sur la protéine bêta-amyloïde.

www.alzforum.org/news/research-news/plasma-av-test-wins-approval-are-p-tau-tests-far-behind#comment-38606, 24 novembre 2020. www.science-et-vie.com/cerveau-et-intelligence/la-maladie-dalzheimer-bientot-detectee-par-une-simple-prise-de-sang-60333?utm_campaign=NL_Scienceetvie_04122020&utm_content=04122020&utm_medium=email&utm_source=EMAIL, 4 décembre 2020. Moscoso A et al. *Time course of phosphorylated-tau181 in blood across the Alzheimer's disease spectrum*. *Brain*, 30 novembre 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33257949/>.

Tests sanguins : vers un pronostic du risque de maladie d'Alzheimer

L'homologation des tests sanguins de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées au stade asymptomatique aura des conséquences profondes sur le parcours de diagnostic. Moins invasif, moins coûteux que les tests actuels nécessitant une ponction lombaire ou une imagerie cérébrale, le test sanguin pourra être prescrit et réalisé en médecine de ville. La prescription de ces tests au stade asymptomatique soulève des questions éthiques : qui voudra savoir qu'il développera la maladie d'Alzheimer dans des années, voire des décennies, alors que la maladie est aujourd'hui incurable ?

Une étude internationale, menée par Nicholas Cullen, du centre mémoire de l'Université *Lund* à Malmö (Suède), a développé des modèles prédictifs du risque individuel de déclin cognitif au stade du déficit cognitif léger, utilisant des biomarqueurs sanguins (protéine amyloïde, protéine tau et marqueurs de la neurodégénérescence) et s'appuyant sur les données de 573 patients de la cohorte suédoise *BioFINDER* et la cohorte internationale *Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative* (ADNI). Le meilleur modèle de pronostic combine la protéine P-tau181 et le neurofilament léger mais pas la protéine amyloïde. Le modèle prédit la conversion à 4 ans du déficit cognitif léger vers la maladie d'Alzheimer dans 88 % des cas. Pour les auteurs, cette combinaison de biomarqueurs pourrait être utile pour identifier les patients à risque, tant dans les essais cliniques qu'en pratique médicale courante.

Cullen NC et al. *Individualized prognosis of cognitive decline and dementia in mild cognitive impairment based on plasma biomarker combinations*. *Nat Aging*, 30 novembre 2020. www.nature.com/articles/s43587-020-00003-5.pdf (texte intégral).

Vulnérabilité financière : oublier de payer ses factures ou de rembourser un crédit peut signaler une maladie d'Alzheimer jusqu'à 6 ans avant le diagnostic

« C'est dans le chéquier qu'on pourrait trouver les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer » : en effet, la perte de la capacité à gérer ses finances personnelles peut survenir plusieurs années avant le diagnostic clinique de la maladie, en raison des troubles de la mémoire et des changements dans la perception des risques. Aux Etats-Unis, Lauren Nicholas, professeur de politique et gestion de la santé à l'Ecole de santé publique *Johns-Hopkins* de Baltimore (Maryland), en collaboration avec la Réserve fédérale américaine, ont étudié rétrospectivement, entre 1999 et 2018, les défaillances de remboursements de crédits à la consommation et les scores de crédit à risque (*subprimes*) [outil qui permet aux banques d'évaluer le risque représenté par le demandeur de prêt] de 81 364 ménages composés d'une personne et provenant des assurés sociaux du régime *Medicare* (assurance maladie publique pour les personnes âgées de 65 ans et plus). Durant la période de l'étude, 27 302 personnes (33,5 %) ont développé une maladie d'Alzheimer (67 % de femmes, âge moyen 74 ans). Des défauts de paiements ont été constatés 6 ans avant le diagnostic clinique, et des scores de crédit à risque sont observables 2,5 ans avant le diagnostic. Chez des personnes à faible niveau d'éducation, les défauts de paiement sont observables 7 ans avant le diagnostic. Ces défauts de paiement concernent environ 8 % des personnes de l'échantillon. Ils sont spécifiques à la maladie d'Alzheimer et ne sont pas observés dans d'autres maladies chroniques. Les auteurs alertent : 14,7 % des Américains âgés de 70 ans et plus sont atteints de la maladie d'Alzheimer (1 personne âgée de plus de 70 ans sur 6). La survenue de la maladie peut entraîner des erreurs financières coûteuses, des paiements de factures irréguliers, une vulnérabilité accrue à la fraude financière et la mise en danger du patrimoine.

Nicholas LH. *Financial Presentation of Alzheimer Disease and Related Dementias*. *JAMA Intern Med*, 30 novembre 2020.

www.sciencedaily.com/releases/2020/11/201130131416.htm, 30 novembre 2020.

L'intelligence artificielle permet de prédire avec précision l'âge de survenue de la maladie d'Alzheimer en utilisant des données cliniques complexes et hétérogènes

Annette Spooner, de l'Ecole d'informatique et ingénierie de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney (Australie), dans une étude coordonnée par le Pr Henry Brodaty, du centre de recherche sur la santé cérébrale de la même université, a appliqué les méthodes d'apprentissage machine (*machine learning*, un sous-domaine de l'intelligence artificielle) pour développer un modèle prédictif de l'âge de survenue de la maladie d'Alzheimer. Ces modèles pourraient être plus précis que les méthodes statistiques traditionnelles utilisées dans les essais cliniques. Les programmes de *machine learning* permettent en effet d'analyser des données cliniques complexes, hétérogènes, multi-dimensionnelles, avec des données manquantes. Les algorithmes d'apprentissage permettent d'obtenir des résultats de plus en plus précis sans que la machine soit explicitement programmée par un humain. La précision du modèle dépend, d'une part, de la performance et de la stabilité des algorithmes et, d'autre part, de la qualité des données cliniques à analyser. Les chercheurs australiens sont parvenus à modéliser correctement la progression clinique de la maladie dans 82 % des cas en utilisant la cohorte *Sydney Memory and Ageing Study*, une cohorte longitudinale de participants âgés de 70 à 90 ans étudiant les effets du vieillissement sur la cognition, et dans 93 % des cas en utilisant la cohorte *Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative* (ADNI).

En Allemagne, Suqing Chen, du département d'informatique et Daniel Stromer, du département de neurologie de l'Université *Friedrich-Alexander* à Erlangen-Nuremberg, ont appliqué des méthodes de *deep learning* (apprentissage machine utilisant la technologie des réseaux de neurones artificiels, reproduisant les modes d'apprentissage du cerveau humain) et analysé les performances au test de l'horloge (dessiner la position des aiguilles représentant une heure donnée, en distinguant bien la petite et le grand aiguille) chez 1 315

personnes. La machine arrive à détecter un déficit cognitif dans 96 % à 98 % des cas. Le test papier peut être scanné par un téléphone mobile et l'évaluation peut être faite à distance. Spooner A et al. *A comparison of machine learning methods for survival analysis of high-dimensional clinical data for dementia prediction*. *Sci Rep* 2020 ; 10 : 20410, 23 novembre 2020. www.nature.com/articles/s41598-020-77220-w.pdf (texte intégral). Chen S et al. *Automatic dementia screening and scoring by applying deep learning on clock-drawing tests*. *Sci Rep* 2020; 10: 20854. 30 novembre 2020. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7704614/ (texte intégral).

Marqueurs linguistiques de la maladie d'Alzheimer : où en est-on ?

Des chercheurs des laboratoires *IBM* et *Pfizer* souhaitent perfectionner la technique de détection des premiers signes de la maladie d'Alzheimer, grâce à l'analyse du langage par l'intelligence artificielle. Ils ont utilisé des données portant sur 80 participants de la cohorte cardiovasculaire de Framingham. Parmi les tests neuropsychologiques, figure la tâche de description d'une image où l'on voit deux enfants dérober des petits gâteaux dans l'armoire de la cuisine dans le dos de leur mère. Ce test (examen diagnostique de l'aphasie de Boston) permet d'évaluer le discours chez des personnes présentant une aphasie ou des troubles neurocognitifs. Les chercheurs ont appliqué des techniques de calcul utilisant l'intelligence artificielle pour extraire les variables linguistiques des réponses au test retranscrites par écrit et comparer leur valeur pronostique avec celle des variables cliniques mesurées par les tests neuropsychologiques habituels. Les chercheurs ont élaboré ensuite des modèles mathématiques pour prédire si une personne sans troubles cognitifs peut développer un déficit cognitif léger pouvant évoluer vers une maladie d'Alzheimer avant l'âge de 85 ans. L'analyse par un médecin permet de prédire la maladie dans 60 % des cas, l'intelligence artificielle dans 70 % des cas. Selon les chercheurs, ces résultats non encore probants pourraient être améliorés si l'intelligence artificielle analysait des réponses orales plutôt que des réponses écrites.

En Australie, Ahmed Alkenani et ses collègues, de l'Ecole d'informatique de l'Université de technologie du Queensland à Brisbane, ont développé un autre modèle s'appuyant sur le même test psycho-linguistique (description du vol de gâteaux-*Cookie Theft Picture*). Les données à analyser proviennent d'une banque de données (*DementiaBank*), conservée à l'Université de Pittsburgh et mise à disposition des chercheurs en neurolinguistique du monde entier. Une concurrence scientifique s'est donc installée pour développer la meilleure description des variables linguistiques et le meilleur modèle mathématique pouvant avoir une valeur pronostique pour détecter des troubles cognitifs au stade prodromal (signes avant-coureurs). Cette équipe australienne a enseigné à une machine comment identifier dans 95 % des cas un prodrome de la maladie d'Alzheimer à partir de marqueurs lexicaux et syntaxiques.

AFP, www.doctissimo.fr/sante/news/Quand-l-intelligence-artificielle-aide-au-diagnostic-precoc-d-Alzheimer, 30 octobre 2020.

Eyigoz E et al. *Linguistic markers predict onset of Alzheimer's disease*. *E Clin Med*, 17 octobre 2020. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2020.100583> (texte intégral). Alkenani AH et al. *Predicting Prodromal Dementia Using Linguistic Patterns and Deficits*. *IEEE Access*, 9 octobre 2020. <https://ieeexplore.ieee.org/stamp/stamp.jsp?tp=&arnumber=9218925> (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Aducanumab, le traitement expérimental de *Biogen* : des espoirs douchés par l'agence sanitaire américaine

« Les chances de *Biogen* de disposer bientôt de la meilleure opportunité de vente pour l'industrie pharmaceutique depuis de nombreuses années s'amenuisent car le processus

d'approbation d'un éventuel médicament à succès vient de s'embrouiller. L'action *Biogen* pourrait ne jamais s'en remettre », écrit Charley Grant, du *Wall Street Journal*. Selon certains experts internes de l'agence sanitaire américaine (FDA), le laboratoire *Biogen* avait fourni des preuves « extrêmement convaincantes » de l'efficacité de son traitement expérimental *aducanumab* (un anticorps monoclonal ciblant la protéine amyloïde) contre la maladie d'Alzheimer, laissant augurer une possible autorisation de mise sur le marché. Le 4 novembre 2020, à Wall Street, cette simple nouvelle, diffusée quelques jours avant la réunion de la FDA, avait provoqué l'emballement des investisseurs sur le titre *Biogen*, qui avait gagné 44 % en une journée. Mais la FDA avait aussi fait appel à un comité consultatif d'experts externes. Le 9 novembre 2020, celui-ci a estimé à 10 voix contre 1 que les preuves d'efficacité de l'*aducanumab* étaient insuffisantes pour autoriser la molécule. A cette annonce, le titre a plongé de 28 %. La FDA rendra sa décision le 7 mars 2021. D'habitude, la FDA suit l'avis des experts externes. Elle n'y est pas obligée. *Biogen* plaide pour une autorisation rapide en mettant en avant l'urgence thérapeutique, aucun nouveau médicament dans le domaine de la maladie d'Alzheimer n'ayant été mis sur le marché depuis 17 ans.

L'examen du dossier *aducanumab* est fondé sur deux essais cliniques de phase 3 (à grande échelle chez l'homme), EMERGE et ENGAGE. Ces deux essais avaient été arrêtés en mars 2019 après une analyse intermédiaire montrant la futilité de continuer, l'efficacité n'étant pas démontrée. Mais en octobre 2019, suite à une nouvelle façon d'analyser des données (sélection d'un sous-groupe particulier), *Biogen* avait choqué la communauté scientifique en arguant que l'essai EMERGE était finalement positif, et que l'échec de l'essai ENGAGE pouvait s'expliquer par une dose insuffisante en début d'essai. Le comité consultatif externe, qui souligne les biais méthodologiques du dossier, n'a pas accepté ces arguments. Il se dit consterné par la contradiction entre les biostatisticiens de la FDA, qui mettent en avant des lacunes dans le dossier, et la revue de l'équipe de neurologie de la FDA, qui soutient l'autorisation de l'*aducanumab*.

www.lesechos.fr/industrie-services/pharmacie-sante/alzheimer-biogen-donne-un-signe-despoir-son-action-explose-en-bourse-1262117, www.reuters.com/article/us-biogen-aducanumab-fda/biogen-alzheimers-drug-closer-to-approval-with-us-fda-staff-backing-shares-jump-40-idUSKBN27K237, 4 novembre 2020. www.wsj.com/articles/biogen-stock-might-not-recover-from-alzheimers-treatment-setback-11604921407, 9 novembre 2020.

***Aducanumab*, le traitement expérimental de *Biogen* : les réactions**

L'Association Alzheimer américaine fait pression sur la FDA pour une autorisation rapide de la molécule. En revanche, *Alzheimer's Disease International* est plus neutre, disant attendre la décision de la FDA avec impatience. L'Académie américaine de neurologie ne se prononce pas sur la validité des données, et demande un examen approfondi des conséquences potentielles de la mise sur le marché d'*aducanumab* en 2021, en termes d'accessibilité financière du traitement. Sur le blog de recherche *Alzforum*, les experts du domaine de la maladie d'Alzheimer soulignent la déconnexion complète entre les interprétations statistiques et cliniques de la FDA, et souhaitent que ces incohérences ne deviennent pas une tendance dans le processus d'autorisation de mise sur le marché des médicaments. Pour Lon Schneider, professeur de psychiatrie, neurologie et gériatrie à l'Université de Californie du Sud, « dans ce contexte, représenter *aducanumab* comme largement efficace et sûr serait trompeur et néfaste pour beaucoup de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. » Pour le neurologue Stéphane Epelbaum, de l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) et le philosophe Timothy Daly, doctorant à *Sorbonne-Université* (boursier de la Fondation Médéric Alzheimer), l'échec de l'*aducanumab* s'ajouterait à la longue liste des molécules anti-amyloïdes n'ayant pas montré d'efficacité. Les deux chercheurs soulignent non seulement les biais méthodologiques du dossier mais aussi la faible efficacité relative de l'*aducanumab* (*effect size*) par rapport aux traitements existants. Ils rappellent que le gouvernement français avait décidé de dérembourser les

inhibiteurs de la cholinestérase pour insuffisance d'efficacité : par rapport à un placebo, ceux-ci réduisent le score cognitif MMSE (*mini-mental state examination*) de 1,37/30 en 6 mois. En comparaison, l'aducanumab à haute dose réduit le score MMSE de 0,6/30 sur 18 mois. Cette différence a été observée chez des patients à un stade précoce de la maladie et pourrait certes être plus grande sur une période plus longue. Mais cela reste à prouver. Et qui pourrait payer des dizaines de milliers de dollars par an pour un effet à long terme si faible ? s'interrogent les chercheurs.

www.alzforum.org/news/research-news/aducanumab-still-needs-prove-itself-researchers-say, 20 novembre 2020. www.alzforum.org/news/community-news/fda-advisory-committee-throws-cold-water-aducanumab-filing#comment-38441, 6 novembre 2020.

Aducanumab, le traitement expérimental de Biogen : les conséquences pour la recherche

Quelles leçons les chercheurs doivent-ils tirer de ces résultats controversés des essais cliniques de l'*aducanumab* ? Stéphane Epelbaum et Timothy Daly envisagent trois pistes : tout d'abord, l'échec des essais ne signifie pas la fin des approches anti-amyloïdes : une première piste est la prévention précoce de la maladie d'Alzheimer avec des traitements validés pour réduire la plaque amyloïde, à l'intérieur d'une fenêtre thérapeutique qui permettrait d'empêcher la formation des plaques dès l'apparition des premières lésions. Une deuxième piste est de changer de cible, en dirigeant l'immunothérapie contre la protéine tau. Une troisième piste est la prévention de la maladie d'Alzheimer par le changement de style de vie, par des approches multi-cibles, peu spécifiques, visant la réduction de facteurs de risque. Pour les chercheurs, la protéine bêta-amyloïde reste au centre des multiples causes possibles de la maladie d'Alzheimer : il faut intégrer les connaissances des autres mécanismes moléculaires autour de la cascade amyloïde. Mais les chercheurs alertent : si aucune molécule n'est validée dans la maladie d'Alzheimer dans les prochaines années, d'autres laboratoires pharmaceutiques arrêteront toute recherche dans ce domaine, comme Pfizer l'avait fait en 2018. Si la recherche ne peut plus être financée par des entreprises cotées en Bourse, il faudra trouver d'autres types de financement de type public-privé.

www.alzforum.org/news/research-news/aducanumab-still-needs-prove-itself-researchers-say, 20 novembre 2020. www.alzforum.org/news/community-news/fda-advisory-committee-throws-cold-water-aducanumab-filing#comment-38441, 6 novembre 2020.

Le microbiote intestinal module des mécanismes moléculaires de la maladie d'Alzheimer

En Italie, Anna Atlante de l'Institut des biomembranes, bioénergétique et biotechnologies moléculaires de Bari, et ses collègues, publient une revue générale sur les « nutriments fonctionnels » qui permettraient de moduler les mécanismes moléculaires de la maladie d'Alzheimer. Ces nutriments agissent à des niveaux biochimiques ou métaboliques multiples et peuvent apporter une protection contre les dommages aux mitochondries (les centrales énergétiques de la cellule), le stress oxydatif, la toxicité de la protéine amyloïde et de la protéine tau, et la mort cellulaire. L'alimentation influence la composition du microbiote intestinal. Certaines compositions microbiennes favorisent la formation et l'agrégation de protéines toxiques pour le cerveau.

En Suisse, l'équipe du Pr Giovanni Frisoni, du laboratoire de neuroimagerie du vieillissement aux Hôpitaux universitaires de Genève, dans une étude portant sur 89 personnes âgées à tous les niveaux de déclin cognitif, montre une association significative entre la pathologie amyloïde (mesurée par imagerie cérébrale spécifique), des produits bactériens tels que le lipopolysaccharide et des acides gras (acétate, valérate, butyrate) circulant dans le sang, et des marqueurs de l'inflammation systémique (cytokines). Ces molécules exercent leur effet lorsque la paroi des vaisseaux sanguins est endommagée, et pourraient être des liens pathophysiologiques entre le microbiote intestinal et les dépôts de protéine amyloïde dans le cerveau.

Atlante A et al. *Functional Foods: An Approach to Modulate Molecular Mechanisms of Alzheimer's Disease*. *Cells* 2020 ; 9 : 2347. www.mdpi.com/2073-4409/9/11/2347/pdf (texte intégral). Marizzoni M et al. *Short-Chain Fatty Acids and Lipopolysaccharide as Mediators Between Gut Dysbiosis and Amyloid Pathology in Alzheimer's Disease*. *J Alzheimers Dis* 2020 ; 78(2) : 683-697. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33074224/>.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Le tai-chi est une intervention efficace au stade du déficit cognitif léger

Li Wei et ses collègues, de l'hôpital général universitaire de Tianjin (Chine), publient une revue systématique et une méta-analyse de 12 études évaluant les effets du tai-chi sur la réhabilitation cognitive au stade du déficit cognitif léger. Les interventions de tai-chi améliorent de façon importante la capacité cognitive globale, la capacité de rappel différé à long terme, et améliorent modérément mais significativement la fonction exécutive (qui permet de planifier, d'organiser, d'élaborer des stratégies, d'être attentif, de se rappeler les détails, de gérer le temps et l'espace). Une intervention de tai-chi efficace doit durer au moins 12 semaines, avec 3 séances de 30 à 60 minutes par semaine. La séance doit comprendre un temps d'échauffement, un temps d'exercice et un temps de récupération. Il est recommandé de choisir des méthodes d'intervention adaptées aux conditions locales (encadrement individuel ou en groupe, vidéo des mouvements sur écran...).

Quels sont les mécanismes biologiques de cette amélioration des fonctions cognitives et exécutives ? Une étude menée par Chunlin Yue, du département d'éducation physique de l'Université Soochow de Suzhou (Chine), a suivi 42 femmes en bonne santé, âgées en moyenne de 63 ans, pratiquant régulièrement soit le tai-chi, soit la marche rapide. Les deux groupes ont eu une évaluation cognitive à l'aide du test MOCA (*Montreal Cognitive Assessment*) et une imagerie cérébrale structurelle et fonctionnelle. Par rapport aux participantes pratiquant la marche rapide, celles pratiquant régulièrement le tai-chi ont une meilleure mémoire épisodique [celle des moments personnellement vécus (événements autobiographiques), qui nous permet de nous situer dans le temps et l'espace et de nous projeter dans le futur], et une densité de matière grise plus importante dans l'hippocampe et les régions cérébrales adjacentes.

Wei L et al. *The impact of Tai Chi on cognitive rehabilitation of elder adults with mild cognitive impairment: a systematic review and meta-analysis*. *Disabil Rehabil*, 12 octobre 2020. Yue C et al. *Regular Tai Chi Practice Is Associated With Improved Memory as Well as Structural and Functional Alterations of the Hippocampus in the Elderly*. *Front Aging Neurosci*, 29 octobre 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33043709/>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7658399/pdf/fnagi-12-586770.pdf (texte intégral).

Des chercheurs partent en promenade avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour mieux comprendre leurs préoccupations

Au Royaume-Uni, Tula Brannelly, de l'École d'infirmières en santé mentale de l'Université de Bournemouth, et Ruth Bartlett, directrice de l'École doctorale sur la maladie d'Alzheimer à l'Université de Southampton, recommandent aux chercheurs de partir en promenade avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour mieux comprendre ce qui les inquiète dans la vie quotidienne et ce qu'elles craignent pour elles-mêmes et pour leurs familles. « La pratique éthique de la recherche exige des approches inclusives qui permettent aux personnes de faire entendre leur voix et d'apporter leur contribution aussi pleinement que possible », écrivent-elles. Cette méthode des entretiens à pied a été imaginée à la suite d'une étude sur l'acceptabilité et l'utilité des systèmes de géolocalisation (GPS). En faisant visiter son quartier au chercheur, la personne malade est mise dans une position où la dynamique de l'entretien, en dirigeant l'interaction, est modifiée.

Brannelly T et Bartlett R. *Using Walking Interviews to Enhance Research Relations with People with Dementia: Methodological Insights From an Empirical Study Conducted in England*. *Ethics Soc Welfare* 2020 ; 14(4) : 432-442. 4 novembre 2020.
www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17496535.2020.1839115.

Société inclusive : la mise en œuvre d'un programme *Dementia Friends*

Le programme *Dementia Friends* (*Les Amis de la maladie d'Alzheimer*), un programme massif de sensibilisation de la société civile tout entière à la bienveillance envers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, a déjà rassemblé plus de 3 millions de personnes au Royaume-Uni et a essaimé dans le monde entier. Le programme recrute et forme des « champions de la maladie d'Alzheimer » dans les collectivités et les entreprises, qui reçoivent un certificat puis vont à leur tour organiser des réunions de sensibilisation de 90 minutes dans leur entreprise ou leur ville. Aux Etats-Unis, Alisa Strayer publie, dans son mémoire de master de santé publique à l'Université de Washington, la mise en place et l'impact d'un programme *Dementia Friends* dans l'Etat de Washington. Quinze champions ont été recrutés. Ceux-ci ont recruté à leur tour 214 amis participants. Trois enquêtes auprès des participants et des entretiens avec les champions ont permis d'identifier les changements d'attitude ainsi que les leviers et les freins au déploiement du programme. Une différence significative des attitudes des participants (mesurée sur l'échelle *Dementia Attitude Survey*) est observée avant et après les séances de sensibilisation. Les participants apprécient l'atmosphère de groupe du programme, qui crée des espaces de conversation. Les champions sont demandeurs d'informations supplémentaires sur la maladie, et de davantage de temps lors des réunions pour favoriser les interactions entre les participants. Strayer AT. *Implementation and Impact of the Dementia Friends Pilot in Washington State*. Thesis. Master in Public Health. University of Washington. Petrescu-Prahova M et al (coord.) 2020.

https://digital.lib.washington.edu/researchworks/bitstream/handle/1773/46048/TiradoS_trayer_washington_02500_21581.pdf?sequence=1&isAllowed=y (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Prévention

Avoir un antécédent familial de la maladie d'Alzheimer est un obstacle aux comportements de santé préventifs

Woojung Lee et ses collègues, de l'Ecole de pharmacie et de l'Ecole infirmière de l'Université de Washington à Seattle (Etats-Unis), ont mené une enquête auprès de 1 575 personnes. 71 % avaient un antécédent familial de maladie d'Alzheimer. Parmi elles, 42 % étaient des aidants. Les personnes ayant un antécédent familial de maladie d'Alzheimer sont moins susceptibles de croire que la maladie est évitable (probabilité réduite de 25 % par rapport aux personnes sans antécédent familial de la maladie) et qu'elles pourraient aider à éviter sa survenue (probabilité réduite de 29 %). Pour les auteurs, la communication sur la réduction des risques de la maladie d'Alzheimer doit tenir compte de ces perceptions défavorables chez les personnes ayant des antécédents familiaux de la maladie, pour lever les obstacles potentiels aux comportements de santé préventifs.

Lee W et al. *Association between having a family member with dementia and perceptions of dementia preventability*. *Aging Ment Health* , 2 novembre 2020.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33131283/> (texte intégral).

Eliminer les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer... mais à quel coût ? L'arrêt du tabac, le port de prothèses auditives et le traitement de l'hypertension sont des interventions efficaces et rentables

Eliminer 9 facteurs de risque potentiellement modifiables permettrait de prévenir 35 % des cas de maladie d'Alzheimer. Mais à quel coût ? Une équipe multidisciplinaire, menée par

Naaheed Mukadam, de la division de psychiatrie de l'*University College* de Londres, en collaboration avec la *London School of Economics and Political Science* et le service de santé publique d'Angleterre, a modélisé la valeur économique potentielle des interventions visant à prévenir la maladie d'Alzheimer en agissant sur les facteurs de risque potentiellement modifiables. Après une revue systématique de la littérature jusqu'à mars 2020, les chercheurs ont inclus des interventions qui : ont ciblé avec succès l'un des neuf facteurs de risque potentiellement modifiables (hypertension artérielle, diabète, perte d'audition, obésité, inactivité physique, isolement social, dépression, tabagisme et faible niveau d'éducation durant l'enfance) ; ont démontré de manière solide que l'intervention a amélioré le risque ou le comportement à risque ; et sont réalisables dans une population adulte. Les chercheurs ont établi à quel moment de la vie chaque intervention serait réalisée. Ils ont ensuite calculé la réduction : de l'incidence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes présentant chaque facteur de risque, de la fraction attribuable à la population pour chaque risque (c'est-à-dire le pourcentage de réduction de la maladie dans l'ensemble de la population si le facteur de risque était éliminé), et de l'efficacité avec laquelle l'intervention contrôle le facteur de risque. Ils ont ensuite calculé la valeur actualisée du gain de santé tout au long de la vie et l'effet sur les coûts des soins et de l'accompagnement par personne éligible au traitement. Ils ont estimé les dépenses annuelles totales d'un programme d'intervention qui serait pleinement mis en œuvre en Angleterre. Les traitements pour l'arrêt du tabac et la fourniture d'appareils auditifs ont réduit les coûts des soins et de l'accompagnement. Le traitement de l'hypertension artérielle est rentable par rapport aux seuils standard du Royaume-Uni. Lorsqu'elles seront pleinement mises en œuvre, les trois interventions permettront d'économiser 1,86 milliards de livres sterling par an en Angleterre (2 milliards d'euros par an), de réduire la prévalence de la maladie d'Alzheimer de 8,5 % et de produire des gains d'années de vie pondérés par la qualité de vie. Cependant, il semble peu probable que l'intervention sur le diabète soit rentable en termes d'effet sur la seule maladie d'Alzheimer.

Mukadam N et al. *Effective interventions for potentially modifiable risk factors for late-onset dementia: a costs and cost-effectiveness modelling study. Lancet Healthy Longev* 2020; 1: e13-20. Octobre 2020. www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2666-7568%2820%2930004-0 (texte intégral).

L'activité physique a un effet protecteur sur la survenue des troubles cognitifs

En Corée du Sud, Yeo Jin Kim et ses collègues, du département de neurologie de l'Université *Yonsei* de Séoul, ont suivi, pendant 6 ans, 247 149 personnes de la cohorte du service national d'assurance maladie. Les personnes ont été divisées en plusieurs groupes : celles qui n'ont pas pratiqué d'activité physique de manière constante, celles qui ont commencé une activité physique, celles qui ont cessé une activité physique, celles qui ont pratiqué une activité physique de manière constante, et celles qui ont pratiqué une activité physique de façon irrégulière. L'incidence la plus faible de survenue d'une maladie d'Alzheimer a été observée dans le groupe ayant pratiqué une activité physique de manière constante (risque réduit de 18 % par rapport au groupe n'ayant jamais pratiqué d'activité physique de manière constante). Le risque est réduit de 11 % dans le groupe ayant commencé une activité physique. La pratique régulière réduit le risque de 15 % par rapport à la pratique irrégulière. Bien qu'aucun lien de cause à effet n'ait été établi, la poursuite d'une activité physique régulière chez les patients atteints de déficit cognitif léger est associée à un effet protecteur contre le développement de la maladie d'Alzheimer. De plus, l'arrêt de l'activité physique pourrait mettre fin à cet effet protecteur.

En Australie, Nathan Feter et ses collègues, de l'École du mouvement humain et des sciences de la nutrition de l'Université du Queensland à Brisbane, ont suivi, pendant 15 ans, 9 275 personnes âgées de 50 ans et plus. L'activité physique dans la vie quotidienne et au travail a été mesurée tous les 2 ans. Au départ, 69 % des personnes sont classées modérément à fortement actives. Le taux d'incidence cumulée [addition des nouveaux cas au fur et à

mesure de leur apparition, rapportée à la population totale du groupe étudié] de la maladie d'Alzheimer est de 4,8 % dans le groupe inactif, 0,9 % dans le groupe faiblement actif et 0,2 % dans le groupe modérément à fortement actif. Par rapport au groupe inactif, les personnes faiblement actives ont un risque réduit de 60 % de développer une maladie d'Alzheimer. Chez les personnes fortement actives, ce risque est réduit de 78 %. En conclusion, chez les personnes âgées de 50 ans ou plus, il existe une association dose-réponse inverse entre l'activité physique et l'incidence de la maladie d'alzheimer sur 15 ans. Même de faibles niveaux d'activité physique ont des effets bénéfiques.

Au Brésil, Paulo Ricardo Pereira Dos Santos et ses collègues, du département d'éducation physique de l'Université de Pernambouc, ont mené un essai contrôlé et randomisé pour analyser les effets de l'entraînement à la résistance sur les fonctions cognitives et physiques chez les personnes âgées [la résistance se situe entre l'endurance et la force. On parle d'un entraînement en résistance si l'intensité de l'effort se situe entre 60 % et 77 % de la force maximale]. Cinquante participants (âge moyen 67 ans, 60 % de femmes) ont été randomisés en deux groupes : un groupe témoin ne pratiquant aucun exercice et un groupe pratiquant un programme d'entraînement à la résistance (3 séries de 10 à 15 mouvements en 9 exercices, 3 fois par semaine pendant 12 semaines). L'entraînement à la résistance atténue considérablement la baisse des performances en matière d'attention sélective et améliore significativement la mémoire de travail [mémoire à court terme permettant de stocker et de manipuler temporairement des informations afin de réaliser une tâche particulière, comme un raisonnement]. La marche rapide et la force musculaire maximale sont aussi améliorées.

Kim YJ et al. *Association between physical activity and conversion from mild cognitive impairment to dementia*. *Alz Res Ther* 2020 ; 12:136. 11 novembre 2020.

<https://alzres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13195-020-00707-1.pdf> (texte intégral). Feter N et al. *Physical activity in later life and risk of dementia: Findings from a population-based cohort study*. *Exp Gerontol* 2020 ; 143:111145. Janvier 2021.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33189834/>. Pereira Dos Santos PR et al. *Improving cognitive and physical function through 12-weeks of resistance training in older adults: Randomized controlled trial*. *J Sports Sci* 2020; 38(17): 1936-1942.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32731786/>.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Une exposition prolongée au bruit pourrait augmenter les risques à long terme de maladie d'Alzheimer

Jennifer Weuve et ses collègues, de l'École de santé publique de l'Université de Boston (États-Unis), suivent une cohorte de 5 227 personnes âgées de 65 ans et plus (*Chicago Health and Aging Project*). Chaque personne passe une évaluation cognitive tous les 3 ans. Sur la période de 5 années avant chaque évaluation cognitive, les chercheurs ont établi, à partir d'un modèle, le niveau de bruit résidentiel des participants vivant à domicile. Une augmentation du bruit de 10 décibels (dBA) est associée à une augmentation de 36 % du déficit cognitif léger et à une augmentation de 29 % de la maladie d'Alzheimer. Le niveau de bruit est associé à de moins bonnes performances cognitives globales, principalement pour la vitesse de perception. Plusieurs experts britanniques, du collectif *Science Media Center*, soulignent cependant l'intérêt et les limites méthodologiques de cette étude.

Quelles seraient les bases biologiques pouvant associer le bruit à la neurodégénérescence ? Hadil Karem et ses collègues, du Centre canadien de neurosciences comportementales, ont exposé des souris à une exposition de 70 dBA (niveau de bruit fatigant pour une oreille humaine), 8 h par jour pendant 1 mois. Les souris exposées au bruit montrent, après un mois, des troubles des fonctions cognitives et motrices, et des signes de comportement anxieux, par rapport à des animaux témoins. Une agrégation élevée de protéines amyloïde

est également retrouvée dans le groupe exposé au bruit, avec un plus grand nombre de plaques et une taille moyenne de plaque plus importante dans différentes régions du cerveau, y compris les régions impliquées dans la régulation du stress. Les résultats confirment que la dérégulation du système neuroendocrinien associée au bruit est un facteur de risque potentiel pour le développement de troubles cognitifs et de la pathologie amyloïde. Cette dérégulation devrait faire l'objet d'études plus approfondies chez l'être humain.

www.pourquoidoctor.fr/Articles/Question-d-actu/34304-Alzheimer-exposition-prolongee-bruit-augmente-risques, 30 octobre 2020. Weuve J et al. *Long-term community noise exposure in relation to dementia, cognition, and cognitive decline in older adults*. *Alzheimers Dement*, 20 octobre 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33084241/>.
www.sciencemediacentre.org/expert-reaction-to-study-looking-at-long-term-noise-exposure-and-associated-cognitive-decline-and-dementia-in-older-adults/#:~:text=Dr%20Byron%20Creese%2C%20from%20the,might%20impact%20our%20dementia%20risk.
www.futura-sciences.com/sante/questions-reponses/divers-confinement-silence-benefices-notre-sante-14572/, Karem H et al. *Traffic noise exposure, cognitive decline, and amyloid-beta pathology in an AD mouse model*. *Synapse* 2020 ; e22192. 23 octobre 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33096582/>.

Chez les jumeaux octogénaires, le déclin cognitif est davantage associé à l'environnement qu'aux gènes

Le déclin cognitif n'est pas un processus homogène : il diffère d'une personne à une autre. Le style de vie exerce une influence importante sur ces trajectoires cognitives individuelles. Est-il possible de distinguer l'importance relative des gènes et de l'environnement dans le déclin cognitif ? Disposant d'un patrimoine génétique identique (homozygotes, vrais jumeaux) ou très proche (hétérozygotes, faux jumeaux), les études chez les jumeaux peuvent apporter des éléments de réponse. Graciela Muniz-Terrera et ses collègues, du centre de prévention de la maladie d'Alzheimer et du centre des sciences cliniques du cerveau à l'Université d'Edimbourg (Royaume-Uni), ont étudié le déclin cognitif (évolution du score MMSE) chez les jumeaux âgés de 80 ans et plus, de la cohorte suédoise *Octo-Twin*. Les chercheurs identifient quatre groupes distincts pour lesquels la trajectoire cognitive évolue au fil du temps : deux groupes ayant peu de troubles cognitifs (trajectoire cognitive stable ou déclin cognitif lent), un groupe atteint de déficit cognitif léger déclinant rapidement, et un dernier groupe avec un déficit cognitif déclinant encore plus rapidement. Les chercheurs n'observent aucune association entre le déclin cognitif et la gémellité (monozygote ou polyzygote). Autrement dit, l'environnement a davantage d'influence que la génétique sur la trajectoire cognitive chez les jumeaux de 80 ans et plus.

Muniz-Terrera G et al. *Do I lose cognitive function as fast as my twin partner? Analyses based on classes of MMSE trajectories of twins aged 80 and older*. *Age Ageing*, 31 octobre 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33128547/>.

Technologies

Des bonbons sans sucre pour améliorer l'hydratation

La déshydratation est fréquente chez les personnes âgées, notamment chez celles atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui oublie souvent de boire suffisamment d'eau. De plus, la partie du cerveau qui signale la sensation de soif peut ne plus fonctionner. La déshydratation peut conduire à une confusion, voire à une hospitalisation. Au Royaume-Uni, Lewis Hornby, inventeur des bonbons *Jelly Drops*, est lauréat du prix de « l'innovation exceptionnelle » dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2020, organisé par le *Journal of Dementia Care*. Les bonbons *Jelly Drops* qu'il a inventés sont des bonbons mous, sans sucre, contenant 95 % d'eau et des électrolytes. Les personnels soignants les apprécient aussi.

J. Dementia Care Newsletter, 20 novembre 2020. www.alzheimers.org.uk/blog/jelly-drops-sweets-tackle-dehydration-dementia, 13 juillet 2020.

Réhabilitation cognitive assistée par ordinateur

Depuis 20 ans, Manuel Franco-Martin et ses collègues, de l'Institut de recherche biomédicale de l'Université de Salamanque (Espagne), en collaboration avec Henriëtte van der Roest, de l'Institut de santé mentale de l'Université d'Utrecht (Pays-Bas), développent un programme de réadaptation cognitive (GRADIOR) pour les personnes atteintes de différentes maladies neurodégénératives, notamment celles ayant des troubles cognitifs légers et étant au stade léger de la maladie d'Alzheimer. La dernière version est dynamique et flexible, tant pour l'utilisateur que le thérapeute. Différentes séries d'exercices d'orientation, d'attention, de calcul, du langage, de mémoire, de perception, de raisonnement, d'entraînement de la fonction exécutive, sont proposées avec différents niveaux de difficulté. Le programme GRADIOR comprend différents modules : un dossier patient, le plan de traitement personnalisé, la liste des exercices avec les différents types de mémoire sollicités, le matériel nécessaire aux exercices (images, mots, voix, enregistrements...), et un module de rapports de résultats pour suivre la progression des performances de la personne malade aux différents exercices proposés. Plus de 12 000 exercices différents sont proposés pour concevoir un plan de réadaptation cognitive en évitant les répétitions.

Franco-Martin M et al. *Computer-based cognitive rehabilitation program GRADIOR for mild dementia and mild cognitive impairment: new features. BMC Med Inform Decis Mak* (2020) 20:274. 22 octobre 2020.

<https://bmcmidinformedecismak.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12911-020-01293-w.pdf> (texte intégral).

Repères – Politiques

Presse nationale

Evaluation du plan national Maladies neuro-dégénératives 2014-2019 : les rapporteurs appellent à « ne pas sacrifier les maladies neuro-dégénératives sur l'autel du covid »

Alain Grand, professeur de santé publique à l'Université de Toulouse 3 et Yves Joannette, professeur à l'Université de Montréal (Québec, ont rédigé le rapport d'évaluation du plan national Maladies neuro-dégénératives (PNMD) 2014-2019, qu'ils ont remis le 6 octobre 2020 au gouvernement. Le rapport a été rendu public le 23 novembre 2020. Les rapporteurs regrettent que « la gestion de l'épidémie de covid 19 capte toutes les énergies des autorités publiques, avec un impact médiatique et politique tel qu'il laisse au second plan des problématiques sanitaires déterminantes pour l'avenir de la population. Le gouvernement tente, à travers le plan Grand Âge Autonomie, de restaurer un intérêt pour l'une d'entre elles : la perte d'autonomie. La question de l'ouverture du 5e risque autonomie est de nouveau à l'ordre du jour. Au-delà du débat essentiel sur le financement d'un tel risque dans une période de dérapage des budgets sociaux se pose le problème de sa prévention et de sa prise en charge. Or une des causes premières de la perte d'autonomie est constituée par les maladies neurodégénératives », au premier rang desquelles la maladie d'Alzheimer qui touche 1,2 million de personnes. Leur retentissement sociétal est majeur. L'épidémie de covid-19 a d'ailleurs permis de révéler les situations dramatiques dans lesquelles se trouvaient nombre de personnes concernées. « Si le covid 19 a révélé les fragilités de notre système de santé, il ne faut pas qu'elle détourne les pouvoirs publics des actions de fond à mener pour améliorer la santé des Français », écrivent les deux évaluateurs. « À l'heure de la réhabilitation du Plan, il est essentiel de traiter ces problèmes de fond, car ce sont eux qui sous-tendent les évolutions sur le moyen et le long terme. Les démences et maladies

neuro- dégénératives en sont l'archétype, elles ne doivent pas être sacrifiées à la gestion de l'urgence. »

Ministère des solidarités et de la Santé. *Plan maladies neurodégénératives 2014-2019. Rapport d'évaluation d'experts*. Grand A et Joannette Y. Version 17. 8 juin 2020. Diffusé le 23 novembre 2020. 68 p. <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pmnd-rapport-evaluation.pdf> (texte intégral). www.caducee.net/actualite-medicale/15207/a-l-ombre-de-la-covid-19-les-maladies-neurodegeneratives.html, *Gérontonews*, 3 novembre 2020.

Evaluation du plan national Maladies neurodégénératives 2014-2019 : les recommandations

Le rapport d'évaluation du PNMD 2014-2020, outre l'analyse des 96 actions du plan, formule des recommandations pour un *road map* (feuille de route) au sein de la réforme Grand Âge Autonomie et autres textes législatifs à venir. Les évaluateurs proposent d'abord de « rompre avec une pratique très française consistant à éviter l'utilisation du terme de "démence" pour qualifier les troubles cognitifs majeurs communs à nombre de maladies neurodégénératives. Or le concept de démence est universellement utilisé, notamment par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). » Ils préconisent donc de consacrer le futur plan aux « démences et maladies neuro-dégénératives » afin d'inscrire ce plan dans la réflexion internationale sur le thème.

En ce qui concerne les soins et la prise en charge, les évaluateurs appellent à changer la perspective afin de raisonner en termes de santé fonctionnelle plutôt qu'en termes de soins *stricto sensu*. Cela signifie des actions plus précoces de prévention et de dépistage, nécessitant la formation de tous les personnels au contact des malades, et pas seulement des personnels soignants. Cela signifie également une réflexion autour des rôles respectifs des structures de première ligne (médecins traitants) et des services spécialisés (consultations mémoire, centres mémoire de ressources et de recherche).

En ce qui concerne les adaptations sociétales, les rapporteurs appellent à adopter une perspective de santé publique afin d'agir auprès de la population dans un objectif de plus grande intégration des personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Il s'agit là de leur permettre de poursuivre leur contribution sociale et de réduire la stigmatisation dont elles sont souvent victimes.

En ce qui concerne la recherche, les évaluateurs recommandent d'inscrire les préconisations spécifiques aux maladies neurodégénératives dans le cadre de la loi de programmation de la recherche 2020 récemment votée. « Compte tenu de l'échec relatif des traitements curatifs des maladies neuro-dégénératives, il faut élargir la perspective pour mieux évaluer les actions de prévention, de dépistage précoce et d'accompagnement des personnes atteintes. »

Ministère des solidarités et de la Santé. *Plan maladies neurodégénératives 2014-2019. Rapport d'évaluation d'experts*. Grand A et Joannette Y. Version 17. 8 juin 2020. Diffusé le 23 novembre 2020. 68 p. <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pmnd-rapport-evaluation.pdf> (texte intégral). www.caducee.net/actualite-medicale/15207/a-l-ombre-de-la-covid-19-les-maladies-neurodegeneratives.html, *Gérontonews*, 3 novembre 2020.

Parcours de santé pour les personnes âgées en risque de perte d'autonomie

Un élément clé de la coordination est le parcours de santé pour les personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA), lancée en 2014 dans 9 territoires pilotes, dont l'expérimentation s'est terminée en 2020. Le rapport Libault milite pour un droit au parcours, « le droit de la personne de ne pas connaître de rupture, le droit à la prévention, le droit de ne pas quitter son domicile en raison d'un problème de santé » : cette question devrait être au cœur de la loi Grand âge et autonomie. De nombreux outils créés dans le cadre de l'expérimentation PAERPA se généralisent. Ainsi, l'hébergement temporaire, l'astreinte infirmière de nuit en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), les équipes mobiles de gériatrie sont entrés dans le droit commun. Pour

l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), l'expérimentation a eu globalement un effet modeste, mais significatif, pour réduire les risques de iatrogénie médicamenteuse et les passages aux urgences, sans pour autant en avoir sur les hospitalisations des personnes âgées. Les professionnels de santé se sont peu mobilisés autour des dispositifs PAERPA. Les résultats globaux sont portés par quelques territoires dont les contextes locaux ont permis une plus forte adhésion des professionnels de santé. Si les plans personnalisés de santé (PPS), visant à renforcer la prise en charge globale des personnes âgées, ont permis d'enclencher une prise en charge médico-sociale au domicile des personnes âgées les plus fragiles avec une hausse des dépenses de soins infirmiers et une baisse des dépenses de médecine générale et de pharmacie, ils n'ont pas eu d'impact immédiat sur le recours à l'hôpital et la polymédication. Pour l'IRDES, le manque d'impact visible de l'expérimentation sur les indicateurs hospitaliers, notamment les réadmissions et les hospitalisations évitables, interroge sur les limites des outils mis en place. Pour assurer la qualité et la continuité de la prise en charge globale des personnes âgées, l'IRDES recommande de créer des passerelles plus formalisées entre les professionnels de ville, y compris les médecins spécialistes, les soignants à domicile et les acteurs hospitaliers.

Or Z et al. *Que peut-on apprendre de l'évaluation d'impact de l'expérimentation Parcours santé des aînés (Paerpa) ?* *Quest Econ Santé* 2020 ; 252. Novembre 2020. www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/252-que-peut-on-apprendre-de-l-evaluation-d-impact-de-l-experimentation-parcours-sante-des-aines-paerpa.pdf (texte intégral).

Départements « aidant Alzheimer »

Lancée par *France Alzheimer* en 2019, ces chartes des villes et départements aidants ont à ce jour été signées par trois-cents communes et quatorze départements. La dynamique est particulièrement bien enclenchée en Nouvelle-Aquitaine. Au-delà des signatures formelles, l'idée est d'enclencher une dynamique sur les territoires avec les professionnels du secteur grand âge et les acteurs du droit commun appelés à côtoyer un public touché par la maladie, explique le Dr Geneviève Demoures, présidente de *France Alzheimer Dordogne*. « Concrètement, nous allons organiser des rencontres avec des représentants du département, des communes, des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et des services d'aide à domicile, pour mieux nous connaître et cerner les besoins. Ensuite, localement, nous organiserons des conférences ou des ciné-débats pour aller à la rencontre des personnes concernées et valider les options prises avec les professionnels », ajoute Luc Roumazeille, président de *France Alzheimer Corrèze*. Outre les formations des aidants et les cafés mémoire, *France Alzheimer Corrèze* a développé des « cafés papotage » dans les EHPAD, des réunions animées par les bénévoles de l'association qui réunissent de façon informelle famille, personnes concernées et professionnels. « Depuis février 2020, en raison de la crise sanitaire, cette activité est en *stand-by* mais nous souhaitons la développer car, dans ce cadre un peu décalé, familles et professionnels peuvent se décentrer et cela permet de résoudre des incompréhensions et des problèmes. » Un autre projet développé dans le cadre des chartes concerne les sensibilisations aux professionnels amenés à être en contact avec des personnes touchées par la maladie : commerçants, policiers, gendarmes, pompiers. La Corrèze s'inspirera du travail déjà réalisé en Dordogne. Elle s'engage à relayer les informations utiles pour les aidants, informer sur les formations et les activités thérapeutiques non médicamenteuses de *France Alzheimer*, favoriser la participation des personnes malades à des activités culturelles ou sportives, faciliter l'accompagnement et l'orientation des familles dans la gestion de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), faciliter les transports pour les personnes malades en zone rurale. La Corrèze a également missionné *France Alzheimer* pour coordonner les acteurs de l'aide aux aidants en impulsant une coordination des acteurs aux sein des vingt-neuf instances de coordination de l'autonomie (ICA). La Creuse s'engage à communiquer sur les

actions de l'association et a versé une subvention de 15 000 € pour former les aidants et développer l'exercice physique adapté dans les accueils de jour.

Hospimédia, 29 octobre 2020.

Nominations

Christine Tabuenca a été nommée directrice générale de la Fondation Médéric Alzheimer, psychomotricienne et titulaire du CAFDES (certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale) de l'École nationale de santé publique de Rennes, Christine Tabuenca a démarré sa carrière professionnelle à l'international avec *Handicap International* pour la mise en place d'établissements médico-sociaux. Dès 1995, elle a occupé différents postes au sein de l'AFM-Téléthon puis prend la direction de la communication et du développement de *Sidaction* en janvier 2007. En 2014, elle rejoint l'ARSLA (Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique) en tant que directrice générale.

Le Premier ministre Jean Castex a confié à Michel Laforcade, ancien directeur de l'Agence régionale de santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine, une mission sur les métiers de l'autonomie dans la lignée du Ségur de la santé. Il devrait rendre ses travaux début 2021.

Hospimédia, 1^{er} et 3 décembre 2020.

Initiatives

Des poupées de bébés ultra-réalistes pour activer la mémoire émotionnelle

On les appelle les « *bébés reborn* » (renaissance) : ce sont des répliques ultra-réalistes de nourrissons en silicone, utilisées au départ dans le cinéma. Ces faux bébés sont devenus un phénomène de mode et se vendent à prix d'or sur Internet, attirant des collectionneurs ou parfois des femmes qui en achètent pour combler une absence. Valérie et Delphine, bénévoles de l'Association *Fan2Reborn*, ont créé 200 poupées qu'elles ont offertes à 50 EHPAD de Normandie. Un reportage sur LCI montre une résidente atteinte de la maladie d'Alzheimer à qui on vient d'offrir l'une de ces poupées. « Elle change dès qu'elle a un bébé dans ses bras. Elle sourit, elle lui parle, elle le protège » constate une aide-soignante. Comme si le fait de le prendre sur les genoux, d'en prendre soin, rendait à cette dame des souvenirs heureux. « Chez les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, la mémoire affective ou émotionnelle est celle qui reste le plus longtemps. Le fait d'avoir le "bébé" va lui procurer un moment de bien-être agréable et elle va être heureuse », explique Pauline Hervieu, psychologue spécialisée en gériatrie. www.lci.fr/bien-etre/bebes-reborn-des-poupons-plus-vrais-que-nature-utilises-aupres-des-malades-d-alzheimer-2170697.html, 24 novembre 2020.

Représentations de la maladie – Art et culture

Musique et danse

Une ancienne ballerine atteinte de la maladie d'Alzheimer retrouve les gestes de la chorégraphie

« L'image est poignante : une dame âgée, affaissée dans un fauteuil roulant, visage inexpressif. Face à elle, un homme lui tend un téléphone portable qui diffuse un extrait du ballet *Le Lac des cygnes* de Tchaïkovski. Soudain, son visage s'anime. Elle se redresse dans son fauteuil, dessine les courbes avec ses bras, retrouve les mouvements d'une chorégraphie qu'elle a interprétée sur scène il y a 50 ans. Son regard est habité de nouveau, elle a 20 ans, elle revit. "Il faut aller chercher mes pointes", glisse-t-elle à la fin de la vidéo », écrit *France*

Musique. L'ancienne ballerine Marta Gonzalez, atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, a été filmée en 2019, peu avant sa disparition, par l'association espagnole de musicothérapie *Musica para despertar* (« la musique pour se réveiller »). La vidéo, rapidement devenue virale, a été reprise par les médias du monde entier.

Sur *France Musique*, le Pr Hervé Platel, neuropsychologue de l'unité neuropsychologie et imagerie de la mémoire humaine (INSERM U1077) à l'Université de Caen, explique les mécanismes en jeu : quand on écoute de la musique, on fait fonctionner son cerveau de manière extrêmement large. L'information traitée par les régions auditives va être envoyée vers une multitude de régions du cerveau, par exemple les régions motrices : « en entendant de la musique, on a envie de bouger, de battre des mains, des pieds, surtout quand c'est un petit peu rythmé. Et puis, écouter de la musique, c'est essayer de comparer ce qu'on entend avec ce qu'on a déjà entendu. Ça fait fonctionner la mémoire et c'est d'autant plus vrai que si on a fait de la musique, on fait beaucoup appel à sa mémoire pour mémoriser de nouvelles pièces. Et puis, bien évidemment, la musique, notamment la musique familière, suscite de l'émotion, une émotion qui elle aussi est liée à la mémoire. » La mémoire musicale est relativement mieux préservée face à la dégénérescence provoquée par la maladie d'Alzheimer ; les patients réagissent positivement à l'écoute des morceaux qui leur sont familiers. Il y a une grande résistance de la mémoire des chansons et des mélodies que les malades auraient appris quand ils étaient jeunes, explique Hervé Platel. Cette habileté est très prononcée chez les musiciens, chez qui les régions de la mémoire sont très sollicitées par le besoin constant d'apprendre de nouvelles œuvres (ou, dans le cas de Marta Gonzalez, maîtriser de nouvelles chorégraphies). En particulier, la mémoire associative, celle qui va permettre de se souvenir d'événements personnels mais en les reliant spatialement et temporellement, est très stimulée par la musique. La musique familière, qui culturellement a un lien fort avec l'histoire personnelle et agit sur les émotions, permet de sortir les patients de leur apathie. On ne reconstruit pas la mémoire chez ces patients mais on continue à stimuler la mémoire qui était encore présente.

Ariane Bavelier et Aurélia Vertaldi, du *Figaro*, rappellent plusieurs exemples de l'histoire de la danse où des chorégraphes ont fait appel à des danseurs très âgés, atteints de troubles cognitifs mais ayant gardé la mémoire du corps, pour reconstituer des chorégraphies perdues.

Musica para despertar, www.youtube.com/watch?v=WzABq24l8KY, 12 novembre 2020.

www.lefigaro.fr/culture/bouleversante-une-ancienne-ballerine-victime-d-alzheimer-retrouve-les-pas-du-lac-des-cygnets-20201110, 10 novembre 2020.

www.francemusique.fr/savoirs-pratiques/marta-gonzalez-comment-la-musique-agit-sur-le-cerveau-alzheimer-89550, 13 novembre 2020.

D'anciens professeurs de musique atteints de la maladie d'Alzheimer continuent à jouer du piano

Au Royaume-Uni, Paul Harvey, un ancien professeur de musique âgé de 80 ans et atteint de la maladie d'Alzheimer depuis un an, a composé une pièce totalement improvisée à partir de 4 notes. Son fils a posté une vidéo sur les réseaux sociaux, qui est rapidement devenue virale. Daniel Whibley, de l'Orchestre philharmonique de la BBC, a orchestré un arrangement de cette pièce et les musiciens l'ont interprétée en accompagnant Paul Harvey. L'émission est passée à la matinale de la BBC. L'enregistrement est sorti en *single* et a atteint la première place du palmarès en quelques jours. Nick l'a annoncé à son père : « il a ri et a pensé que je plaisantais. Papa est tellement heureux que sa musique résonne auprès des gens. Il est défini par sa musique, pas par sa maladie, et c'est merveilleux à voir. » Très émus par cette star de 80 ans, Tom et Marion Hunter, philanthropes écossais, ont fait un don d'un million de livres sterling (1,12 million d'euros) à partager entre la Société Alzheimer britannique et l'association *Music for Dementia*.

Une autre vidéo diffusée sur le réseau social *TikTok* a été vue plus de 7 millions de fois. Elaine Lebar, 92 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer, à l'invitation de sa fille, joue le

début du 3^{ème} mouvement (*presto agitato*) de la *Sonate au clair de lune* de Beethoven. Sa mémoire à court terme est presque inexistante mais elle n'a pas oublié la musique.
www.youtube.com/watch?v=1Bvnj6cX26s (vidéo), 3 novembre 2020.
www.youtube.com/watch?v=JS0q6AW350M (vidéo), 26 octobre 2020.
www.betanews.fr/lhistoire-dun-ancien-professeur-de-musique-atteint-de-demence- inspire-un-don-de-1-million-de-livres-sterling-du-milliardaire-ecossais/#:~:text=jours%2060%20Views-.L%27histoire%20d%27un%20ancien%20professeur%20de%20musique%20atteint%20de,tout%20premier%20milliardaire%20d%27%C3%89cosse, 2 novembre 2020.
www.radioclassique.fr/magazine/articles/a-92-ans-et-atteinte-dalzheimer-elaine-lebar-joue-la-sonate-clair-de-lune-de-beethoven/, 17 novembre 2020.

Livres pour enfants

***Le Cœur en bataille*, de Maurice Bélanger**

Le Québécois Maurice Bélanger publie un nouveau tome de sa série *Lulu La Lune* pour expliquer la maladie d'Alzheimer aux tout-petits. Lulu La Lune et son grand-papa ont un grand projet : construire une cabane à oiseaux. Mais, son grand-père est atteint de la maladie d'Alzheimer. Le vieil homme oublie de plus en plus les petites choses du quotidien. Le gamin se pose plusieurs questions. Est-ce que grand-papa va m'oublier ? La mémoire du cœur, c'est quoi ? Sa maman poule le rassure et lui explique que la mémoire du cœur n'oubliera jamais. Une histoire remplie de tendresse entre un grand-père et un gamin qui veut comprendre et apprivoiser cette maladie. Lulu La Lune, face à cette nouvelle réalité s'interrogera et trouvera des solutions pour continuer à aimer son Papinou.

www.lecitoenvaldoramos.com/article/2020/11/19/expliquer-l-alzheimer-aux-tout-petits, 19 novembre 2020. Bélanger M. *Le Cœur en bataille*. Rivière-Héva: *La Ribambelle*. ISBN: 978-2-9818-9750-3. www.laribambellemaisondedition.com/.

Cinéma

***Finding Jack Charlton*, de Gabriel Clarke et Pete Thomas**

En Irlande et au Royaume-Uni, le footballeur Jack Charlton, mort à l'âge de 85 ans et atteint de la maladie d'Alzheimer, reste une icône nationale. Il a joué 70 fois avec l'équipe d'Irlande entre 1989 et 1997. Un documentaire présente sa biographie et notamment les 18 derniers mois de sa vie avec la maladie, ainsi que l'aide apportée par sa famille. Le physiologiste Michael Grey, spécialiste des neurosciences de la motricité, rappelle que les footballeurs de cette époque ont un risque de développer une maladie d'Alzheimer multiplié par 5 par rapport à la population générale, en raison des traumatismes cérébraux répétés causés par le jeu de tête et des ballons lourds quand ils sont mouillés (Mackay JF et al, 2019). Pour Willie Stewart, professeur honoraire de neurosciences à l'université de Glasgow, estime que le ballon synthétique moderne est peut-être encore plus dangereux, parce qu'il se déplace plus vite et ne ralentit pas. En février 2020, l'Association britannique de football, tout en niant une causalité directe entre le jeu de tête et les maladies neurodégénératives, a changé ses recommandations : celles-ci n'empêchent pas les enfants d'effectuer un coup de tête lors des matchs mais elles interdisent le coup de tête dans le cadre de l'entraînement jusqu'à l'âge de 12 ans, âge à partir duquel il est progressivement introduit. Une nouvelle campagne intitulée « Assez, c'est assez » et une charte en 7 points a été lancée en novembre 2020. Elle appelle à renforcer encore ces interdictions. Le syndicat des joueurs professionnels (PFA) a maintenant demandé que la pratique du jeu de tête à l'entraînement par les joueurs professionnels soit réduite et contrôlée, et a mis en place un groupe de travail sur le sujet. La Société Alzheimer britannique souhaite développer davantage de recherches sur les liens entre les microtraumatismes crâniens répétés et la maladie d'Alzheimer.

www.findingjackcharlton.com/about, 30 novembre 2020. <https://inews.co.uk/inews-lifestyle/people/jack-charlton-film-personal-project-world-cup-hero-dementia-762778n>, 17 novembre 2020. <https://theconversation.com/football-and-dementia-heading-must-be-banned-until-the-age-of-18-150575>, 23 novembre 2020. Mackay JF et al. *Neurodegenerative Disease Mortality among Former Professional Soccer Players*. *N Engl J Med* 2019; 381 : 1801-1808. 7 novembre 2019. www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1908483.

La peur de la maladie d'Alzheimer dans le grand public nourrit les scénarios de cinéma
La peur de la maladie d'Alzheimer, qui conduit à la stigmatisation des personnes malades, est un sujet de recherche. La maladie d'Alzheimer est souvent vue comme « un diagnostic sans espoir », écrit Brian Lawlor, de l'Institut mondial de santé du cerveau au *Trinity College* de Dublin (Irlande). Le grand public est sensible au « récit tragique » alimenté par les médias et au pessimisme général qui accompagne le diagnostic, ce qui amplifie les représentations négatives de la maladie. En Australie, Lee-Fay Low et Farah Purwaningrum, de la Faculté des Arts et sciences sociales de l'Université de Sydney (Australie), publient une revue systématique des représentations de la maladie d'Alzheimer dans la culture populaire. Les stéréotypes négatifs entraînent une distanciation sociale entre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et celles qui ne le sont pas. Les sentiments les plus fréquents sont la peur, la honte, la culpabilité et la compassion. Au Royaume-Uni, Richard Cheston et ses collègues, du département de la santé et des sciences sociales de l'Université d'Angleterre occidentale à Bristol, ont validé une échelle de mesure de la menace de la maladie d'Alzheimer auprès de 99 étudiants (*Threat of Dementia Scale*). En Israël, Perla Werner et ses collègues, du département de santé mentale de l'Université de Haïfa, en collaboration avec le département d'éthique médicale de l'Université de Göttingen (Allemagne), ont mené une étude auprès de 130 personnes (grand public, personnes atteintes de déficit cognitif léger et leurs aidants), et identifié deux peurs majeures et communes aux trois groupes : développer une maladie d'Alzheimer et être stigmatisé. D'autres types de peur sont liés au contexte individuel : la peur de vivre avec la maladie d'Alzheimer, l'impact du diagnostic sur la famille, la peur de devenir aidant et la peur de perdre son auto-détermination.

Nicole Davis, du *Guardian*, consacre un long article à la façon dont le cinéma se confronte à la réalité de la maladie d'Alzheimer pour surmonter la peur. « Des films puissants, de *Relic* à *Dick Johnson is Dead*, montrent la valeur de la personne malade et ses contraintes, font appel à des émotions profondes pour présenter la maladie d'une façon plus forte et plus vraie. Nous avons besoin de voir le pire de la maladie pour savoir contre quoi nous devons lutter. Il est impératif, pour notre empathie, que le cinéma ne se contente pas de montrer la perspective d'une personne malade. Nous devons nous immerger dans cette perspective », écrit-elle. Elle estime que 2020 a été une année charnière pour ces nouvelles représentations de la maladie.

www.theguardian.com/film/2020/nov/05/cinema-dementia-relic-dick-johnson-is-dead-films, 5 novembre 2020. Cheston R et al. *The Development and Validation of the Threat of Dementia Scale*. *Int J Aging Hum Dev*. 25 septembre 2020. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0091415020957388> (texte intégral). Lawlor B. *Chosing hope over despair in dementia*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 17 novembre 2020. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/gps.5471>. Low LF et Purwaningrum F. *Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma*. *BMC Geriatr*, 17 novembre 2020. <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12877-020-01754-x.pdf> (texte intégral). Werner P et al. *Fear about Alzheimer's disease among Israeli and German laypersons, persons with Mild Neurocognitive Disorder and their relatives: a qualitative study*. *Int Psychogeriatr*, 13 octobre 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33046144/>.

Supernova, de Harry Macqueen

Tusker (Stanley Tucci) et Sam (Colin Firth) sont ensemble depuis plus de 20 ans. Après avoir appris que Tusker était atteint de maladie d'Alzheimer et que la maladie commence à se développer, ils décident de partir à travers l'Angleterre rurale en camping-car pour revoir leurs proches et leurs endroits préférés. Leur amour va être mis à l'épreuve comme jamais auparavant. C'est le second film de Harry Macqueen en tant que réalisateur. « *Supernova* devrait se démarquer d'autres productions estampillées "gay" », écrit *Têtu*. « Ici l'intrigue n'est pas focalisée sur la sexualité des personnages. Le film fait la part belle à leur relation et ne parle jamais d'homophobie ou de rejet. »

<https://variety.com/2020/film/awards/colin-firth-stanley-tucci-supernova-oscars-1234831274/>, 13 novembre 2020. www.premiere.fr/Cinema/News-Cinema/Supernova-Colin-Firth-et-Stanley-Tucci-font-face-a-la-maladie-dans-la-bande-annonce, <https://tetu.com/2020/09/23/video-un-trailer-poignant-pour-supernova-le-drame-gay-avec-colin-firth-et-stanley-tucci/>, 23 septembre 2020.

In memoriam : Sean Connery (1930-2020)

On l'appelait Bond, James Bond. Sir Sean Connery est mort à l'âge de 90 ans après une carrière d'un demi-siècle. Il était atteint de la maladie d'Alzheimer depuis plusieurs mois, a révélé son épouse Micheline Roquebrune. Il est mort dans son sommeil. « Son dernier vœu a été exaucé : s'éclipser sans faire d'histoires. » « Une voix grave, un regard ténébreux : l'acteur écossais restera à jamais associé au célèbre espion britannique qu'il a incarné dans sept épisodes », rappelle Noémie Luciani, du *Monde*. Il avait été anobli par la Reine d'Angleterre pour services rendus au cinéma britannique.

www.lemonde.fr/disparitions/article/2020/10/31/sean-connery-premier-interprete-de-james-bond-au-cinema-est-mort-a-l-age-de-90-ans_6058038_3382.html, www.nytimes.com/2020/10/31/movies/sean-connery-dead.html?action=click&module=RelatedLinks&pgtype=Article, 31 octobre 2020.

Télévision

Mon vieux, par Elie Semoun, sur La Chaîne parlementaire

Marjorie Déjardin et Elie Semoun ont écrit un *road-movie* documentaire vif, une course poursuite pleine de tendresse où les souvenirs se noient dans la maladie d'Alzheimer, écrit *La Chaîne parlementaire*. La relation complice et pleine de rires d'Elie et Paul Semoun illustre une autre facette de la maladie : celle des aidants, ceux qui doivent se battre pour communiquer, ceux qui tentent de mettre un pied dans l'univers surréel du malade, pour garder le lien, pour avoir des réponses avant la disparition. Car au-delà de la difficulté du quotidien, la maladie va réveiller certains secrets de famille... Le film, diffusé dans une émission spéciale de *LCP*, a été suivi d'un débat présenté par Elizabeth Bartichoux.

Dans l'émission *Sept à Huit*, de TF1, Elie Semoun a expliqué combien il était difficile de vivre avec une personne dont les souvenirs s'effacent, au point d'oublier son propre fils. L'humoriste évoque les « deux morts » subies par son père. « Il y a sa mort physique et puis il y a la mort de sa mémoire. Petit à petit, on s'efface de son esprit. J'ai vécu 50 ans auprès de lui, c'est mon papa, je l'ai embrassé, je lui ai dit que je l'aimais... Et maintenant, je suis un étranger pour lui ? »

www.lcp.fr/programmes/emission-speciale/mon-vieux-par-elie-semoun-43405, 9 décembre 2020. www.gala.fr/l_actu/news_de_stars/elie-semoun-touche-parle-dalzheimer-personne-nest-pret-a-etre-oublie-par-son-pere_459193, 29 novembre 2020.

Ouvrages scientifiques et professionnels

Une conception architecturale et de l'environnement bâti adaptée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : le rapport mondial 2020 d'Alzheimer's Disease International

L'architecture adaptée aux spécificités de la maladie d'Alzheimer est devenue en 2020 un thème majeur de réflexion. Le rapport mondial 2020 d'Alzheimer's Disease International (ADI) est consacré à la conception architecturale et à l'environnement bâti pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Il présente, sur plus de 500 pages et 84 études de cas dans 27 pays, les progrès réalisés à ce jour, les meilleures pratiques, les réalisations des pionniers et des innovateurs. Il aborde les principes de conception, leur application, l'esthétique, les contextes régionaux et culturels, les milieux urbains et ruraux, l'importance d'inclure les personnes malades à chaque étape du processus de conception. Pour les auteurs, la conception architecturale doit être au service de la dignité des personnes malades. Pour Paola Barbarino, présidente d'ADI, l'architecture adaptée à la maladie d'Alzheimer, handicap invisible, doit être conçue de la même façon que l'architecture adaptée au handicap visible. Pour le Pr Richard Fleming, de la Faculté de science, médecine et santé de l'Université de Wollongong (Australie), les architectes doivent être formés à cette conception dans leur formation initiale.

Le rapport formule 10 recommandations pratiques : 1/ réduire au minimum les facteurs de risque (de complications) tels que les marches et veiller à ce que les dispositifs de sécurité soient aussi discrets que possible ; 2/ prévoir une échelle humaine des bâtiments pour minimiser les éléments intimidants : l'échelle des bâtiments peut avoir un impact sur le comportement des personnes atteintes de troubles neurocognitifs ; 3/ permettre aux gens de voir et d'être vus : la mise à disposition d'un environnement facilement compréhensible contribuera à réduire la confusion ; 4/ réduire les stimulations inutiles, comme des bruits, des signes, des affiches, des espaces, des objets encombrants ; 5/ optimiser la stimulation utile, pour permettre à la personne atteinte de maladie d'Alzheimer de voir, d'entendre et de sentir des choses qui lui donnent des indications sur l'endroit où elle se trouve et sur ce qu'elle peut faire, peut contribuer à réduire sa confusion et son incertitude ; 6/ favoriser le mouvement et la participation : un parcours bien défini et sans obstacles peut favoriser la participation des personnes à des activités et des opportunités sociales ; 7/ créer un lieu familier : utiliser une conception de bâti, de meubles, d'aménagements et de couleurs familières donne aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer la possibilité de maintenir leurs compétences dans un espace rassurant ; 8/ donner des possibilités d'être seul ou avec d'autres personnes : une variété d'espaces, certains pour une conversation tranquille et d'autres pour des groupes plus importants, ainsi que des espaces où les personnes peuvent être seules. Il importe de permettre aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer de choisir la manière de passer leur temps ; 9/ établir des liens de proximité : plus un environnement permet aux visiteurs de passer facilement et d'apprécier d'être dans des lieux qui encouragent l'interaction, plus le sentiment d'identité qui découle du temps passé avec des proches ou d'autres personnes est renforcé ; 10/ concevoir l'architecture en réponse à une vision du mode de vie, qui doit être clairement énoncé : le bâtiment doit être conçu à la fois pour s'adapter à ce mode de vie et pour le rendre évident pour les résidents et le personnel.

Fleming R et al. *Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2020: Design, Dignity, Dementia: dementia-related design and the built environment*. Volume 1. 248 p. Septembre 2020. www.alz.co.uk/u/WorldAlzheimerReport2020Vol1.pdf (texte intégral). Volume 2. 264 p. Septembre 2020. www.alz.co.uk/u/WorldAlzheimerReport2020Vol2.pdf (texte intégral). www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/World-Alzheimer-Report-2020-launch.pdf, 21 septembre 2020. <https://blog.alz.co.uk/2020/10/>, 16 octobre 2020.

Améliorer l'accueil aux urgences des personnes âgées ayant des troubles cognitifs, de la Fondation Médéric Alzheimer

L'arrivée au service des urgences représente une rupture totale avec le cadre de vie et les habitudes, plus encore pour une personne présentant des troubles cognitifs et des pertes de repères. L'irruption dans un monde inconnu sous tension est source d'inquiétude, d'angoisse, d'agitation... tant les repères sont brutalement bouleversés. Si les équipes hospitalières répondent parfaitement aux besoins médicaux, elles ne maîtrisent pas toujours la culture « gériatrique » et celle de la maladie d'Alzheimer en particulier, permettant d'adapter des mesures pour atténuer les effets délétères de la rupture ou la majoration des troubles cognitifs. Face à ce constat émanant de nombreuses observations et études en milieu hospitalier, la Fondation Médéric Alzheimer publie le 3^e guide de sa collection *Repères : Améliorer l'accueil aux urgences des personnes âgées ayant des troubles cognitifs*. Réalisé en partenariat avec la Fédération hospitalière de France (FHF), *France Alzheimer*, la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG), la Société française de médecine d'urgence (SFMU) et l'Union nationale des associations familiales (UNAF), il est destiné aux gestionnaires et professionnels de terrain afin d'améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes avec troubles cognitifs et de leurs aidants.

Aquino JP et Bérard A. *Améliorer l'accueil aux urgences des personnes âgées ayant des troubles cognitifs. Repères Alzheimer n°3*. 35 p. Novembre 2020. Fondation Médéric Alzheimer. ISBN 978-2-917258-24-8.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/reperes_alzheimer_03.pdf
(texte intégral).

Fin de vie en EHPAD. De l'hébergement à l'accompagnement. Propositions opérationnelles pour une culture globale de la fin de vie. Valoriser explicitement l'accompagnement de la fin de vie pour faire des EHPAD des lieux de référence, du Cercle Vulnérabilités et société

« Les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) doivent oser devenir des lieux de référence en matière de fin de vie », recommande le Cercle *Vulnérabilités et société* dans une note de position. Les propositions sont issues du retour d'expérience des membres du Cercle qui se sont mobilisés sur cette question : *Adef résidences*, *L'Armée du Salut*, *la Croix-Rouge française*, *la Fondation Partage et vie*, *Korian*, *Maisons de famille*, et *Les Petits Frères des pauvres*. Le Cercle, tirant les enseignements des soins palliatifs, appelle les EHPAD à « initier une approche propre, où la dimension relationnelle doit occuper la même place que la dimension sanitaire. La mise en place d'une politique explicite associe nécessairement l'ensemble de l'écosystème local, des agences régionales de santé (ARS) aux associations, en passant par les hôpitaux, la médecine de ville ou les travailleurs sociaux. » Cinq freins principaux au développement d'une politique globale de fin de vie en EHPAD sont identifiés : un déni social qui participe d'un sous-développement de cette culture ; une sous-médicalisation et un déficit de compétences spécifiques en matière de fin de vie ; un manque de temps et de reconnaissance de l'importance des aspects relationnels ; un manque d'anticipation et de travail collégial interdisciplinaire et réflexif ; des freins administratifs et financiers. Le Cercle *vulnérabilités et société* appelle ainsi à favoriser le développement d'une « culture décomplexée de la mort dans les EHPAD », en inscrivant systématiquement ce sujet dans les documents d'information destinés aux résidents et aux familles, dans les livrets d'accueil, le projet d'accompagnement personnalisé ou les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens. La note de position préconise de former les professionnels aux soins palliatifs, à l'accompagnement du deuil et à l'éthique, de passer des conventions avec les équipes mobiles de soins palliatifs, de valoriser le temps relationnel comme du temps de soins, d'expérimenter et de déployer des approches non médicamenteuses. Le Cercle préconise également de promouvoir la décision collégiale et la réflexion éthique, « décisives devant la singularité des situations de fin de vie. » Le *think tank* propose enfin de renforcer l'arsenal

des moyens administratifs, humains et financiers, en mobilisant de manière durable les ARS "autour d'une véritable politique d'accompagnement de la fin de vie en EHPAD pour améliorer le recrutement et la mise en place de véritables plans de formation". La mutualisation d'infirmiers la nuit apparaît comme un autre outil permettant un accompagnement de qualité de la fin de vie. Pour le *think tank*, décomplexer la question de la mort en EHPAD doit permettre aux structures de « devenir ces lieux de vie et de fin de vie, qu'ils sont objectivement ». Le décloisonnement progressif entre domicile et établissement va amener les EHPAD à accompagner des personnes entrant de plus en plus tardivement, avec des soins techniques parfois lourds.

Cercle *Vulnérabilités et société. Fin de vie en EHPAD. De l'hébergement à l'accompagnement. Propositions opérationnelles pour une culture globale de la fin de vie.* 30 p. 29 octobre 2020.

www.vulnerabilites-societe.fr/wp-content/uploads/2020/10/CercleVS-NoteFDV-EHPAD-Oct20.pdf.

Salariés aidants, inclusion professionnelle et management de l'aidance, d'Interfacia, Tilia, Responsage, Olystic et le Lab RH

La moitié des collègues et managers de salariés aidants indiquent que l'aidance a un impact sur leur activité professionnelle. 77 % des salariés aidants parlent de leur situation sur le lieu de travail (30 % à leur directeur des ressources humaines, 49 % à leur manager). 45 % ont aménagé leur temps de travail. Cette édition 2020, trois ans après la précédente, propose un éclairage sur la situation et les impacts de l'aidance en entreprise. Ce document, destiné aux employeurs publics et privés, se veut « un appui à la construction d'un réel management » dédié aux aidants. Il est composé d'un baromètre, de témoignages d'entreprises engagées et d'analyses d'expert. Le livre blanc propose 4 axes de réflexion autour de l'accès à l'emploi, du dialogue social, du parcours collaborateur et de l'engagement sociétal.

Interfacia, Tilia, Responsage, Olystic, Lab RH. Salariés aidants, inclusion professionnelle et management de l'aidance. Septembre 2020. 64 p.

https://uploads.strikinglycdn.com/files/76d32583-a22b-42a1-83f5-0b264a3ec7dc/Brochure_A4_Interfacia_Barometre_2020_Pages_BD_V3.pdf (texte intégral).
www.crrcetp.fr/salari%C3%A9s-aidants-inclusion-professionnelle-management-de-l%E2%80%99aidance-livre-blanc, 22 octobre 2020. Hospimédia, 9 octobre 2020.

Les nouveaux chemins de la mémoire, de Francis Eustache et Béatrice Desgranges

« Qu'avons-nous vécu ? appris ? Qui sommes-nous ? » s'interrogent Francis Eustache et Béatrice Desgranges, qui dirigent l'unité mixte de recherche U1077 Neuropsychologie et imagerie de la mémoire humaine (INSERM, Ecole pratique des hautes études et Université de Caen-Normandie) à Caen. La mémoire est cette pierre angulaire qui permet de nous souvenir et de décrypter le monde qui nous entoure mais aussi de faire des choix en fonction de notre histoire et de nous projeter dans le futur. Ces dernières années, nos connaissances sur la structure et le fonctionnement de la mémoire humaine ont beaucoup progressé. Les maladies de la mémoire (syndromes amnésiques et maladie d'Alzheimer essentiellement) nous renseignent, mieux que toute autre démonstration, sur cette fonction mentale au cœur de notre identité.

Eustache F et Desgranges B. *Les nouveaux chemins de la mémoire.* Paris : Le Pommier. 20 octobre 2020. 544 p. ISBN : 978-2-7465-2233-6. www.editions-lepommier.fr/les-nouveaux-chemins-de-la-memoire#anchor1.

Derrière la porte... Alzheimer, de Laurette

La maladie d'Alzheimer est trop présente pour certains et méconnue pour d'autres, écrit Laurette. « Je suis le témoin de quelques années passées dans une unité fermée en EHPAD en tant qu'aide médicopsychologique auprès de personnes qui survivent en étant l'ombre

d'elles-mêmes, et dont la vie bascule soudainement. J'ai pris des notes chaque jour sur un évènement, une phrase, une situation afin de ne jamais oublier. Les résidents sont extrêmement attachants ; aux moments de crainte, d'angoisse, de doute et de peur succèdent parfois des instants de tendresse, de rigolade et d'espoir. J'ai tenté avec des mots simples d'expliquer leur quotidien, la maladie, les crises et les journées à combler avec des animations en adéquation avec la pathologie. Ces écrits peuvent aider à comprendre ce trouble et la démence qui en découle, la triste réalité d'un côté sombre que vous ne soupçonnez pas... »

www.ouest-france.fr/normandie/granville-50400/granville-une-plongee-dans-le-quotidien-des-patients-alzheimer-7056875, 19 novembre 2020. Laurette. *Derrière la porte...* Alzheimer. 27 août 2020. Paris : Sydney Laurent. 136 p. ISBN : 979-10-326-5659-4. <https://editions-sydney-laurent.fr/livre/derriere-la-porte-alzheimer/>.

Faits et chiffres

+10 % : c'est la progression de la capacité d'accueil des résidences autonomie entre 2015 et 2019, bien davantage que l'augmentation globale de l'offre d'hébergement pour les personnes âgées pendant la même période, selon la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques).

DREES. *L'aide et l'action sociales en France. Perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion. Edition 2020.* 244 p. 30 octobre 2020.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/aas20.pdf> (texte intégral).

8 % : c'est la part des journées d'hospitalisation (totale ou partielle) en service de soins de suite et réadaptation (SSR) concernant des personnes âgées de 80 ans et plus atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. C'est la prise en charge la plus fréquente en 2018, selon l'ATIH (Agence technique de l'information sur l'hospitalisation). En service de psychiatrie, 7 % des séjours hospitaliers concernent des personnes âgées de 80 ans et plus atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Agence technique de l'information sur l'hospitalisation. *Analyse de l'activité hospitalière 2018. Focus sur les patients âgés de 80 ans et plus.* 46 p. 15 octobre 2020. www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/3902/synthese_80ans_et_plus_0.pdf (texte intégral).

35,8 milliards d'euros : c'est le déficit prévu en 2021 pour la Sécurité sociale, après 49 milliards en 2020. L'Assemblée nationale a définitivement approuvé le projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour 2021. Marquée par la crise du covid-19, la loi de financement entérine notamment les revalorisations salariales du Ségur de la Santé (8 milliards par an pour les hospitaliers), ajoute la cinquième branche autonomie à la Sécurité sociale et porte à 28 jours le congé paternité. Les personnes se rendant aux urgences sans être hospitalisées devront déboursier un forfait de 18 euros, y compris les personnes atteintes de maladies chroniques.

Assemblée nationale. *Loi n° 2020-1576 du 14 décembre 2020 de financement de la sécurité sociale pour 2021.* JORF du 15 décembre 2020.

www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=9n4HkN-rq5wDtgHcioBoX1sDFihSq-tW46KWA2ISZzs (texte intégral). *Les Echos*, 30 novembre 2020.

32 % contre 20 % avant le covid-19 : c'est la part du PIB (produit intérieur brut, indicateur de la richesse nationale) consacré par la France à ses dépenses sociales publiques, ce qui la place en tête des pays de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques). Ces dépenses sociales ont été augmentées massivement lors

de la pandémie de covid-19. Un large éventail de soutiens sociaux a été mis en place ou élargi pour aider les populations à faire face aux effets économiques de la crise : chômage partiel, augmentation des dépenses d'indemnisation de chômage et d'aide sociale, soutien au revenu...

Les Echos, 1^{er} décembre 2020.

108 000 nouvelles places : c'est le besoin de places en EHPAD et en résidences autonomie nécessaires d'ici à 2030, selon une étude de la DREES. C'est plus qu'un doublement du rythme actuel de créations. Dans dix ans, la France comptera 21 millions de personnes âgées de 60 ans ou plus, soit une augmentation de 3 millions par rapport à 2019. Cependant, favoriser le maintien à domicile et limiter les places en EHPAD, comme le plébiscitent les politiques actuelles, pourrait entraîner le report d'une partie des seniors vers des formes d'habitat intermédiaire entre le domicile ordinaire et les EHPAD, comme les résidences autonomie. Le nombre de personnes en résidence autonomie, qui s'élève actuellement à un peu plus de 100 000, devrait alors être multiplié par 1,5 à 2,5 en 2030 par rapport à aujourd'hui, selon les scénarios d'évolution du nombre de places en EHPAD retenus. Les EHPAD se concentreraient alors sur l'accueil des seniors les plus dépendants.

Miron de L'Espinay A et Roy D. *Perte d'autonomie : à pratiques inchangées, 108 000 seniors de plus seraient attendus en EHPAD d'ici à 2030. Projections de population âgée en perte d'autonomie selon le modèle Lieux de vie et autonomie (LIVIA)*. DREES. Etudes et Résultats 2020 : 1172. 2 décembre 2020. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/perde-d-autonomie-a-pratiques-inchangees-108-000-seniors-de-plus-seraient> (texte intégral). www.lesechos.fr/economie-france/social/dependance-108000-seniors-de-plus-devraient-vivre-en-ehpad-dici-a-2030-1270298, www.lemonde.fr/societe/article/2020/12/02/le-besoin-de-places-en-ehpad-va-devenir-massif-d-ici-a-2030_6061915_3224.html#xtor=AL-32280270, 2 décembre 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 : [3www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire)



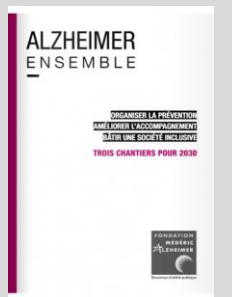
La Fondation Médéric Alzheimer a lancé une lettre d'information, **Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer**, afin de mieux faire connaître ses actions et permettre une meilleure compréhension des enjeux liés à la maladie. Le premier numéro est paru en juillet 2015. Tous les numéros sont téléchargeables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



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



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





Fondation Médéric Alzheimer : comprendre, soutenir, agir

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

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

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

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

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

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

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