

# Revue de PRESSE



NATIONALE ET INTERNATIONALE DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

## EDITORIAL

### Capacités

Quel que soit le stade d'évolution de leurs troubles cognitifs, les personnes malades conservent des capacités qu'il s'agit d'évaluer, de préserver ou, si possible, de restaurer. [p.2](#)

## ACTUALITE

### Histoire de vie

L'histoire de vie, contée par les personnes malades, est un outil très utile pour faire surgir des souvenirs largement liés à des émotions positives. [p.15](#)

### Lieu de soin, lieu de vie

Les professionnels travaillent-ils dans le lieu de vie des résidents ou les résidents vivent-ils sur le lieu de travail des professionnels ? [p.35](#)

## CHIFFRES-CLES

### 36%

Au Japon, c'est la part des aides à domicile âgés de plus de 60 ans. [p.22](#)

### 3 500

C'est le nombre de dossiers que gère un juge des tutelles. Une situation préoccupante pour la Cour des comptes. [p.28](#)

## Numéro 133 - octobre 2016

Articles reçus du 24 septembre au 24 octobre 2016

## SOMMAIRE

<b>Éditorial</b>	<a href="#">p. 2</a>
<b>Recherche sur la maladie</b>	
Diagnostic et détection	<a href="#">p. 5</a>
Déterminants de la maladie	<a href="#">p. 6</a>
Prévention	<a href="#">p. 9</a>
Thérapeutiques : approches biomédicales	<a href="#">p.11</a>
Thérapeutiques : approches psychosociales	<a href="#">p.13</a>
<b>Technologies</b>	<a href="#">p.15</a>
<b>Acteurs</b>	
Les Personnes malades	<a href="#">p.17</a>
Les Aidants / Les Familles	<a href="#">p.20</a>
Les Professionnels	<a href="#">p.21</a>
<b>Repères</b>	
Politiques	<a href="#">p.24</a>
Initiatives	<a href="#">p.30</a>
<b>Représentations de la maladie</b>	
Médias grand public	<a href="#">p.32</a>
Art et culture	<a href="#">p.34</a>
<b>Ouvrages scientifiques et professionnels</b>	<a href="#">p.35</a>
<b>Faits et chiffres</b>	<a href="#">p.36</a>

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Revue-de-presse>

Est-ce un nouvel épisode d'un éternel feuilleton ? Ou bien le mot « fin », après des années de rebondissements, va-t-il enfin s'écrire sur nos écrans ? Une fois de plus la polémique rebondit : les quatre médicaments prescrits contre les symptômes de la maladie d'Alzheimer ont-ils fait la preuve de leur efficacité, même limitée ? Ou bien, tout à l'inverse, doivent-ils être enterrés au cimetière des illusions perdues ? « Effets modestes, mais réels », écrivent les experts des Centres mémoire de ressources et de recherches (CMRR). « Et l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) a accepté d'entendre ce témoignage » (*Gériatrie Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, septembre 2016). « Efficacité au mieux minime qui n'atteint pas en tout cas le seuil de pertinence clinique », « effets indésirables importants, symptômes psychiques qui empoisonnent la vie quotidienne des malades », riposte la Commission de la transparence de la Haute Autorité de santé, qui propose de les « retirer de la liste des médicaments remboursables » ([www.liberation.fr](http://www.liberation.fr), 19 octobre 2016).

Devant cette querelle interminable, rappelons, une fois encore, comme le fait la Fondation Médéric Alzheimer depuis quinze ans, qu'il convient de concentrer nos forces sur l'unique préoccupation qui importe : sachant qu'il n'existe aujourd'hui aucune hypothèse crédible de « guérison », voire d'amélioration, comment aider les personnes malades à vivre au quotidien leur maladie ? Un mot résume à lui seul toutes les propositions des thérapeutes : le mot « capacités ». Quel que soit le stade d'évolution de leur déficience cognitive, toutes ces personnes conservent des « capacités », qu'il s'agit d'évaluer, de préserver ou - si possible -, de restaurer, et qui doivent nous conduire à l'élaboration d'une véritable éthique.

Avant même que les premiers symptômes signalent un début de dégradation de ses capacités, la personne subit souvent un syndrome de fragilité cognitive (perte de réserve cognitive, confusion...), qu'il importe de détecter, afin de repérer « les signes, parfois frustes, d'une pathologie neurodégénérative en phase précoce » (*International Association of Geriatrics and Gerontology, Société française de gériatrie et gérontologie, Livre blanc*, octobre 2016). Le Professeur Bruno Vellas, du Gérontopôle de Toulouse, a même démontré que cette évaluation primaire pouvait être effectuée par une infirmière, convenablement formée, associée à un cabinet de médecin généraliste (*Journal of American Medical Directors Association*, 16 septembre 2016).

Tous les signes d'une diminution des capacités de la personne doivent donc être interprétés : difficultés à effectuer les activités de la vie quotidienne (<http://peerj.com>, 13 septembre 2016) ; maintien ou dégradation de la qualité de l'écriture, ce qui constitue un bon indice de l'aptitude à prendre des décisions (*Journal of Clinical Interventions on Aging*, octobre 2016) ; évaluation de la compétence à gérer son compte en banque et ses dépenses (*Aging Mental Health Journal*, 20 septembre). Des gérontologues américains ont même établi qu'une incapacité à la marche rapide sur quatre cents mètres prédirait un déclin futur de la fonction exécutive et de la mémoire (*Age and Ageing Oxford Journals*, 15 octobre 2016).

« Mettre en avant les capacités restantes de la personne malade » : voilà l'objectif que Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer 93*, propose aux familles. « Avec un soutien approprié, la personne malade reste capable de réaliser certaines tâches, de prendre certaines décisions ou d'y participer », affirme le philosophe Fabrice Gzil - l'un et l'autre s'exprimant, le 21 septembre, au Colloque organisé par l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives.

On en est loin ! Écoutons les principaux intéressés. Le docteur Philippe Blanchard, soixante-deux ans, diagnostiqué depuis trois ans : « Il y a la douleur de me sentir effacé quand je ne comprends pas et que l'on me dit « c'est pas grave », au lieu d'avoir la patience de prendre le temps de me ré-expliquer. Alors je me sens inutile, et comme ne faisant plus partie du monde, de votre monde » (*France Alzheimer et maladies apparentées, Contact*, octobre 2016).

La reconnaissance des capacités restantes ouvre donc à beaucoup une voie de salut. Claude, cinquante-trois ans, chef de secteur dans une société suisse d'assurances, se fait muter lorsqu'il prend conscience des premiers symptômes : « Face à la clientèle, je n'arrivais pas à suivre ». *Burn out*, dit la médecine du travail : maladie d'Alzheimer, dit le spécialiste, huit mois plus tard. « Il fallait avancer, se battre, bouger. Je vis chaque jour comme un grand jour ! Oui, je souffre d'une démence, mais je suis vivant ! Je conduis encore ! Mes capacités seront réévaluées en fin d'année, on verra ... » ([www.lagruyere.ch](http://www.lagruyere.ch), 4 octobre 2016).

Est-ce que chacun de nous, y compris les proches, voire les soignants, peut affirmer avoir ainsi pris clairement conscience de la résilience de certaines capacités chez la personne malade ? Cela ne se décrète pas par la loi ni par un plan, mais s'élabore lentement, par la réflexion éthique, à la fois personnelle et collective.

Ce qui manque peut-être le plus, c'est une éthique du respect de l'identité. À côtoyer les errements ou les errances de celui qui souffre devant nous - même si c'est un père ou une mère -, nous n'avons que trop tendance à oublier qui il est : un homme ou une femme qui a une histoire de vie, avec encore un présent et, peut-être même, quelque chose qui ressemble à un avenir. L'histoire de vie, contée par les intéressés eux-mêmes et enregistrée en vidéo, constitue un outil très utile pour faire surgir des souvenirs associés très largement à des émotions positives (*Journal of Clinical Interventions on Aging*, 16 septembre 2016). La psychologue Christelle de Canto, s'appuyant sur une enquête menée auprès de cent soixante-et-une personnes malades et sur son expérience clinique, montre que le travail d'accompagnement thérapeutique comprend trois notions-clés, qui renvoient toutes à l'identité : la narrativité (prendre le temps de se raconter) ; l'historisation (se replacer dans une histoire familiale, environnementale, sociale) ; la subjectivation (le sentiment profond d'être singulier ou unique, et non un objet ou un numéro) (*Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, octobre 2016).

Les philosophes et les juristes mettent plus particulièrement l'accent sur une éthique de la souveraineté. La Charte *Éthique et relations de soin à domicile*, édictée par l'Espace éthique Ile-de-France, affirme très fortement que « le soin à domicile doit procéder du choix de la personne (...). La personne est, dans la mesure de ses capacités à exprimer sa volonté, souveraine dans sa prise de décision. Elle doit être reconnue dans sa faculté d'accepter, de refuser, de modifier ou d'interrompre un soin à domicile » Ou encore : « Le respect de l'intimité de la personne et de sa dignité doit être absolument préservé (...). La personne ne saurait faire l'objet de jugements moraux portant sur ses valeurs et ses choix » (*Cahiers de l'Espace éthique*, 4 octobre 2016).

L'éthique de la solidarité (ou du lien social), dont l'impératif semble - dans la société française d'aujourd'hui - perdre son évidence, devrait pourtant imposer sa loi dès lors que la solitude apparaît de plus en plus, face à la maladie d'Alzheimer, comme un risque majeur. Solidarité entre les jeunes et les personnes âgées : « Le contrat des générations est au cœur du système de protection sociale, avec deux grandes orientations, la réduction des inégalités entre générations et l'intensification de leurs solidarités publiques et privées », rappelle la sociologue Claudine Attias-Donfut (*Vie sociale*, septembre 2016).

Solidarité entre les aidants et les soignants : « L'engagement des professionnels doit permettre [aux aidants] d'assumer leur rôle propre et choisi, sans avoir à se substituer par défaut à des carences organisationnelles (...) En aucun cas, les aidants ou les proches ne doivent être assignés à une mission qu'ils ne souhaiteraient pas assurer ou pour laquelle ils ne sont pas compétents. À l'inverse, il est important que soient pris en compte la place qu'ils veulent occuper et le niveau d'aide qu'ils veulent apporter, même si cette demande peut évoluer au fil du temps » (*Cahiers de l'Espace éthique*, *op.cit.*)

Solidarité entre les personnels soignants et la personne malade : celle-ci, observe la sociologue Julie Watson, de l'Université d'Édimbourg (Ecosse), « continue à entretenir activement des relations sociales jusqu'à la fin de sa vie. L'exclusion sociale des personnes au stade avancé de la démence pourrait être diminuée si les soignants prêtaient davantage

attention à la personne dans son ensemble, à la communication non verbale et aux interactions de la personne avec les autres. » (*Center for Research on Families and Relationships. Research Briefing*, septembre 2016).

Un seul mot résume parfaitement l'ensemble des exigences éthiques qu'implique la primauté donnée aujourd'hui aux capacités de la personne malade : la dignité.

« La dignité d'une personne malade ne peut pas se perdre » rappelle Bruno Anglès d'Auriac, président de la Fondation Médéric Alzheimer. « Elle a un caractère absolu et intangible. Par conséquent, le problème n'est pas de savoir comment « préserver » ou « restaurer » la dignité des personnes malades, mais comment développer des attitudes et des comportements respectueux de leur dignité. » (*Colloque de l'Espace éthique, op.cit.*)

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole

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/La-Fondation/Aidez-nous](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Aidez-nous)

### Évaluation infirmière de la fonction cognitive et la fragilité en soins primaires

L'équipe du Pr Bruno Vellas, du gérontopôle du CHU de Toulouse, publie les résultats d'une étude pilote, portant sur deux cents patients âgés de soixante-dix ans et plus, consultant dans quatorze cabinets de médecins généralistes. Si le médecin pense que le patient est fragile, et/ou si le patient se plaint de troubles de la mémoire, le patient est orienté vers une infirmière présente au cabinet pour une évaluation. Quels résultats ? le score cognitif moyen sur l'échelle MMSE (*mini-mental state examination*) est de 25.2/30 ; 16.7% présentent une démence et 12% un déficit cognitif léger. 78% des patients ont été suivis par leur médecin généraliste, 2.5% ont été adressés à un hôpital de jour gériatrique ; 12% à une consultation mémoire spécialisée et 7.5% à une consultation gériatrique. Pour les auteurs, ces résultats préfigurent ce que pourrait être l'option ambulatoire de proximité la plus pertinente pour les personnes âgées, en alternative à l'hôpital de jour. Ils démontrent la faisabilité de mettre en œuvre, en soins primaires, les services d'une infirmière formée à l'évaluation gériatrique pour évaluer les patients âgés dans un cabinet de médecine de ville. Fougère B et al. *Implementing Assessment of Cognitive Function and Frailty Into Primary Care: Data From Frailty and Alzheimer disease prevention into Primary care (FAP) Study Pilot*. *J Am Med Dir Assoc*, 16 septembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27650669](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27650669).

### Capacité financière : état des lieux de la recherche

La capacité financière comprend un ensemble de capacités liées à la cognition, ayant trait à la compétence d'une personne à gérer son patrimoine et son revenu, rappellent Felipe Kenji Sudo, de l'Institut de psychiatrie de l'Université fédérale, et Jerson Laks, du parquet de Rio de Janeiro (Brésil). Une revue systématique de la littérature scientifique sur le sujet n'identifie que dix articles de bonne qualité méthodologique : la recherche sur la capacité financière des personnes atteintes de démence reste rare. Plusieurs dimensions complexes de la capacité financière sont altérées dès le stade du déficit cognitif léger : la gestion d'un chéquier, d'un relevé de banque et le jugement financier. Aux Etats-Unis, trois pionniers du domaine, Nathan Spreng, de l'Institut de neuroscience humaine de l'Université *Cornell* à Ithaca (New York), Jason Karlawish, du centre de bioéthique de l'Université de Pennsylvanie à Philadelphie et Daniel Marson, du centre Alzheimer de l'Université de l'Alabama à Birmingham, proposent une revue des connaissances et des recherches émergentes pour identifier des marqueurs neurologiques, cognitifs et sociaux du déclin de la capacité des personnes âgées à prendre des décisions de nature financière, les opportunités pour la détection précoce de cette capacité et les nouvelles interventions envisageables pour réduire le risque de maltraitance financière.

Sudo FK et Laks J. *Financial capacity in dementia: a systematic review*. *Aging Ment Health*, 20 septembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27647045](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27647045). Spreng RN et al. *Cognitive, social, and neural determinants of diminished decision-making and financial exploitation risk in aging and dementia: A review and new model*. *J Elder Abuse Negl*, 20 septembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27644698](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27644698).

### Capacité à s'exprimer par écrit

Emanuela Onofri, du département d'anatomie, histologie, médecine légale et orthopédie de l'Université *Sapienza* de Rome (Italie), et ses collègues du département de psychologie de l'Université de Gothenburg (Suède), ont suivi pendant six mois la capacité de trente personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à exprimer leurs intentions, leurs désirs et leur capacité à prendre une décision. Les chercheurs observent une relation forte entre la dysgraphie (difficulté à écrire) et d'autres mesures de la capacité cognitive. « Jusqu'à un âge avancé, les patients conservent la capacité cognitive manifestée dans leurs expressions graphiques. Un document écrit par une personne atteinte de maladie d'Alzheimer présente une expression honnête de l'intention du patient si ce document est lisible, clair et complet. L'évaluation de la capacité à écrire et de la cognition pourrait permettre d'identifier les

occasions durant lesquelles le patient peut être considéré suffisamment lucide pour prendre des décisions », concluent-ils.

Onofri E et al. *Legal medical consideration of Alzheimer's disease patients' dysgraphia and cognitive dysfunction : a 6 month follow up*. *Clin Interv Aging* 2016 ; 11 : 279-284. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4788358/pdf/cia-11-279.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4788358/pdf/cia-11-279.pdf) (texte intégral). [www.diseaseinfosearch.org/Dysgraphia/9761](http://www.diseaseinfosearch.org/Dysgraphia/9761), 17 octobre 2016.

### **Évaluer l'autonomie dans les activités complexes de la vie quotidienne**

L'autonomie dans les actes de la vie quotidienne est liée à la réalisation des activités instrumentales, qui sont complexes. Une équipe menée par la neuropsychologue Véronique Quaglino, de l'Université de Picardie Jules-Verne, propose un nouvel outil : l'échelle S-IADL (*Simulation-Instrumental Activities of Daily Living*), qui est une adaptation de l'IADL de Lawton et Brody, pour évaluer l'autonomie des personnes les plus âgées ou ayant une maladie d'Alzheimer ou un syndrome apparenté, dans une situation de simulation de mise en situation d'activités de vie quotidienne, les critères pouvant être vérifiés sans tiers. La nouvelle échelle permet d'identifier des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à risque de rencontrer des difficultés dans la réalisation des tâches instrumentales de la vie quotidienne. Les activités retenues dans l'échelle S-IADL sont : faire le planning du jour ; faire une liste de courses ; connaître les heures d'ouverture des magasins ; être capable d'utiliser le téléphone ; payer une facture par chèque ; écrire une adresse sur une enveloppe ; organiser un voyage entre un point A et point B ; payer avec de l'argent liquide ; ranger les courses ; remplir un pilulier ; prendre ses médicaments ; gérer son compte ; faire le ménage.

Quaglino V et al. *Talk the talk and walk the walk. Evaluation of autonomy in aging and Alzheimer disease by simulating instrumental activities of daily living: the S-IADL*. *Peer J* ; 4e2351. doi: 10.7717/peerj.2351. eCollection 2016. <https://peerj.com/articles/2351.pdf> (texte intégral).

### **Démences rares : l'aphasie primaire progressive**

Les données démographiques sur l'aphasie primaire progressive restent parcellaires, la maladie étant rare. Une étude menée par le réseau des centres mémoire français en recense deux mille cas. Les anomalies de fluence (logopénie : diminution du débit de parole et de l'usage de la syntaxe) sont plus fréquentes que les anomalies sémantiques : respectivement 2.2 et 0.8 pour 100 000 personnes. Le variant logopénique est associé dans 85% des cas à la présence de biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien chez des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. L'aphasie primaire progressive est plus répandue chez les hommes que chez les femmes à partir de l'âge de quatre-vingts ans.

Magnin E et al. *Primary Progressive Aphasia in the Network of French Alzheimer Plan Memory Centers*. *J Alzheimers Dis*, 2 septembre 2016.

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

### **Malgré la baisse de l'incidence, le nombre de personnes atteintes de démence devrait continuer à croître dans les prochaines années**

« Récemment, des tendances à la baisse de la fréquence des démences ont été observées dans plusieurs pays européens et aux États-Unis. Cette baisse pourrait être due à une augmentation du niveau d'études, à une meilleure prise en charge des facteurs vasculaires et à une meilleure hygiène de vie », rappelle l'équipe de Jean-François Dartigues au centre de recherche sur la santé des populations de Bordeaux. « La majorité des travaux publiés vont dans le sens d'une tendance à la baisse, mais cette tendance n'est pas retrouvée dans toutes les études et n'est pas toujours significative. De nombreux travaux antérieurs se heurtent à des difficultés méthodologiques pour étudier les tendances évolutives de la démence. En France, une baisse de l'incidence de la démence, à dix ans d'intervalle, est retrouvée pour les femmes uniquement. « Ces résultats sont certes optimistes, mais ne

doivent pas faire oublier que ces maladies sont et seront encore très présentes dans le futur. En effet, l'incidence semble diminuer mais, pour autant, le nombre de personnes âgées et très âgées continue d'augmenter, même si les derniers chiffres de l'INSEE montrent un recul très récent de l'espérance de vie. Ainsi, malgré cette baisse de l'incidence, le nombre de personnes touchées par la démence devrait continuer à croître dans les prochaines années. » Helmer C et al. *Évolution temporelle des démences : état des lieux en France et à l'international*. Bull Epidemiol Hebdom 2016 ; 28-29 : 20 septembre 2016. [http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/pdf/2016\\_28-29\\_2.pdf](http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/pdf/2016_28-29_2.pdf) (texte intégral).

**Déterminants génétiques de la maladie : l'information scientifique pour le grand public**  
L'Institut national du vieillissement américain (NIA-National Institute on Aging) publie une brochure de vingt pages en gros caractères, destinée aux familles inquiètes de savoir si la maladie d'Alzheimer peut être héréditaire, intitulée : « Comprendre les gènes de la maladie d'Alzheimer. Sachez l'histoire de votre famille ». Les formes familiales de la maladie, qui s'expriment entre trente et soixante ans, ont une cause génétique. Elles sont très rares. La probabilité de transmission d'un parent à un enfant est de 50%. Les chercheurs du NIA suggèrent de créer une histoire de santé de la famille sur trois générations : un site fédéral américain a été créé pour les y aider. Le NIA donne des conseils de prévention liés au style de vie, pour se maintenir en bonne santé physique et mentale), et invite les personnes atteintes de formes familiales de la maladie à participer aux essais cliniques.  
National Institute on Ageing. *Understanding Alzheimer's Genes: Know Your Family History*. 4 octobre 2016. 20 p. [www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/understanding-alzheimers-genes/introduction](http://www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/understanding-alzheimers-genes/introduction) (texte intégral).

#### **Malades jeunes : déterminants de la qualité de vie**

Joany Millenaar, du centre Alzheimer de l'Université de Maastricht (Pays-Bas), a mené une étude multicentrique auprès de deux cents malades jeunes atteints de maladie d'Alzheimer ou de démence fronto-temporale, aux Pays-Bas et en Norvège. Le centre Florence Mariahoeve de La Haye, spécialiste des malades jeunes, a collaboré à l'étude. La qualité de vie des malades jeunes a été évaluée par des tiers (*proxy-reported quality of life*) en utilisant un questionnaire spécifique (QoL-AD). La qualité de vie diminue lorsque les symptômes dépressifs augmentent, lorsque la sensibilisation à la maladie est faible et lorsque les besoins des personnes (satisfaits ou non) augmentent. Le développement des amitiés a une influence positive sur la qualité de vie.  
Millenaar J et al. *Determinants of quality of life in young onset dementia - results from a European multicenter assessment*. *Aging Ment Health*, 27 septembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27676211](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27676211).

#### **Inactivité physique et déclin cognitif : quel lien ?**

Une étude basée sur une population de dix-neuf mille personnes âgées de cinquante-cinq ans et plus dans seize pays européens (*enquête SHARE-Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*) confirme que les variables significativement associées à l'inactivité physique sont l'avancée en âge, la dépression, les limitations physiques, une vision négative du sens de la vie, un manque de soutien social et la perte de la mémoire. La prévalence moyenne de l'inactivité physique est de 12.5% en Europe.  
Gomes M et al. *Physical inactivity among older adults across Europe based on the SHARE database*. *Age Ageing*, 20 octobre 2016.

#### **Limitation de mobilité et déclin cognitif : dans quel ordre ?**

La plupart des personnes présentant une limitation de mobilité sont également sujettes à un déclin cognitif, rappellent Qu Tian et ses collègues, de la branche de gérontologie translationnelle et du laboratoire de neuroscience du comportement à l'Institut national du vieillissement américain. Dans quel ordre ces incapacités apparaissent-elles ? Les chercheurs ont suivi quatre cents personnes âgées de plus de soixante ans pendant six ans, sans troubles

de la cognition ni de la vitesse de marche à l'inclusion. Les chercheurs observent que la relation temporelle entre la vitesse de marche habituelle et la fonction exécutive (organiser, planifier, établir des priorités, anticiper...) est bidirectionnelle : chacune prédit le déclin de l'autre. Une incapacité à la marche rapide sur quatre cents mètres prédit un déclin futur de la fonction exécutive et de la mémoire, mais pas l'inverse : pour les chercheurs, ce test est supérieur au test de vitesse de marche sur six mètres, habituellement pratiquée dans un cabinet médical.

Tian Q et al. *The relative temporal sequence of decline in mobility and cognition among initially unimpaired older adults: Results from the Baltimore Longitudinal Study of Aging*. *Age Ageing*, 15 octobre 2016.

<http://ageing.oxfordjournals.org/content/early/2016/10/15/ageing.afw185.abstract>.

### **Le sens du « chez soi »**

Joost van Hoof, du centre Santé et technologie de l'Université Fontys de sciences appliquées à Eindhoven, a mené une étude auprès de vingt-quatre résidents, dix-huit proches et vingt-six soignants de quatre maisons de retraite, afin de comprendre les facteurs influençant le sens du « chez soi ». Ces facteurs, identifiés par les trois groupes, sont multiples : le bâtiment et l'architecture d'intérieur ; manger et boire ; l'autonomie et le contrôle ; l'implication des proches ; la participation à des activités avec les autres ; la qualité des soins et de l'accompagnement. Les résidents et les proches soulignent l'importance d'un rapport à la nature et à l'extérieur. Les proches et les soignants mettent en avant le rôle de l'organisation dans la facilitation de l'aide et des soins, et d'une attitude des soignants qui donne aux résidents l'impression qu'ils comptent toujours en tant que personnes. L'étude indique aussi que la maison de retraite est de nature duelle : un lieu de résidence et un lieu de soins multiples.

Van Hoof J et al. *A three perspective study of the sense of home of nursing home residents: the views of residents, care professionals and relatives*. *BMC Geriatr* 2016; 156(1): 169. 3 octobre 2016.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5048615/pdf/12877\\_2016\\_Article\\_344.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5048615/pdf/12877_2016_Article_344.pdf) (texte intégral).

### **Faux souvenirs**

La production de faux souvenirs est un phénomène normal pouvant être affecté dans les pathologies neurodégénératives, rappellent Clélie Phillipps et ses collègues, du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) des hôpitaux universitaires de Strasbourg, dans une étude préliminaire portant sur dix-neuf patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladie à corps de Lewy. Les faux souvenirs semblent indépendants des capacités mnésiques. Ils font appel essentiellement à la familiarité chez les personnes atteintes de démence à corps de Lewy et à la remémoration consciente chez celles atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les faux souvenirs semblent associés à une altération de la mémoire source chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais pas chez celles atteintes de maladie à corps de Lewy.

Phillips C et al. *Étude comparative des faux souvenirs dans la maladie à corps de Lewy et la maladie d'Alzheimer*. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2016 ; 14(3) : 332-340. Septembre 2016. DOI : [10.1684/pnv.2016.0620](https://doi.org/10.1684/pnv.2016.0620).

### **Neuropsychologie de l'humour**

Selon les théories actuelles du fonctionnement cérébral, explique le Pr Christian Derouesné, du laboratoire *Epsilon, Dynamique des capacités humaines et des conduites de santé*, à l'Université Paul Valéry-Montpellier 3, deux circuits sont activés dans le traitement d'une information faisant appel à l'humour : le cortex préfrontal et les jonctions temporo-pariétales pour la compréhension de l'humour, et le cortex frontal orbito-médian, le cortex insulaire, l'amygdale et le système de récompense pour son appréciation. Ces deux systèmes ne sont pas spécifiques de l'humour : leur activation est également observée dans plusieurs autres processus cognitifs de haut niveau. Ces circuits correspondent, d'une part, à « des



"patrons" de réseaux d'activité cérébrale, acquis au cours du développement individuel et des interactions sociales, qui sous-tendent les valeurs, croyances et représentations du monde du sujet et, d'autre part, à l'analyse du contexte actuel dans lequel survient l'incongruité. L'humour peut ainsi être décrit comme un processus dynamique complexe associant l'activité de deux systèmes neuronaux spécialisés à celle de multiples réseaux interconnectés agissant comme des processus parallèles distribués qui confèrent à l'incongruité son caractère humoristique et modulent son expression. Au cours des pathologies cérébrales, des altérations de l'humour pourraient ainsi être liées soit à l'atteinte focale de l'un ou des deux systèmes spécialisés, soit à une perturbation des réseaux distribués dans certaines pathologies non focales. »

Derouesné C. *Neuropsychologie de l'humour : une introduction. Partie II. Humour et fonctionnement cérébral. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2016 ; 14(3) : 307-316. Septembre 2016. DOI : [10.1684/pnv.2016.0618](https://doi.org/10.1684/pnv.2016.0618).

## Recherche sur la maladie – Prévention

---

### Prévention cardiovasculaire : quels effets ?

L'étude néerlandaise *PreDIVA (prevention of dementia by intensive vascular care)*, coordonnée par le neurologue Willem van Gool du centre médical académique d'Amsterdam, est l'une des grandes études d'intervention sur la prévention de la démence actuellement menées dans le monde. Elle vise à évaluer si une intervention multi-domaines ciblée sur le risque cardio-vasculaire, menée par des infirmières en centres de santé, peut réduire le risque de survenue de la démence à long terme. Trois mille cinq cents personnes âgées de soixante-dix à soixante-dix-huit ans ont été recrutées dans vingt-six centres, et suivies pendant six ans. 6.5% des participants ont développé une démence dans le groupe d'intervention et 7% dans le groupe témoin. Le score de dépendance est resté inchangé. Conclusion : l'intervention n'a démontré aucun effet, ni sur l'incidence de la démence, toutes causes confondues, ni sur la perte d'autonomie, dans une population non sélectionnée. Pour les chercheurs, « cette absence d'effet peut avoir été causée par un profil de risque peu élevé à l'inclusion et une prise en charge de haute qualité du risque cardiovasculaire dans le groupe témoin. À l'avenir, l'effet de ces interventions devra être testé en sélectionnant la population cible.

Moll van Charante EP et al. *Effectiveness of a 6-year multidomain vascular care intervention to prevent dementia (preDIVA): a cluster-randomised controlled trial. Lancet* 2016 ; 388 (10046), 20 août 2016.

### Fragilité cognitive : un concept majeur

« La cognition de la personne âgée est un élément fondamental à prendre en considération dans le syndrome de fragilité », écrivent le Pr Pierre Krolak-Salmon, responsable du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Lyon, et ses collègues, dans le nouveau *Livre blanc* de l'Association internationale de gériatrie et de gériatrie et de la Société française de gériatrie et de gériatrie. « La perte de réserve cognitive est multifactorielle, à la fois d'origine physiologique, psychologique et organique. La fragilité cognitive est un concept majeur permettant d'expliquer les modèles de la confusion et du raccourcissement des phases asymptomatiques des pathologies cognitives, ainsi que la place des cofacteurs venant décompenser un statut cognitif et fonctionnel. C'est dans ce contexte que les démarches de prévention primaire ou secondaire de la dégradation cognitivo-comportementale et fonctionnelle de la personne âgée peuvent être individualisées et optimisées. »

Krolak-Salmon P et al. *La fragilité cognitive de la personne âgée. In : International Association of Geriatrics and Gerontology - Société française de gériatrie et gériatrie. Octobre 2016. Repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles. Livre blanc. p 132-134. [http://garn-network.org/documents/WHITEBOOKONFRAILTY-frenchversion\\_001.pdf](http://garn-network.org/documents/WHITEBOOKONFRAILTY-frenchversion_001.pdf) (texte intégral).*

### **La confusion : marqueur de fragilité cognitive**

« Le syndrome confusionnel est associé à un risque accru de développer des signes permanents de maladie neurodégénérative ou neurovasculaire dans un avenir proche », souligne le Pr Pierre Krolak-Salmon. « Cela fait référence à la période pré-démentielle de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées (trouble cognitif subjectif, déficit cognitif léger), lorsqu'une vulnérabilité cognitive s'installe insidieusement, que le patient est asymptomatique en situation habituelle, mais est mis en danger en cas de stress physique ou psychologique. La confusion survenant à l'occasion d'un facteur déclenchant a priori bénin peut être un témoin de fragilité cognitive. La iatrogénie joue ici un rôle majeur, notamment à l'occasion d'une anesthésie générale ou via certains effets spécifiques, comme la charge anticholinergique, parfois cachée dans l'ordonnance d'un sujet âgé polypathologique. Il représente un signe d'alerte devant conduire à une démarche diagnostique à distance de l'épisode, permettant de repérer les signes parfois frustes d'une pathologie neurodégénérative ou neurovasculaire en phase précoce. »

Krolak-Salmon P et al. *La fragilité cognitive de la personne âgée*. In : *International Association of Geriatrics and Gerontology - Société française de gériatrie et gérontologie*. Octobre 2016. *Repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles*. Livre blanc. P 132-134. [http://garn-network.org/documents/WHITEBOOKONFRAILTY-frenchversion\\_001.pdf](http://garn-network.org/documents/WHITEBOOKONFRAILTY-frenchversion_001.pdf) (texte intégral).

### **Décisions cliniques courantes : quel impact sur la prévention du déclin cognitif et de la démence ?**

La Fondation pour la recherche sur la découverte de médicaments pour la maladie d'Alzheimer (*Alzheimer Drug Discovery Foundation*), qui co-finance 20% des essais cliniques actuels dans dix-huit pays, annonce qu'elle ne soutient plus les approches ciblant la protéine amyloïde et montre un « intérêt limité » pour les programmes concernant les inhibiteurs de la cholinestérase (donépézil, galantamine et rivastigmine). En ce qui concerne la prévention, elle rappelle que « des maladies fréquentes telles que le diabète, l'hypertension et la fibrillation auriculaire sont des facteurs de risque probables de démence, ce qui suggère que leurs traitements pourraient influencer le risque et la vitesse du déclin cognitif et fonctionnel. De plus, les traitements ou les médicaments spécifiques pourraient affecter la santé cérébrale à long terme, via des mécanismes indépendants de leur indication princeps : ainsi la chirurgie, les benzodiazépines et les anticholinergiques peuvent accélérer, voire augmenter le risque de démence. En d'autres termes, le déclin cognitif et fonctionnel chez ces personnes vulnérables peut être influencé par le choix des traitements d'autres maladies. La recherche sur le sujet est quasi inexistante. » La Fondation a réuni un groupe expert pour dresser une revue des connaissances disponibles.

[www.alzdiscovery.org/research-and-grants/priorities](http://www.alzdiscovery.org/research-and-grants/priorities), 20 octobre 2016. Dacks PA et al. *A call for comparative effectiveness research to learn whether routine clinical care decisions can protect from dementia and cognitive decline*. *Alz Res Therapy*, 20 août 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4992192/pdf/13195\\_2016\\_Article\\_200.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4992192/pdf/13195_2016_Article_200.pdf) (texte intégral).

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

### **Efficacité des traitements symptomatiques : qu'en disent les centres mémoire français ?**

« Les bénéfices thérapeutiques des traitements disposant de l'autorisation de mise sur le marché depuis plus de quinze ans dans la maladie d'Alzheimer, qu'il s'agisse des anticholinestérasiques et/ou de la mémantine, sont modestes mais réels, confirmés par les études en double aveugle contre placebo ou par la comparaison avec l'évolution naturelle de la maladie », écrivent Caroline Hommet, du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du CHRU de Tours, et ses collègues. Leur efficacité a été mesurée sur quatre dimensions de la maladie : la cognition, les activités de vie quotidienne, les troubles

de l'humeur et du comportement, et l'impression globale de changement. Les auteurs présentent les conditions dans lesquelles ces traitements symptomatiques sont prescrits en France au travers d'une enquête de la Fédération nationale des CMRR, et examinent les données actuellement disponibles concernant leur efficacité, leur tolérance, leur impact médico-économique, ainsi que les positions des autorités sanitaires sur les conditions de leur prescription, dans les autres pays européens. » L'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), « après hésitation, a accepté d'entendre ce témoignage », écrivent Gilles Berrut et Christian Derouesné, rédacteurs en chef de la revue *Gériatrie Psychologie Neuropsychiatrie du vieillissement*.

Berrut G et Derouesné C. *Traitement de la maladie d'Alzheimer : quand la pratique et l'évidence doivent dialoguer. Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2016 ; 14(3) : 274-286. Septembre 2016. [www.jle.com](http://www.jle.com). Hommet C et al. *Les traitements symptomatiques dans la maladie d'Alzheimer en 2016 : à partir des Centres mémoire ressources recherche (CMRR) en France. Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2016 ; 14(3) : 274-286. Septembre 2016. [www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/les-traitements-symptomatiques-dans-la-maladie-dalzheimer-en-2016-a-partir-d-es-centres-memoire-ressources-recherche-cmrr-en-france-308090/article.phtml](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/les-traitements-symptomatiques-dans-la-maladie-dalzheimer-en-2016-a-partir-d-es-centres-memoire-ressources-recherche-cmrr-en-france-308090/article.phtml).

### **Efficacité des traitements symptomatiques : qu'en dit la commission de la Transparence ?**

Le Pr Olivier Saint-Jean, chef de service de gériatrie à l'Hôpital européen *Georges-Pompidou*, membre de la commission de la Transparence à la Haute Autorité de santé, précise : l'efficacité des quatre médicaments à visée symptomatique (*Ebixa, Aricept, Exelon, Reminyl*) « est au mieux minime, elle n'atteint pas en tout cas le seuil de pertinence clinique, et cela dans des études dont la durée n'a pas dépassé six mois. De plus, la population qui y était étudiée n'était pas représentative de la population atteinte de la maladie d'Alzheimer : l'âge moyen était de soixante-quinze ans et les personnes atteintes de maladies associées étaient éliminées. Bref, la population était biaisée. Enfin, la commission remarque qu'elle n'a aucune mesure de l'impact de ces médicaments au long cours. Cela ne permet pas de savoir s'ils changent le destin des malades, en termes d'autonomie, de qualité de vie, ou de pouvoir choisir de rester à domicile. Les seuls effets observés l'ont été à partir d'une échelle de mesure des fonctions intellectuelles peu pertinente, et même sur cette échelle le seuil minimum n'a pas été atteint. Donc, l'efficacité est au mieux extrêmement marginale, à court terme. Les données de tolérance pointent des effets indésirables importants, notamment digestifs fréquents, cardiovasculaires (potentiellement graves bien que peu fréquents), mais aussi des symptômes psychiques comme des cauchemars, des crises d'angoisse et, enfin, d'autres effets variés comme des crampes, des rhinites, pas forcément graves mais qui empoisonnent la vie quotidienne des malades. La conclusion de la commission de la Transparence est donc que le rapport bénéfice-risques n'est pas favorable à ces quatre médicaments. Insuffisant pour qu'ils soient considérés comme utiles. Nous émettons un avis défavorable. La conséquence est qu'ils doivent être retirés de la liste des médicaments remboursables. »

[www.liberation.fr/france/2016/10/19/alzheimer-les-produits-prescrits-ne-sont-pas-utiles\\_1523050](http://www.liberation.fr/france/2016/10/19/alzheimer-les-produits-prescrits-ne-sont-pas-utiles_1523050), 19 octobre 2016.

### **Rapport mondial Alzheimer 2016 : « les soins spécialisés sont un obstacle au progrès »**

L'Observatoire mondial du vieillissement, des soins et de l'accompagnement de la démence (*Global Observatory for Ageing and Dementia Care*), est une unité de recherche internationale, pilotée par le Pr Martin Prince et ses collègues, du *King's College* de Londres, et de l'unité de recherche sur les services à la personne (PSSRU), de la *London School of Economics and Political Science* (Royaume-Uni). Cette recherche est financée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et *Alzheimer's disease International* (ADI), qui fédère les associations Alzheimer nationales. Le rapport 2016 déclare que « les soins spécialisés sont un obstacle au progrès. Une implication plus grande de professionnels de médecine générale et services infirmiers peut débloquer la capacité à répondre à la

demande croissante de soins pour la démence, et pourrait réduire jusqu'à 40% le coût de prise en charge par personne. Ces services non spécialisés (soins primaires) doivent être renforcés et soutenus pour remplir ce rôle, via des spécialistes apportant conseil et soutien. »

*Global Observatory for Ageing and Dementia Care. World Alzheimer Report 2016, Improving healthcare for people living with dementia: Coverage, quality and costs now and in the future.* 20 septembre 2016. 130 p.

[www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf](http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf) (texte intégral).

### **Rapport mondial Alzheimer 2016 : quelle recherche en organisation des soins ?**

Le rapport appelle à un changement radical dans l'organisation des soins : des protocoles de soins standardisés, une approche structurée et organisée de coordination, mobilisation des ressources et délivrance des soins, sont maintenant une composante commune de la prise en charge des maladies chroniques. Des gestionnaires de cas facilitent la coordination et l'intégration des soins, et aident à s'assurer que les services sont à la fois centrés sur la personne et efficaces. L'objectif doit être la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants, avec un suivi explicite des processus et des résultats. » « Nous devons suivre les résultats, pour que les personnes malades et leurs partenaires de soins soient mieux informés de la qualité des soins et de l'accompagnement. »

Les améliorations du système représenteraient 0.5% de la dépense totale de soins en 2030. Une volonté politique forte est nécessaire pour que les choses changent. « Nous avons dix à quinze ans pour le faire avant l'arrivée de nouveaux traitements », estime le Pr Martin Prince, directeur de l'Observatoire. Les axes de recherche à privilégier sont l'évaluation du coût et de l'efficacité de la gestion de cas ; la réduction des hospitalisations évitables, la diminution des durées de séjour et la réduction des effets iatrogènes de l'hospitalisation ; l'étude des bénéfices et des effets indésirables des directives anticipées ; une approche palliative de la fin de vie ; des essais cliniques pour savoir quels éléments de la prise en soins peuvent être transférés de façon sûre à des services non spécialisés. »

*Global Observatory for Ageing and Dementia Care. World Alzheimer Report 2016, Improving healthcare for people living with dementia: Coverage, quality and costs now and in the future.* 20 septembre 2016. 130 p.

[www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf](http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf) (texte intégral).

### **Traitement des troubles du comportement par les antipsychotiques (1)**

Malgré les recommandations de différentes agences nationales, les antipsychotiques restent utilisés pour traiter les « comportements perturbateurs » associés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées : psychose, agitation et agressivité. La stratégie nationale britannique pour la démence par des médicaments antipsychotiques avait recommandé de réduire leur prescription et de privilégier une approche non médicamenteuse en première intention. Quatre ans plus tard, une étude coordonnée par l'École des sciences de la santé de la *City University* de Londres, menée auprès de trente-deux mille résidents de six cents maisons de retraite, ne montre aucun changement significatif dans les habitudes de prescription de ces médicaments. Si le dépassement de dosage maximum n'est observé que dans 1.3% des cas, la durée de prescription est excessive dans 69.7% des cas.

Szczepura A et al. *Antipsychotic prescribing in care homes before and after launch of a national dementia strategy: an observational study in English institutions over a 4-year period.* *BMJ Open* 2016; 6: e009882. <http://bmjopen.bmj.com/content/6/9/e009882.long> (texte intégral).

### **Traitement des troubles du comportement par les antipsychotiques (2)**

Mais arrêter ces médicaments n'apparaît pas si simple : une étude menée par Clive Ballard, du *King's College* de Londres, auprès de deux cents personnes atteintes de démence dans seize maisons de retraite, montre que l'arrêt des antipsychotiques a un impact négatif important sur la qualité de vie des personnes malades. Des recommandations de bonne

pratique sur l'usage des antipsychotiques et des interventions non médicamenteuses restent à établir.

Ballard C et al. *Impact of antipsychotic review and non-pharmacological intervention on health-related quality of life in people with dementia living in care homes: WHELD-a factorial cluster randomised controlled trial*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 19 septembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27640872](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27640872).

### Démence et dépendance : quels liens ?

Une étude menée par Örjan Åkerborg et ses collègues, de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), estime le coût de la démence et sa relation avec la dépendance. Les données de sévérité de la maladie et l'utilisation des ressources de santé ont été extraites de l'étude nationale suédoise sur le vieillissement et les soins. Les coûts de l'aide informelle (apportée par les aidants sans rémunération) ont été estimés à l'aide du questionnaire RUD (*Resource Utilization in Dementia*). Un modèle de parcours de soins explore la relation entre le coût annuel de l'aide et des soins, de la dépendance, de la capacité cognitive, des capacités fonctionnelles, des symptômes neuropsychiatriques et des comorbidités. Le coût total annuel par patient ayant un diagnostic de démence est de 43 259 euros. Le déterminant principal des coûts est l'hébergement. L'utilisation des ressources (soins hospitaliers, aide et soins de ville et hébergement) et les coûts correspondants augmentent avec la sévérité de la dépendance. La capacité cognitive, la capacité fonctionnelle et les symptômes neuropsychiatriques sont corrélés de façon significative avec la dépendance.

Åkerborg Ö et al. *Cost of Dementia and Its Correlation With Dependence*. *J Aging Health* 2016; 28(8): 1448-1464. Décembre 2016.

<http://jah.sagepub.com/content/28/8/1448.abstract>.

### Gestion de cas : évaluation économique

Janet MacNeil Vroomen, du département de médecine interne de l'Université d'Amsterdam (Pays-Bas) et du département de biostatistiques de l'Université Yale (Etats-Unis), a suivi pendant deux ans une cohorte de cinq cents personnes atteintes de démence et leurs aidants, pour comparer les coûts et l'efficacité des deux types de gestion de cas les plus répandus aux Pays-Bas (le modèle intensif, avec une prise en charge interne au sein d'une organisation unique, et le modèle de liaison, où la prise en charge est proposée par différentes organisations au sein d'une même région), et d'une prise en charge sans gestion de cas. Les coûts médicaux sont similaires dans les trois groupes. Les coûts indirects (aide informelle apportée par la famille) et les coûts de l'accueil de jour sont significativement réduits dans le modèle intensif de gestion de cas. L'étude n'étant pas randomisée, ces résultats doivent être considérés comme préliminaires.

MacNeil Vroomen J et al. *The Cost-Effectiveness of Two Forms of Case Management Compared to a Control Group for Persons with Dementia and Their Informal Caregivers from a Societal Perspective*. *PLOS One*, 21 septembre 2016.

<http://journals.plos.org/plosone/article/asset?id=10.1371/journal.pone.0160908.PDF>

(texte intégral).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

---

### Résilience des aidants

En mécanique, la résilience est la résistance d'un matériau qui encaisse un choc. Au figuré, c'est la qualité de quelqu'un qui ne se décourage pas, qui ne se laisse pas abattre. En 1982, la psychologue américaine Emmy Werner a proposé ce mot pour caractériser le retour à un état antérieur d'un élément. Un groupe d'experts internationaux, mené par Bob Woods, de l'Université de Bangor (Pays-de-Galles) définit la résilience de l'aidant comme « un haut niveau de bien-être psychologique malgré une demande d'aide élevée. » Les chercheurs ont agrégé les données de quatre études, menées aux Pays-Bas et au Royaume-Uni, pour obtenir quinze variables harmonisées, portant sur plus de mille aidants confrontés à une demande

d'aide élevée. La prévalence de la résilience varie entre 35% et 43%, selon le type de demande (démence sévère, limitations dans l'hygiène de base, troubles de l'humeur ou du comportement de la personne malade ; importance de l'aide apportée par l'aidant). Les facteurs positivement associés à la résilience sont : être un homme apportant de l'aide à une femme ; vivre séparément de la personne aidée ; porter un fardeau limité.

Joling KJ et al. *Factors of Resilience in Informal Caregivers of People with Dementia from Integrative International Data Analysis. Dement Geriatr Cogn Disord* 2016 ; 42(3-4) : 198-214. [www.karger.com/Article/Pdf/449131](http://www.karger.com/Article/Pdf/449131).

### **Réduire la dépression des aidants : soutien téléphonique à domicile**

Un essai clinique contrôlé et randomisé, mené par l'École infirmière de l'Université médicale de Taipei (Taïwan) auprès de cent seize aidants familiaux vivant à domicile, a comparé l'efficacité d'une formation complétée par une consultation téléphonique de soutien, d'une part, et d'une formation complétée par des supports écrits et des appels téléphoniques de courtoisie. L'intervention de soutien téléphonique divise par six le nombre d'aidants présentant des symptômes dépressifs persistants, dix-huit mois après l'intervention.

Kuo LM et al. *A randomized controlled trial of a home-based training programme to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. J Adv Nurs*, 21 septembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27653753](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27653753).

### **Réduire la dépression des aidants : religiosité, spiritualité (1)**

La religiosité [aspect purement sentimental de la religion chez une personne ; attirance pour la religion en général, avec ou sans adhésion à une religion précise] et la spiritualité [ensemble des croyances et des exercices concernant ce qui est de l'ordre de l'esprit ou dont l'origine n'est pas matérielle] aident-elles les aidants de personnes atteintes de démence à mieux endosser leur rôle ? Une étude coréenne, menée auprès de près de cinq cents aidants, examine l'effet de trois sous-dimensions de la religiosité : une activité religieuse organisée ; une activité religieuse ne dépendant pas d'une organisation ; une religiosité intrinsèque. Ces trois types de religiosité ou spiritualité allègent le fardeau de l'aidant lié à la perte l'autonomie de la personne dans les activités de la vie quotidienne. L'activité religieuse ne dépendant pas d'une organisation et la religiosité intrinsèque réduisent l'influence de la perte d'autonomie de la personne malade sur les symptômes dépressifs de l'aidant. Les sous-dimensions de la religiosité diffèrent selon l'appartenance religieuse des aidants.

Yoon KH et al. *The moderating effect of religiosity on caregiving burden and depressive symptoms in caregivers of patients with dementia. Aging Ment Health*, 23 septembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27661263](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27661263).

### **Réduire la dépression des aidants : religiosité, spiritualité (2)**

Thecla Damianakis, professeur associé à l'École de travail social de l'Université de Windsor (Ontario, Canada), a mené une étude auprès de vingt-quatre aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de démence fronto-temporale, pour mieux comprendre comment la spiritualité peut apporter du sens au rôle de l'aidant. L'étude a été réalisée lors d'un programme de dix séances de soutien de groupe par Internet, animés par des travailleurs sociaux expérimentés dans l'aide aux personnes âgées. Les chercheurs soulignent l'importance des croyances spirituelles sur la manière dont les aidants assignent un sens positif ou négatif aux événements critiques de la vie et à la façon dont ils y font face.

Damianakis T et al. *Family caregiver support groups: spiritual reflections' impact on stress management. Aging Ment Health*, 20 septembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27647207](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27647207).

### **Relaxation musculaire progressive**

À Nagoya (Japon), Shiho Ikemata et Yumiko Momose, des départements infirmiers de l'Université Sugiyama Jogakuen et de l'Université préfectorale d'Aichi, ont évalué les effets d'une intervention de relaxation musculaire menée auprès de trente-sept résidents atteints

de démence dans six maisons de retraite. Le protocole de relaxation progressive (quinze minutes par jour pendant quatre-vingt-dix jours) était indiqué dans les conditions suivantes : la volonté de participer, des signes vitaux stables, pas de symptômes viraux et pas de douleur aiguë. Une méthode simple de relaxation a été retenue, en séparant les muscles en sept groupes : bras et avant-bras ; jambe et avant de la cuisse ; jambe et arrière de la cuisse ; poitrine ; épaules ; front ; zone périorbitale et mâchoire inférieure. Cette méthode a des effets psychologiques et physiologiques connus chez des personnes atteintes de cancer. Par rapport au groupe témoin, la relaxation musculaire progressive réduit significativement l'agitation, l'anxiété, l'apathie et l'irritabilité, et améliore l'intérêt, la manifestation de la volonté et les relations sociales des personnes malades.

Ikemata S et Momose Y. *Effects of a progressive muscle relaxation intervention on dementia symptoms, activities of daily living, and immune function in group home residents with dementia in Japan.* *Jpn J Nurs Sci*, 3 octobre 2016.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jjns.12147/epdf> (texte intégral).

## Technologies

---

### Histoire de vie numérique

Dans une étude préliminaire, Ponnusami Subramaniam, du programme de psychologie de l'Université *Kebangsaan* à Kuala Lumpur (Malaisie) et Bob Woods, du centre de développement de services pour la démence de l'Université de Bangor (Pays-de-Galles), ont créé, de façon participative, un film vidéo tiré de l'histoire de vie de six personnes atteintes de démence vivant en établissement. La vidéo était basée sur un album préexistant. Les familles ont aidé les personnes malades à ajouter des informations et des éléments pour le support multimédia. Chez cinq des six participants, les chercheurs ont observé une amélioration de la qualité de vie et de la mémoire autobiographique. Chez tous les participants, les scores de dépression se sont maintenus ou améliorés, un mois après la réalisation de la vidéo. Une analyse thématique montre que les participants, les familles et les professionnels considèrent l'histoire de vie numérique comme un outil très utile pour faire surgir des souvenirs associés très largement à des émotions positives.

Subramaniam P et Woods B. *Digital life storybooks for people with dementia living in care homes: an evaluation.* *Clin Interv Aging* 2016 ; 11 : 1263–1276. 16 Septembre 2016. [www.dovepress.com/getfile.php?fileID=32463](http://www.dovepress.com/getfile.php?fileID=32463) (texte intégral).

### Jeux vidéo à vocation thérapeutique : une reconnaissance comme dispositif médical

Réunissant des jeux vidéo à vocation thérapeutique pour la rééducation physique et cognitive des patients atteints de troubles neurologiques ou physiques, la plateforme en ligne [www.curapy.com](http://www.curapy.com) est désormais reconnue « dispositif médical » par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), et le groupe *Genious*, développeur des jeux et de la plateforme, est reconnu en tant que fabricant. La plateforme dispose aussi maintenant d'un marquage CE [communauté européenne]. Un dossier de documentation technique complet a été rédigé conformément à l'article VII de la directive européenne 93/42/CEE, comprenant l'origine et la description générale du produit, la méthode de conception, une notice d'utilisation de la plateforme, les détails relatifs au respect des exigences essentielles de sécurité des patients, les justificatifs d'évaluation et de validation clinique des jeux thérapeutiques proposés. Désormais, les professionnels de santé pourront prescrire l'utilisation des jeux thérapeutiques de la plateforme à leurs patients. La plateforme *Curapy.com* est d'ores et déjà accessible gratuitement par les professionnels de santé et le sera prochainement pour les patients et le grand public.

[www.groupe-genious.com/curapy-com-devient-un-dispositif-medical](http://www.groupe-genious.com/curapy-com-devient-un-dispositif-medical), 14 octobre 2016.

### Se former en s'amusant : EHPAD'Panic, un jeu sérieux pour les professionnels (1)

Les jeux sérieux (*serious games*) sont « des applications informatiques, combinant loisir et motivation, destinées à faciliter l'apprentissage et l'interaction sociale dans un contexte

d'activité », rappellent le Pr Philippe Robert et ses collègues de l'équipe de recherche CoBTek (*Cognition Behaviour Technology*), de l'Université de Nice-Sophia Antipolis, de l'association *Innovation Alzheimer* et de la société *Genious*. Le contenu du jeu sérieux EHPAD'Panic a été réalisé à partir de l'expérience du programme « Traitement non médicamenteux en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) » mis en place par la direction générale de la Santé (DGS) et coordonné par l'équipe niçoise. Le principe du jeu relève d'un jeu de rôle dans lequel le joueur incarne un infirmier. Durant sa partie, le joueur devra réaliser différentes tâches quotidiennes, telles que dispenser un traitement, tout en gérant simultanément les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence. « Une bonne façon de voir si les savoir-être et savoir-faire ont été bien intégrés », soulignent les auteurs.

Robert P et al. *Le serious game, un lien entre institution et domicile. Soins Gérontol* 2016 ; 121 : 24-27. Septembre-octobre 2016. [www.em-consulte.com/article/1081988/article/le-serious-game-un-lien-entre-institution-et-domic](http://www.em-consulte.com/article/1081988/article/le-serious-game-un-lien-entre-institution-et-domic). Jeu EHPAD'Panic accessible sur [www.curapy.com](http://www.curapy.com).

### **Se former en s'amusant : Aidant et Eve pour les aidants familiaux (2)**

L'efficacité du jeu EHPAD'Panic comme outil de formation a été testée lors d'une enquête dans trois établissements des Alpes-Maritimes. Un accord préalable avec la direction avait été conclu pour que les moments de jeu soient intégrés au temps de travail. « Le jeu répond à son objectif et intéresse fortement les professionnels. Il est accessible sur la plate-forme de jeux vidéo thérapeutiques [www.curapy.com](http://www.curapy.com). Ouvert gratuitement aux professionnels de santé, ce jeu est très utilisé pour des formations et de nouveaux cas cliniques sont en développement », précisent les auteurs. Le même principe de jeu va être utilisé pour mettre en place un module de formation en ligne pour les aidants familiaux dans le cadre d'un appel d'offres de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Les premiers tests de ce nouveau jeu sérieux nommé *Aidant et Eve* auront lieu à l'automne 2016.

[www.em-consulte.com/article/1081988/article/le-serious-game-un-lien-entre-institution-et-domic](http://www.em-consulte.com/article/1081988/article/le-serious-game-un-lien-entre-institution-et-domic). Jeu EHPAD'Panic accessible sur [www.curapy.com](http://www.curapy.com).

### **Un porte-clés pour géolocaliser les personnes égarées**

Des patients niçois atteints de la maladie d'Alzheimer et suivis au CHU de Nice testent un prototype de porte-clés géolocalisable dont la nouveauté tient à son ergonomie et à son autonomie de trente jours. Des bracelets géolocalisables existent déjà sur le marché mais « beaucoup de gens les refusent », précise le Pr Philippe Robert, responsable du centre mémoire de ressources et de recherche du CHU de Nice. « Un porte-clés peut se porter en différents endroits sur ses vêtements. C'est peut-être plus acceptable. Il y a des gens qui ne se rendent pas compte qu'ils se perdent. Leur imposer un bracelet qui tient chaud, serre, beaucoup arrivent à le rejeter. » Le nouveau porte-clés GPS est commercialisé depuis le début du mois de septembre 2016 sous le nom *Swap*. « L'innovation se trouve dans son autonomie de trente jours obtenue grâce à la technologie *Sigfox* [entreprise toulousaine, opérateur de télécommunications pour l'Internet des objets]. « On n'utilise pas une carte SIM de téléphone [*Subscriber Identity Module*, une puce contenant un microcontrôleur et de la mémoire], mais de nouvelles antennes relais des messages de seulement quatorze petits caractères pour une faible consommation, ce qui permet à la famille de venir le recharger une fois par mois », explique Guillaume Eberwein, ingénieur et jeune chef d'entreprise à Gardanne (Bouches-du-Rhône). « Il se recharge en quatre ou cinq heures par induction, sans câble. »

[www.swap-assist.fr](http://www.swap-assist.fr), 21 septembre 2016. [www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/20160921.OBS8440/maladie-d-alzheimer-un-porte-cles-pour-geolocaliser-les-patients.html](http://www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/20160921.OBS8440/maladie-d-alzheimer-un-porte-cles-pour-geolocaliser-les-patients.html), 21 septembre 2016. [www.leparisien.fr/laparisienne/sante/alzheimer-des-malades-vont-tester-un-porte-cles-geolocalisable-20-09-2016-6135685.php#xtref=https%3A%2F%2Fwww.google.fr%2F](http://www.leparisien.fr/laparisienne/sante/alzheimer-des-malades-vont-tester-un-porte-cles-geolocalisable-20-09-2016-6135685.php#xtref=https%3A%2F%2Fwww.google.fr%2F), 20 septembre 2016.



## **Vidéosurveillance : une solution encore difficile à accepter**

Un sondage de la société *Kiwatch*, auprès de six mille personnes interrogées sur *Facebook*, montre que 74% d'entre elles préfèrent continuer à rester chez elles le plus longtemps possible. Parmi les différentes solutions qui s'offrent aux personnes en perte d'autonomie, les services pour le maintien à domicile arrivent en tête avec 53% des votes. En deuxième position vient l'installation d'équipements de surveillance (caméras, applications mobiles à distance, etc.) pour plus d'un tiers des sondés (34%). Cette solution reste encore difficile à accepter pour des nombreux aînés qui ont le sentiment que ces nouvelles technos sont trop intrusives et peuvent s'immiscer dans leur intimité. « Il faudra du temps avant que les clients se fassent à cette idée », commente *Senioractu*. La première fonction des systèmes de surveillance à distance est de pouvoir parler à la personne dépendante (28%), devant la vision à distance (24%) ou les alertes en cas de chute (23%).

[www.senioractu.com/Sondage-maintien-a-domicile-et-videosurveillance\\_a19369.html](http://www.senioractu.com/Sondage-maintien-a-domicile-et-videosurveillance_a19369.html), 29 septembre 2016.

## **Acteurs – Les Personnes malades**

---

### **Personne de confiance : comment la désigner ?**

Un décret précise les conditions dans lesquelles les personnes accueillies dans un établissement social ou médico-social vont être informées par le directeur ou son représentant de leur droit à désigner une personne de confiance en application de l'article L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles. « À cet effet, il fixe le délai minimal à respecter entre le moment où est donnée cette information et l'entretien préalable à la conclusion du contrat de séjour. Il précise également la manière dont l'information devra être donnée (oralement et par écrit au moyen de la remise d'un formulaire de désignation comprenant une notice d'information). Il prévoit également que la notice d'information est intégrée dans le livret d'accueil des établissements ou services sociaux ou médico-sociaux prenant en charge des majeurs. » Ce décret est pris pour l'application de l'article 27 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. *Décret n° 2016-1395 du 18 octobre 2016 fixant les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance mentionnée à l'article L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles. JORF 0245 du 20 octobre 2016.* [www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033273861&dateTexte=&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033273861&dateTexte=&categorieLien=id) (texte intégral).

### **Le point de vue du patient**

Christelle de Conto, psychologue au CHU de Clermont-Ferrand, s'appuie sur une étude menée par l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) en 2009 auprès de cent soixante personnes malades, et sur son expérience clinique, pour faire le point sur la perception et le vécu de la maladie d'Alzheimer par les patients eux-mêmes. Elle aborde les thématiques de la conscience de la pathologie, du regard de l'autre et du regard social, de la volonté et de la combativité nécessaires pour préserver son identité personnelle, le sentiment de la continuité d'existence pour ne pas être réduit à une pathologie. Le travail d'accompagnement psychothérapeutique comprend trois notions-clés : la narrativité (prendre le temps de se raconter) ; l'historisation (se replacer dans une histoire familiale, environnementale, sociale) ; la subjectivation (le sentiment profond d'être singulier et unique, et non un objet ou un numéro).

De Conto C. *Alzheimer : le point de vue du patient. Neurol Psychiatr Gériatr* 2016 ; 16 : 285-290. Octobre 2016. [www.em-consulte.com/article/1080707/alertePM](http://www.em-consulte.com/article/1080707/alertePM).

### **« Les malades sortent du bois »**

« La journée mondiale Alzheimer 2016 a été l'occasion pour plusieurs personnes malades Alzheimer de prendre la parole, parfois difficilement. Enfin, on les voit, on les entend », écrit Annie de Vivie, d'Agevillage, qui a rassemblé sur son éditorial du 26 septembre des

témoignages marquants de personnes malades intervenues pour défendre la cause Alzheimer : Jean-Paul, qui a pris part au débat « Alzheimer, le combat des familles » sur France 2 le 21 septembre 2016 ; Nicole Coullaré, qui a pris la parole au ministère de la santé ; Blandine Prévost, l'une des premières malades jeunes à prendre la parole en France, qui explique « ce que la vie offre encore de possible », qui a conçu pour elle et pour d'autres une maison où elle vivra ; le psychologue américain Richard Taylor, aujourd'hui décédé, qui a montré la voie pour que des personnes malades tiennent un journal et le partagent sur Internet ; la coopérative britannique *Educate*, composée de malades jeunes qui organisent des actions de sensibilisation à la maladie dans la société civile ; les *Bistrots mémoire* en France.

[www.agevillage.com/actualite-14478-1-edito-alzheimer-les-malades-sortent-d-RSS.html](http://www.agevillage.com/actualite-14478-1-edito-alzheimer-les-malades-sortent-d-RSS.html), 26 septembre 2016. Jean-Paul : [www.france2.fr/emission/alzheimer-le-combat-des-familles/diffusion-du-21-09-2016-22h25](http://www.france2.fr/emission/alzheimer-le-combat-des-familles/diffusion-du-21-09-2016-22h25), 21 septembre 2016. Blandine Prévost : [www.youtube.com/watch?v=-A3Qzb6MXJw](http://www.youtube.com/watch?v=-A3Qzb6MXJw), 12 septembre 2011. [www.youtube.com/watch?v=Eap1809ccso](http://www.youtube.com/watch?v=Eap1809ccso), 18 septembre 2012. Richard Taylor : <https://alzheimersspeaks.wordpress.com/tag/dr-richard-taylor/>, 12 octobre 2016. *Educate* : [www.educatestockport.org.uk/](http://www.educatestockport.org.uk/), 17 octobre 2016. *Bistrots mémoire* : <http://bistrot-memoire.com>, 17 octobre 2016.

### **Alzheimer, des vulnérabilités partagées : « la maladie d'Alzheimer ne fait pas perdre aux personnes leur dignité »**

Pour Bruno Anglès d'Auriac, président de la Fondation Médéric Alzheimer, « la maladie d'Alzheimer ne fait pas perdre aux personnes leur dignité. Trop souvent, nous usons de formulations ambiguës. Nous disons qu'il faut « rendre » leur dignité aux personnes malades, qu'il faut « promouvoir » ou « préserver » leur dignité, comme si la dignité était une caractéristique qui pouvait se perdre, comme si elle était quelque chose que la maladie pouvait menacer, amoindrir ou annihiler. Or, nous avons parfois tendance à l'oublier, la dignité d'une personne humaine ne peut pas se perdre. Elle a un caractère absolu et intangible. Cette dignité, caractéristique intrinsèque de l'être humain, est inentamable. Par conséquent, le problème n'est pas de savoir comment « préserver » ou « restaurer » la dignité des personnes malades, mais comment développer des comportements et des attitudes respectueuses de leur dignité. » Pour Bruno Anglès d'Auriac, « ces expressions, qui peuvent paraître anodines, sont en réalité profondément délétères, car elles alimentent l'idée que les personnes malades ne seraient plus tout à fait des personnes à part entière, qu'elles ne feraient plus tout à fait partie de la communauté des êtres humains. Et elles conduisent à réduire l'humanité d'une personne à la possession de capacités cognitives, ou de capacités relationnelles. Par conséquent, cette vigilance en matière de vocabulaire, cette rigueur sémantique, est avant tout une forme de rigueur éthique. »

Colloque organisé par l'Espace national de réflexion éthique et maladies neurodégénératives (EREMAND) au ministère des Affaires sociales et de la santé, 21 septembre 2016. <https://youtu.be/WQBThFclnKA?list=PLi-yyU8cpcgWsmRtdaO2km1ZABa2mfmxW> (captation intégrale)

### **Alzheimer, des vulnérabilités partagées : adopter une démarche positive**

« La solitude traduit une double vulnérabilité : celle de la psyché (la solitude est une maladie de l'âme) et celle du corps social (la solitude est une maladie de la société), déclare Jacques Frémontier, éditorialiste de la *Revue de presse* de la Fondation Médéric Alzheimer. Face au délitement du tissu social, des premiers signes de re-liaison permettent cependant aujourd'hui de ne pas désespérer » : les personnes malades commencent à se saisir de la parole ; le soutien par les pairs, c'est-à-dire par ceux qui souffrent du même mal, devient peu à peu une réalité dans les pays anglo-saxons. Pour Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer 93*, la famille doit *a priori* adopter une démarche positive mettant en avant les capacités restantes de la personne malade. Pour Fabrice Gzil, responsable du pôle Soutien à la recherche et à l'innovation sociale à la Fondation Médéric Alzheimer, « avec un

soutien approprié, elle reste capable de réaliser certaines tâches, de prendre certaines décisions ou d'y participer. »

Colloque organisé par l'Espace national de réflexion éthique et maladies neurodégénératives (EREMAND) au ministère des Affaires sociales et de la santé, 21 septembre 2016. <https://youtu.be/WQBThFclnKA?list=PLi-yyU8cpcgWsmRtdaO2km1ZABa2mfmXW> (captation intégrale)

### **Charte Éthique et relations de soin au domicile : la reconnaissance de la personne**

« Toute personne est reconnue dans son droit à bénéficier d'un soin et d'un accompagnement dignes, personnalisés et compétents au domicile. Le soin au domicile doit procéder du choix de la personne. Il ne saurait être imposé par une contrainte d'ordre organisationnel, financier ou autre. La personne est, dans la mesure de ses capacités à exprimer sa volonté, souveraine dans sa prise de décision. Elle doit être reconnue dans sa faculté d'accepter, de refuser, de modifier ou d'interrompre un soin au domicile. La négociation d'un compromis dans l'élaboration du projet de soin s'avère parfois nécessaire et justifie d'y consacrer le temps qui convient. Une situation de refus de tout soin ou accompagnement justifie une approche compétente permettant d'être assuré du caractère réel, libre et éclairé de la décision (...) Le droit de la personne dans l'incapacité provisoire ou définitive de décider, justifie des dispositifs adaptés tenant compte d'une réversibilité possible. »

Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. Charte *Éthique et relations de soin au domicile*. *Cahiers de l'Espace éthique* 2016 ; 5 : 81-90. 4 octobre 2016.

[https://gallery.mailchimp.com/9c0da84ed5c7c6da966b8b305/files/Charte\\_Domicile.pdf](https://gallery.mailchimp.com/9c0da84ed5c7c6da966b8b305/files/Charte_Domicile.pdf) (texte intégral).

### **Charte Éthique et relations de soin au domicile : lieu de vie, lieu de soin**

« Le domicile est avant tout un lieu de vie qui doit être respecté en tant que tel. Le soin et notamment son environnement technique ne sauraient entraver la vie familiale, amicale, relationnelle et sociale des personnes. Le respect de l'intimité de la personne et de sa dignité doit être absolument préservé. À cet égard, la continuité et la stabilité dans la chaîne de soin s'avèrent indispensables. La personne ne saurait faire l'objet de jugements moraux portant sur ses valeurs et ses choix. Une même attitude de respect et de retenue s'impose à l'égard des proches. Le respect du secret ainsi qu'une discrétion absolue s'imposent aux intervenants (...) Une vigilance particulière s'impose à l'égard des maltraitances commises par des intervenants professionnels ou bénévoles. »

Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. Charte *Éthique et relations de soin au domicile*. *Cahiers de l'Espace éthique* 2016 ; 5 : 81-90. 4 octobre 2016.

[https://gallery.mailchimp.com/9c0da84ed5c7c6da966b8b305/files/Charte\\_Domicile.pdf](https://gallery.mailchimp.com/9c0da84ed5c7c6da966b8b305/files/Charte_Domicile.pdf) (texte intégral).

### **Liberté d'aller et venir ou sécurité ?**

« Dans la problématique de la liberté d'aller et venir, il faut éviter un double écueil », déclare le juriste Federico Palermi, directeur exécutif de l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA) : « d'une part, partir d'une conception restrictive de l'autonomie qui ne tiendrait pas compte des spécificités des malades, car l'expression de leur volonté peut se manifester en des formes multiples et, d'autre part, réduire ces personnes à leur incapacité à exprimer ces souhaits. D'un point de vue juridique, il n'existe pas de modèle unique et figé. En dépit de la prise en compte de la responsabilité de la personne de confiance, actée dans la mesure 39 du plan Alzheimer 2008-2012, il semble important de réfléchir encore au consentement des patients. Les projets de décrets sur le contrat de séjour, en cours d'élaboration, sont actuellement l'occasion à saisir pour définir le cadre juridique idoine. »

*Les Cahiers de la FNADEPA*, septembre 2016.

### Quelle information pour les aidants ?

Kendra Peterson et ses collègues, du centre de santé *California Pacific* à San Francisco (Etats-Unis), ont interrogé vingt-sept aidants de personnes atteintes de démence pour connaître leurs sources d'information sur la maladie, leurs obstacles à l'information et leurs préférences. Les symptômes de la démence se développent insidieusement, ce qui retarde la reconnaissance de la maladie et l'identification des aidants dans leur nouveau rôle. Ce sont les symptômes comportementaux qui posent le plus de difficultés, et qui ne sont pas initialement associés à la maladie. Les obstacles à la recherche d'information résultent souvent d'un manque de connaissances, plutôt que de la réticence à accepter le rôle d'aidant. La plupart des aidants interrogés reçoivent une information insuffisante. Ils sont ouverts à de nombreuses sources, lieux et technologies d'information, mais attendent de leur médecin généraliste qu'il recommande et approuve les sources d'information et qu'il les aide à accéder à des sources spécifiques.

Peterson K et al. *In the Information Age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences.* *BMC Geriatrics* 2016 ; 16:164. 23 septembre 2016. <http://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-016-0338-7> (texte intégral).

### Adapter le domicile

Améliorer la fonctionnalité, accroître la sécurité, maintenir un environnement stimulant, réduire ou éliminer les éléments pouvant déclencher des troubles du comportement : « les personnes ne veulent pas déménager, mais la plupart n'adaptent pas leur maison à la démence », écrit Mike Good, sur le site d'aide aux aidants *TogetherInThis* (« Ensemble là-dedans »).

<http://togetherinthis.com/creating-alzheimers-friendly-home/>,  
<https://youtu.be/PJsc01GwTmY>, 10 octobre 2016 (vidéo).

### Charte *Éthique et relations de soin au domicile* : la reconnaissance des aidants et des proches

« Le rôle des aidants familiaux et des proches est fondamental. L'engagement des professionnels doit leur permettre d'assumer leur rôle propre et choisi, sans avoir à se substituer par défaut à des carences organisationnelles », proclame la Charte *Éthique et relations de soin au domicile*, élaborée par l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. « La qualité du soin et donc le bien-être de la personne tiennent à l'intégration des aidants familiaux et des proches dans l'organisation. En aucun cas, les aidants ou les proches ne doivent être assignés à une mission qu'ils ne souhaiteraient pas assurer ou pour laquelle ils ne sont pas compétents. À l'inverse, il est important que soient pris en compte la place qu'ils veulent occuper et le niveau d'aide qu'ils souhaitent apporter même si cette demande peut évoluer au fil du temps. Tout est mis en œuvre afin qu'ils puissent être reconnus dans leur juste position et préserver un rapport spécifique avec la personne. »

Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. Charte *Éthique et relations de soin au domicile*. *Cahiers de l'Espace éthique* 2016 ; 5 : 81-90. 4 octobre 2016.

[https://gallery.mailchimp.com/9c0da84ed5c7c6da966b8b305/files/Charte\\_Domicile.pdf](https://gallery.mailchimp.com/9c0da84ed5c7c6da966b8b305/files/Charte_Domicile.pdf) (texte intégral).

### Aide filiale : la question centrale reste l'état de santé des couples de personnes âgées

« Si l'on veut projeter ce que sera l'aide informelle demain, en particulier la charge qu'elle représentera pour les enfants (personnes âgées de cinquante à soixante ans), la question centrale reste celle de l'état de santé des couples de personnes âgées », souligne Roméo Fontaine, maître de conférences à l'université de Bourgogne-Franche-Comté (Laboratoire d'économie de Dijon, UMR 6307 CNRS-U1200 INSERM) et chercheur associé à la Fondation Médéric Alzheimer. « Il va falloir compter sur une augmentation du nombre de couples

dépendants. Cela posera des questions assez importantes en termes d'offre de prise en charge. » Les enfants seront vraisemblablement moins nombreux, le coût sera donc pour eux plus élevé qu'aujourd'hui en termes de qualité de vie et même de santé. Ils devront supporter une charge plus conséquente. Il faudra donc les soutenir en mettant en place des politiques d'aide : ils représentent une ressource précieuse dont il faut assurer la pérennité. »

*Actualités sociales hebdomadaires*, 30 septembre 2016. Fontaine R et Arnault L. *Vers une diminution programmée de l'aide familiale aux personnes âgées en perte d'autonomie ? État des lieux des évolutions démographiques et socioéconomiques touchant les familles et de leurs effets attendus sur l'aide filiale*. Fondation Médéric Alzheimer. Août 2016. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-etudes](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-etudes) (texte intégral).

## **Acteurs – Les Professionnels**

---

### **Thérapies non médicamenteuses en EHPAD : les freins organisationnels (1)**

« Si le médecin coordonnateur reste le vrai chef d'orchestre pour promouvoir ces thérapies, il peine parfois à crédibiliser sa démarche, se heurtant encore à de nombreux obstacles structurels. » La plupart des médecins coordonnateurs étant des généralistes, à la retraite ou en exercice, leur premier réflexe est de prescrire des médicaments. « Le développement de ces thérapies dépend en grande partie de la formation continue que nous pouvons recevoir, car naturellement nous ne sommes pas sensibilisés à ces questions. Notre formation initiale n'évoque jamais l'existence de ces thérapies », explique Pascal Meyvaert, médecin coordonnateur de deux EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) en Alsace. Dans l'un d'entre eux, « les équipes soignantes ne veulent pas entendre parler de ces thérapies, jugées trop chronophages et inutiles. »

*Le Journal du médecin coordonnateur*, juillet-septembre 2016.

### **Thérapies non médicamenteuses en EHPAD : les freins organisationnels (2)**

Que faire ? Pour Yves Clerc, responsable de formation de cadres infirmiers à l'Institut *Meslay*, « la mise en œuvre de ces approches nécessite de travailler sur le projet d'établissement, pour en faire un véritable axe stratégique. Elles ne peuvent pas être portées par quelques convaincus mais par l'ensemble des équipes. Tous les professionnels ne doivent pas les mettre en œuvre, mais chacun doit percevoir leur utilité pour ne pas les vivre comme une contrainte dans leur organisation. » Antoine Janbon, du *Journal du médecin coordonnateur*, pointe un manque de crédibilité des approches non médicamenteuses : l'absence de référentiel national et d'études comparatives entretient le doute et manque cruellement aux médecins coordonnateurs, soucieux de sensibiliser leur environnement professionnel direct. Pour Pascal Meyvaert, « des preuves scientifiques nous permettraient de mieux communiquer, faire connaître ces techniques et susciter l'adhésion. »

*Le Journal du médecin coordonnateur*, juillet-septembre 2016.

### **Charte Éthique et relations de soin au domicile : les intervenants professionnels**

« Le soin et l'accompagnement au domicile doivent être exercés par des professionnels compétents et formés aux spécificités de ces missions. La formation continue est indispensable aux bonnes pratiques professionnelles : elle permet une approche relationnelle soucieuse d'un soin non stigmatisant et respectueux de la personne », souligne la *Charte Éthique et relations de soin au domicile*, élaborée par l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. « Du fait de leur mode d'activité souvent solitaire, ces professionnels doivent pouvoir bénéficier d'un suivi et d'un soutien adaptés, d'informations médico-sociales et juridiques, ainsi que de l'opportunité d'échanges réguliers avec l'ensemble des intervenants. Les décisions se prennent dans la concertation, intégrant de manière responsable leur composante juridique dès lors que l'appréciation des risques expose à des situations de dilemmes. » Il est conseillé à chaque personne soignée et accompagnée « de prévoir ses directives anticipées, sachant que leur rédaction sera

systématiquement proposée à la personne à domicile en cas d'hospitalisation. À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. »

Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. Charte *Éthique et relations de soin au domicile*. *Cahiers de l'Espace éthique* 2016 ; 5 : 81-90. 4 octobre 2016.

[https://gallery.mailchimp.com/9c0da84ed5c7c6da966b8b305/files/Charte\\_Domicile.pdf](https://gallery.mailchimp.com/9c0da84ed5c7c6da966b8b305/files/Charte_Domicile.pdf)  
(texte intégral).

### **L'accélération du vieillissement des aides à domicile au Japon : 60% ont plus de 50 ans**

Parmi les aides à domicile appelés à assister des personnes nécessitant des soins de longue durée, il n'est plus rare de voir des personnes âgées de plus de soixante-dix ans. Très souvent, aujourd'hui, des personnes âgées souffrant d'incapacités mentales ou physiques sont assistées par des personnes aussi âgées qu'elles, écrit le quotidien japonais *Asahi Shimbun*. Ainsi, alors qu'il y a dix ans, 15% des aides à domicile étaient âgés de plus de soixante ans, ils étaient 36% en 2015. Le Centre des travailleurs sociaux du département de Tokyo, qui a mené une enquête nationale auprès de quatorze mille aides à domicile, a recensé plus de 60% d'aides à domicile âgés de plus de cinquante ans. En mai 2016, parmi les deux mille cent employés de *Care 2*, service d'aide à domicile de la région d'Osaka - cent-vingt-six (6%) étaient âgés de plus de soixante-dix ans. Il n'y a pas de limite d'âge pour le métier d'aide à domicile au Japon. À partir des années 2020, le Japon devrait manquer d'environ deux cent cinquante mille aides-soignants de jour et d'aides à domicile, sans compter les besoins en personnel des services d'accueil et d'assistance destinés aux personnes les moins atteintes par la maladie, en forte croissance au Japon. Mme Matsushita, professeur à l'Université internationale de Josai, veut sensibiliser la population à l'apport de ces aides à domicile « si l'on veut éviter une catastrophe » : « aujourd'hui, ces aides à domicile sont des personnes âgées et expérimentées qui jouent un rôle essentiel dans la société, en soutenant la vie de leur quartier. Je souhaite que tous en prennent conscience et que les intéressés sachent transmettre le plaisir qu'ils ont d'aider les autres ainsi que le professionnalisme que requiert leur métier. »

*Asahi Shimbun*, 22 septembre 2016. Traduction française de Kyoko Siegel, bénévole.

### **L'accélération du vieillissement des aides à domicile au Japon : les jeunes ne sont pas attirés**

Tamiko Fujii a soixante-dix-neuf ans. Elle part travailler à vélo. Lorsqu'elle a pris sa retraite à soixante-cinq ans, une société d'aide à domicile pour personnes malades lui a proposé un emploi. « Chaque jour est pour moi un apprentissage de la vie. Si ma santé me le permet, je souhaite pouvoir travailler encore deux ans », dit-elle. Misao Yamagishi, du même âge, suit depuis neuf ans un entraînement physique pour fortifier ses cuisses et ses bras. Quand on l'interroge sur les côtés positifs de la situation d'aidant âgé, répond : « Je comprends ces personnes qui sont en face de moi, qui ont vécu la période difficile de l'après la guerre et au corps vieillissant. J'éprouve une grande sympathie pour elles qui sont de ma propre génération. Chaque matin, je me dis : "Le travail m'attend » et je suis heureuse à l'idée que quelqu'un compte sur moi ». Pourquoi des aides à domicile âgés si nombreux ? Diverses enquêtes montrent que les jeunes ne sont pas attirés par ce métier et ne répondent pas aux offres d'emploi diffusés par les opérateurs. L'assurance dépendance a pris son essor à partir des années 2000. Les personnes qui sont devenues aides à domicile à cette époque poursuivent aujourd'hui très souvent leur activité le plus longtemps possible, une activité majoritairement à temps partiel et offrant une retraite très modeste. Les jeunes qui rejoignent ce secteur d'activité préfèrent travailler à plein temps : ils optent donc pour des emplois dans des établissements de jour. Une autre raison est avancée pour expliquer ce phénomène : « ce métier serait adapté aux personnes âgées. » En effet, le métier d'aide à domicile implique une présence auprès des personnes malades, très tôt le matin et très tard le soir, les jours de la semaine comme le week-end ou les jours fériés. Ces contraintes sont très lourdes pour ceux qui ont une vie de famille, mais seraient plus supportables pour des personnes ayant des charges de famille plus légères. En outre, un emploi à temps partiel est

souvent plus adapté à leur propre condition physique. Par ailleurs, pour les bénéficiaires de cette aide à domicile, le contact avec des personnes du même âge est souvent plus aisé. *Asahi Shimbun*, 22 septembre 2016. Traduction française de Kyoko Siegel, bénévole.

### **Les troubles psychiatriques en établissement : qu'en pense le médecin coordonnateur ?**

« La prévalence des résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée dans les EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) peut dépasser 80% », souligne François de La Fournière, du pôle de gériatrie *Perréal* à Béziers. « L'intervention du médecin coordonnateur se situe en pré-admission, à l'accueil et au cours du séjour. Le consentement du futur résident étant rare, voire impossible, la famille a un rôle déterminant et les soignants en tiendront compte pour définir le projet de soins ; ce projet de soins et de vie devrait aider à réguler les troubles psycho-comportementaux, qu'il existe ou non un PASA (pôle d'activités et de soins adaptés) ou une UHR (unité d'hébergement renforcé) au sein de l'institution. La formation des soignants et le lien éventuel avec la psychiatrie de secteur sont également importants. »

De la Fournière F. *Les troubles psychiatriques en EHPAD : le point de vue du médecin coordonnateur*. *Rev Geriatr* 2016, 41(7) : 417-419. Septembre 2016.

### **MAIA : la méthode**

De « maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer » à « méthode d'action pour l'intégration d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie » : le changement de signification de l'acronyme MAIA traduit l'évolution de leurs objectifs. Depuis leur conception en 2008, les MAIA ont changé de nom, de périmètre, et peinent à être comprises. Elles seront totalement déployées sur le territoire d'ici à 2017. Destinées aujourd'hui à faciliter le parcours de toute personne âgée en perte d'autonomie, elles paraissent encore complexes à nombre de professionnels, surtout lorsqu'ils se situent hors du champ médico-social.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), [www.maiaparis.fr](http://www.maiaparis.fr), 10 octobre 2016. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. MAIA : méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie. *Les cahiers pédagogiques de la CNSA*. Octobre 2014. [www.cnsa.fr/documentation/CNSA\\_CahierPe\\_dagogique\\_MAIA\\_HD.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/CNSA_CahierPe_dagogique_MAIA_HD.pdf) (texte intégral).

### **Face-à-face : la relation professionnel-résident jusqu'à la fin de la vie**

L'Écosse prépare sa troisième stratégie nationale pour la démence. Pour Julie Watson, du centre de recherche sur les relations familiales de l'Université d'Édimbourg, « examiner les interactions entre le personnel soignant et les personnes au stade avancé de la démence remet en cause la vision sociétale dominante que la maladie "éloigne la personne", en montrant que celle-ci continue à entretenir activement des relations jusqu'à la fin de vie. L'exclusion sociale des personnes au stade avancé de la démence, liées à ces relations et à la prise de décision, pourrait être diminuée si les soignants prêtaient davantage attention à la personne dans son ensemble (*embodied personhood*), à la communication non verbale et aux interactions de la personne malade avec les autres. En pratique, les soins du corps pour les personnes au stade avancé de la démence sont complexes et doivent être réalisés par des professionnels formés : c'est la clé pour maintenir des relations avec ces personnes malades jusqu'à la fin de leur vie. Les sentiments des résidents des maisons de retraite sont interconnectés à ceux du personnel. L'absence de soutien de la direction au personnel est contre-productif et mine les relations de la prise en soin favorisant l'inclusion des personnes. »

Watson J. *Face-to-face: relating to people with dementia until the end of life in care homes*. Centre for Research on Families and Relationships. *Research briefing* 2016; 86. [www.era.lib.ed.ac.uk/bitstream/handle/1842/16876/CRFR%20briefing%2086.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.era.lib.ed.ac.uk/bitstream/handle/1842/16876/CRFR%20briefing%2086.pdf?sequence=1&isAllowed=y), septembre 2016 (texte intégral).

### Presse nationale

#### **Médicaments spécifiques : vers un déremboursement ? (1)**

« Alzheimer : les produits prescrits ne sont pas utiles », titre Éric Favereau, de *Libération*. « Sanction terrible, sans appel » : le service médical rendu est « insuffisant pour être pris en charge par la solidarité nationale ». « Alzheimer, les médicaments disqualifiés », titre Solveig Godeluck, des *Échos*. La commission de la Transparence, en charge de l'évaluation des médicaments au sein de la Haute Autorité de santé (HAS), a rendu son avis : « pour ces experts, les quatre médicaments à visée symptomatique, encore largement prescrits contre la maladie d'Alzheimer ne servent à rien. C'est maintenant à la ministre de la Santé d'acter leur avis, et de retirer ces produits de la liste des traitements remboursables. » « Pourquoi Marisol Touraine ne dérembourse-t-elle pas les médicaments inefficaces et coûteux ? Pourquoi cette affaire n'a-t-elle jamais pris la dimension d'un scandale sanitaire ? » s'interroge le Dr Jean-Yves Nau, sur son blog *Journalisme et santé publique*. L'Assurance maladie débourse chaque année « plus de trois cents millions d'euros, près de cinq milliards au total, sans bénéfices mais avec des risques pour les malades, car s'ils ne sont plus apparemment remboursés qu'à 15%, ces médicaments le sont à 100% dès lors qu'ils sont prescrits à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. »

<https://jeanyvesnau.com/2015/09/21/alzheimer-pourquoi-marisol-touraine-ne-derembourse-t-elle-pas-les-medicaments-inefficaces-et-couteux/>, 21 septembre 2016.  
[www.liberation.fr/france/2016/10/19/alzheimer-les-produits-prescrits-ne-sont-pas-utiles\\_1523050](http://www.liberation.fr/france/2016/10/19/alzheimer-les-produits-prescrits-ne-sont-pas-utiles_1523050), 19 octobre 2016.

#### **Médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer : vers un déremboursement ? (2)**

« En 2011, la commission de la Transparence avait déjà pointé l'efficacité limitée de ces médicaments, mais maintenu alors leur remboursement en notant que leur prescription préservait le lien thérapeutique avec le patient. Où est le changement ? », s'interroge Eric Favereau. « Le ministre de la Santé et le gouvernement redoutaient-ils alors les possibles conséquences d'une telle mesure dans l'entourage des malades et dans l'opinion publique ? La gauche au pouvoir n'a rien modifié à cette incohérence », fustige Jean-Yves Nau. « Nous avons porté un regard plus rigoureux sur ces médicaments », répond le Pr Saint-Jean. « Et surtout, un des éléments nouveaux est qu'aujourd'hui nous avons des aides non pharmacologiques. Nous disposons d'une autre prise en charge crédible. Je rappelle aussi qu'en 2011 le vote au sein de la commission avait été très serré, à une voix près. Quant à l'argument qui était de maintenir ces médicaments car ils maintenaient un lien thérapeutique avec le patient, cela renvoie à une approche archaïque. C'est de la médecine à l'ancienne. De plus, il n'a jamais été montré que ces médicaments apportaient le moindre bénéfice dans la vraie vie des patients. Pire, une vaste étude [à Montpellier, Bordeaux, Dijon] qui a suivi plus de dix mille personnes en France, montre des résultats déroutants. Certes, il y a des biais méthodologiques, mais les personnes qui sont passées par les consultations mémoire et qui ont reçu des médicaments ont un plus mauvais pronostic et vont plus souvent que les autres en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). »

[www.liberation.fr/france/2016/10/19/alzheimer-les-produits-prescrits-ne-sont-pas-utiles\\_1523050](http://www.liberation.fr/france/2016/10/19/alzheimer-les-produits-prescrits-ne-sont-pas-utiles_1523050), 19 octobre 2016.

#### **Médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer : vers un déremboursement ? (3)**

« Pourquoi ce constat de l'inutilité de ces médicaments a-t-il pris tant de temps avant d'être adopté ? », questionne Éric Favereau. « La France n'est pas à part. Les autorités sanitaires dans tous les pays ont traîné », rappelle le Pr Saint-Jean. La première tentative de déremboursement a été faite en 2007 en Grande-Bretagne, mais elle a été cassée par la justice car attaquée par les firmes qui ont réussi à mettre en doute la méthodologie utilisée. Les Allemands ont essayé, les Canadiens aussi. Tous les documents scientifiques pointaient



la non-efficacité, mais rien n'y a fait. Il y avait une sorte d'impossibilité symbolique à dire que l'on n'avait pas de médicament contre la maladie d'Alzheimer. Dans les autres pays, les médicaments sont encore remboursés. Si la ministre suit notre avis, on sera le premier pays au monde à le faire, le premier à dire que le roi est nu. »

[www.liberation.fr/france/2016/10/19/alzheimer-les-produits-prescrits-ne-sont-pas-utiles\\_1523050](http://www.liberation.fr/france/2016/10/19/alzheimer-les-produits-prescrits-ne-sont-pas-utiles_1523050), 19 octobre 2016.

### **Plan maladies neurodégénératives : retard au démarrage**

« Déficit de pilotage, inertie, complexité, déclin régional qui se fait attendre... » : « les deux premières années du plan Maladies neurodégénératives (PMND) ont été source de mécontentement de la part des associations. Elles reprochent notamment qu'il ait fallu près de deux ans pour structurer un plan qui n'en dure que cinq. Qu'est-ce qui explique ce retard au démarrage ? », s'interroge Raphaëlle Murigneux, des *Échos*. Pour le Pr Joël Ankri, rapporteur de l'évaluation du troisième plan Alzheimer (2008-2012), le système de gouvernance décentralisé au niveau des régions a nécessité deux circulaires, en septembre 2015 et janvier 2016, pour finaliser cette organisation « qui n'existait pas auparavant. La réforme des régions, la mise en place de la loi santé et de la loi d'adaptation de la société au vieillissement ont en partie retardé cette mise en place. La structuration administrative de l'équipe projet s'est également modifiée au cours de la première année. » *France Alzheimer* appelle à accélérer la mise en œuvre du plan.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 20 septembre 2016. *France Alzheimer et maladies apparentées. Contact*, octobre 2016.

### **Plan national Maladies neurodégénératives 2014-2019 : l'égalité face au diagnostic**

« La finalisation du maillage territorial en centre experts des trois grandes maladies du plan [maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, sclérose en plaques], enjeu majeur pour renforcer l'égalité territoriale face au diagnostic, est l'un des acquis importants », écrit le Pr Joël Ankri, vice-président du comité de suivi du lan. « Ces centres participent à la fluidité des parcours de soins personnalisés des patients en favorisant l'accès à un diagnostic précoce, en particulier dans des situations complexes. Ils proposent une offre de soins diversifiée, en coopération avec l'offre libérale et hospitalière de proximité, ils contribuent à améliorer la diffusion des connaissances auprès des professionnels et des malades, et à rendre plus lisible l'offre de soins. »

Ankri J. *Le plan national Maladies neurodégénératives 2014-2019. Rev Geriatr* 2016 ; 41(7) : 337-388. Septembre 2016. [www.revuedegeriatrie.fr](http://www.revuedegeriatrie.fr) (texte intégral).

### **Plan maladies neurodégénératives : quelles avancées pour le couple aidant-aidé ?**

« En ce qui concerne les aidants, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a identifié et évalué les dispositifs d'accompagnement existants », rappelle le Pr Ankri. « Les conclusions de cette étude rendue en 2016 orientent aujourd'hui l'action. Ces actions permettent d'assurer un repérage des aidants en risque de fragilité et une évaluation de leurs besoins, pour leur proposer les accompagnements adaptés. Elles permettent également d'agir sur les freins à l'accompagnement des aidants. Ces actions ancrent de façon solide et pérenne l'aide aux aidants. Parallèlement, a été poursuivie une politique de développement de l'éducation thérapeutique destinée à mieux autonomiser les personnes atteintes dans la prise en charge de leur maladie. En fait toutes ces actions vont dans le sens d'un renforcement de l'autonomie du couple aidant/personne malade. On peut également citer la poursuite du maillage du territoire par les MAIA (services mettant en œuvre la méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie, les unités cognitivo-comportementales (UCC), les plateformes de répit ainsi que le choix d'un outil multidimensionnel standardisé validé scientifiquement pour permettre une évaluation commune et fiable des personnes en situation complexes par les gestionnaires de cas. Enfin de multiples actions ont été réalisées dans le domaine de l'éthique avec en particulier l'EREMAND (Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives). »

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 20 septembre 2016.

### **Assises régionales des maladies neurodégénératives : Bretagne**

Patients, aidants, élus et acteurs des secteurs sanitaire, médico-social et social ont participé aux premières Assises régionales consacrées aux maladies neuro-dégénératives, qui concernent quatre-vingt mille personnes en Bretagne. Ces pathologies ont des points communs : elles affectent de façon progressive le fonctionnement du cerveau ou du système nerveux ; elles peuvent intervenir assez tôt dans la vie, entraînent une perte d'autonomie progressive et ont des conséquences sociales lourdes. Une grande partie des personnes malades continuent à vivre à leur domicile, et leurs aidants familiaux leur consacrent, en moyenne, six heures par jour. L'offre reste fragile dans certaines zones rurales. L'Agence régionale de la santé (ARS) de Bretagne allouera cent mille euros par an à des projets d'éducation thérapeutique et a planifié pour 2017 la création de plusieurs dispositifs dédiés aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée.

[www.letelegramme.fr/bretagne/maladie-d-alzheimer-65-000-cas-en-bretagne-18-10-2016-11258694.php#closePopUp](http://www.letelegramme.fr/bretagne/maladie-d-alzheimer-65-000-cas-en-bretagne-18-10-2016-11258694.php#closePopUp), 18 octobre 2016.

### **Groupes d'EHPAD commerciaux : concurrence dans l'activité de soins à domicile**

Le développement des groupes d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) commerciaux dans l'activité de soins à domicile menace-t-il les petites associations ? s'interroge Juliette Viatte, de *GéroscoPie*. Pour Geneviève Gueydan, directrice générale de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), ce développement reste limité. « Le secteur privé à but non lucratif reste bien le secteur majoritaire. Il compte plus de 88 700 places, contre 2 300 pour le secteur privé commercial. Quant à la question de la taille des services, elle ne concerne pas seulement les associations. Quel que soit le secteur, les petites structures sont souvent fragiles. Les autorités de tarification invitent donc les services à se regrouper, à mutualiser des fonctions ou à rejoindre de plus gros gestionnaires afin d'atteindre un volume d'activité suffisant et de partager certaines charges. Un enjeu d'avenir est probablement aussi dans le développement de coopérations dans les territoires, pour offrir une palette complète de services à domicile et créer des passerelles entre SAD (soins à domicile) et EHPAD.

*GéroscoPie pour les décideurs en gérontologie*, octobre 2016.

### **Parcours de santé**

L'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) publie un rapport sur les retours d'expérience des territoires expérimentateurs du parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA) dans la mise en place des coordinations territoriales d'appui (CTA), au regard du cahier des charges nationales de 2013. Les CTA sont des plateformes d'appui aux professionnels, aux personnes âgées et à leurs aidants, destinées à favoriser leur information et leur orientation. Pour l'ANAP, elles permettent « d'opérer un décloisonnement des secteurs sanitaire, médico-social et social, d'améliorer la lisibilité pour les professionnels et les usagers, de mettre en cohérence des dispositifs et d'induire des changements des pratiques des professionnels de santé. » La création des CTA a conduit à la « réalisation de deux missions complémentaires : une porte d'entrée unique, matérialisée par un numéro de téléphone dédié ; l'articulation avec les professionnels des coordinations cliniques de proximité par la gestion administrative des plans personnalisés de santé. » De nombreux défis restent à relever, notamment l'acculturation des professionnels aux spécificités du parcours de la personne âgée et l'intégration des acteurs de la coordination.

ANAP. *Mettre en place la coordination territoriale d'appui. Retour d'expérience des territoires PAERPA*. Septembre 2016. <http://fr.calameo.com/read/0023953314bcbf757ce3b> (texte intégral). *Actualités sociales hebdomadaires*, 5 octobre 2016.

### **Le vieillissement : politique sociale ou politique spécifique pour la maladie d'Alzheimer ?**

« La maladie d'Alzheimer, si elle peut toucher le sujet jeune de moins de soixante ans, atteint préférentiellement les personnes âgées voire très âgées, à tel point que les liens

entre sénescence et maladie ont été parfois confondus. Il en est de même des politiques tant sociales, qui se confondent avec celles du vieillissement, que sanitaires et de recherche », écrit Joël Ankri, vice-président du comité de suivi du plan national Maladies neurodégénératives (PMND). « L'histoire de ces dernières années a montré les chevauchements et les allers-retours entre une politique générique et une politique spécifique, en particulier pour les politiques sociales, mais aussi pour les politiques sanitaires et de recherche. La volonté d'une spécificité est aujourd'hui contrebalancée par un plan maladies neurodégénératives qui cherche à décloisonner les maladies (l'âge notamment) et à intégrer soins, prise en charge et recherche. »

Ankri J. *Alzheimer : vieillissement ou maladie ? politique sociale ou spécifique ? Vie sociale* 2016 ; (15) : 149-158. Septembre 2016.

[www.cairn.info/load\\_pdf.php?ID\\_ARTICLE=VSOC\\_163\\_0149](http://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=VSOC_163_0149).

### **Le vieillissement, construction d'une politique sociale - quelles politiques de santé ?**

« Du fait des représentations sociales conduisant à résumer les personnes âgées à leurs maladies et leur dépendance, les politiques de santé face au vieillissement étaient centrées sur l'hôpital », écrit Alain Bérard, médecin de santé publique et directeur adjoint de la Fondation Médéric Alzheimer. « Il s'agissait de prendre en charge les maladies du vieillissement pathologique et de mettre en œuvre des actions de prévention visant à réduire les causes (dépression, dénutrition, chutes, incontinence, etc.) de ruptures dans le parcours de vie, induisant une hospitalisation et donc une augmentation mécanique des dépenses de santé. Par ailleurs, les gériatres s'intéressent de plus en plus à la pré-fragilité et donc aux sexagénaires. Comment organiser la prise en charge des personnes de plus de soixante-quinze ans ? La dépendance cognitive va augmenter dans les prochaines années. Contrairement à la dépendance physique, il n'existe pas de réparation ou de compensation aux incapacités cognitives » : « seule l'intervention humaine (un professionnel, un bénévole, un proche) peut, à défaut d'être toujours thérapeutique, maintenir ou améliorer la qualité de vie de la personne malade. Il conviendra d'intégrer ces données dans les futures politiques de santé portant sur l'avancée en âge et d'y apporter des réponses », conclut Alain Bérard.

Bérard A. *L'évolution de la politique de santé face à l'enjeu du vieillissement de la population. Vie sociale* 2016 ; (15) : 131-147. Septembre 2016.

[www.cairn.info/resume.php?ID\\_ARTICLE=VSOC\\_163\\_0131](http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=VSOC_163_0131).

### **Le vieillissement, construction d'une politique sociale - l'équité entre générations**

« Le "contrat des générations" » est au cœur du système de protection sociale, avec deux grandes orientations, la réduction des inégalités entre générations et l'intensification de leurs solidarités publiques et privées », rappelle la sociologue Claudine Attias-Donfut, ancienne directrice de recherches à la Caisse nationale d'assurance vieillesse. Les effets de la protection sociale ont contribué à la mutation des liens intergénérationnels tant dans la famille que dans la société, introduisant une autonomie nouvelle entre générations, inversant la direction des transferts financiers au sein de la famille et participant à la pacification des relations entre générations. Trois principaux aspects de la politique de la vieillesse concernent directement les liens intergénérationnels : la question de l'équité entre générations, la politique de reconnaissance et de soutien aux « aidants » familiaux, l'incitation au vieillissement actif et aux solidarités entre générations dans la société civile et dans le monde du travail. La détérioration de l'emploi et des conditions de vie des jeunes a donné une nouvelle ampleur à la question de l'équité entre générations qui représente, avec le vieillissement accru de la population, un défi majeur pour l'avenir de la protection sociale. »

Attias-Donfut C. *Les liens intergénérationnels. Vie sociale* 2016 ; (15) : 131-147. Septembre 2016. [www.cairn.info/revue-vie-sociale-2016-3-page-45.htm](http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2016-3-page-45.htm).

**Défenseur des droits : la tutelle doit être considérée comme « une mesure d'exception »**  
Dans un rapport sur la protection juridique des majeurs vulnérables, le Défenseur des droits Jacques Toubon estime que la mesure de tutelle, « qui porte atteinte à la capacité juridique du majeur protégé », doit être considérée « comme une mesure d'exception », tandis que la sauvegarde de justice et la curatelle, « en tant que mesures d'accompagnement, doivent devenir les mesures de protection judiciaire privilégiées », conformément à l'esprit de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH). « Il revient au juge d'adapter la mesure en préservant, au maximum, le mode de vie habituel de la personne, en respectant ses désirs et ses vœux », et en adoptant « une approche humanisée, individualisée et proportionnée ». Le rapport préconise de « passer d'un système de prise de décisions substitutive (type tutelle), dans lequel la personne est privée de sa capacité juridique, à un système de prise de décisions assistée », donnant la priorité à la volonté et aux préférences de la personne, en application de l'article 12 de la CIDPH. Le rapport recommande de promouvoir la reconnaissance des droits fondamentaux des majeurs protégés, comme le droit de vote ou celui de choisir son lieu de vie.

Défenseur des droits. *Rapport sur la protection juridique des personnes vulnérables*. Septembre 2016. [www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rapport-majeurs\\_vulnerables-v5-num.pdf](http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rapport-majeurs_vulnerables-v5-num.pdf). *Actualités sociales hebdomadaires*, 7 octobre 2016.

### **Cour des comptes : la gestion concrète des mesures de protection est préoccupante**

La Cour des comptes juge « insuffisante et préoccupante » la gestion concrète des mesures de protection par les curateurs et tuteurs, et « alarmant » le « très faible » contrôle des mesures de protection et de ses acteurs. Sont notamment « négligés » : la gestion de l'argent de la personne, les visites à son domicile, l'élaboration du projet de vie et le budget prévisionnel pour la personne. Chaque juge traite en moyenne trois mille cinq cents dossiers. La Cour souligne que la protection juridique des majeurs vulnérables ne dispose pas de direction, comparable à celle de la protection judiciaire de la jeunesse (PJJ) - qui se charge pourtant de moitié moins de dossiers. La Cour préconise de nommer pour cinq ans un délégué interministériel afin de « structurer et piloter une politique publique de protection juridique des majeurs » : il coordonnerait les différents acteurs impliqués dans la protection, régulerait la profession de mandataire et serait également responsable de l'information au public, lacunaire. La Cour recommande également de créer un Observatoire de la protection des majeurs. En ce qui concerne les mandataires de la protection juridique, la Cour propose enfin d'améliorer le niveau de leur formation, de renforcer leur contrôle et d'édicter une charte de déontologie commune à la profession.

Cour des comptes. *La protection juridique des majeurs. Une réforme ambitieuse, une mise en œuvre défailante. Communication à la Commission des finances, de l'économie générale et du contrôle budgétaire de l'Assemblée nationale*. Septembre 2016. [www.ccomptes.fr/content/download/95468/2206267/version/1/file/20161004-rapport-protection-juridique-majeurs.pdf](http://www.ccomptes.fr/content/download/95468/2206267/version/1/file/20161004-rapport-protection-juridique-majeurs.pdf) (texte intégral).

### **Nouvelles têtes (1)**

La Fédération hospitalière française (FHF) a nommé Annie Lelièvre responsable de son nouveau pôle Autonomie. L'objectif est de renforcer la visibilité des actions à destination des établissements médico-sociaux, « une évolution essentielle pour la définition d'une plateforme politique ambitieuse et renouvelée. »

*Le magazine de la FHF*, été 2016.

### **Nouvelles têtes (2)**

Guillaume Quercy a été élu président de l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA).

*Actualités sociales hebdomadaires*, 22 septembre 2016.

### **Plans Alzheimer : Macao**

Le gouvernement de Macao (territoire autonome, région administrative spéciale de la République populaire de Chine, région la plus densément peuplée du monde : 625 000 habitants sur 30 km<sup>2</sup>) est devenu le vingt-septième gouvernement à adopter une politique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Le plan prévoit la coordination des services de santé et des services sociaux pour les personnes malades et leurs aidants, ainsi qu'un programme-cadre de dix ans pour établir une « ville amie de la démence ».

*Alzheimer's Disease International. Monthly Update. Octobre 2016.*

### **Plans Alzheimer : Danemark**

Sophie Løhde, ministre danoise de la Santé et des Personnes âgées, a lancé un nouveau plan d'action sur la démence à l'horizon 2025. Doté d'un budget de 470 millions de couronnes danoises (63 millions d'euros), il affiche trois objectifs : 1/ faire du Danemark un « pays amis de la démence », afin que « les personnes malades et leurs aidants vivent une vie sûre et dans la dignité » ; 2/ développer des programmes de traitement, d'aide et de soins centrés sur la personne, fondé sur les besoins et les valeurs de chaque individu, et mettant en avant la prévention et l'intervention précoce ; 3/ apporter du soutien et encourager l'implication active des membres de la famille et des aidants. Il s'agit aussi d'augmenter le taux de diagnostic, le nombre de dispositifs et la réduction des antipsychotiques.

*Alzheimerforeningen*, l'association Alzheimer danoise, a activement participé à l'élaboration du plan.

[www.alzheimer-europe.org/News/Policy-watch/Monday-26-September-2016-Denmark-launches-new-national-action-plan-on-dementia](http://www.alzheimer-europe.org/News/Policy-watch/Monday-26-September-2016-Denmark-launches-new-national-action-plan-on-dementia), 26 septembre 2016. *Sundheds-Ædreministeriet. trygt og værdigt liv med demens. Oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025.* [www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/Demenshandlingsplan-sept-2016.aspx](http://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/Demenshandlingsplan-sept-2016.aspx) (texte intégral en danois).

### **Élection présidentielle américaine**

Différents groupes de pression se sont mobilisés pour faire entendre leur cause dans le débat politique entourant la campagne de l'élection présidentielle américaine. L'Association Alzheimer américaine n'est pas en reste. Elle a demandé aux internautes d'apporter leur soutien en soutenant la question suivante, parmi quinze mille autres questions : « quel serait votre plan pour répondre à la grande crise de santé publique : la maladie d'Alzheimer ? » Avec plus de trente-cinq mille votes, la question s'est classée dans les dix premières questions à poser aux candidats.

*Alzheimer's Association*, 10 octobre 2016.

### **Japon : les personnes atteintes de troubles cognitifs et la conduite automobile.**

La Chambre des Représentants du Japon a adopté, au mois de juin 2015, un texte de loi fixant des modalités spécifiques en matière de conduite automobile pour les personnes âgées de soixante-quinze ans et plus ; primitivement prévue en juin 2017, l'entrée en vigueur de cette loi vient d'être avancée au mois de mars 2017. Avec cette loi, il sera désormais obligatoire pour les personnes de cet âge qui auront commis l'une des dix-huit infractions répertoriées par ce texte, de passer un test portant sur leurs fonctions cognitives. Si ce test, organisé par la police, permet d'établir des défaillances cognitives chez une personne, celle-ci devra subir un examen médical. Si, à l'issue de cet examen, il est confirmé que la personne souffre de troubles cognitifs, son permis de conduire sera soit confisqué, soit définitivement annulé, selon la gravité des troubles diagnostiqués. Aujourd'hui, un tel test est déjà obligatoire pour toutes les personnes âgées de soixante-quinze ans et plus, à l'occasion du renouvellement triennal de leur permis de conduire (Au Japon, il est obligatoire de faire renouveler son permis de conduire tous les trois ans). Si le test fait apparaître des troubles cognitifs chez une personne mais qu'elle n'a commis aucune infraction routière au cours des douze mois précédant le renouvellement, celui-ci lui sera accordé sans examen médical

complémentaire. Désormais, avec cette nouvelle loi, dès lors que le test permettra d'établir des troubles cognitifs chez une personne, elle sera dans l'obligation de fournir un certificat médical infirmant tout trouble cognitif pour continuer à conduire.

Note de synthèse établie par Kyoko Siegel à partir d'articles en japonais publiés sur [www.jiji.com](http://www.jiji.com), <http://info.ninchisho.net>, [www.asahishibum.com](http://www.asahishibum.com), 3 octobre 2016.

### Tunisie : plan national Alzheimer

Le ministère de la Santé tunisien a lancé un plan national de lutte contre la maladie d'Alzheimer. Les axes-clés sont la facilitation du diagnostic précoce, l'amélioration de la prise en charge, le développement de la formation des professionnels, le renforcement de la recherche clinique, le suivi épidémiologique de la maladie et l'accompagnement des malades et de leurs familles. Le ministère s'est engagé notamment à faciliter le diagnostic. L'association *Alzheimer Tunisie* a présenté une émission dédiée à la maladie d'Alzheimer sur la première chaîne de télévision. Sur *Saraha FM*, le gériatre Ihab Gheriany a expliqué les symptômes de la maladie.

<http://directinfo.webmanagercenter.com/2016/09/23/tunisie-sante-des-mesures-pour-lutter-contre-lalzheimer/>, 23 septembre 2016. [www.letemps.com.tn/article/99247/un-meilleur-traitement-et-prise-en-charge-des-malades-d%E2%80%99alzheimer](http://www.letemps.com.tn/article/99247/un-meilleur-traitement-et-prise-en-charge-des-malades-d%E2%80%99alzheimer), 25 septembre 2016. [www.facebook.com/AlzheimerTunisie/?hc\\_ref=PAGES\\_TIMELINE&fref=nf](https://www.facebook.com/AlzheimerTunisie/?hc_ref=PAGES_TIMELINE&fref=nf), 23 septembre 2016 (vidéo en arabe). [www.facebook.com/AlzheimerTunisie/](https://www.facebook.com/AlzheimerTunisie/), 30 septembre 2016 (vidéo en arabe).

## Initiatives

---

### Colocation

Porté par les *petits frères des Pauvres*, la *Maison du Thil* à Beauvais est un concept de « colocation à responsabilité partagée », une étape intermédiaire entre la prise en charge à domicile et celle de l'hôpital. « On a lâché notre rôle de soignant pour retrouver celle de fils, de compagne ou d'enfant », a témoigné Isabelle, représentante des familles à la pendaison de crémaillère. Cette initiative privée a été saluée par Pascale Boistard, secrétaire d'État chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie, qui a souligné que « de tels liens manquaient encore sur le territoire. » Pour ce programme, unique en Picardie, l'État, à travers la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, a versé 33 905 euros, correspondant à l'étude de viabilité du projet ; les *petits frères des Pauvres* ont supporté la majorité des frais. Avec sept colocataires, la maison affiche complet.

[www.courrier-picard.fr/region/beauvais-la-coloc-alzheimer-affiche-complet-ia186b0n856819](http://www.courrier-picard.fr/region/beauvais-la-coloc-alzheimer-affiche-complet-ia186b0n856819), 29 septembre 2016.

### Livre audio en vietnamien

Le service royal d'infirmières de secteur de Victoria (Australie), l'Association australienne des femmes vietnamiennes et *Alzheimer Australie* ont développé de façon participative et évalué un livre audio en vietnamien, destinées aux personnes malades, aux familles et aux aidants peu sensibilisés à la santé, pour améliorer leur compréhension de la maladie et leur apprendre à y faire face.

Goeman D et al. *Partnering with consumers to develop and evaluate a Vietnamese Dementia Talking-Book to support low health literacy: a qualitative study incorporating codesign and participatory action research*. *BMJ Open* 2016; 6(9): e011451. 26 septembre 2016. <http://bmjopen.bmj.com/content/6/9/e011451.full.pdf+html?sid=f3374750-76bd-46e7-a402-4c1c6116edde> (texte intégral).

### À l'aéroport : aider discrètement les personnes porteuses d'une incapacité invisible

L'aéroport londonien de Gatwick (deuxième aéroport britannique, 42 millions de passagers) propose aux personnes atteintes d'une incapacité invisible, si elles et leurs familles en sont d'accord, un cordon discret permettant au personnel de leur apporter une aide

supplémentaire. Cette initiative, lancée lors de la semaine de sensibilisation à la démence (15-21 mai 2016), est soutenue par la Société Alzheimer britannique, la *National Autistic Society* (autisme) et *Action on Hearing Loss* (perte auditive).

Gatwick Diamond, 7 septembre 2016. [www.mediacentre.gatwickairport.com/press-releases/2016/16-05-19-new-lanyard-launched-to-assist-passengers-with-hidden-disabilities.aspx](http://www.mediacentre.gatwickairport.com/press-releases/2016/16-05-19-new-lanyard-launched-to-assist-passengers-with-hidden-disabilities.aspx), 19 mai 2016.

### Initiatives intergénérationnelles : jeux partagés

À Wagnonville (Nord), Rémi, Vincent et Adrien, étudiants en BTS du lycée de la nature et des biotechnologies, ont monté un projet d'initiative et de communication (PIC) sur le thème de la prévention de la maladie d'Alzheimer. Ils sont allés à la rencontre de résidents de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Le Parc fleuri* à Flers-en-Escrebieux. Aidés par une animatrice, ils ont organisé une série de jeux individuels ou en groupe : jeux sensoriels, de mémoire auditive, de combinaisons, de différences, *quiz* musical... « Cette expérience nous a donné l'occasion d'être au contact de personnes avec qui nous sommes peu confrontés dans la vie de tous les jours. Nous avons dû nous adapter et improviser face à certaines situations », résumant les étudiants.

[www.lavoixdunord.fr/50059/article/2016-09-26/trois-etudiants-du-lycee-biotech-la-rencontre-de-malades-d-alzheimer](http://www.lavoixdunord.fr/50059/article/2016-09-26/trois-etudiants-du-lycee-biotech-la-rencontre-de-malades-d-alzheimer), [www.echodeschtis.com](http://www.echodeschtis.com), 26 septembre 2016.

### Culture, art et loisirs

La ville de Nice a fêté les cinq ans et les trois mille visiteurs du programme *CALMAN* (Culture Arts et loisirs pour les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer à Nice). « Ce programme unique en France repose sur l'ouverture de l'ensemble des musées municipaux, l'Opéra et le Conservatoire à rayonnement régional aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées. Ces visites guidées, adaptées, préparées et animées chaque mois par les acteurs culturels et paramédicaux, constituent ainsi une approche non médicamenteuse de la maladie, favorisant les échanges, l'expression orale et la socialisation, en stimulant la mémoire, les émotions et la cognition. Une application gratuite, *e-CALMAN*, pour smartphone et tablette, a même été développée, en français, anglais et italien, afin de permettre aux personnes atteintes de troubles cognitifs, accompagnées de leurs aidants, de découvrir en toute autonomie et de manière conviviale la Promenade du Paillon. » Ce moment d'échange et de convivialité a réuni résidents et usagers des accueils de jour Alzheimer, d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), disposant d'une unité spéciale Alzheimer, de consultations mémoire, ainsi que les familles et aidants des personnes malades. La manifestation n'était pas ouverte au public.

[www.presseagence.fr/lettre-economique-politique-paca/2016/09/20/nice-journee-mondiale-de-la-maladie-dalzheimer-la-ville-de-nice-celebre-les-5-ans-et-les-3000-visiteurs-de-son-programme-calmand/](http://www.presseagence.fr/lettre-economique-politique-paca/2016/09/20/nice-journee-mondiale-de-la-maladie-dalzheimer-la-ville-de-nice-celebre-les-5-ans-et-les-3000-visiteurs-de-son-programme-calmand/), 21 septembre 2016.

### Nouveau site Internet

Nommé *Aides Alzheimer*, le nouveau site Internet de *France Alzheimer et maladies apparentées*, « se calque sur le modèle d'une ville, divisée harmonieusement en quatre quartiers, qui génèrent quatre types d'informations majeures, destinées à nous aider à y circuler : les dispositifs d'accompagnement, les dispositifs financiers, les dispositifs juridiques, les dispositifs d'aide aux aidants. » Pour chaque dispositif, un descriptif de l'aide, des vidéos, des fiches pratiques, des liens vers des sites d'information et des conseils ciblés issus de l'expertise de *France Alzheimer et maladies apparentées* sont proposés, de façon gratuite et anonymement (aucune inscription préalable n'est requise pour s'y renseigner). « Plus qu'un module du guide d'accompagnement en ligne, avec des tiroirs informatifs difficiles à ouvrir et à l'incroyable fouillis, nous assistons à l'émergence d'un site au contenu modulable et capable de proposer à l'internaute de surfer en se construisant un parcours personnalisé, selon sa situation et ses besoins. Il y a une étroite corrélation entre les informations qui nous parviennent consécutivement et très rapidement, en même temps

que la situation de la personne ou du proche malade, amenée hélas à évoluer », écrit *Sixactualités*.

<http://aides.francealzheimer.org>, [www.sixactualites.fr](http://www.sixactualites.fr), 21 septembre 2016.

### **Jardin thérapeutique**

Elle marche dans l'herbe. Pieds nus. À petits pas. « C'est agréable, je sens la fraîcheur. » Rosette sourit à la vie. Malgré la maladie, la mémoire qui s'efface, lentement et inexorablement, écrit Sophie Casals, de *Var-Matin*, dans un article consacré au jardin thérapeutique de la Fondation *Pauliani* de Nice. « C'est formidable ce jardin, j'aime venir ici, on respire, on est mieux qu'enfermé », dit Josette. Andrée, moins exubérante, se tient un peu à l'écart. « Ça me rappelle la campagne où j'ai grandi, mais c'est dommage, il n'y a pas de légumes, juste des fraises. » « Le jardin ? Ça change tout », déclare Catherine Chemaly, infirmière, cadre de santé. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne guériront pas, mais elles ont le droit de goûter la vie. De prendre plaisir à se promener. Et grâce à cet espace on revient à des choses très simples et on répond aux besoins de l'être humain. Il a mis de la vie, de la joie et de la gaieté sur le visage des gens. »

[www.varmatin.com/sante/video-cette-fondation-a-amenage-un-jardin-therapeutique-pour-changer-la-vie-des-residents-atteints-par-la-maladie-dalzheimer-84088](http://www.varmatin.com/sante/video-cette-fondation-a-amenage-un-jardin-therapeutique-pour-changer-la-vie-des-residents-atteints-par-la-maladie-dalzheimer-84088), 9 octobre 2016.

## **Représentations de la maladie – Médias grand public**

---

### Paroles de personnes malades et de leurs aidants

**« On ne me regarde pas comme je suis aujourd'hui, mais comme on pense que je serai demain »**

Médecin, Philippe Blanchard, âgé de soixante-deux ans, vit avec la maladie d'Alzheimer depuis trois ans. Il déclare : « pour continuer à vivre, il faut oublier le plus possible le diagnostic. La brutalité de son annonce. Oublier que l'on va parler de moi en utilisant les mots "atteint de démence". Ces mots me condamnent, ils oublient qui j'ai été, ils oublient qui je suis, ils oublient que je suis une personne. Le pronostic rajoute à la douleur et à la souffrance. Il ne faut pas que l'extrême fin de la maladie assombrisse mes jours. On arrive à vivre en sachant que l'on est mortel, il faut que je puisse vivre en sachant que je suis malade. Parfois, c'est difficile, et le regard posé sur moi ne m'y aide pas. Souvent, ce regard est blessant, quand il n'est pas rabaissant. On ne me regarde pas comme je suis aujourd'hui, mais comme on pense que je serai demain. Il y a la peur de l'avenir pour moi et pour ma famille. »

*France Alzheimer et maladies apparentées. Contact, octobre 2016.*

**« Me laisser choisir ce que je peux encore »**

« Il y a la douleur de me sentir effacé quand je ne comprends pas et que l'on me dit : "c'est pas grave", au lieu d'avoir la patience de prendre le temps de me ré-expliquer. Alors je me sens inutile, et comme ne faisant plus partie du monde, de votre monde », ajoute le Dr Blanchard. « On peut se passer de moi jusque dans les petites choses de la vie. Il y a aussi les petites vexations, comme ce chauffeur de bus qui me prend pour un idiot car je n'arrive pas à trouver très vite le sens pour valider ma carte. Si je suis déjà fragile, alors c'est très douloureux, mais si je me sens bien cela me fait sourire, c'est lui l'idiot qui ne me voit pas comme je suis, mais juste une petite partie de moi. Pour moins souffrir, j'ai besoin d'un avenir confiant, où je sais qu'on prendra soin de moi sans me traiter comme un objet, car je n'arrive plus à dire ce qui me blesse. Sans me priver de ma liberté et en me laissant choisir ce que je peux encore, ou si vous le faites pour moi, que ce soit avec bienveillance et respect de ma personne. »

*France Alzheimer et maladies apparentées. Contact, octobre 2016.*



### **Perdre mémoire et assurance (1)**

Claude, âgé de cinquante-trois ans, est atteint de la maladie d'Alzheimer. « J'ai cru que je faisais un *burn-out* [syndrome d'épuisement professionnel] », se rappelle-t-il. « J'étais récemment devenu chef de secteur. Mais je n'arrivais plus à être efficace, j'avais des problèmes de concentration, je n'étais pas bien, pas réactif. J'ai demandé à changer de poste, je pensais que c'étaient les responsabilités qui me rendaient malade. Au final, ce fut pire, car je me suis retrouvé au front, face à la clientèle, et je n'arrivais pas à suivre... » En réalité, il se trouvait en « état dépressif réactionnel » devant la prise de conscience de sa baisse d'efficacité. « Le risque est grand chez les jeunes malades de se retrouver en errance diagnostique ou en filière psychiatrique. Pas encore évident pour l'entourage, les médecins ou la personne elle-même de penser à la maladie d'Alzheimer quand on a cinquante ans. » Le diagnostic tombe après huit mois : « démence de type Alzheimer. Le choc. Incurable... » [www.lagruyere.ch/2016/10/perdre-m%C3%A9moire-et-assurance.html](http://www.lagruyere.ch/2016/10/perdre-m%C3%A9moire-et-assurance.html), 4 octobre 2016.

### **Perdre mémoire et assurance (2)**

Fabienne, sa femme de Claude, s'en est pourtant douté : « il posait trois ou quatre fois les mêmes questions en une heure. Il perdait ses objets. Il était tout le temps dans la vérification. J'ai remarqué chez lui une grande perte d'assurance. » Après le diagnostic, elle a pleuré plus de deux mois. « J'ai touché le fond, vraiment. Aujourd'hui, ça va mieux. » Claude s'est remis plus vite qu'elle de la nouvelle. « Aussi parce que ma femme allait trop mal. Il fallait avancer, se battre, se bouger. Aujourd'hui, je vis chaque jour comme un grand jour ! Oui, je souffre d'une démence, mais je suis vivant ! Je conduis encore - bon, mes capacités seront réévaluées en fin d'année, on verra - et je vais pouvoir reprendre le hockey. Et puis, je travaille à nouveau, tous les matins, même si je suis en arrêt maladie. Ce qu'ils appellent "la réinsertion thérapeutique". » Il participe aussi à la mise en place d'un plan cantonal Alzheimer.

[www.lagruyere.ch/2016/10/perdre-m%C3%A9moire-et-assurance.html](http://www.lagruyere.ch/2016/10/perdre-m%C3%A9moire-et-assurance.html), 4 octobre 2016.

### **Arrêt de la conduite automobile : « amener le malade à renoncer de lui-même »**

« Je ne sais pas comment faire pour que mon mari atteint de la maladie d'Alzheimer accepte de ne plus conduire. Il devient dangereux dans les ronds-points. Aujourd'hui, il a forcé le passage en y entrant rapidement. Le conducteur de la voiture à qui il avait coupé la priorité l'a rattrapé, furieux, et l'a obligé à stopper : il avait ses deux enfants dans la voiture. Je venais juste de lui dire de rouler moins vite dans une ville qu'il ne connaissait pas, mais cela l'irrite encore plus », appelle à l'aide Marie-Thérèse, sur le blog *Bien vivre avec Alzheimer*, animé par Colette Roumanoff. Celle-ci répond : « la conduite automobile est une question très épineuse. Il faut amener le malade à y renoncer de lui-même. Comment faire ? Qui peut conduire à sa place ? Que peut on lui proposer comme autre activité épanouissante ? Comment remplacer les trajets en voiture par autre chose ? Faire les courses à pied et trouver des services plus près du domicile... Et enfin ruser, par exemple faire réparer la voiture et annoncer qu'elle est irréparable et ne pas la remplacer ou la remplacer par une autre, automatique par exemple, qu'il ne pourra pas apprendre à conduire... Dans tous les cas, prendre beaucoup de précautions, entourer le malade de petits bonheurs, lui distribuer largement des compliments pour la moindre chose qu'il fait correctement, lui demander de l'aide même pour un geste simple, car la privation de la conduite automobile est vécue comme une perte importante du pouvoir du malade sur son environnement. C'est une pilule amère. Il faut beaucoup de douceur pour la faire avaler. »

<http://bienvivreavecalzheimer.com/azheimer-et-la-conduite-automobile/>,  
18 octobre 2016.

### Cinéma

#### « Le terroriste à l'intérieur du cerveau de mon mari » (1)

Susan Schneider Williams est la veuve du comédien Robin Williams, qui s'est suicidé en 2014 « à la fin d'une persécution intense, déroutante et relativement rapide sous l'emprise des symptômes et de la pathologie » : une maladie diffuse à corps de Lewy, se présentant cliniquement comme une démence associée à la maladie de Parkinson. Dans trois pages publiées dans la revue *Neurology*, elle explique l'arrivée des premiers symptômes, la quête du diagnostic, les difficultés de Robin à mémoriser ses rôles et son incapacité à maîtriser son anxiété. « Il était très inquiet de ses propres insécurités et de ses interactions avec les autres. Nous avons tout passé en détail. Les craintes n'étaient pas fondées, mais je ne pouvais l'en convaincre. J'étais impuissante pour l'aider à voir son propre génie. Pour la première fois, mon propre raisonnement n'avait aucun effet pour aider mon mari à trouver la lumière au bout des tunnels de ses peurs. »

Schneider Williams S. *The terrorist inside my husband's brain*. *Neurology* 2016 ; 87 : 1308-1311. [www.neurology.org/content/87/13/1308.full.pdf+html](http://www.neurology.org/content/87/13/1308.full.pdf+html) (texte intégral).

#### « Le terroriste à l'intérieur du cerveau de mon mari » (2)

« J'ai senti son incrédulité face aux vérités que je disais », poursuit Susan Schneider Williams. « Mon cœur et mon espoir ont été brisés, pour un temps. Nous avons atteint un endroit où nous n'étions encore jamais allés. Mon mari était piégé dans l'architecture tordue de ses neurones, et quoi que je fasse, je ne pouvais pas l'en sortir. » « Robin et moi avons commencé notre recherche non prévue sur le cerveau à travers la porte de l'expérience aveugle. Durant les derniers mois que nous avons partagés ensemble, notre regard restait verrouillé sur la façon d'identifier et de vaincre le terroriste dans son cerveau. » Depuis, Susan Schneider Williams poursuit cette quête, en essayant de comprendre les causes de la maladie. Elle s'est rapprochée de l'Académie américaine de neurologie et est devenue administratrice de la Fondation américaine du cerveau.

Schneider Williams S. *The terrorist inside my husband's brain*. *Neurology* 2016 ; 87 : 1308-1311. [www.neurology.org/content/87/13/1308.full.pdf+html](http://www.neurology.org/content/87/13/1308.full.pdf+html) (texte intégral).

#### **Manigance, tricherie, paris clandestins en EHPAD**

Avec un réalisateur et un photographe de l'association *Le Studio français*, les habitants de *La résidence du Parc* à Saint-Amans-Soult ont imaginé et tourné les épisodes d'un feuilleton intitulé *Nous irons à Rio*. « Tour à tour auteurs, techniciens, acteurs, ils ont pu se familiariser avec de nouvelles technologies, mais surtout réaliser une œuvre pas comme les autres, qui a - aussi - pour objectif de lutter contre les préjugés sur la vie en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). » Ils résumant ainsi le film : « Imaginez une grosse dispute entre plusieurs résidents concernant l'utilisation d'une salle de la maison de retraite. Que va-t-il se passer quand la ruse de certains va surgir à titre de vengeance ? Le personnel n'y voit que du feu. Participeriez-vous à un concours de belote donnant accès à un séjour au Brésil ? Manigance, tricherie, paris clandestins au sein de la Résidence sont au menu dans le prochain film. »

[www.agevillage.com/actualite-14563-1-Cinema-olympiades-les-residents-au-c%C2%BDur-de-l-action.html](http://www.agevillage.com/actualite-14563-1-Cinema-olympiades-les-residents-au-c%C2%BDur-de-l-action.html), 17 octobre 2016.

### Théâtre

#### **Théâtre de la relation**

Colette Roumanoff, metteur en scène et directrice de compagnie, a vécu la maladie d'Alzheimer au quotidien pendant dix ans avec son mari. Elle organise des stages de théâtre pour les aidants familiaux et professionnels, avec exercices d'improvisations, de jeux de rôles et de mise en pratique. Aucune compétence n'est nécessaire, seule compte

l'expérience d'aidant des participants. « Ces ateliers ont plusieurs objectifs », explique Colette Roumanoff : « se positionner autrement dans le "théâtre de la relation" pour expérimenter le lâcher-prise, changer de regard sur la maladie, inventer une relation plus équilibrée et plus satisfaisante avec son proche. »

<http://bienvivreavecalzheimer.com/stage-de-theatre-pour-les-aidants-alzheimer-novembre-paris/>, 18 octobre 2016.

## Ouvrages scientifiques et professionnels

---

### **Agir sur l'environnement pour permettre les activités, dirigé par Éric Trouvé (1)**

Chaque environnement exerce des pressions spécifiques sur la personne : c'est la demande environnementale. Les efforts pour s'adapter à cette pression peuvent se faire soit en augmentant la capacité de la personne, soit en modifiant l'environnement afin de diminuer sa pression. Par exemple, en couplant l'adaptation de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs à des séances de réhabilitation des activités instrumentales de la vie quotidienne, on diminue les risques liés aux accidents domestiques et le taux de mortalité. Aborder l'individu sous l'angle écologique suppose de se situer dans une approche transactionnelle, dans laquelle les inter-relations individu-environnement occuperont une place prépondérante pour la compréhension des besoins quotidiens et vitaux propres à l'équilibre de chacun, écrivent les psychologues Kevin Charras, responsable du pôle Interventions psychosociales de terrain à la Fondation Médéric Alzheimer, son adjoint Christophe Reintjens et Éric Trouvé, docteur en ergothérapie et cadre de santé, président de l'Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE).

Charras K et al. *Approche écologique des relations personne-environnement*. In : Trouvé E (dir.). *Agir sur l'environnement pour permettre les activités*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur. Association nationale française des ergothérapeutes. Octobre 2016. ISBN 978-2-35327-355-3. pp 107-124.

[www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782353273553-agir-sur-lenvironnement-pour-permettre-les-activites](http://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782353273553-agir-sur-lenvironnement-pour-permettre-les-activites). <http://fr.calameo.com/read/000015856fd2d08ed51ad>.

### **Agir sur l'environnement pour permettre les activités, dirigé par Éric Trouvé (2)**

« L'éloignement du cadre purement hospitalier et le retour à un milieu plus naturel apparaissent comme une évidence lorsqu'on parle d'accompagnement, de compétences, de qualité de vie et de relation avec l'environnement pour des personnes institutionnalisées cognitivement fragilisées », écrivent Kevin Charras et ses collègues. « Le lieu de soin et le lieu de vie ne satisfaisant pas les mêmes besoins, ces lieux peuvent se superposer partiellement, dans des proportions relatives aux soins requis et aux niveaux d'autonomie, mais ne peuvent s'exclure ou se cumuler sous peine d'altérer les conditions de vie des résidents. Une question simple, mais fondamentale, se pose dès lors aux structures d'hébergement pour personnes âgées : "les professionnels travaillent-ils sur le lieu de vie des résidents ou les résidents vivent-ils sur le lieu de travail des professionnels ?" »

Charras K et al. *Approche écologique des relations personne-environnement*. In : Trouvé E (dir.). *Agir sur l'environnement pour permettre les activités*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur. Association nationale française des ergothérapeutes. Octobre 2016. ISBN 978-2-35327-355-3. pp 107-124.

[www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782353273553-agir-sur-lenvironnement-pour-permettre-les-activites](http://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782353273553-agir-sur-lenvironnement-pour-permettre-les-activites). <http://fr.calameo.com/read/000015856fd2d08ed51ad>.

### **Families Caring for an Aging America, des Académies nationales des sciences, ingénierie et médecine des Etats-Unis : s'adapter à une diversité culturelle croissante**

Le Pr Richard Schultz, directeur du centre de recherche sociale et urbaine de l'Université de Pittsburgh (Pennsylvanie, Etats-Unis), a coordonné une expertise collective des Académies nationales des sciences, ingénierie et médecine des Etats-Unis sur les aidants familiaux. « La demande d'aidants va croître avec la diversité culturelle croissante de la

population âgée : dans moins de quinze ans, trois Américains sur dix feront partie d'une minorité ethnique. Les différences de culture, de revenu, d'éducation, d'environnement de proximité, d'accès aux soins sur la vie entière, d'exposition à des risques environnementaux, auront un impact significatif sur les besoins de soins et d'accompagnement, sur la disponibilité et la volonté des familles à apporter de l'aide, et sur les modalités du soutien aux aidants. Développer des programmes et des services accessibles et adaptés aux besoins des différentes communautés d'aidants présentent des difficultés importantes. »

*National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Families Caring for an Aging America.* 2016. Washington, DC: *The National Academies Press.* 340 p. [www.nap.edu/download/23606](http://www.nap.edu/download/23606) (texte intégral).

### **Families Caring for an Aging America, des Académies nationales des sciences, ingénierie et médecine des Etats-Unis : l'impact de la démence sur le besoin d'aide**

Sur 4.9 millions de personnes âgées ayant reçu une aide à la personne (se laver, s'habiller, manger, faire sa toilette, se coucher, se lever du lit), 3.5 millions (71.4%) avaient une démence probable. « Les personnes atteintes de démence à un stade avancé peuvent avoir besoin d'une surveillance constante pour les protéger et protéger les autres d'une mise en danger, même si elles sont capables d'assurer certaines tâches par elles-mêmes. Les personnes aux premiers stades de la démence ont aussi besoin de soutien, notamment une assistance pour payer leurs factures, pour prendre soin d'elles-mêmes, pour se déplacer et pour les représenter juridiquement. Lorsque la maladie progresse, de multiples comorbidités, y compris des limitations de la vision, de l'audition et de la mobilité, peuvent aggraver la situation. »

*National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Families Caring for an Aging America.* 2016. Washington, DC: *The National Academies Press.* 340 p. [www.nap.edu/download/23606](http://www.nap.edu/download/23606) (texte intégral).

## **Faits et chiffres**

---

**74% des Français âgés de quarante-cinq à soixante-quinze ans se sentent concernés à titre personnel par la dépendance**, selon le 8<sup>e</sup> *Baromètre Dépendance*, réalisé par TNS Sofres pour La Banque Postale Prévoyance. 53% y ont au moins réfléchi pour eux-mêmes (+10% par rapport à 2015) et 26% ont pris des dispositions à titre personnel (+ 5%). Le soutien de l'État est attendu par 43% des Français pour favoriser le développement des assurances dépendance. Près d'un tiers des Français (31%) seraient intéressés de souscrire une assurance dépendance pour le compte d'un proche ou d'un parent.

[www.tns-sofres.com/publications/barometre-dependance-septembre-2016-les-francais-songent-de-plus-en-plus-a-sy-preparer-personnellement](http://www.tns-sofres.com/publications/barometre-dependance-septembre-2016-les-francais-songent-de-plus-en-plus-a-sy-preparer-personnellement), 19 septembre 2016 (texte intégral). [www.miroirsocial.com/membre/meyronneinc/post/dependance-les-fran-ais-songent-de-plus-en-plus-a-s-y-preparer-personnellement](http://www.miroirsocial.com/membre/meyronneinc/post/dependance-les-fran-ais-songent-de-plus-en-plus-a-s-y-preparer-personnellement).

**360 millions de dollars : c'est le montant des ressources de l'Association Alzheimer américaine**, selon Anne-Laure Beaussier, docteur en sciences politiques et chercheur post-doctorante au *King's College* de Londres.

Beaussier AL et al. *Les associations de patients aux Etats-Unis : un contre-pouvoir ? Les Tribunes de la santé* 2016 ; 81-88. [www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2016-3-page-81.htm](http://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2016-3-page-81.htm).

**600 millions d'euros : c'est le montant des investissements de l'Union européenne dans la recherche sur les maladies neurodégénératives entre 2007 et 2013**, dans le 7<sup>e</sup> programme-cadre pour la recherche et l'innovation (FP7). Dans le cadre du programme *Horizon 2020*, 143 millions d'euros ont déjà été alloués à des projets de recherche sur la démence. « Ces projets essaient de répondre à des questions cruciales : Est-il possible de retarder le vieillissement physiologique du cerveau, de prévenir les maladies du cerveau

liées à l'âge, et à la réversibilité de certaines maladies, dont la maladie d'Alzheimer ? », déclarent Vytenis Andriukaitis, commissaire européen à la Santé et à la sécurité des aliments, et Carlos Moedas, commissaire à la Recherche, à la science et à l'innovation. *Alzheimer Europe*, 21 septembre 2016.

**780 millions d'euros : c'est le coût des mesures de curatelle en 2015** (508 millions en 2008). Le nombre de curatelles et de mises sous tutelle a augmenté de 5% en moyenne chaque année depuis 2009. Les mesures d'accompagnement social « n'ont pas rencontré le succès espéré », note la Cour des comptes. Le nombre de mesures confiées à des mandataires professionnels n'a cessé d'augmenter (+2,9% par an). Leur coût est en hausse : 1 852 euros en 2015 contre 1 476 euros en 2009.

*Les Échos*, 5 octobre 2016.

**1 750 : c'est le nombre de sources d'information de la *Revue de presse nationale et internationale* de la Fondation Médéric Alzheimer**, en français, anglais, allemand, langues latines, japonais et chinois. La *Revue de presse* fidélisait, au printemps 2016, 4 682 abonnés électroniques gratuits.

Colloque organisé par l'Espace national de réflexion éthique et maladies neurodégénératives (EREMAND) au ministère des Affaires sociales et de la santé, 21 septembre 2016. <https://youtu.be/WQBThFclnkA?list=PLi-yyU8cpcgWsmRtdaO2km1ZABa2mfmXW> (captation intégrale)



Directeur de la publication : Bruno Anglès d'Auriac - Directrice de la rédaction : Michèle Frémontier  
Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg - Éditorial : Jacques Frémontier  
Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg, Alain Bérard  
Veille Japon : Kyoko Ito-Siegel - Veille sur les initiatives de personnes malades : James McKillop  
Secrétariat de rédaction : Michèle Frémontier  
ISSN : 2272-9402 - Reproduction soumise à accord préalable de la Fondation Médéric Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer met à disposition de ses lecteurs, chaque mois, 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.

Tous les numéros de la *Revue de Presse Nationale et internationale* depuis août 2004 sont disponibles gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-travaux/la-Revue-de-presse>

La mort d'un homme	1,7
Le monde d'aujourd'hui	2,7
Les changements culturels profonds	3,7
42% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont des femmes	4,7
86 ans	5,7
37 043 euros	6,7

À l'occasion de la parution du centième numéro de la *Revue de presse nationale et internationale*, la Fondation Médéric Alzheimer a publié un numéro hors-série. À partir de l'analyse des évolutions constatées sur une période de dix ans, cette publication met en perspective l'impact sociétal toujours plus grand de la maladie et l'émergence de nouveaux acteurs. Elle est téléchargeable gratuitement sur le site de la Fondation :

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-travaux/la-Revue-depresse/Numero-hors-serie>



**La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer** rend compte des enquêtes nationales menées par l'Observatoire des dispositifs 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 des dispositifs, depuis août 2004, sont disponibles gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

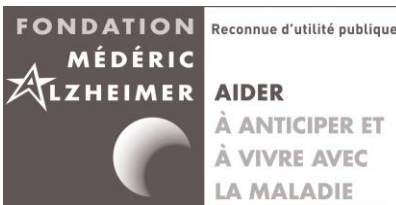
<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire>



La Fondation Médéric Alzheimer a lancé une nouvelle 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.

[http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/20436/91268/file/Lettre-Information\\_1\\_Juillet2015.pdf](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/20436/91268/file/Lettre-Information_1_Juillet2015.pdf)





## Fondation Médéric Alzheimer : mieux connaître la maladie pour accroître l'autonomie et le bien-être des personnes malades

Créée en 1999, la Fondation Médéric Alzheimer est la première fondation reconnue d'utilité publique entièrement consacrée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Elle développe une vision globale et prospective permettant d'appréhender la maladie d'Alzheimer dans toutes ses dimensions (biomédicale, médico-sociale, juridique, économique...), y compris sur le plan international.

C'est un centre de référence de la maladie d'Alzheimer unique en Europe et incubateur de pratiques innovantes qui allie des expertises scientifiques à une capacité à identifier, à soutenir et à mener des expérimentations sur le terrain. La Fondation s'adresse aux personnes malades, aux aidants familiaux, aux bénévoles et aux professionnels ainsi qu'aux organismes institutionnels.

### Trois missions principales

- Faire progresser l'état des connaissances sur la maladie et ses conséquences en développant la recherche en sciences humaines et sociales et contribuer à changer le regard de la société.
- Aider à mieux vivre avec la maladie et retarder le plus possible la perte d'autonomie grâce à un meilleur accompagnement de la personne malade et de son entourage.
- Soutenir les professionnels et les bénévoles pour améliorer leurs pratiques et faire connaître ces dernières.

### Trois domaines d'activité :

- Le centre de ressources et de prospective
- Un laboratoire d'innovation sociale
- Un centre de formation et d'expertise

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/La-Fondation/Aidez-nous](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Aidez-nous)