

Revue de PRESSE



NATIONALE ET INTERNATIONALE DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

EDITORIAL

Les temps de la maladie

La Journée mondiale Alzheimer nous invite à nous interroger sur la place du temps dans la genèse et l'accompagnement de la maladie. [p.2](#)

ACTUALITE

Réseau *Social Sciences for Dementia*

Le recueil de l'expérience des patients, des difficultés qu'ils rencontrent et peuvent encore exprimer avec une vivacité poignante, doit aider la recherche en sciences humaines et sociales pour mieux les accompagner. [p.47](#)

Expériences émotionnelles

Prendre soin peut se définir aussi à travers une attention aux émotions de la personne malade. [p.28](#)

CHIFFRES-CLES

74 000

Le nombre de places en établissement réservées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France en 2015. [p.62](#)

14 700

Le nombre de dispositifs dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France en 2015. [p.61](#)

Numéro 132 - septembre 2016

Articles reçus du 28 août au 23 septembre 2016

SOMMAIRE

Éditorial	p. 2
Recherche sur la maladie	
Diagnostic et détection	p. 5
Déterminants de la maladie	p. 7
Prévention	p.12
Thérapeutiques : approches biomédicales	p.13
Thérapeutiques : approches psychosociales	p.16
Technologies	p.17
Acteurs	
Les Personnes malades	p.19
Les Aidants / Les Familles	p.23
Les Professionnels	p.28
Repères	
Politiques	p.34
Initiatives	p.41
Représentations de la maladie	
Médias grand public	p.46
Art et culture	p.51
Ouvrages scientifiques et professionnels	p.54
Faits et chiffres	p.59

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

Une fois de plus, en ce 21 septembre, la planète Alzheimer s'est arrêtée de tourner pendant vingt-quatre heures, pour mieux réfléchir aux enjeux, anciens ou nouveaux, de la maladie. À Paris, notamment, un colloque, organisé au ministère des Affaires sociales et de la Santé par l'Espace éthique Ile-de-France, s'est intéressé à la problématique des « vulnérabilités partagées » (www.agevillage.com, 21 septembre 2016).

Notons qu'à l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer le sempiternel discours sur la « molécule-miracle » ou sur les espoirs de guérison à court terme a fait place, dans presque tous les médias, à d'utiles conseils sur l'accompagnement des personnes malades au quotidien « Neuf cent mille malades, deux millions d'aidants, dix-neuf milliards de coûts ... et zéro traitement », écrit *Le Monde* (www.lemonde.fr, 21 septembre 2016.)

Ce rite annuel - cet éternel retour d'un questionnement qui ne risque pas de bientôt s'achever - nous invite peut-être à nous interroger, une fois de plus, sur la place du temps dans la genèse, la diégèse (c'est-à-dire le récit), l'accompagnement de la maladie. « Maladie du temps », comme la définissait Fabrice Gzil en 2014 (*La maladie du temps*, Paris, PUF, 2014). Aujourd'hui, c'est sans doute le temps de la maladie que beaucoup placent désormais au centre de leur réflexion.

Il vaudrait mieux dire LES temps de la maladie. L'annonce du diagnostic constitue une rupture brutale dans le continuum d'une vie souvent déjà longue. Le psychologue Jean-Luc Noël rappelle qu'il faut du temps pour l'accepter : « Proposons aux malades des espaces spécifiques pour qu'ils puissent (...) l'intégrer avec ses conséquences dans leur histoire et leur devenir (...) - des espaces au sein desquels l'élaboration psychique [puisse] se réaliser » (Noël JL, *Les Cahiers de l'Espace éthique*, septembre 2016). « Il s'agit d'aider les uns et les autres à dépasser la paralysie engendrée par la peur pour permettre l'accès au changement », observent les psychologues Judith Mollard-Palacios et Valérie Lachenet (*Gérontologie et Société*, septembre 2016). Catherine Quinn, du centre de recherche sur le vieillissement de l'Université d'Exeter (Royaume Uni), propose un programme de groupe, en huit séances hebdomadaires, destiné à des personnes au premier stade de la maladie, pour leur apprendre à faire face ensemble. Leurs aidants familiaux sont invités à la première et à la dernière séance, ainsi - à chaque fois - qu'aux dix dernières minutes. (*Journal of Dementia Care*, septembre-octobre 2016).

À mesure que la maladie se développe, elle « bouleverse autant l'expérience relationnelle que la relation familiale, oriente et encadre les modalités d'exercice des activités d'aide et les décisions de la vie quotidienne », constate la sociologue Pamela Miceli. « Certaines situations (...) suscitent chez les personnes malades des expériences émotionnelles parfois très pénibles : l'heure de la toilette, la privation de certaines libertés, comme la conduite automobile (..), certaines remontrances (..) Or prendre soin peut se définir aussi à travers une attention aux émotions de la personne malade : recherche et production d'émotions positives, évitement des épisodes émotionnels pénibles » (*Gérontologie et Société*, *op.cit.*) Il peut arriver que survienne un temps d'hospitalisation. Selon l'opérateur américain *Kaiser Health*, plus de 50% des personnes âgées de quatre-vingt-cinq ans quittent l'hôpital avec une perte d'autonomie plus forte qu'à l'admission. On y rentre malade, on en sort dépendant (*Caregiving Policy Digest*, 8 septembre 2016). Espérons que des statistiques françaises seraient plus encourageantes ! Deux psychologues britanniques proposent, en tout cas, à l'ensemble des personnels soignants, des séances de formation à l'empathie (*Dementia Care*, *op.cit.*).

Mais que faire contre la remontée, incoercible et tellement violente, des souvenirs traumatiques ? Quatorze ans après les attentats du *World Trade Center*, près de 13% des secouristes accourus ce jour-là présentent un déficit cognitif léger et 1.2% une démence (*Alzheimer's Dementia*, septembre 2016.)

Arrive le temps du silence, du non-dire, de la solitude. L'Écossais James McKillop, atteint par la maladie depuis quinze ans, membre fondateur du *Scottish Dementia Working Group*, explique comment mieux communiquer avec ceux qui se barricadent ainsi dans le refus ou l'incapacité de la parole. Là aussi, un même maître-mot s'impose : l'empathie (<http://dementia.stir.ac.uk>, 6 septembre 2016).

Avoir le temps, prendre le temps : le temps destructeur peut s'inverser parfois en temps salvateur. Le 4 septembre dernier, des personnes malades et leurs aidants, dans onze villes européennes, ont participé à la première journée *Move 4 Dementia (Mobilisez-vous pour la démence)*, afin de sensibiliser les passants au fait que, malades ou non, tous ont leur place au sein de la cité (www.agevillage.com, 30 août 2016). Leur donner du temps pour s'exprimer : la Fondation Médéric Alzheimer a organisé, pendant six mois, des groupes d'expression, réunissant des personnes fréquentant l'accueil de jour parisien *Mémoire Plus*. La notion de « patient-expert » fait ainsi son chemin : « Qui mieux que le malade est à même d'éclairer les chercheurs sur son mal ? » (www.gerontonews.com, 1^{er} septembre 2016). Les aidants qui tentent de maintenir une activité professionnelle (leur métier, leur vie ...) sont sans cesse en train de courir après le temps. *France Alzheimer* leur consacre un Livre blanc, qui propose quatre axes de réflexion : mieux communiquer « un aidant est une richesse pour l'entreprise et la société tout entière » ; agir sur les conséquences financières d'un arrêt d'activité ; répondre au besoin de répit ; « mieux les accompagner en entreprise » (www.francealzheimer.org, 21 septembre 2016).

Cette dictature du temps, qui est un des marqueurs de la planète Alzheimer, oblige aussi tous les participants à penser la maladie au futur.

Alain Bérard, médecin de santé publique et directeur-adjoint de la Fondation Médéric Alzheimer rappelle qu'entre 2000 et 2012, plus de mille essais cliniques ont été menés, avec un taux d'échec de 99.6% (contre 90.9%, en moyenne, dans les essais thérapeutiques visant d'autres pathologies). Pourquoi ? « Parce que ces traitements visant à détruire les lésions cérébrales sont utilisés trop tard : les neurones sont détruits et c'est irréversible. Tout l'enjeu de la recherche consiste donc à trouver le ou les moyens permettant de détecter cette population malade (car présentant des lésions cérébrales de la maladie), mais sans signe ni plainte ». Ce qui ne va pas sans poser de lourds problèmes éthiques : « Est-il possible d'annoncer à une personne saine qu'elle est en fait malade ? » (www.atlantico.fr, 21 septembre 2016). « On n'est pas loin du docteur Knock », comme le disait le philosophe Bertrand Quentin, au Colloque de l'Espace éthique.

La solution de cette aporie, c'est peut-être la participation des patients à la définition des politiques de recherche : « Cela implique notamment [leur] inclusion dans les *boards* qui déterminent les orientations stratégiques », souligne le Pr Philippe Amouyel, directeur général de la Fondation Plan Alzheimer. L'Université de Montréal (Canada) possède déjà un département de collaboration avec les patients (*Les Cahiers de l'Espace éthique, op.cit.*). *Alzheimer Europe* a, du reste, annoncé le lancement, en collaboration avec le *Groupe de travail européen de Personnes atteintes de démence*, du *Clinical Trials Watch*, un nouveau service qui a vocation à réunir des informations actualisées sur les essais cliniques en cours (*Acad Med*, avril 2015).

Penser la maladie au futur, c'est aussi mieux mettre l'accent sur les politiques et les pratiques de prévention. Les Français semblent parmi les plus rétifs à une telle perspective : une enquête IFOP montre que, pour 32% d'entre eux, la maladie d'Alzheimer est « une fatalité » ; ceux qui pensent qu'il existe des moyens de prévention sont, à 58%, incapables d'en citer un seul. Pire encore : 90% des jeunes ignorent qu'une alimentation saine est un facteur protecteur (www.ifop.com, 12 septembre 2016). Et pourtant, toujours selon Philippe Amouyel, « repousser ne serait-ce que de cinq ans, l'âge d'apparition des premiers signes de la maladie permettrait (...) de réduire de moitié le nombre de cas dans les dix ans qui suivent » (*Hospimedia*, 15 septembre 2016).

Repérer le plus tôt possible les déficits sensoriels (audition, vision...), qui sont souvent un signe prédictif de la maladie, peut être un moyen simple de répondre immédiatement à cette exigence. C'est ainsi que la Fondation Médéric Alzheimer a signé un partenariat de trois ans avec le groupe *Optic 2000* dans le but de maintenir, compenser, voire restaurer les capacités sensorielles des personnes atteintes de la maladie et vivant en EHPAD. Dans un premier temps, la grille de repérage, conçue par la Société française de réflexion sensori-cognitive, sera testée dans quinze EHPAD et six résidences autonomie (www.silvereco.fr, 22 septembre 2016).

Rendre les résidents heureux : ce n'est pas l'annonce publicitaire d'une maison de retraite, mais la définition de son métier que donne Nathalie Mourgue-Guyard, agent de service hospitalier, affectée à une unité spécialisée Alzheimer, dans une émission de RTL, « *Mon métier, ma passion* ». Elle raconte avec un immense plaisir les sorties « activités de la vie quotidienne », la pièce de théâtre qu'ils ont écrite et jouée avec les personnes malades. « Ça les a rendus heureux. Cela leur arrive encore de chanter les chansons de la pièce » (www.rtl.fr, 2 août 2016).

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

Des espaces spécifiques pour vivre le temps de la maladie

Le psychologue Jean-Luc Noël rappelle qu'il faut du temps pour accepter le diagnostic d'une maladie, et encore plus de temps pour accepter que cette maladie change le cours de la vie. « Connaître le nom du mal qui est en nous est autre chose que d'intégrer ce mal dans le cours de l'existence », dit-il. « Proposons aux malades des espaces spécifiques pour qu'ils puissent y vivre le temps de leur maladie, qu'ils puissent l'intégrer avec ces conséquences dans leur histoire et leur devenir. Ces espaces doivent être des espaces de parole (les groupes de parole sont très efficaces), d'information et d'orientation. Mais il existe peu d'endroits où l'on puisse cheminer et il s'agit de les développer afin d'offrir aux malades la possibilité de continuer à prendre des décisions pour eux, le plus longtemps possible et dans une qualité de vie préservée. Inspirons-nous des autres maladies : aux lieux thérapeutiques correspondent toujours des lieux de prise en compte du vécu, propices pour déclencher un travail psychique aidant pour le malade. Ainsi, n'oublions pas d'adjoindre à nos lieux de prise en soin cognitive, ces espaces au sein desquels l'élaboration psychique peut se réaliser. »

Noël JL. *Le diagnostic et ses conséquences dans la vie. Les Cahiers de l'Espace éthique* 2016 ; 148. Septembre 2016. www.espace-ethique.org/sites/default/files/CAHIER-3-WEB-12092016.pdf (texte intégral).

Tester un traitement chez une personne sans signe ni plainte ?

Sur *Atlantico*, Alain Bérard, médecin de santé publique et directeur adjoint de la Fondation Médéric Alzheimer, rappelle qu'entre 2000 et 2012, plus de mille essais cliniques ont été menés, avec un taux d'échec de 99.6% (contre 90% habituellement dans les essais thérapeutiques). « En fait, ces traitements visant à détruire les lésions cérébrales de la maladie d'Alzheimer sont utilisés trop tard : les neurones sont détruits et c'est irréversible. La destruction des lésions à ce stade empêchera la destruction des neurones et retardera la survenue des signes cliniques de la maladie. Tout l'enjeu de la recherche aujourd'hui consiste donc à trouver le ou les moyens permettant de détecter cette population malade (car présentant des lésions cérébrales de la maladie d'Alzheimer) mais sans aucun signe, ni plainte, et chez qui le traitement a de grandes chances d'être efficace. » Pour repérer ces phases pré-symptomatiques (avant la survenue des signes), sont testés des dosages de biomarqueurs (des résidus de protéine amyloïde ou de protéine tau) dans le liquide céphalo-rachidien ou dans le sang. L'imagerie (imagerie par résonance magnétique [IRM] ou scanner par émission de positons [PET Scan]) peut être utile, comme certains tests génétiques, explique Alain Bérard. Pris individuellement, ces tests ont une prédictivité insuffisante, d'où l'intérêt de tester des combinaisons. En effet, il faut être sûr que les signes apparaîtront bien après un certain temps (10 à 20 ans). Ceci reste encore réservé au domaine de la recherche. Par ailleurs, tester un traitement chez une personne sans signe ni plainte n'est pas sans poser des questions d'ordre éthique. Est-il possible d'annoncer à une personne « saine » qu'elle est en fait malade et qu'elle a une épée de Damoclès au-dessus de la tête (survenue des signes) ? Quel serait ce "*primum non nocere*" » (d'abord ne pas nuire) enseigné en médecine ? Et si elle ne veut pas savoir ? »

www.atlantico.fr/decryptage/journee-contre-alzheimer-pas-decouverte-majeure-depuis-mais-progres-dans-aide-aux-malades-cedric-williamson-alain-berard-luc-2826655.html#4dWsCMycZ1Lsk2dM.99, 21 septembre 2016.

Électroencéphalogramme : un test complémentaire pour le diagnostic

L'électroencéphalographie (EEG) est un examen fonctionnel explorant l'activité électrique produite spontanément par les cellules nerveuses. Les signaux électriques sont recueillis en surface, au niveau du scalp. Avec les avancées du traitement numérique de ces signaux, l'EEG quantitative a été utilisée depuis des décennies pour l'étude des psychotropes, en psychiatrie, en neurologie, pour l'étude du sommeil, et plus récemment, pour explorer les dynamiques neuronales et l'interaction sociale. Une étude internationale scandinave

(Suède, Islande, Danemark, Norvège), coordonnée par le Pr Lars-Olof Wahlund, du département de neurobiologie, sciences des soins et de la société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), portant sur cinq cents personnes, montre que les dernières techniques d'EEG quantitative peuvent être utilisées dans l'élaboration du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et de la démence à corps de Lewy. Pour les chercheurs, cette méthode s'avère même plus performante que l'imagerie structurale, les tests cognitifs et les marqueurs du liquide céphalo-rachidien, même aux stades pré-démenciels de la maladie : méthode peu coûteuse, non invasive et largement disponible en dehors des centres universitaires, l'EEG quantitative pourrait donc compléter utilement les tests de diagnostic existants.

Ferreira D et al. *Electroencephalography Is a Good Complement to Currently Established Dementia Biomarkers*. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2016 ; 42: 80-92. 6 septembre 2016. www.karger.com/Article/Abstract/448394.

Capacité à conduire

Un groupe expert néerlandais, mené par le neuropsychologue Anselm Fuermaier, de l'Université de Groningue, en collaboration avec l'Institut de la sécurité routière à La Haye et le comité néerlandais d'organisation du permis de conduire, a mis au point un test pour évaluer la capacité à conduire chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce test comprend des entretiens cliniques, une évaluation neuropsychologique et une épreuve de conduite virtuelle sur un simulateur. La valeur prédictive globale du test pour conclure à l'aptitude à conduire en situation réelle est de 97%. Une nouvelle étude pilote, réalisée auprès de dix-huit personnes atteintes de déficit léger, montre que le test donne aussi d'excellents résultats chez ces personnes, avec une sensibilité de 100% pour l'inaptitude à conduire et une spécificité de 83% pour l'aptitude à conduire.

Fuermaier AB et al. *Assessing fitness to drive - A validation study on patients with Mild Cognitive Impairment*. *Traffic Injury Prevention*, septembre 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27623685. Piersma D et al. *Prediction of Fitness to Drive in Patients with Alzheimer's Dementia*. *PLOS One*, DOI:10.1371/journal.pone.0149566, 24 février 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4766198/pdf/pone.0149566.pdf (texte intégral)

Déficit cognitif léger : un état spontanément réversible dans un cas sur cinq

Marco Canevelli, du département de neurologie et psychiatrie de l'Université *Sapienza* de Rome (Italie), et ses collègues de l'Université de Milan, du centre national d'épidémiologie italien et du gérontopôle de Toulouse, publient une méta-analyse sur la réversibilité partielle du déficit cognitif léger. Vingt-cinq études ont été identifiées, avec un niveau de preuve scientifique modéré. Le taux de réversion spontanée moyen du déficit cognitif léger vers une cognition normale est de 18%, et de 26% si l'on ne prend en compte que les études de meilleure qualité méthodologique. Les experts recommandent une approche prudente du concept de déficit cognitif léger, tant pour la pratique clinique que pour la recherche.

Canevelli M et al. *Spontaneous Reversion of Mild Cognitive Impairment to Normal Cognition: A Systematic Review of Literature and Meta-Analysis*. *J Am Med Dir Assoc*, 5 août 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27502450.

Peu de professionnels sont sensibilisés aux questions des déficits sensoriels

« Les recherches récentes ont montré l'importance des interrelations entre les fonctions sensorielles et cognitives », rappellent Marie-Antoinette Castel-Tallet, responsable de l'Observatoire des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge de la maladie d'Alzheimer, et Kevin Charras, responsable du pôle Intervention psychosociales à la Fondation Médéric Alzheimer. La Fondation a inclus ces questions dans sa réflexion depuis 2013, notamment grâce à la contribution d'un groupe multidisciplinaire d'experts, qui a permis de dresser un état des lieux des connaissances sur les cinq sens, leurs interactions avec les capacités cognitives et la prise en compte du sensoriel dans le repérage des troubles cognitifs (Kenigsberg PA et al). Ce groupe expert a également effectué un tour d'horizon des interventions psychosociales utilisant les perceptions sensorielles comme vecteur, dans un

but de réhabilitation cognitive ou d'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. La Fondation a mené fin 2015 une enquête auprès de deux mille deux cents EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) pour analyser les pratiques des établissements en matière de repérage et de prise en charge des troubles sensoriels chez leurs résidents, de décrire les mesures collectives destinées à compenser les pertes sensorielles, et de recenser les interventions basées sur la stimulation sensorielle à destination des résidents atteints de troubles cognitifs. 22.9% des personnes atteintes de démence ont un déficit auditif avec retentissement sur la vie quotidienne, et parmi celles-ci, seules un tiers sont appareillées. 22.2% sont atteintes de troubles visuels non ou mal compensés, 30.2% ont des problèmes bucco-dentaires non ou mal compensés, et 28.9% souffrent de dénutrition ou de troubles du comportement alimentaire. Selon l'enquête, dans l'ensemble, peu de professionnels sont sensibilisés aux déficits sensoriels.

Doc'accompagnement, juillet-août 2016. Fondation Médéric Alzheimer. *Le sensoriel et la maladie d'Alzheimer en EHPAD. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge de la maladie d'Alzheimer 2016* : 42. Juin 2016. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/La-Lettre-de-l-Observatoire/ (texte intégral).

Kenigsberg PA et al. *Les fonctions sensorielles et la maladie d'Alzheimer : une approche multidisciplinaire. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2015 ; 13(3) : 243-258. Septembre 2015. www.innovation-alzheimer.fr/wp-content/uploads/downloads/2015/11/Fonctions-sensorielles-et-MA.pdf (texte intégral).

« Plus le récit est détaillé et vivant, plus j'ai confiance en sa justesse »

« Je suis un médecin spécialiste de la maladie d'Alzheimer. Je suis entouré de technologie, mais mes salles d'examen sont nues », écrit le Dr Jason Karlawish, professeur de médecine, éthique médicale et politique de santé à l'Université de Pennsylvanie (Etats-Unis), spécialiste de la maltraitance financière, dans la rubrique de santé publique du magazine financier *Forbes*. Son article a été téléchargé quinze mille fois. « Ma technologie est limitée, presque pré-moderne. En fait j'utilise plutôt ce que j'appelle des outils : un tableau de conférence avec du simple papier blanc, un stylo pour moi, un crayon à papier pour le patient, une boîte de mouchoirs en papier. J'en suis arrivé à penser que ma technologie la plus puissante n'est pas une technologie au sens strict. C'est une question de quelques mots : "à quoi ressemble une journée-type ?" Cette question inaugure une conversation visant plusieurs objectifs diagnostiques et thérapeutiques importants. Les histoires de la vie quotidienne sont des rapports détaillés de cerveaux confrontés au monde, en un mot, de l'esprit. Elles me disent la sévérité des troubles de la mémoire et me guident ainsi vers un diagnostic. Plus généralement, la capacité d'une famille à répondre à la question est aussi une source de données. Plus le récit est détaillé et vivant, plus j'ai confiance en sa justesse, parce que je sais que quelqu'un d'autre sait ce qui se passe. Cette question possède aussi un pouvoir de transformation : un aidant qui répond à cette question se révèle souvent pour la première fois dans un rôle nouveau et important qu'il va assumer, un rôle que nous appelons « l'informateur compétent » (*knowledgeable informant*). C'est cette personne qui informe sur la santé et le bien-être d'un patient atteint d'un déficit cognitif. Cela fait partie des rôles qui créent collectivement "l'aidant". »

www.forbes.com/sites/jasonkarlawish/2016/08/05/an-alzheimers-doctor-reveals-his-most-powerful-technology/#7c80c6b144ba, 5 août 2016.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

La contribution de la pathologie vasculaire au déficit cognitif

Un groupe d'anatomo-pathologistes britanniques coordonné par Seth Love, du groupe de recherche sur la démence de l'Université de Bristol, publie un consensus validé sur la contribution de la pathologie vasculaire au déficit cognitif. Sept pathologies vasculaires sont

prédictives du développement du déficit cognitif. Trois sont particulièrement importantes en pratique clinique : l'angiopathie amyloïde cérébrale occipitale leptoméningée modérée ou sévère, l'artériolosclérose modérée à sévère de la substance blanche occipitale et au moins un infarctus important. La présence de zéro, une deux ou trois de ces pathologies est associée respectivement à une probabilité d'avoir un déficit cognitif de 16%, 43%, 73% ou 95%. Ces critères sont reproductibles et cliniquement prédictifs. Ils sont destinés à aider les neuro-pathologistes à déclarer (*post-mortem*) une probabilité faible, modérée ou élevée que la maladie cérébrovasculaire a contribué au déficit cognitif.

Skrobot OA et al. *Vascular cognitive impairment neuropathology guidelines (VCING): the contribution of cerebrovascular pathology to cognitive impairment*. *Brain*, 2 septembre 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27591113.

« On rentre malade à l'hôpital, on en sort dépendant »

Selon l'opérateur américain *Kaiser Health*, 33% des personnes hospitalisées âgées de plus de soixante-dix ans et plus de 50% des personnes âgées de quatre-vingt-cinq ans quittent l'hôpital avec une perte d'autonomie plus forte qu'à leur admission, même si elles ont été traitées pour la pathologie ayant motivé leur hospitalisation. Ainsi, à la sortie de l'hôpital, de nombreuses personnes âgées ont besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne. Comment cela s'est-il produit ? interroge *Family Caregiver Alliance* ? « Le personnel hospitalier n'arrive pas à donner à manger aux personnes de manière adéquate, à les faire sortir du lit suffisamment ou à contrôler leur douleur. Les médecins peuvent leur faire subir des actes inutiles et leur prescrire des médicaments redondants ou potentiellement dangereux. Les besoins particuliers des patients âgés ne sont pas toujours une priorité pour les directeurs d'hôpitaux ; ceux qui investissent dans des unités gériatriques sont souvent capables d'éviter ces déclinés dramatiques. »

Family Caregiver Alliance, Caregiving Policy Digest, 8 septembre 2016. <http://khn.org/news/elderly-hospital-patients-arrive-sick-often-leave-disabled/>, 9 août 2016.

Conséquences économiques de l'anosognosie : quels coûts pour les aidants

L'anosognosie désigne l'incapacité d'une personne malade à prendre conscience de la maladie dont elle est atteinte. Oriol Turró-Garriga, de l'Institut de recherche biomédicale de Gironne (Catalogne, Espagne), a suivi prospectivement, pendant deux ans, deux cent vingt personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et vivant à domicile. À l'inclusion, la prévalence de l'anosognosie était de 54% et 44% des participants de l'étude étaient au stade léger de la maladie. Le temps d'aide moyen était de cinq heures par jour. 30% des personnes utilisaient des services à domicile, et 25% fréquentaient un accueil de jour. Les personnes atteintes d'anosognosie recevaient davantage de temps d'aide et avaient davantage recours à des services de soutien que leurs homologues sans anosognosie. Le coût moyen des services de soutien était de 490 €/mois et le coût moyen de l'aide et des soins (incluant les services de soutien et l'aide informelle apportée par les aidants) était de 1 787 €/mois pour les personnes sans anosognosie, contre respectivement 834 €/mois et 2 424 €/mois pour les personnes atteintes d'anosognosie.

Turró-Garriga O et al. *Consequences of Anosognosia on the Cost of Caregivers' Care in Alzheimer's Disease*. *J Alzheimers Dis*, 12 septembre 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27636844.

Continence

Dianne Gove, directrice de projets à l'Association *Alzheimer Europe*, et un groupe d'experts européens, publient une revue de la littérature sur la prise en charge de l'incontinence chez les personnes atteintes de démence vivant à domicile en Europe. L'incontinence contribue de façon importante à l'entrée en établissement d'hébergement. L'aide et les soins sont souvent inadéquats ou inappropriés, et il n'existe pas de recommandations. Seuls six articles pertinents ont été identifiés. Les difficultés principales comprennent les perceptions ; la disponibilité de l'aide et des soins ; le coût financier ; la mobilité et l'environnement ; les

relations et l'inclusion sociales ; la prise en compte des émotions. Pour les experts, un consensus est nécessaire, ainsi que des travaux de recherche, pour s'assurer du respect des droits des personnes.

Aux Etats-Unis, une étude menée par Jean Mullins, de l'Ecole infirmière de l'Université du Minnesota, auprès de quarante-huit aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (75% de femmes, âge moyen soixante-quatre ans), montre que les obstacles à la communication sur l'incontinence entre les familles et l'établissement d'hébergement sont liés aux rôles respectifs des aidants : pour les filles, les obstacles sont d'ordre émotionnel ; pour les conjoints, ils sont liés à l'inexpérience de la situation ; pour les maris, à l'organisation du système de soins, et pour la famille étendue (famille et amis), aux difficultés relationnelles, les aidants se sentant exclus.

Gove D et al. *Continence care for people with dementia living at home in Europe: a review of literature with a focus on problems and challenges*. *J Clin Nurs*, 14 septembre 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27626773. Mullins J et al. *Barriers to Communication With a Healthcare Provider and Health Literacy About Incontinence Among Informal Caregivers of Individuals With Dementia*. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2016 ; 43(5) : 539-544. 14 septembre 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27607750.

Perte de la mémoire au long de la vie : des déterminants multiples

Une modèle construit par Richard Henson, du centre de recherche sur le vieillissement et des neurosciences de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni), et ses collègues, à partir de scores cognitifs obtenus auprès de trois cents personnes en population générale, met en évidence trois facteurs de déclin cognitif, associés à trois zones distinctes du cerveau, qui évoluent avec l'âge : la mémoire associative [celle qui permet de mieux retenir lorsqu'on peut relier la nouvelle information à des connaissances déjà acquises et solidement ancrées], la mémoire des objets, et les émotions négatives. Le volume de matière grise dans l'hippocampe, le para-hippocampe et le cortex fusiforme, et le volume de matière blanche d'autres zones du cerveau : d'une part le fornix, qui relie l'hippocampe à l'hypothalamus, pont entre le système nerveux autonome (qui régule certaines fonctions automatiques de l'organisme (digestion, respiration, battements du cœur) et le système endocrinien ; le faisceau unciné, qui relie l'hippocampe et l'amygdale au cortex fronto-temporal). Outre la formation de la mémoire, ces structures anatomiques jouent un rôle clé dans l'expression du comportement et diverses émotions, notamment l'agressivité, la peur, le plaisir. L'ensemble de ces données neurologiques explique comment le vieillissement différentiel du cerveau se traduit par des schémas différents de la perte de mémoire chez des individus différents, expliquent les chercheurs.

Henson RN et al. *Multiple determinants of lifespan memory differences*. *Scientific Reports* 2016 ; 32527. Doi : 10.1038/srep32527. 7 septembre 2016. www.nature.com/articles/srep32527 (texte intégral).

Les troubles de la mémoire augmentent le sentiment de peur

« Avoir peur est un sentiment naturel qui survient dans une situation de danger ou d'insécurité », rappelle Gina Devau, docteur en neurosciences, à l'Institut transdisciplinaire d'étude du vieillissement à l'Université de Montpellier (INSERM U1198). « Différentes peurs jalonnent notre vie. Que se passe-t-il alors dans notre cerveau ? Parmi les structures cérébrales qui réagissent à la peur, l'amygdale joue un rôle essentiel. Elle intervient dans le contrôle des émotions, active des processus de mémorisation et déclenche des réactions comportementales. C'est un facteur majeur d'apprentissage essentiel pour notre survie. Les expériences de peur laissent des empreintes dans notre mémoire à travers des marques épigénétiques. Elles modifient notre plasticité cérébrale. Avec l'âge, les émotions exacerbées et l'anxiété augmentent le risque de pathologies associées à l'inflammation comme les maladies neurodégénératives, les cancers ou les immunodéficiences. Un traumatisme important peut induire une hypermnésie perturbant les fonctions cognitives et altérant la vie quotidienne. Chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les troubles de la mémoire augmentent le sentiment de peur. Ce sont des processus complexes,

qui ne sont pas encore totalement compris. Décrypter les mécanismes moléculaires mis en jeu nécessite des modèles animaux. Ils nous permettent d'explorer des pistes thérapeutiques pour mieux soigner la peur et les troubles anxieux qui surviennent avec l'âge ou la maladie d'Alzheimer. »

Devau G. *Introduction à une approche biologique de la peur. Gérontologie et société* 2016 ; 38(150) : 17-29. Septembre 2016. www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-17.htm.

Attaques terroristes, stress post-traumatique et troubles cognitifs : quels liens ?

Après les attaques du *World Trade Center* à New York en 2001, les professionnels des équipes de secours ont été exposés à des stress multiples et à une pollution toxique. Un sur cinq a développé ultérieurement des troubles du stress post-traumatique, associé à une plus grande incidence de démence. Sean Clouston, du département de santé publique de l'Université *Stony Brook* de New York, a mené une étude multicentrique portant sur huit cents secouristes du *World Trade Center*, consultant annuellement pour suivre leurs troubles cognitifs. Quatorze ans après les attentats, 12.8% présentent un déficit cognitif léger et 1.2% une démence. Les chercheurs observent une association entre le syndrome post-traumatique, la dépression majeure et la survenue des troubles cognitifs. Revivre les symptômes, une composante majeure du syndrome post-traumatique, constitue un facteur prédictif du risque de déficit cognitif léger (risque multiplié par trois par rapport aux personnes non atteintes de syndrome post-traumatique).

Clouston SAP et al. *Cognitive impairment among World Trade Center responders: Long-term implications of re-experiencing the 9/11 terrorist attacks. Alz Dement* 2016 ; 4: 67-75. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5011166/pdf/main.pdf (texte intégral).

Progression des symptômes cognitifs de la maladie d'Alzheimer

Les experts de l'étude internationale ICTUS, coordonnée par le Pr Bruno Vellas du gérontopôle de Toulouse, ont suivi le déclin cognitif de mille personnes atteintes de maladie d'Alzheimer légère à modérée. Pour la moitié d'entre elles, le déclin cognitif est lent (changement du score MMSE [*mini-mental state examination*] inférieur ou égal à 1 point par an sur un total de 30). Une progression rapide (supérieure ou égale à 6 points par an du score MMSE) est associée à un déficit cognitif plus élevé à l'inclusion, et à l'avancée en âge.

Canevelli M et al. *Predicting the Rate of Cognitive Decline in Alzheimer Disease: Data From the ICTUS Study. Alzheimer Dis Assoc Disord* 2016 ; 30(3): 237-42. Juillet-septembre 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27556936.

Perte d'appétit ou de poids chez des personnes dépressives : un facteur prédictif de démence ?

Une étude coordonnée par Guy Potter, du département de psychiatrie et sciences du comportement de l'Université *Duke* à Durham (États-Unis), a suivi une cohorte de trois cents personnes âgées atteintes de dépression active et sans troubles cognitifs à l'inclusion. Les résultats suggèrent que des symptômes importants de perte d'appétit ou de perte de poids sont associés à un risque accru de démence. Cet effet est plus fort lorsque le premier épisode de dépression est survenu tôt dans la vie.

Saha S et al. *Appetite and Weight Loss Symptoms in Late-Life Depression Predict Dementia Outcomes. Am J Geriatr Psychiatry*, 6 juin 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27555110.

Style de vie et vulnérabilité à la démence chez les aînés urbains

« De nombreux facteurs associés au style de vie des personnes peuvent perturber l'accès au diagnostic de la démence en temps opportun », écrivent Seol-Heui Han, du département de gériatrie de l'Université médicale de Séoul, et ses collègues. Les chercheurs ont passé en revue les dossiers médicaux de mille quatre cents personnes atteintes de démence, parmi les trente-six mille habitants de la ville de Gwangjin-gu. Dans le groupe atteint de démence sévère, certaines caractéristiques sont plus fréquentes : un âge élevé, être de sexe féminin,

avoir un faible niveau d'éducation, ne jamais avoir beaucoup fumé ni bu, n'avoir aucune activité physique, ni aucune activité religieuse, vivre chez un membre de sa famille autre qu'un conjoint. Les auteurs définissent ces personnes comme « la strate vulnérable » en évaluation de la démence, à cibler dans les politiques de santé publique territoriale.

Moon Y et al. *Which Stratum of Urban Elderly Is Most Vulnerable for Dementia?* *J Korean Med Sci* 2016 ; 31(10) : 1635-1640.

<http://jkms.org/DOIx.php?id=10.3346/jkms.2016.31.10.1635>. (texte intégral).

Changement positif du comportement

« Tout n'est pas perdu », écrivent Akira Midorikawa, du département de psychologie à l'Université *Chuo* de Tokyo (Japon) et ses collègues australiens du centre d'excellence sur la cognition et ses troubles de Sydney. « Certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démence fronto-temporale montrent des changements positifs de leur comportement. » Dans une étude menée auprès de soixante-trois aidants, les chercheurs ont mesuré ces changements à l'aide du questionnaire HSS (*hypersensory and social/emotional scale*), en observant trois domaines : le traitement des informations sensorielles, les compétences cognitives et le traitement des informations sociales et émotionnelles. Après la survenue de la maladie, 10% des personnes montrent de nouveaux comportements positifs à travers des activités musicales et 70% montrent une hypersensibilité. Ces changements sont indépendants de la sévérité de la maladie.

Midorikawa A et al. *J Alzheimers Dis*, 25 juillet 2016. *All Is Not Lost: Positive Behaviors in Alzheimer's Disease and Behavioral-Variant Frontotemporal Dementia with Disease Severity*. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27472884.

Déficits sensoriels : améliorer la prise en charge auditive des personnes âgées

Aux Etats-Unis, les Académies nationales des sciences, de l'ingénierie et de médecine publient un rapport sur l'accessibilité des aides auditives pour les personnes âgées. Dans le même temps, le sujet est abordé par les conseillers de la Maison-Blanche pour la science et la technologie, ce qui reflète l'intérêt croissant porté à la prévention de la perte auditive comme priorité de santé publique. Les trois Académies estiment que les obstacles trouvent leurs racines dans le manque de sensibilisation de la société à la perte de l'audition, dans les contraintes d'accessibilité financière aux solutions technologiques, dans le reste à charge élevé dans le modèle économique actuel et dans les limites des technologies d'assistance. Le rapport présente un jeu de recommandations pour changer la situation et améliorer la santé auditive des personnes âgées. « Un lien entre la fonction auditive et la démence est reconnu depuis longtemps. Cette association peut être bidirectionnelle », rappellent les Académies.

Lin FR et al. *Priorities for Improving Hearing Health Care for Adults. A Report From the National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine*. *J Am Med Assoc* 2016 ; 316(8): 819-820. <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=2527080>. Blazer DG,

Domnitz S et Liverman T (coord.). *Committee on Accessible and Affordable Hearing Health Care for Adults; Board on Health Sciences Policy; Health and Medicine Division; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Hearing Health Care for Adults: Priorities for Improving Access and Affordability* (2016). 400 p. ISBN 978-0-309-43926-8. www.nap.edu/download/23446 (texte intégral).

Déficits sensoriels : perception sonore et participation sociale

Un groupe d'experts internationaux (Royaume-Uni, Finlande, Israël, Canada), mené par Antje Heinrich, de l'Institut de recherche sur l'audition du Conseil médical de la recherche britannique à l'Université de Nottingham, utilisent le modèle multifactoriel de l'incapacité fonctionnelle de l'OMS (Organisation mondiale de la santé) pour discuter de la manière dont les changements physiologiques de l'audition et de la cognition affectent l'écoute dans différentes situations, notamment dans des environnements bruyants, quelles sont les conséquences de ces changements dans les capacités de communication et la participation

sociale, qui affectent ensuite la mobilité dans l'espace de vie, le bien-être subjectif et *in fine* la qualité de vie.

Aux Etats-Unis, une étude menée par Yoon-kyu Sung, du Centre Vieillesse et santé de l'Université *Johns-Hopkins* de Baltimore (Etats-Unis), auprès de cent quarante-cinq personnes âgées de cinquante à quatre-vingt-quatorze ans, venant consulter en service d'ORL, montrent que la sévérité de la perte auditive est associée à une plus grande solitude. Heinrich A et al. *Effective Communication as a Fundamental Aspect of Active Aging and Well-Being: Paying Attention to the Challenges Older Adults Face in Noisy Environments. Social Inquiry into Well-Being* 2016; 2(1): 51-69. <https://www3.mruni.eu/ojs/social-inquiry-into-well-being/article/view/4376/4111>. Sung YK et al. *Association of Hearing Loss and Loneliness in Older Adults. J Aging Health* 2016; 28(6): 979-994. Septembre 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26597841.

Déficits sensoriels : corriger la basse vision

Au Royaume-Uni, le déficit visuel est défini par une acuité visuelle inférieure à 6/12 sans correction ou 6/18 après correction. Une enquête a été menée par Michael Bowen, du Collège britannique des orthoptistes, en collaboration avec des chercheurs de l'*University College of London*, de la Fondation *Thomas Pocklington Trust*, spécialiste de la basse vision et de la cécité, de la Société Alzheimer britannique, de l'Université et des services de santé de Newcastle et du *Trinity College* de Dublin (Irlande), auprès de sept cents personnes atteintes de démence, âgées de soixante à quatre-vingt-neuf ans, résidant à domicile ou en établissement. La prévalence du déficit visuel est de 32.5% avant correction et 16.3% après correction. La prévalence du déficit visuel est deux fois plus élevée chez les personnes vivant en établissement. Près de 50% de ce déficit peut être corrigé avec des lunettes, et plus encore après chirurgie de la cataracte. Pour les chercheurs, il serait utile de développer un « circuit de la vision » pour les personnes atteintes de démence, d'évaluer les effets d'une chirurgie précoce de la cataracte, et d'étudier la faisabilité d'un suivi des personnes malades par des orthoptistes.

Bowen M et al. *The Prevalence of Visual Impairment in People with Dementia (the ProVIDe study): a cross-sectional study of people aged 60-89 years with dementia and qualitative exploration of individual, carer and professional perspectives. Health Serv Delivery Res* 2016; 4:21. 234 p. Juillet 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK374272/.

Illettrisme : un facteur de risque

Une étude menée par Israel Contador, du département de psychologie, psychobiologie et sciences du comportement de l'Université de Salamanque (Espagne), portant sur trois mille huit cents personnes (étude en population générale *Neurological Disorders in Central Spain, NEDICES*), montre que l'illettrisme constitue un facteur de risque de développer une démence. Le risque lié à l'illettrisme est plus important que celui associé au nombre d'années d'études.

Contador I et al. *Impact of literacy and years of education on the diagnosis of dementia: A population-based study. J Clin Exp Neuropsychol*, 2 août 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27484199.

Recherche sur la maladie – Prévention

Prévention des chutes : le temps de réaction est un facteur prédictif

Les mesures du temps de réaction à un stimulus ont un potentiel considérable en évaluation neuropsychologique, quel que soit le lieu d'examen. L'une de ces mesures est le temps de réaction intra-individuel (propre à chaque personne). David Bunce, de l'Université de Leeds (Royaume-Uni), le groupe de recherche sur les chutes et l'équilibre et le centre collaborateur de recherche sur la démence de l'Université de Nouvelle-Galles-du Sud à Sydney (Australie), ont suivi près de trois cents personnes sans troubles cognitifs et cent cinquante personnes atteintes de déficit cognitif léger, vivant à domicile et âgées de soixante-

dix à quatre-vingt-dix ans. Les chercheurs montrent qu'un temps de réaction intra-individuel élevé peut être un indicateur d'une circuiterie neuronale défaillante, impliquée dans la fonction exécutive [impliquée dans toute action orientée vers un but : organisation/planification, inhibition, adaptation à la nouveauté, jugement, autocritique], la marche et la posture. Ces défaillances accroissent le risque de chute.

Bunce D. *Intraindividual Stepping Reaction Time Variability Predicts Falls in Older Adults With Mild Cognitive Impairment*. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 3 septembre 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27591431.

Prévention des chutes : freinée par la peur d'en parler

« Les chutes entraînent une forte morbi-mortalité. La littérature recommande le dépistage et l'identification des facteurs de risque pour appliquer des mesures de prévention, rappellent Maud Lamouille, médecin généraliste à St-Malo (Ille-et-Vilaine), et ses collègues du service de gériatrie du CHU de Rennes. « Pourtant, la majorité des chutes n'est pas signalée. Quels sont les déterminants de la déclaration des chutes, par les patients de plus de soixante-cinq ans, à leur médecin ? Quelles sont leurs représentations des chutes ? Pendant neuf mois, un médecin généraliste remplaçant a demandé à tous les patients âgés s'ils avaient chuté au cours des douze derniers mois, et si oui, s'ils en avaient parlé au confrère remplacé. Les patients se répartissent en deux groupes : les "chuteurs déclarés" et ceux "non déclarés". Plusieurs critères semblent influencer la déclaration des chutes : le type de chute (non accidentelle), un symptôme suite à la chute (malaise, traumatisme, douleur), la localisation du traumatisme (crâne), l'incitation d'un proche à consulter. La présence d'une culpabilité, à l'inverse, favorise la non-déclaration. Le questionnement direct par le médecin semble inciter à la déclaration. Les attentes du patient lors d'une consultation pour chute sont : un examen clinique complet, l'analyse de l'ordonnance, la prescription de kinésithérapie, des conseils, une réassurance. Parfois, la consultation génère de la peur, ce qui ne favorise pas la déclaration d'une nouvelle chute. La chute représente une sorte de "déchéance" pour l'individu, en parler relève de la confiance. Développer une politique de prévention des chutes passe par leur déclaration, favorisée par une communication appropriée prenant en compte les représentations mises en évidence dans les entretiens. » Lamouille M et al. *Chute du sujet âgé : en parler à son médecin ou pas ? Gérontologie et société* 2016 ; 38(150) : 113-126. Septembre 2016. www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-113.htm.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Médicaments en développement : où en est-on ?

« Jusqu'à présent, les efforts pour mettre au point un médicament capable de modifier le cours de la maladie d'Alzheimer ont été vains », écrit Catherine Ducruet, des *Echos*. « Mais qu'est-ce qui motive de nouveaux espoirs chez les industriels, alors qu'on ne comprend toujours pas bien les mécanismes à l'origine de la maladie ? », s'interroge la journaliste. Mathieu Ceccaldi, chef du service de neurologie du CHU *La Timone* à Marseille, explique : « le diagnostic de la maladie s'est affiné avec les progrès de l'imagerie et l'identification de premiers biomarqueurs qui viennent compléter les signes cliniques, trop peu spécifiques à eux seuls. » On peut donc mieux sélectionner les patients inclus dans les essais. De plus, « dans de nombreuses études cliniques qui ont échoué, on avait cependant observé une certaine efficacité chez des sous-groupes de patients à des stades plus précoces de la maladie. » D'où l'idée que « pour espérer un effet, il faut sans doute traiter les patients avant que les dégâts sur les neurones soient trop importants et irréversibles. » Une vingtaine de molécules sont en développement de phase III (essais à grande échelle chez l'homme). Le *solanezumab* (Lilly) a bénéficié d'une seconde chance sur la base d'un recrutement beaucoup plus discriminant des patients inclus dans l'essai. Les résultats sont attendus fin 2016. Cette molécule, tout comme celle de *Biogen*, pour laquelle deux études de phase III ont été lancées récemment, continue à explorer la piste de la destruction de la plaque

amyloïde, des agrégats de protéines qui s'accumulent entre les neurones déjà ciblés sans succès. Leur rôle dans la maladie d'Alzheimer n'est toujours pas complètement élucidé. La principale autre piste suivie s'intéresse à une enzyme impliquée dans la formation de la plaque amyloïde. Les résultats de plusieurs études cliniques de phase III sont attendus en 2017, notamment celles portées par les laboratoires *Lilly*, associés à *AstraZeneca*, et par *Merck*. D'autres molécules, non spécifiques de la maladie d'Alzheimer, tentent d'agir sur la composante inflammatoire, ou s'attaquent aux symptômes en agissant sur différents neurotransmetteurs comme la dopamine ou la sérotonine. « Autant d'espoirs pour les années à venir. Mais, pour les malades actuels, c'est très difficile », rappelle le neurologue de *La Timone*, car il n'y a rien. »

www.lesechos.fr/industrie-services/pharmacie-sante/0211310457483-maladie-dalzheimer-les-laboratoires-ne-desarment-pas-2029016.php?T7Bmdbqw9KmJghj3.99, 21 septembre 2016.

Le patient expert : participation aux orientations de la recherche

« Des programmes européens incluent le *public patient involvement* [implication des patients dans les politiques de recherche], souligne le Pr Philippe Amouyel, directeur général de la Fondation plan Alzheimer. « Cela implique notamment l'inclusion de patients dans les *boards* [conseils d'administration] qui déterminent les orientations stratégiques. Dans le même ordre d'idées, le *World Dementia Council* (Conseil mondial de la démence) inclut deux membres qui sont des patients. Nous avons besoin de l'éclairage de ceux qui sont affectés au premier chef par les processus évolutifs. Le risque est trop grand que chercheurs et médecins aillent dans une direction par trop éloignée des vécus des malades et des proches. On ne peut que se réjouir que certains fassent un effort sur eux-mêmes et prennent du recul dans le but d'éclairer la communauté des médecins et des chercheurs. Les groupes de travail ont constamment besoin d'être éclairés. Très certainement, la valorisation pécuniaire est secondaire. Quantité d'acteurs, dans le monde anglo-saxon, ont dispensé des formations ou pris part à des programmes sans avoir revendiqué de contrepartie monétaire. Parlons de transmission organisée d'expériences plutôt que d'un métier. » Emmanuelle Jouet, docteur en sciences de l'éducation et chercheur à l'établissement public de santé *Maison-Blanche*, indique que l'Université de Montréal possède un département de collaboration avec les patients. Il a mis en place des référentiels de compétences. Nous nous rapprochons bien d'un schéma de professionnalisation même si le terme d' « activité » est préféré. Le malade a des activités en lien avec le système de soins et d'autres qui en sont détachées. Pourtant, ces activités détachées ne sont pas sans intérêt. Elles peuvent être porteuses de compétences précieuses dans une perspective de formation de soi et d'autrui. Le lien entre activités et référentiel de compétences apparaît donc particulièrement pertinent. »

Espace éthique Région Ile-de-France. *Approches éthiques des maladies neurodégénératives - Repenser l'idée de maladie. Réflexions, concertations et proposition tirées des workshops organisés en janvier 2014 et en mars 2016 par l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives (EREMAND), l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France et le laboratoire d'excellence DISTALZ.* Hirsch E, Dubuc PL, Moser J, Coutellec L (coord.) *Les Cahiers de l'Espace éthique*, Septembre 2016. www.espace-ethique.org/sites/default/files/CAHIER-3-WEB-12092016.pdf (texte intégral). Karazivan P et al. *The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition.* *Acad Med* 2015 ; 90(4) : 437-441. Avril 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25607943.

Troubles du sommeil chez les personnes atteintes de démence : quels traitements ?

Sharon Ooms, du Centre Alzheimer de l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas) et Yo-El Ju, du département de neurologie de l'Université *Washington* de Saint-Louis (Missouri, Etats-Unis), proposent une approche structurée de l'évaluation et du traitement des personnes atteintes de démence et présentant des troubles du sommeil ou du rythme circadien (perturbation des horaires conventionnels du cycle veille-sommeil). « La nature de ces

troubles est multifactorielle. Les troubles primaires du sommeil, tels que l'apnée obstructive, doivent être traités en premier. Les comorbidités et les médicaments ayant un effet sur le sommeil doivent être pris en compte pour minimiser les effets sur le sommeil. Les personnes malades et leurs aidants doivent adopter une bonne hygiène de sommeil, et une activité sociale et physique doit être encouragée durant la journée. La luminothérapie et la mélatonine, compte tenu de leurs faibles effets indésirables, doivent être essayées en premier. Les médicaments ne devraient être ajoutés qu'avec grande précaution, en raison du risque d'effets indésirables sur la cognition, la sédation et les chutes chez les personnes âgées en général et celles atteintes de démence en particulier. Indépendamment des modalités de traitement, il est essentiel de suivre de façon rapprochée les personnes atteintes de démence présentant des troubles du sommeil, pour tenir compte de la réponse individuelle au traitement.

Ooms S et Ju YE. *Treatment of Sleep Disorders in Dementia. Curr Treat Options Neurol* 2016, 18(9):40. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27476067.

Participation des personnes malades à des essais cliniques

Alzheimer Europe a annoncé le lancement du *Clinical Trials Watch*, un nouveau service qui a vocation à réunir sous un format accessible des informations actualisées sur les essais cliniques visant à évaluer les médicaments destinés à traiter et prévenir la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence. À ce jour, seuls les essais de phase III [à grande échelle chez l'homme] pour lesquels des participants sont recrutés dans au moins deux pays d'Europe sont inclus. Pour créer cette nouvelle ressource, *Alzheimer Europe* a travaillé en étroite collaboration avec des membres de son groupe de travail européen de personnes atteintes de démence (*European Working Group of People with Dementia - EWGPWD*) et a également consulté des sociétés pharmaceutiques menant des essais afin d'être à même de fournir des informations générales. Ces informations sont présentées par pays, nom d'étude et pathologie. Chaque étude a été revue par un membre du groupe de personnes malades et des versions destinées aux personnes concernées par la démence sont disponibles en téléchargement. Le contenu sera mis à jour tous les trois mois en fonction des informations disponibles dans les registres publics. Jean Georges, directeur exécutif d'*Alzheimer Europe*, a déclaré : « il est actuellement difficile de se renseigner sur les essais cliniques relatifs à la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence et, qui plus est, les informations disponibles sont souvent rédigées dans un langage difficile à comprendre. Nous espérons que notre site Web deviendra une ressource pour quiconque s'intéresse aux essais cliniques relatifs à la prévention et au traitement de la démence. Si ce service s'avère être un succès, nous espérons l'étendre aux essais de phase II dans un avenir proche. » « À travers cette nouvelle ressource, nous souhaitons aider les personnes atteintes de démence en Europe à être véritablement informées des études existantes. Ce format plus adapté aux personnes concernées par la démence constitue une réelle avancée dans l'offre d'informations sur les essais cliniques plus accessibles et compréhensibles par les personnes à risque de développer une démence », a souligné Helga Rohra, présidente du groupe de travail européen de personnes atteintes de démence, elle-même atteinte de démence à corps de Lewy.

www.alzheimer-europe.org/Research/Clinical-Trials-Watch, www.leleopard.com, 1^{er} septembre 2016. www.mypharma-editions.com, 2 septembre 2016.

Essais cliniques avant l'apparition de la maladie : le temps de la concertation

« Face aux échecs des molécules utilisées après l'apparition des symptômes de la maladie d'Alzheimer, les chercheurs se demandent s'il ne serait pas possible de tester des traitements le plus tôt possible avant l'apparition des premiers signes afin de stopper la progression de la maladie à un stade où la récupération est encore possible », écrit la *Fondation plan Alzheimer*. « Cette hypothèse simple et logique soulève de nombreuses questions complexes à résoudre. S'il est un devoir de recherche face à une menace aussi prégnante que la maladie d'Alzheimer, quels critères s'imposent à la communauté scientifique pour respecter les règles fondamentales de l'éthique biomédicale sans renoncer pour autant à des options expérimentales qui apparaissent prometteuses ? La notion de

partenariat dans la recherche ne permet-elle pas aujourd'hui, en concertation avec les différentes parties prenantes, de concevoir de nouvelles formes de parcours humains et scientifiques, associant de manière plus responsables les personnes concernées dans un projet partagé ? Qu'il s'agisse d'information, de consentement, d'accompagnement au long cours dans des recherches initiées bien en amont d'une évolution possible vers la maladie, il apparaît que le contexte de mise en œuvre de ces essais cliniques justifie une réflexion inédite. » Le *Cahier de l'Espace éthique de la Région Ile-de-France* de septembre 2016 est la première étape d'une réflexion pluridisciplinaire et en concertation lancée en avril 2016 sur les maladies neuro-dégénératives avec le Laboratoire d'excellence *DISTALZ* lors du workshop (atelier) *Recherche biomédicale et essais thérapeutiques dans le champ de la maladie d'Alzheimer*. La réflexion a été menée en trois phases : 1/ faire émerger des hypothèses scientifiques plurielles, être en capacité de les valider ; 2/ identifier et partager les risques, en assumer ensemble les conséquences ; 3/ penser la responsabilité dans un contexte de profondes mutations conceptuelles et technologiques.

www.fondation-alzheimer.org/7-LES-ACTUS/96-Publication, 20 septembre 2016. Espace éthique Région Ile-de-France. *Approches éthiques des maladies neurodégénératives - Repenser l'idée de maladie. Réflexions, concertations et proposition tirées des workshops organisés en janvier 2014 et en mars 2016 par l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives (EREMAND), l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France et le laboratoire d'excellence DISTALZ*. Hirsch E, Dubuc PL, Moser J, Coutellec L (coord.) *Les Cahiers de l'Espace éthique*, Septembre 2016. www.espace-ethique.org/sites/default/files/CAHIER-3-WEB-12092016.pdf (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Apprendre à faire face ensemble : développer la confiance des personnes malades en elles-mêmes

La psychologue Catherine Quinn, du centre de recherche sur le vieillissement et la santé cognitive de l'Université d'Exeter (Angleterre) et ses collègues des Universités de Bangor et de Cadwaladr (Pays-de-Galles), ont développé un programme de groupe destiné à des personnes au premier stade de la démence (score cognitif MMSE - *mini-mental state examination* - entre 20 et 24 sur une échelle de 30), pour leur apprendre à faire face à la maladie au quotidien. L'intervention consiste en huit séances hebdomadaires d'une heure et demie. Les aidants sont invités à la première et à la dernière séance, ainsi qu'aux dix dernières minutes de chaque séance, pour écouter un résumé des discussions. L'intervention a été évaluée de façon quantitative dans un essai pilote contrôlé et randomisé auprès de treize personnes malades du groupe d'intervention et de onze personnes malades d'un groupe témoin. Les effets observés par les chercheurs sur la capacité des personnes malades à faire face à la situation sont modestes. 92% des personnes malades trouvent que l'intervention les a aidés ou beaucoup aidés. Certaines acceptent mieux leur condition : « il est tout-à-fait respectable d'avoir des troubles de la mémoire ; mais on ne le ressentait pas ainsi au début. » Être en groupe a développé des amitiés et dans l'un des groupes, les membres se sont organisés de façon indépendante pour pouvoir se retrouver après la fin de l'intervention. »

Quinn C et al. *A self-management group for people with dementia*. *J Dementia Care* 2016 ; 24(5) : 29-32. Septembre-octobre 2016. Quinn C et al. *A pilot randomized controlled trial of a self-management group intervention for people with early-stage dementia (The SMART study)*. *Int Psychogeriatr* 2016 ; 28(5) : 787-800. Mai 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26674087.

Comment communiquer efficacement avec une personne malade : le tapis qui parle

Ce n'est pas le tapis qui parle, mais la personne malade et son aidant. *Talking Mats (Les tapis qui parlent)* sont une méthode de communication interactive utilisant un jeu de cartes portant des symboles visuels concernant la santé et le bien-être de la personne malade, et

la façon dont elle fait face aux difficultés de la vie quotidienne. Différentes cartes illustrent les activités de la vie quotidienne : manger, boire, se laver, prendre un bain, s'habiller, boutonner ses vêtements... Trois cartes représentent la capacité de la personne malade à réaliser ces activités : bien (un visage souriant avec un pouce tourné vers le haut), pas bien (un visage renfrogné avec un pouce tourné vers le bas), « je ne sais pas » (un visage neutre avec les mains dans une position interrogative). La personne malade et son accompagnant communiquent en positionnant les cartes sur un tapis : « les symboles sont utilisés en conjonction avec la communication verbale et non verbale, à chaque fois que cela est possible, ce qui aide à la compréhension en proposant un cadre structuré pour des questions ouvertes centrées sur les mots essentiels et omettant le langage non essentiel. Les informations sont données à travers des canaux sensoriels multiples (visuels, auditifs et tactiles) en utilisant des symboles thématiques sur mesure », expliquent le Dr Joan Murphy, directrice de *Talking Mats*, et deux chefs de projet aux services de santé de Glasgow et Clyde (Grande-Bretagne). « Cela aide les personnes à traiter l'information en des fragments petits et gérables, ce qui réduit la sollicitation de la mémoire et accroît la capacité de concentration. Les conversations sont personnalisées selon des critères motivants et pertinents, ce qui améliore la qualité de l'information recueillie. Cela donne à la personne interviewée un sentiment de contrôle de la situation et lui donne de l'espace pour traiter l'information et y répondre quand elle le pourra. Ainsi, la personne malade peut être impliquée dans son propre plan de soins, son avis étant enregistré en prenant en photo la position complétée de toutes les cartes disposées sur le tapis. »

Murphy J et al. *Talking Mats : a model of communication training*. *J Dementia Care* 2016 ; 24(5) : 22-25. Septembre-octobre 2016.

Technologies

Un centre Alzheimer numérique

L'équipe de Rose-Marie Droës, du département de psychiatrie de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas) a développé un portail Internet pour apporter de l'information sur la maladie d'Alzheimer, faciliter les contacts entre pairs, et discuter avec des professionnels. Le portail Internet a été conçu avec des personnes malades et des aidants. 65% des personnes malades et 61% des aidants trouvent le portail utile. Mais seuls 33% des personnes malades et 61% des aidants trouvent qu'il est facile à utiliser. Les concepteurs ont encore du travail devant eux.

Hattink B et al. *Evaluation of the Digital Alzheimer Center: Testing Usability and Usefulness of an Online Portal for Patients with Dementia and Their Carers*. *JMIR Res Protoc* 2016; 5(3):e144. 21 juillet 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4974452/ (texte intégral).

Jeux sérieux : évaluation clinique

« Face à la télévision et à la console de jeu vidéo qui détecte les mouvements, les joueurs doivent réaliser des gestes amples pour livrer bataille aux autres pirates qui veulent prendre le contrôle des océans. Pour tourner son navire, le joueur doit lever un bras sur le côté. Pour plonger dans les profondeurs, il devra s'accroupir... La répétition de ces gestes favorise le renforcement musculaire, la coordination motrice et améliore l'équilibre et la stabilité des joueurs », écrit Anne-Laure Lebrun, de *Pourquoi Docteur ?* L'association *Innovation Alzheimer*, en collaboration avec le laboratoire *CoBTeK (Cognition Behaviour Technology)* de l'Université de *Nice Sophia-Antipolis* et l'entreprise de développement informatique *Genious*, a créé le jeu sérieux *X-TORP*, incluant de l'exercice physique (*exergame*) destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade léger. Tout en étant debout face à un écran de télévision, celles-ci réalisent différents tests neuropsychologiques inclus dans le scénario. Une caméra *Kinect* [un accessoire permettant au joueur de contrôler une interface de jeu vidéo par le mouvement, sans utiliser de manette], enregistre les données du jeu pour les transmettre ensuite au médecin en charge du suivi. Cela permet d'évaluer

les capacités cognitives du joueur/patient et de suivre ses améliorations. Dans un essai clinique pilote, le jeu a été testé au CHU de Nice *Sophia Antipolis* sur dix-huit patients (dont dix atteints de la maladie d'Alzheimer). Les participants ont effectué treize sessions d'entraînement durant cinq semaines pour un total de dix heures de jeu. « Le jeu a permis aux patients de pratiquer des activités physiques, motrices et cognitives de manière soutenue et continue dans un contexte émotionnel positif », observent les chercheurs. « Leur attention et leur concentration ont été améliorées ».

Une étude plus large, incluant quatre-vingts patients atteints à un stade léger, est actuellement en cours pour démontrer l'efficacité du jeu. *X-TORP* est disponible gratuitement pour tous les professionnels de santé. Ce jeu a été développé et financé dans le cadre du projet de recherche et développement *Az@GAME « Serious game et maladie d'Alzheimer »*, lauréat du deuxième Appel à projets *e-santé* du programme *Investissements d'Avenir* (« Santé et autonomie sur le lieu de vie grâce au numérique »).

www.pourquoidoctor.fr/Articles/Question-d-actu/17609-Alzheimer-un-serious-game-pour-ameliorer-la-memoire, 21 septembre 2016. www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/20160919.OBS8336/maladie-d-alzheimer-un-jeu-video-teste-cliniquement.html, 20 septembre 2016. Ben Sadoun G et al. *Physical and Cognitive Stimulation Using an Exergame in Subjects with Normal Aging, Mild and Moderate Cognitive Impairment*. *J Alz Dis* 2016; 53(4): 1299-1314. Mai 2016.

<http://content.iospress.com/articles/journal-of-alzheimers-disease/jad160268>.

Retrouver des objets cachés à la cuisine

Zeeshan Asghar et ses collègues, du département du traitement de l'information de l'Université d'Oulu (Finlande) et de l'Institut de science et technologie de Nara (Japon), décrivent un système d'assistance portable pour aider les personnes âgées à trouver des objets cachés dans une cuisine, grâce à des technologies d'informatique ubiquitaire [intégrées dans des objets familiers], utilisant des capteurs et de la projection lumineuse. Il s'agit de proposer un guide visuel pour aider les personnes et leurs aidants à trouver et à identifier des objets dans des espaces fermés comme des armoires ou des tiroirs. L'identification par radio-fréquences (RFID) permet de localiser l'objet facilement, et un projecteur affiche l'image de l'objet à sa place. Une étude préliminaire a testé les technologies auprès de douze aidants.

Asghar Z et al. *Remote Assistance for Elderly to Find Hidden Objects in a Kitchen*. *EAI International Conference on IoT and Big Data Technologies for HealthCare*. 15-16 juin 2016. Budapest, Hongrie. http://imd.naist.jp/imdweb/pub/asghar_iotcare16/paper.pdf (texte intégral).

Robots de service, robots sociaux : un monde para-humain (1)

Le Japon, distancé par ses concurrents américain et sud-coréen dans la révolution numérique, compte bien ne pas rater le coche de la robotique de services, écrit Arthur Fouchère dans *Le Monde diplomatique*. Le nombre de robots de service personnels vendus dans le monde a augmenté de 28% en 2014, atteignant 4.7 millions d'exemplaires, selon le rapport 2016 de la Fédération internationale de la robotique. Le ministère de l'Économie, du commerce et de l'industrie japonais a établi une feuille de route sur cinq ans pour amorcer sa « révolution robotique ». Les obstacles sont pour l'heure techniques et financiers plutôt que psychologiques. Dans le domaine des technologies robotiques liées aux soins et à l'accompagnement, un sondage mené par le cabinet du Premier ministre en septembre 2016 montrait que 61% des Japonais sont favorables à l'utilisation des robots, qu'ils perçoivent comme des compagnons de vie. Les robots semblent bien ancrés dans la culture nippone, à travers les mangas [bandes dessinées] et notamment le personnage d'*Astro-Boy (Atomu)*, apparu en 1951, un « Pinocchio à l'envers du 21^{ème} siècle, un robot presque parfait qui s'efforce de devenir plus humain et plus émotif pour servir d'interface entre l'homme et la machine », selon Frederick Schodt, qui a adapté la saga du petit robot en langue anglaise. Déjà à la période d'Edo (1603-1868), les *karakuri ningyo*, de petites poupées automates à ressort, servaient le thé. En outre, dans le culte shintoïste, certains objets, tout comme des

animaux ou des sites naturels, peuvent posséder une âme (les *kami*), et donc potentiellement les robots.

Le Monde diplomatique, août 2016. *The Headquarters for Japan's Economic Revitalization. New Robot Strategy. Japan's Robot Strategy - Vision, Strategy, Action Plan*. 10 février 2015. www.meti.go.jp/english/press/2015/pdf/0123_01b.pdf (texte intégral).
[https://en.wikipedia.org/wiki/Astro_Boy_\(character\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Astro_Boy_(character)), 20 septembre 2016.

Robots de service, robots sociaux : un monde para-humain (2)

Aux Etats-Unis, Mélanie Swan, de la *Nouvelle École de recherche sociale* de New York, propose un cadre conceptuel pour penser la robotique sociale dans une perspective philosophique, sociale et économique. « Dans une économie d'abondance, la robotique sociale pourrait offrir des bénéfices importants en aidant à produire des biens sociaux destinés à améliorer la qualité de vie des humains. La robotique sociale implique une connexion beaucoup plus étroite entre les humains et la technologie que dans les plateformes technologiques actuelles », écrit la philosophe. « Une transition rapide vers une économie de l'automatisation pourrait conduire à repenser les principes économiques de façon profonde, d'une économie du travail à une économie de l'accomplissement (*fulfillment*), de la pénurie à l'abondance, et d'agents exclusivement humains vers des formes multiples d'agents intelligents et émotionnels composant la société. »

Swan M. *Philosophy of Social Robotics: Abundance Economics*. 2016. Berlin: Springer-Verlag. www.melanieswan.com/documents/SocialRobotics.pdf.

Une check-list à domicile pour prévenir les réhospitalisations

« Les réhospitalisations sont l'une des interventions les plus coûteuses pour le système de santé, et les services à domicile ont un rôle important à jouer pour réduire les hospitalisations évitables », constate le Pr David Grabowski, du département de politique de santé de l'École de médecine *Harvard* à Boston (Etats-Unis), en partenariat avec vingt-deux équipes de la société de soins et services à domicile *Right at Home*. Cette société opère sur le modèle de la franchise, avec trois niveaux de soins : accompagnement social (*companion care*), soins à la personne et soins spécialisés. Les aidants professionnels utilisent une plateforme Internet (*ClearCare*) pour planifier les visites à domicile, rendre compte de ce qu'ils ont fait par téléphone sur le lieu d'intervention, échanger avec les autres professionnels par messagerie et gérer le travail d'équipe. Lorsque les professionnels s'enregistrent au début et à la fin de leur intervention, outre la pointeuse qui note leur temps de travail, le logiciel leur demande de remplir une check-list concernant leur client : la personne aidée. « La personne paraît-elle différente ? Y a-t-il eu un changement dans la mobilité, dans la prise alimentaire ou la boisson, lors de la toilette, dans l'état de la peau ? Un gonflement des membres ? Si l'aidant professionnel note un quelconque changement, le logiciel lui propose des questions supplémentaires, puis le responsable des soins lui envoie une tâche à réaliser et demande des informations complémentaires sur le tableau de bord de gestion d'équipe, ce qui permet de mettre en place des actions supplémentaires auprès de la personne aidée. La plupart des professionnels expliquent que les différents changements n'auraient pas été systématiquement détectés sans la check-list partagée.

Family Caregiver Alliance, Caregiving Policy Digest, 8 septembre 2016. <http://homehealthcarenews.com/2016/08/harvard-pilot-proves-value-of-in-home-care-checklist/>, 18 août 2016. <http://hms.harvard.edu/news/program-pilots-new-approach-improve-aging-care>, 7 janvier 2015.

Acteurs – Les Personnes malades

Comment communiquer efficacement avec une personne malade : l'expertise d'une personne malade (1)

L'Écossais James McKillop vit avec une démence depuis quinze ans. Il est l'un des membres fondateurs du groupe de travail écossais sur la démence (*Scottish Dementia Working Group*),

un groupe de personnes malades qui intervient en tant qu'expert sur des thèmes variés, pour apporter la perspective de ceux qui vivent avec la maladie. Dans une série de blogs postés sur le site du centre de développement de services pour la démence de l'Université de Stirling (Ecosse), il explique comment mieux communiquer avec une personne atteinte de démence. Ces conseils seront publiés sous forme de petit livre par *Life Changes Trust* fin 2016. « Venez préparés : sachez l'heure à laquelle la personne sera au mieux de sa forme, le matin, à midi ou l'après-midi. Essayez d'éviter de la déranger juste avant ou pendant un repas : la faim est une distraction. Demandez à l'avance quel est le style d'interaction qu'elle préfère. Je crois qu'en dehors des stades très sévères, les personnes vivant avec une démence sont toujours capables de faire un choix. Elles peuvent répondre oralement, en hochant la tête ou en bougeant un doigt. » Le lieu de la conversation a une influence importante sur la qualité de la communication, ajoute-t-il. « Si quelqu'un vous transportait dans un bureau très fréquenté ou dans une salle étrange, ne seriez-vous pas distrait ? » questionne-t-il. Le meilleur endroit pour converser, dit James McKillop, est la maison ou la chambre de la personne dans la maison de retraite, un lieu familier propice à l'échange. « Évitez les endroits bruyants, comme les gares et les aéroports, avec beaucoup de monde. Si possible, escortez la personne dans une pièce calme, mais ne faites pas comme si vous arrêtiez la personne, surtout si vous portez un uniforme. Certaines personnes vivant aujourd'hui avec une démence peuvent avoir vécu des expériences passées qui continuent à provoquer une peur instinctive de l'autorité et des forces de l'ordre, notamment des immigrants ou des réfugiés. De même, assurez-vous qu l'environnement soit accueillant : une apparence trop officielle peut induire de l'anxiété. » James Mc Killop recommande aussi d'éliminer toute stimulation non désirée pouvant distraire la personne de l'intérêt de la conversation. « Faites des phrases courtes et simples », conseille-t-il.

<http://dementia.stir.ac.uk/blogs/dementia-centred/2016-09-02/communication-and-dementia-part-1>, 2 septembre 2016. <http://dementia.stir.ac.uk/blogs/dementia-centred/2016-09-06/place-impact-environment-communication>, 6 septembre 2016.

Comment communiquer efficacement avec une personne malade : l'expertise d'une personne malade (2)

James McKillop rappelle qu'il faut aussi soigner la « mise en scène » pour améliorer la conversation : la personne malade est-elle confortablement installée ? A-t-elle été récemment aux toilettes ? A-t-elle quelque chose à boire ? Est-elle convenablement habillée ? « N'approchez pas de quelqu'un en fauteuil roulant par derrière, et ne parlez que lorsque la personne peut vous voir clairement. Ne parlez que quand vous êtes tous les deux assis, avec les yeux à la même hauteur, et parlez clairement et modérément. » L'éclairage est aussi important : « assurez-vous que vous ne tournez pas le dos à une fenêtre : votre visage serait dans l'ombre. Les gens aiment voir les émotions des autres quand ils bougent leurs lèvres, pour lire ce qui n'est pas dit. Si la pièce est sombre, demandez à mettre de la lumière pour qu'ils puissent vous voir. S'ils doivent porter des lunettes, demandez qu'ils les mettent pour qu'ils puissent vous suivre. Vous devez aussi être capable de voir clairement la personne pour suivre ses expressions faciales et les expressions de son corps. »

<http://dementia.stir.ac.uk/blogs/dementia-centred/2016-09-06/place-impact-environment-communication>, 6 septembre 2016.

Alzheimer, des vulnérabilités partagées : « il n'est rien qu'Alzheimer ne fragilise »

C'était le titre d'un colloque organisé par l'Espace national de réflexion éthique et maladies neurodégénératives (EREMAND) au ministère des Affaires sociales et de la santé, le 21 septembre 2016, dans le cadre de la Journée mondiale Alzheimer. « Il est courant de penser la vulnérabilité comme l'affaire d'une catégorie de personnes - eux les malades, les handicapés, les dépendants, les précaires - qu'il faudrait doter d'une protection particulière et dont nous serions les vigiles », écrit l'EREMAND. « Le "phénomène Alzheimer" contredit formellement cette idée : en touchant toutes les générations, tous les âges, tous les milieux sociaux, toutes les sphères de solidarité, en mettant en cause nos idées communes de la maladie, de l'identité, en s'invitant dans nos futurs de personne et de société, il n'est rien

qu'Alzheimer ne fragilise. » Ce colloque était consacré « aussi bien à un approfondissement théorique, notamment sur le concept même de vulnérabilité, qu'à l'analyse de situations pratiques (errance, déni, parcours de soin, etc.) avec un objectif : dessiner les contours de nos vulnérabilités partagées pour mieux renforcer nos liens menacés. » Dans son discours d'ouverture, Pascale Boistard, secrétaire d'État chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie, a déclaré : « « en touchant toutes les générations, tous les âges, tous les milieux sociaux, toutes les sphères de solidarité », la maladie d'Alzheimer nous oblige à réinterroger notre quotidien, notre société et les réponses que nous apportons aujourd'hui et pour demain. »

<http://mnd.space-ethique.org/actualites/alzheimer-des-vuln%C3%A9rabilit%C3%A9s-partag%C3%A9es>, 27 juillet 2016. www.agevillage.com, 21 septembre 2016.

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/colloque_alzheimer_mercredi_21_septembre_-_en_cours.pdf, 21 septembre 2016.

Le principe d'autonomie : souvent disqualifié

Le Dr Nicolas Foureur, du Centre d'éthique clinique à l'hôpital *Cochin* (Assistance publique - hôpitaux de Paris), étudie l'intervention médico-sociale auprès des personnes âgées hospitalisées ou institutionnalisées. « À partir de cas et de résultats d'études qualitatives d'éthique clinique à propos des prises de décisions médicales en gériatrie, il semble que les arguments qui priment pour décider sont l'intérêt de la médicalisation, en termes curatifs ou de meilleure qualité de vie, le meilleur intérêt des proches, les questions logistiques, institutionnelles ou administratives, et également toutes les subjectivités et représentations individuelles des équipes soignantes ou encore l'égalité de l'accès aux soins », observe-t-il. « Ces arguments relèvent des principes bioéthiques de bienfaisance/non-malfaisance et de justice. Le principe du respect de l'autonomie de la personne est souvent disqualifié. Autrement dit, les "volontés" du patient semblent peser moins dans les décisions que les autres arguments. Bien que l'autonomie de la personne âgée puisse être moins accessible que chez les patients plus jeunes, elle peut se décliner à travers différentes formes. Les arguments relevant de l'autonomie permettent d'enrichir la discussion éthique préalable à la décision médicale afin d'être plus respectueux de la personne âgée », conclut-il.

Foureur N. *Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées. Gériatrie et société* 2016 ; 38(150) : 141-154. Septembre 2016. www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-141.htm.

Refus de s'alimenter : le syndrome de glissement

« Le syndrome de glissement se définit comme une décompensation rapide de l'état général, la plupart du temps suite à une affection somatique ou psychique aiguë », rappelle Stella Choque, cadre de santé et formatrice. « Il touche le plus souvent la personne âgée, voire très âgée. Il arrive parfois qu'aucune étiologie [origine de la maladie définie à partir des manifestations observées] ne soit retrouvée. Tout se passe comme si la personne refusait de vivre plus ou moins consciemment. En quelques jours, une anorexie totale s'installe, avec un refus volontaire de s'alimenter, associée à : des troubles digestifs ; des troubles métaboliques ; des troubles sphinctériens ; des troubles de l'humeur ; une vision négative de sa propre personne, avec un sentiment d'inutilité ; une demande qu'on la laisse ; une agressivité envers les proches ou les soignants qui tentent de la stimuler. » La personne demande qu'on la laisse tranquille et exprime le souhait de mourir. Le refus des soins devient systématique, ainsi que la prise d'aliments. « Le tableau clinique du syndrome de glissement est très évocateur d'une dépression, mais le traitement antidépresseur ne fait pas toujours la preuve de son efficacité », souligne l'infirmière. « Il faut en effet au minimum deux ou trois semaines pour que le traitement agisse et le syndrome de glissement n'autorise pas toujours ce délai. La dénutrition s'installe rapidement, mettant le pronostic vital en jeu. La mort peut survenir par défaillance d'une ou de plusieurs grandes fonctions vitales. »

Doc' Alzheimer, juillet-septembre 2016.

Refus de s'alimenter : accepter que la personne accompagnée s'approprie sa fin de vie
La prise en soins d'une personne âgée présentant un syndrome de glissement relève autant d'une réflexion éthique que d'une stratégie de lutte contre la dénutrition, explique Stella Choque. La mise en place d'un projet d'accompagnement personnalisé est un outil de prévention de l'apparition de ce syndrome. Il convient néanmoins de pouvoir réfléchir sur la façon dont nous acceptons que les personnes que nous accompagnons s'approprient leur fin de vie. Le refus alimentaire est souvent une façon de nous signifier que la personne souhaite se retirer de ce monde. » Que faire ? Les soignants doivent tout d'abord écarter une cause organique et traiter les symptômes de la dépression, souligne l'infirmière. Dans cette course contre la mort, les actions doivent se faire simultanément et sans attendre la perte de poids. Les professionnels devront comprendre le facteur déclenchant. Une relation d'aide, parfois associée à une psychothérapie, doit être mise en place. La personne doit pouvoir exprimer sa souffrance et des solutions peuvent parfois être trouvées en aménageant son environnement et en améliorant la prise en soins : prise d'antalgiques, massage, bains de détente, installation confortable, stimulation multisensorielle, sorties vers des lieux qu'elle a aimés, interaction avec des animaux, réunion de famille ou d'amis. Pour les proches comme pour les soignants, « ce refus alimentaire est un traumatisme important qu'il convient d'accompagner. La famille aime manifester son affection en apportant des friandises ou en partageant un bon repas avec son parent. Ce refus alimentaire est vécu comme un rejet de leur affection. Pour les soignants, c'est un échec de leur prise en soins qui leur est renvoyé. »

Doc' Alzheimer, juillet-septembre 2016.

Malades jeunes : l'impact de la maladie sur l'emploi

David Evans, de l'Université d'Australie du Sud à Adélaïde, a étudié l'émergence de la démence chez des personnes jeunes toujours en activité professionnelle. La transition est lente et n'est pas remarquée initialement par les collègues de travail. Puis des changements subtils apparaissent : la personne commence à oublier des choses, devient désorganisée, commet des erreurs et devient plus lente. Au fil du temps, sa performance au travail continue à se détériorer, jusqu'à ce que ses collègues commencent à se rendre compte qu'il y a un problème. Pour certaines personnes, le manque de performance au travail crée des difficultés avec les collègues et les supérieurs hiérarchiques. Pour d'autres, les difficultés sont de faire face au changement des relations avec les autres et à rester adapté au monde complexe du lieu de travail. Après le diagnostic, peu de personnes malades peuvent continuer à travailler. Les employeurs ne leur en laissent pas le choix.

Evans D. *An exploration of the impact of younger-onset dementia on employment*. *Dementia*, 8 septembre 2016.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2016/09/08/1471301216668661.abstract>.

Rendre aux personnes malades leur place dans la cité (1)

L'idée d'une petite ville allemande (Giessen) est reprise dans onze villes d'Europe (Allemagne, Belgique, Bulgarie, France, Royaume-Uni, Irlande, Italie, Pays-Bas, Portugal, Chypre), toutes lauréates du prix EFID (*European Foundations' Initiative on Dementia*), un groupe de fondations européennes dont est membre la Fondation Médéric Alzheimer). « Montrer au grand jour ce qui est trop souvent caché » : le 4 septembre 2016, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants ont participé à la première journée européenne *Move 4 dementia (se bouger en faveur de la démence)*. L'idée ? « Se retrouver et participer à une action au cœur de la ville, et sensibiliser les passants au fait que malades ou non, nous avons tous notre place au sein de la société. » L'événement se déroule deux semaines avant la journée mondiale Alzheimer du 21 septembre. « Le sujet mérite davantage qu'une journée par an », explique Günter Niemann, de l'association *Generationentreff (La rencontre des générations)*. En France, à Rennes, le *Bistrot mémoire* souhaite faire de la capitale bretonne la première ville inclusive pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Les organisateurs et les participants se sont associés avec les *Tisseurs de contes* pour investir le grand parc du Thabor, en centre-ville, et y raconter au détour des allées,

sous le kiosque ou près des bosquets de nombreux contes, dont *Un bistrot peu ordinaire*, écrit par une bénévoles : « Il était une fois, dans un pays lointain, un village appelé "Sans Souci-sur-Oubli". Beaucoup de ses habitants étaient atteints de troubles bizarres : à la maison comme au travail, ils passaient d'une occupation à l'autre sans prendre le temps de terminer la tâche entreprise, si bien que leurs proches et leurs employeurs les soupçonnaient de négligence, car l'ouvrage rendu n'était vraiment ni fait ni à faire. S'ils sortaient de chez eux, ils n'arrivaient plus à se rappeler pourquoi. Était-ce pour aller au marché ? Pour se rendre à un rendez-vous ? Ou tout simplement pour se promener ? Impossible à dire. Pire encore, s'ils rencontraient quelqu'un, fût-ce un ami, ils ne reconnaissaient personne et, bien entendu, ils se perdaient sur le chemin du retour ! Tout cela ne facilitait pas la vie au village. Combien de quiproquos et de malentendus ! Passe encore un ou deux cafouillages ; mais, à la longue, on s'en fatigue. Il y avait beaucoup plus grave encore, car les habitants de Sans-Souci-sur-Oubli s'étaient acquis une déplorable réputation ... ». Un deuxième conte, plus long, a été écrit collectivement lors d'une séance de *Bistrot mémoire*.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Europaweiter Aktionstag „Move for Dementia“ am 4. September 2016. www.lokale-allianzen.de/index.php?id=205, 30 août 2016 (site en allemand). www.agevillage.com, <http://santeneews.reseaprosante.fr/actualite/move-4-dementia-une-premiere-journee-europeenne-pour-rendre-aux-malades-leur-place-dans-la-cite/114855>, 30 août 2016.

Rendre aux personnes malades leur place dans la cité (2)

Pierre Bienvault, de *La Croix*, témoigne : « l'ambiance est plutôt calme à la *Marmite Sénégalaise*. C'est dans ce café-restaurant du centre de Rennes que se réunit tous les mercredis après-midi l'association du *Bistrot mémoire*. Chacun peut venir et repartir quand il le veut. Il suffit de pousser la porte du café et de s'asseoir avec les autres. Même sans rien dire, juste pour écouter ». « C'est une assemblée pleine de sourires, de complicités et de paroles bienveillantes. Mais il suffit de gratter un peu pour, très vite, découvrir un océan de détresse ». Agnès déclare ainsi : « Je ne sais plus quoi faire avec mon mari. Aujourd'hui, il ne parle plus, il ne mange plus tout seul. Pour la toilette, j'ai des personnes qui viennent m'aider. Mais pour le reste, je gère tout toute seule. Et parfois, je craque. Je m'énerve, je crie, je m'en vais prendre l'air. Puis je reviens, évidemment. » Le journaliste souligne que « de table en table, ce sont les mêmes récits qui reviennent. Les mêmes paroles de désarroi face à cette maladie qui emporte tout sur son passage. La vie d'avant, les souvenirs communs, la complicité de tant d'années. Mais tous ces proches le disent, Alzheimer, c'est aussi tout le reste. La dépression et les idées noires de l'être aimé, d'un seul coup devenu si différent. La mauvaise humeur et les colères pour des broutilles. Cette agressivité si difficile à canaliser ».

La Croix, Actualités Mediscoop, 20 septembre 2016.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Aidants en activité professionnelle : mieux communiquer pour changer le regard

« Alors que les pouvoirs publics tendent de plus en plus à faire reposer le système de prise en soin des personnes en situation de perte d'autonomie sur l'implication des proches aidants, *France Alzheimer et maladies apparentées* souhaite alerter l'opinion publique et les responsables politiques sur les difficultés que rencontrent nombre d'entre eux, contraints de concilier ce rôle avec l'exercice d'une activité professionnelle ». Un Livre blanc, remis au Gouvernement à l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer du 21 septembre 2016, « appelle l'ensemble des parties-prenantes (pouvoirs publics, entreprises, partenaires sociaux...) à réfléchir collectivement afin de trouver des réponses efficaces » aux besoins de ces aidants, en proposant quatre axes. Le premier vise à « mieux communiquer pour favoriser un changement de regard sur les aidants en activité professionnelle » Pour France Alzheimer, « trop nombreux encore sont les aidants qui taisent l'accompagnement d'un proche malade par crainte d'être déconsidérés par leur hiérarchie et incompris de leurs

collègues » : il faut « libérer la parole et réaffirmer avec force qu'être aidant est une richesse pour l'entreprise et la société toute entière. » L'Association propose de lancer une campagne nationale d'information de sensibilisation sur les aidants en activité professionnelle ; informer les aidants en activité professionnelle sur leurs droits ; sensibiliser les salariés et la médecine du travail aux problématiques rencontrées par les aidants ; reconnaître et faire prendre conscience des compétences acquises par les aidants dans le cadre extra-professionnel. »

<http://30ans.francealzheimer.org/node/453#node-457>, France Alzheimer. Livre blanc. Plaidoyer pour les aidants en activité professionnelle. 21 septembre 2016. www.francealzheimer.org/sites/default/files/livre%20blancBD.pdf (texte intégral).

Aidants en activité professionnelle : libérer la parole

Lors de la remise du Livre blanc, Pascale Boistard, secrétaire d'État chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie, a déclaré : « il est temps de réfléchir et d'inventer des solutions, pour que les salariés aidants ne soient pas doublement pénalisés. Il est temps que, dans un élan collectif de prise de conscience, nous trouvions ensemble, des accords de branche ou d'entreprise qui permettent à chacune et chacun de rester dans la vie active, tout en donnant du temps pour ses proches, en perte d'autonomie. Pour cela, la première chose à faire est de libérer la parole. Car, c'est en prenant la mesure des besoins, en prenant conscience que de nombreuses personnes au sein d'une entreprise sont confrontées aux mêmes difficultés et aux mêmes impératifs, que nous ferons évoluer positivement les choses. De manière réaliste et pragmatique. »

<http://social-sante.gouv.fr/actualites/presse/discours/article/discours-de-pascale-boistard-remise-du-livre-blanc-france-alzheimer-mercredi-21>, 21 septembre 2016.

Aidants en activité professionnelle : agir sur les conséquences financières de l'arrêt d'activité

Le deuxième axe vise à « agir sur les conséquences financières d'une éventuelle suspension de travail et favoriser la continuité de carrière des aidants ». Pour France Alzheimer, « l'engagement des aidants auprès de proches malades place de nombreuses familles dans de graves situations de précarité financière. Dans l'état actuel du droit, les suspensions ou arrêts définitifs de l'activité professionnelle ne sont souvent pas ou que peu rémunérés. Compte-tenu de la contribution des aidants au système de prise en charge de la perte d'autonomie, et du poids dont ils allègent ainsi la collectivité, France Alzheimer souhaite que leur soient garantis de nouveaux droits. » L'Association propose ainsi d'améliorer les droits à la retraite pour les périodes d'interruption de l'activité professionnelle ; d'encourager les entreprises, par des incitations fiscales, à améliorer les droits financiers des aidants. Par exemple, accorder un crédit ou une réduction d'impôts aux entreprises qui mettraient en place des comptes épargne-temps pour leurs salariés afin de compenser des congés non rémunérés ; rendre possible la rémunération de l'aidant par l'allocation personnalisée d'autonomie, quel que soit le lien de parenté avec la personne malade.

<http://30ans.francealzheimer.org/node/453#node-457>, France Alzheimer. Livre blanc. Plaidoyer pour les aidants en activité professionnelle. 21 septembre 2016. www.francealzheimer.org/sites/default/files/livre%20blancBD.pdf (texte intégral).

Aidants en activité professionnelle : répondre au besoin de temps et de répit

Le troisième axe vise à « favoriser la bonne santé au travail et répondre au besoin de temps en permettant le répit de l'aidant » Pour France Alzheimer, « la contrainte temporelle, première difficulté rencontrée par les aidants, est source de nombreuses conséquences sur leur vie quotidienne et notamment sur leur activité professionnelle : risque d'épuisement, potentiels problèmes de santé, moindre productivité, faible disponibilité... » France Alzheimer propose d'améliorer et renforcer l'offre de répit en « rattrapant le retard » ; de « permettre un vrai choix » entre accueil en établissement et vie à domicile, en développant le nombre de places en structures d'accueil collectif et en agissant sur les coûts de celles-

ci : de développer les accueils familiaux temporaires et permanents, et former les familles accueillantes.

<http://30ans.francealzheimer.org/node/453#node-457>, France Alzheimer. Livre blanc. Plaidoyer pour les aidants en activité professionnelle. 21 septembre 2016. www.francealzheimer.org/sites/default/files/livre%20blancBD.pdf (texte intégral).

Aidants en activité professionnelle : mieux les accompagner en entreprise

Le quatrième axe vise à encourager les entreprises à réfléchir aux moyens de mieux accompagner les salariés aidants. Pour France Alzheimer, « les entreprises, dans le cadre de la responsabilité sociale qui est la leur, mais aussi pour satisfaire à leurs impératifs de performance économique, doivent tout mettre en œuvre pour faciliter le quotidien de leurs salariés aidants » : « qu'elles imaginent, en fonction de leur secteur d'activité et de leur taille, des solutions pour favoriser une meilleure conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle et améliorer le sentiment de bien-être au travail. » L'Association propose de formaliser des accords d'entreprise ou des accords de branche pour faciliter la mise en place de mesures de conciliation de l'activité professionnelle avec le rôle d'aidant ; d'aménager le temps de travail, les compléments de revenus, les attributions d'aides financières ; d'intégrer la formation des aidants dans le plan de formation de l'entreprise ; de sensibiliser les cadres aux enjeux d'un management responsable.

<http://30ans.francealzheimer.org/node/453#node-457>, France Alzheimer. Livre blanc. Plaidoyer pour les aidants en activité professionnelle. 21 septembre 2016. www.francealzheimer.org/sites/default/files/livre%20blancBD.pdf (texte intégral).

Les aidants en activité professionnelle : la responsabilité sociale de l'entreprise

Selon France Alzheimer, « 46% des aidants exercent aujourd'hui une activité professionnelle. 25% des aidants en activité ont déjà pris des congés pour s'occuper d'un proche. 18% des salariés âgés de plus de quarante ans s'occupent d'un proche en perte d'autonomie. Une étude OpinionWay pour France Alzheimer, soutenue par le groupe de protection sociale Humanis, illustre la difficile conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle pour les aidants accompagnant des proches atteints de la maladie d'Alzheimer. Ces difficultés font partie des premiers motifs d'absentéisme au sein des entreprises, un enjeu qu'intègrent un nombre croissant d'organismes assureurs qui mettent en place des dispositifs d'amélioration de la qualité de vie au travail. Les difficultés rencontrées par ces aidants sont d'abord une impossibilité qui les a contraints à poser des jours de congés ou de RTT [réduction du temps de travail] non prévus (44%), d'engager des démarches d'accompagnement sur leurs horaires de travail (40%), d'aménager leurs horaires (24%) voire même réduire leur temps de travail (17%). Ainsi, 72% des répondants considèrent que leur situation a une incidence négative sur leur concentration et efficacité au travail. Si la moitié des aidants interrogés bénéficient du soutien de la famille et/ou de leur entourage dans cette épreuve, seulement 2% attestent d'un accompagnement de leur entreprise. Cette situation s'explique notamment par une forte réticence à évoquer ces sujets avec les employeurs (52% des supérieurs hiérarchiques non informés).

<http://30ans.francealzheimer.org/node/453#node-457>, France Alzheimer. Livre blanc. Plaidoyer pour les aidants en activité professionnelle. 21 septembre 2016. www.francealzheimer.org/sites/default/files/livre%20blancBD.pdf (texte intégral).

www.argusdelassurance.com/acteurs/assistance-les-difficultes-des-proches-aidants-en-activite-professionnelle.110895, www.hospimedia.fr, 14 septembre 2016. www.zinfos974.com/Journee-mondiale-Alzheimer-Focus-sur-les-aidants-familiaux_a104730.html, 30 août 2016. <https://youtu.be/wlKo59iZkoM> (vidéo).

Les aidants en activité professionnelle : la carrière sacrifiée devant l'engagement

Évalué en France à 8.3 millions en 2008, le nombre des proches impliqués quotidiennement auprès d'un parent pourrait tripler d'ici à 2050. Or parmi ces aidants, la moitié occupent un emploi. « Quatre millions d'aidants, en majorité des femmes, s'investissent quotidiennement au détriment de leur participation au marché du travail », souligne Alain

Bérard, directeur adjoint de la Fondation Médéric Alzheimer. Malgré l'ampleur du phénomène, le risque « d'aidance » que la Fondation Alzheimer définit comme le « risque de devenir aidant » n'est pas considéré par l'entreprise. « La maladie reste un tabou. Quant aux salariés aidants, leur méfiance vis-à-vis de l'employeur, mêlée à la volonté de préserver leur vie privée, freinent leur liberté de parole », constate Joël Jaouen, président de *France Alzheimer et Maladies apparentées*. L'aide apportée à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est chronophage : six heures par jour, contre environ trois heures pour un proche malade, handicapé ou âgé. Les salariés aidants sont donc contraints de s'absenter régulièrement : l'absentéisme lié à l'assistance à un parent âgé est supérieur à celui causé par un enfant malade... Un quart d'entre eux demandent en moyenne seize jours supplémentaires de congés tandis que 15% réaménagent leurs horaires, voire les réduisent, selon une étude BVA-Novartis.

<http://business.lesechos.fr/directions-ressources-humaines/droit-du-travail/contrat-de-travail/0211304561192-les-carrieres-des-salaries-aidants-stoppees-net-300108.php?s8cSYEzghfZISyxw.99>, <http://30ans.francealzheimer.org/node/453#node-457>, 21 septembre 2016.

France Alzheimer. Livre blanc. Plaidoyer pour les aidants en activité professionnelle. 21 septembre 2016. www.francealzheimer.org/sites/default/files/livre%20blancBD.pdf (texte intégral).

Dépasser ses peurs

« La maladie d'Alzheimer véhicule et suscite aujourd'hui de nombreuses peurs. Avant même le diagnostic, une inquiétude diffuse puis une peur vont s'installer chez la personne malade et son entourage », rappellent Judith Mollard-Palacios, psychologue à l'Association *France Alzheimer et maladies apparentées*, et Valérie Lechenet, psychologue au pôle Gériatrie-autonomie du centre hospitalier de Sens (Yonne). « L'annonce du diagnostic constitue un traumatisme qui provoque de l'effroi, d'où la mise en place de mécanismes de défense chez la personne malade comme chez les aidants familiaux. Il s'agit alors d'aider les uns et les autres à dépasser la paralysie engendrée par la peur pour permettre l'accès au changement. Chez la personne malade, de la désorganisation progressive de l'appareil psychique peut naître une peur diffuse. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, la peur partageable laissera place à une peur plus archaïque confrontant l'entourage à un sentiment d'impuissance. Les aidants familiaux font face à des peurs qui concernent tout autant le fait d'en faire trop que celui de ne pas en faire assez ou de faire mal. Elles touchent la structure identitaire de chaque individu mais fragilisent également le système familial dans son ensemble. L'écoute et la disponibilité des personnels de santé et des bénévoles des associations *France Alzheimer et maladies apparentées* seront nécessaires pour apprivoiser ces peurs et soutenir le couple aidant-aidé tout au long de l'épreuve de la maladie. »

Mollard-Palacios J et Lechenet V. *Les peurs suscitées par la maladie d'Alzheimer. Gérontologie et société* 2016 ; 38(150) : 31-41. Septembre 2016. www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-31.htm.

Travail émotionnel profane (1)

Pamela Miceli, post-doctorante en sociologie au centre de recherches « Individus, épreuves, sociétés » (CERIES) à l'Université de Lille-3, aborde les rapports complexes entre, d'une part, la relation filiale et conjugale et, d'autre part, la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Elle montre que, « dans certaines situations, la maladie bouleverse autant l'expérience relationnelle que la relation familiale, oriente et encadre les modalités d'exercice des activités d'aide et les décisions de la vie quotidienne. » Afin de mettre en évidence cette double dynamique, elle retient « trois dilemmes auxquels sont régulièrement confrontés les proches des malades, et qui interpellent tout particulièrement l'expérience de la relation familiale en contexte de maladie et de fin de vie. Il s'agit de l'exercice de la toilette et des soins personnels, du recours aux structures d'hébergement et, enfin, de l'intervention dans la vie privée du malade. Ces analyses sont fondées sur

l'analyse qualitative d'une vingtaine de monographies réalisées dans le cadre d'une thèse de doctorat.

Miceli P. *L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales*. *Enfances Familles Générations* 2016 ; 24 : fin de vie et mort. <https://efg.revues.org/pdf/968> (texte intégral).

Travail émotionnel profane (2)

Un autre article de Pamela Miceli s'intéresse à la place des émotions dans une approche globale du soin, en s'appuyant sur une analyse sociologique compréhensive de la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer. Pour Pamela Miceli, « certaines situations, décisions ou activités d'aide suscitent chez les personnes malades des expériences émotionnelles parfois très pénibles : l'heure de la toilette peut provoquer une grande anxiété ; la privation de certaines libertés, comme la conduite automobile, peut susciter de la colère ; certaines remontrances peuvent attrister la personne. Or prendre soin ne se réduit pas aux aspects matériels de l'aide et aux finalités ultimes des processus décisionnels, mais peut se définir aussi à travers une attention aux émotions de la personne malade. » Pour la sociologue, « ce travail émotionnel profane peut se décliner tant dans la recherche et la production d'émotions positives que dans l'évitement des épisodes émotionnels pénibles. Pour certains proches, il s'agit, d'une part, d'imaginer et d'aménager des façons de faire favorables au confort émotionnel de la personne malade et même à l'émergence d'émotions positives. D'autre part, cette dimension du soin consiste à éviter à la personne malade l'expérience d'émotions pénibles, suscitée par des situations et des interactions embarrassantes sur le plan de la relation conjugale ou filiale, ou liées au constat de ses incapacités, ou encore à des changements trop rapides dans son mode de vie. Cette posture attentive aux émotions de la personne malade, qui transcende l'aide instrumentale, peut être éclairée théoriquement par la perspective du *care* (le « prendre soin »), qui permet de concevoir des formes très diversifiées de l'aide, et même d'envisager la retenue, voire le retrait ou l'abstention de certaines formes d'aide, comme un souci de l'autre et de son expérience singulière. »

Miceli P. *L'attention aux émotions dans la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer*. *Gérontologie et société* 2016 ; 38(150) : 59-72. Septembre 2016.

www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS1_150_0059.

Les enfants délèguent les toilettes intimes aux professionnels dès qu'elles deviennent récurrentes

Ingrid Voléry, maître de conférences en sociologie au Laboratoire lorrain de sciences sociales (2L2S) à l'Université de Lorraine et Viginie Vinel, professeur de sociologie au Laboratoire de sociologie et d'anthropologie à l'Université de Franche-Comté, se sont intéressées à la force et les limites de l'acte de faire la toilette à une personne âgée au sein des liens conjugaux et filiaux à partir de trois enquêtes qualitatives menées en Lorraine entre 2011 et 2015, tant auprès de personnes âgées que d'aidants familiaux et professionnels. « Dans un contexte d'incitation au maintien à domicile, les conjoints et les enfants sont amenés à agir au quotidien sur le corps des âgés. Parce qu'elle engage les relations et les corps au plus près de l'intimité, la toilette est révélatrice des liens de proximité, de genre et de génération, mais les enquêtes montrent aussi des limites de l'intrusion des conjoints et des filles dans l'aide aux personnes âgées. Si les premiers s'engagent jusqu'aux frontières de la manipulation des *excreta*, les enfants délèguent les toilettes intimes aux professionnels dès qu'elles deviennent récurrentes. »

Voléry I et Vinel V. *La toilette des personnes âgées : les liens familiaux aux frontières de l'intime*. *Gérontologie et société* 2016 ; 38(150) : 13-86. Septembre 2016.

www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-73.htm.

Aide familiale : une comparaison France-Russie

À partir de deux contextes sociaux contrastés, la France et la Russie, Veronika Duprat-Kushtanina, docteur en sociologie et post-doctorante au centre de recherches « Individus,

Épreuves, Sociétés » (CERIES) à l'Université *Lille-3*, analyse les mécanismes relationnels qui peuvent conduire à l'épuisement moral d'aidants familiaux de personnes âgées. Elle a mené soixante-dix entretiens biographiques croisés au sein de quinze familles françaises et dix-sept familles russes, pour mettre en lumière les perspectives des différents acteurs, les relations, les incompréhensions et les tensions entre eux. « Débutée dans l'enthousiasme et la reconnaissance, une "carrière" d'aidant risque d'aboutir à un épuisement moral. L'épuisement peut être causé par une dégradation des relations avec le proche aidé, due au passage de la perspective de court terme (voire de l'urgence) du premier temps d'aide intense, à un temps long où l'aide peut devenir banale et donner lieu à des exigences sans reconnaissance. Si la comparaison entre la France et la Russie ne révèle pas de différences majeures, elle montre comment les différents contextes de protection sociale influent sur les cadres de cohabitation et les possibilités de répit, ce qui peut provoquer une dégradation des relations ou donner une possibilité de la réparer. Enfin, l'article montre que les différentes configurations d'aide contribuent à des risques d'épuisement moral de manière inégale. »

Duprat-Kushtanina V. Aide familiale : relations à l'épreuve de la durée. *Gérontologie et société* 2016 ; 38(150) : 87-100. Septembre 2016. www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-87.htm.

Et maintenant, qui va m'aider ?

À l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, vers qui se tourner ? Une association bretonne a conçu une plaquette regroupant tous les lieux où ils pourront trouver de l'aide, en fonction de leurs besoins. Née il y a dix ans, l'association *Ti Ma Bro*, à Querrien (Finistère) créait un accueil de jour. Au fil des ans, de nouvelles activités sont venues s'y ajouter (*Bistrot santé mémoire*, animation...) avec, toujours, l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs familles en ligne de mire. « Dans le cadre du *Bistro santé mémoire*, nous avons souhaité réfléchir avec les participants à l'aide immédiate que nous pourrions apporter à de nouvelles familles qui se trouveraient confrontées à un diagnostic de maladie Alzheimer, devant lequel elles sont souvent démunies », explique Michel Bignan, le président de l'association. La plaquette, intitulée *Et maintenant ? Qui va m'aider ?* s'adresse aux nouvelles familles. Les anciennes leur déclarent : « nous sommes passées par ce que vous vivez aujourd'hui. »

www.agevillage.com, 5 septembre 2016.

Acteurs – Les Professionnels

Dignité professionnelle

« Cinq infirmiers se sont suicidés au cours des derniers mois. Leur détresse est révélatrice de l'ordre gestionnaire qui sévit à l'hôpital. La logique technocratique ne doit plus occulter l'engagement des professionnels de santé », écrit Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale à l'Université *Paris-Sud - Paris-Saclay*, et qui vient de publier un ouvrage intitulé *Le soin, une valeur de la République*. Pour lui, « l'hommage qu'il convient de rendre à ces cinq professionnels de santé ne saurait se satisfaire de propos compassionnels. Il relève désormais d'une attention politique. La prévention de la "maltraitance institutionnelle" constitue une approche insuffisante et palliative, alors qu'il importe désormais de mener une concertation susceptible de réhabiliter et de respecter les fondements de l'engagement soignant. La technicité du soin et des missions d'accompagnement semble dans bien des circonstances primer sur leur humanité. La disponibilité à l'égard des personnes est reniée au bénéfice du temps consacré à la mise en œuvre des procédures et des protocoles, dans un contexte où, trop souvent, le rationnement entrave les capacités d'intervention. Cela au motif d'une exigence de rationalité dans l'organisation des fonctions et d'une adaptabilité des compétences à des métiers et à des savoirs qui perdent ainsi à la fois leurs identités et leurs motivations humaines. » Pour Emmanuel Hirsch, « au nom du dogme de l'efficacité souvent sollicité pour cautionner des renoncements, les réorganisations, restructurations,

redéploiements et autres modalités du management de terrain s'acharnent à redistribuer, répartir, ventiler de manière indifférenciée des intervenants professionnels mis en cause dans leurs valeurs propres, leurs aptitudes, leurs qualifications. Ils ont le sentiment d'une disqualification, et, pour certains d'entre eux, d'être en quelque sorte les victimes expiatoires d'un contentieux dont ils ne maîtrisent pas les intrigues. Ce reniement de ce qu'ils sont dans leur dignité professionnelle est éprouvé de manière d'autant plus injuste que, depuis des années, les évolutions rendues possibles par des professionnels motivés ont elles-mêmes fait évoluer les pratiques afin de parvenir à l'optimalisation des moyens. » Emmanuel Hirsch conclut : « les gestes et les prévenances relevant d'une démarche de soin peuvent être compris comme un engagement d'ordre moral, parti pris d'une présence bienveillante opposée aux tentations de l'indifférence et de l'abandon. C'est pourquoi il est important d'y consacrer une vigilance politique » : « il est indispensable que puisse se développer une authentique concertation publique, sous forme d'échanges animés dans les lieux mêmes du soin, qui permette à notre société de comprendre ce qui se joue de vital dans la relation de soin. »

Le Monde, 13 septembre 2016. <http://emmanuelhirsch.fr/?p=1238> (texte intégral).

Promouvoir l'empathie chez les professionnels

Selon le modèle élaboré par la psychologue israélienne Jiska Cohen-Mansfield, les besoins non satisfaits des personnes atteintes de démence sont influencés par leurs habitudes de vie et leur personnalité, leur état de santé physique et mental, leur environnement physique et psychologique. Le comportement qu'elles manifestent peut être un moyen de répondre à ces besoins non satisfaits, de communiquer ces besoins, ou le résultat d'une frustration. Pour pouvoir répondre aux besoins des personnes malades, encore faut-il savoir être à l'écoute des personnes. Les psychologues britanniques Ian James et ses collègues, du Campus du vieillissement et de la vitalité des services sanitaires et sociaux du Northumberland, et Gary Lewis, de l'équipe mobile des comportements difficiles de l'Université de Newcastle, lors d'une séance de formation de personnels soignants, leur ont posé deux questions pour développer leur capacité d'empathie : 1/ imaginez que vous soyez aujourd'hui un résident dans la maison de retraite dans laquelle vous travaillez : décrivez le principal aspect des soins qui serait le plus difficile pour vous ; 2/ comment réagiriez-vous dans cette situation difficile ? Les situations jugées difficiles sont : se montrer nu ; être incapable de réaliser les activités de la vie quotidienne (ménage, préparation des repas, utiliser les technologies ; être incapable de prendre soin de soi ; être confronté à une violation de ses principes et croyances (que d'autres prennent des décisions fondées sur ce qu'elles pensent être bonnes pour moi ; être forcé de rencontrer de nouvelles personnes ; ne pas devenir un mouton ; être capable de dire ce que je pense). Les réactions à ces inquiétudes sont l'anxiété, la dépression, l'agitation, la frustration. « Cet exercice a aidé les soignants à voir que certaines réactions des résidents ne sont pas dues à la démence, mais plutôt aux difficultés à vivre dans un univers de soins. Certains soignants ont même souligné que leurs réponses pourraient porter les autres à les étiqueter sous le vocable : « personne difficile ou problématique. » James I et al. *Living in care: an exercise to promote empathy. J Dementia Care*, septembre-octobre 2016.

Loi d'adaptation de la société au vieillissement : conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des EHPAD

Un décret définit les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Il prévoit également la composition *a minima* de l'équipe pluridisciplinaire intervenant auprès des résidents de ces établissements. Il précise, en outre, les adaptations nécessaires au fonctionnement de dispositifs spécifiques (pôle d'activités et de soins adaptés, unité d'hébergement renforcée, accueil de jour et de nuit, hébergement temporaire), avec l'objectif d'inscrire cette offre au sein des filières de soins et d'accompagnement des personnes âgées dans une logique de parcours de vie. Les dispositions du décret s'appliquent également aux petites unités de vie.

Décret n°2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. NOR : AFSA1614530D. JORF 28 août 2016.

www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/26/AFSA1614530D/jo/texte (texte intégral).

Pôles d'activités et de soins adaptés : conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement (1)

Le pôle d'activités et de soins adaptés (PASA), autorisé au sein de l'établissement pour personnes âgées dépendantes ou le cas échéant en dehors de celui-ci, accueille en priorité les résidents de cet établissement ayant des troubles du comportement modérés consécutifs particulièrement à une « maladie neurodégénérative associée à un syndrome démentiel », qui altèrent néanmoins la qualité de vie de la personne et des autres résidents. Le PASA propose durant la journée des activités individuelles ou collectives qui concourent au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes et des fonctions cognitives, à la mobilisation des fonctions sensorielles ainsi qu'au maintien du lien social des résidents. Un programme d'activités est élaboré par un ergothérapeute ou un psychomotricien, sous la responsabilité du médecin coordonnateur. Le pôle élabore un projet spécifique qui prévoit ses modalités de fonctionnement, notamment en ce qui concerne : les horaires et jours d'accueil du pôle ; les activités thérapeutiques individuelles et collective ; les modalités d'accompagnement et de soins appropriés ; l'accompagnement personnalisé intégrant le rôle des proches aidants ; les transmissions d'informations entre les équipes soignantes de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et du pôle ; l'organisation du déplacement des résidents entre leur unité d'hébergement et le pôle d'activités et de soins adaptés ; l'organisation du déjeuner et des collations. Les principales techniques relatives à la prise en charge des troubles du comportement et au suivi de la pathologie et de l'apparition de nouveaux symptômes, qui concourent à la mise en œuvre du projet d'accompagnement et de soins, font l'objet *a minima* d'un protocole qui est suivi et évalué.

Décret n°2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. NOR : AFSA1614530D. JORF 28 août 2016.

www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/26/AFSA1614530D/jo/texte, 28 août 2016.

Pôles d'activités et de soins adaptés : conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement (2)

L'équipe du PASA est composée : d'un psychomotricien ou ergothérapeute ; d'un assistant de soins en gérontologie ; d'un psychologue pour les résidents et les aidants. L'ensemble du personnel intervenant dans le pôle est spécifiquement formé à la prise en charge des maladies neuro-dégénératives. L'environnement architectural, support du projet de soins et d'activités adaptés, vise à créer pour les résidents un environnement confortable, rassurant et stimulant et à offrir des lieux de vie sociale pour le groupe, permettant d'y accueillir les familles. Le PASA est facilement accessible depuis les unités de vie de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et comprend notamment une ouverture sur l'extérieur par un prolongement sur un jardin ou sur une terrasse clos et sécurisé, librement accessible aux résidents. Le pôle peut ne pas être organisé sur un lieu unique. En outre, l'établissement qui ne dispose pas de la surface nécessaire peut créer un PASA en dehors de l'établissement. Dans ce cas, le pôle bénéficie à au moins deux établissements, dont l'un est titulaire de l'autorisation. Une convention de coopération est signée entre les gestionnaires des établissements et transmise à l'agence régionale de santé territorialement compétente.

Décret n°2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. NOR : AFSA1614530D. JORF 28 août 2016.

www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/26/AFSA1614530D/jo/texte, 28 août 2016.

L'unité d'hébergement renforcé : conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement (3)

L'unité d'hébergement renforcé (UHR) héberge des résidents atteints de symptômes psycho-comportementaux sévères consécutifs à une maladie neurodégénérative associée à un syndrome démentiel, qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents. L'UHR propose sur un même lieu l'hébergement les soins, les activités sociales et thérapeutiques individuelles ou collectives qui concourent au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles et des fonctions cognitives, à la mobilisation des fonctions sensorielles ainsi qu'au maintien du lien social des résidents. Le projet de soins et le programme d'activités sont élaborés sous l'autorité du médecin de l'établissement de soins de longue durée (USLD) ou par le médecin coordonnateur de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), en lien avec le médecin traitant. Le projet de l'UHR prévoit ses modalités de fonctionnement, notamment les activités thérapeutiques individuelles et collectives, les modalités d'accompagnement et de soins appropriés, l'accompagnement personnalisé, les transmissions d'informations entre équipes soignantes de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et l'unité. L'avis d'un psychiatre est systématiquement recherché. Le médecin coordonnateur de l'EHPAD coordonne et suit le projet de soins et le programme d'activité de l'unité. L'UHR dispose : d'un médecin, le cas échéant, le médecin coordonnateur peut assurer cette mission ; d'un infirmier ; d'un psychomotricien ou ergothérapeute ; d'un aide-soignant ou d'un aide médico-psychologique ou d'accompagnement éducatif et social ; d'un assistant de soins en gérontologie ; d'un personnel soignant la nuit ; d'un psychologue pour les résidents et les aidants. L'ensemble du personnel intervenant dans l'unité est spécifiquement formé à la prise en charge des maladies neuro-dégénératives, notamment à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs liés à la maladie. L'unité dispose d'espaces privés et collectifs et notamment d'une ouverture sur l'extérieur par un prolongement sur un jardin ou sur une terrasse clos et sécurisé. Cet espace est accessible dans les conditions permettant de garantir la sécurité. La conception architecturale de l'unité vise à : favoriser un environnement convivial et non institutionnel de façon à protéger le bien-être émotionnel et réduire l'agitation et l'agressivité des résidents ; favoriser l'orientation et la déambulation dans un cadre sécurisé ; répondre à des besoins d'autonomie et d'intimité ; prendre en compte la nécessité de créer un environnement qui ne produise pas de sur-stimulations sensorielles excessives pouvant être génératrices de troubles psychologiques et comportementaux. »

Décret n°2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. NOR : AFSA1614530D. JORF 28 août 2016.

www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/26/AFSA1614530D/jo/texte, 28 août 2016.

Intégration sanitaire et sociale : les services polyvalents d'aide à domicile

La journée d'étude de l'Union nationale ADMR, consacrée aux expérimentations des services polyvalents d'aide à domicile (SPASAD) intégrés, a réuni cent dix participants, se réjouit la présidente du réseau Marie-Josée Daguin. « Ce dispositif constitue un enjeu majeur dans l'accompagnement de nos clients et un gage de qualité à l'égard des partenaires et financeurs. Les SPASAD intégrés permettent avant tout de reconnaître les coordinations existantes entre services d'aide à domicile (SAAD) et services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), de les amplifier ou de les étendre. La reconnaissance du SPASAD implique une formalisation des pratiques et doit conduire à l'émergence d'une nouvelle culture centrée sur la coordination. »

Le Lien, septembre 2016.

Seul chez soi avec une démence : qu'en pensent les cliniciens ?

David Evans, de l'École infirmière de l'Université d'Australie du Sud à Adélaïde, en collaboration avec Julienne Meyer, de l'unité de recherche sur les soins aux personnes âgées et directrice de *My Home Life Programme*, une initiative britannique pour promouvoir la

qualité de vie des personnes qui vivent, meurent, rendent visite et travaillent en maison de retraite, ont interrogé vingt-et-un cliniciens sur leurs perceptions et les difficultés qu'ils rencontrent chez les personnes atteintes de démence vivant seules chez elles. Les chercheurs soulignent l'importance de disposer à la fois d'un soutien de proximité pour les personnes malades et leurs aidants, et d'une sensibilisation des acteurs de la cité, pour que les personnes malades maintiennent leurs liens sociaux et continuent à vivre chez elles le plus longtemps possible.

Evans D et al. *Home Alone With Dementia*. *Sage Open*, juillet-septembre 2016. <http://sgo.sagepub.com/content/spsgo/6/3/2158244016664954.full.pdf> (texte intégral).

Formation interprofessionnelle

Marcus Jackson et ses collègues, de la Faculté de santé, accompagnement social et formation de l'Université *Kingston et St George's* de Londres, proposent une revue systématique sur la formation interprofessionnelle dans les soins et l'accompagnement de personnes atteintes de démence et de leurs aidants. Les chercheurs identifient six études décrivant des interventions de formation interprofessionnelle destinées à accroître l'approche collaborative en termes de connaissances, de compétences, de pratiques interprofessionnelles et de sensibilisation organisationnelle à la démence.

Jacson M et al. *Interprofessional education in the care of people diagnosed with dementia and their carers: a systematic review*. *BMJ Open* 2016 ; 6: e010948. 16 août 2016. <http://bmjopen.bmj.com/content/6/8/e010948.full.pdf+html> (texte intégral).

Rendre les résidents heureux

« Nathalie Meurgue-Guyard est agent de service hospitalier aux soins, dans une unité spécialisée Alzheimer à la maison de retraite d'Auxerre (Yonne). « Je pensais que toutes les personnes atteintes de la maladie étaient identiques. Mais en fin de compte la maladie a ses particularités et ne se traduit pas de la même façon d'une personne à une autre. L'approche est donc différente avec les quinze résidents », raconte-t-elle sur RTL, dans la rubrique *Mon métier, ma passion*. Elle se dit particulièrement touchée par « leur sensibilité, leur vécu, tout ce qu'ils ont à raconter. On leur doit le respect », affirme-t-elle. Les résidents dont elle s'occupe ont entre cinquante-deux et cent quatre ans. Il faut leur prodiguer les soins de la vie quotidienne, tout en leur permettant de garder leur autonomie, et établir une forme de dialogue avec leur entourage. « Il y a à peu près six mois, on a fait une sortie "activités de la vie quotidienne". On est allés à la poste, à la pharmacie, à la boulangerie... Ils ont découvert les gâteaux, les yeux étaient plus grands que la tête ! », se souvient Nathalie. Ce jour-là, ils « rayonnaient ». Cette année, les quinze résidents de l'unité où travaille Nathalie ont joué dans une pièce de théâtre, présentée aux familles et aux autres résidents. Les soignantes ont écrit le texte avec les personnes malades. « On a essayé de les faire parler. Chacun a raconté une anecdote, on a débuté le texte et voilà comment s'est écrite la pièce », dit-elle. Nathalie a le sentiment que les malades « ont compris » ce qu'ils faisaient. « On a incorporé des chansons, trouvées en fonction de chaque personne. On leur a demandé lesquelles elles aimaient et on leur a fait chanter ces chansons-là. » Aujourd'hui, Nathalie voudrait évoluer au sein de l'établissement, se former pour devenir aide-soignante, puis infirmière. Mais d'ici là, avec ses collègues, elle pense déjà à une nouvelle pièce pour l'an prochain. « Ça les a rendus heureux. Cela leur arrive encore de chanter seuls les chansons de la pièce. »

<https://podcloud.fr/podcast/le-debat-de-rtl-midi/episode/nathalie-meurgue-guyard-veut-rendre-les-malades-heureux> (audio), www.rtl.fr/actu/conso/nathalie-meurgue-guyard-veut-rendre-les-malades-heureux-7784301421, 2 août 2016.

La démence en prison

Rachele Vogel, de l'école doctorale en psychologie sociale de l'Université de Denver, souligne les besoins de sensibilisation du personnel pénitentiaire à la démence, et propose des recommandations pour adapter le modèle de formation des équipes d'intervention de crise pour améliorer leur capacité à préserver la sécurité de l'environnement correctionnel.

Vogel R et al. *Dementia in Prison: an Argument for Training Correctional Officers*. Doctoral Papers and Masters Projects. Paper 220. University of Denver Digital Commons@DU, 7 juillet 2016 .

http://digitalcommons.du.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1219&context=capstone_masters (texte intégral).

Accueil des résidents homosexuels en maison de retraite

La première génération de gays et de lesbiennes ayant osé faire leur *coming-out* arrive à l'automne de sa vie. Les homosexuels sont-ils pour autant des résidents comme les autres en maison de retraite ? s'interroge Raphaëlle Murignieux, d'Agevillagepro. Au Canada, depuis le début des années 2000, les résidences et services de soins aux personnes âgées gérés par la ville de Toronto ont souhaité créer un environnement plus accueillant à l'égard des personnes LGBT (lesbienne, gay, bi, trans), qu'il s'agisse des résidents ou du personnel. Cette initiative a donné lieu à la publication en 2008 d'une boîte à outils (en anglais) « pour la création d'un accompagnement culturellement compétent. »

www.agevillagepro.com, 22 août 2016. *Diversity Our Strength. LGBT Tool Kit Toronto Long-term care homes and services*. Décembre 2008. 133 p. http://www1.toronto.ca/city_of_toronto/longterm_care_homes_services/files/pdf/lgbt_toolkit_2008.pdf (texte intégral).

Fin de vie : une intervention organisationnelle intégrée fondée sur l'identité sociale des professionnels

Sarah Amador, chercheur associé au département des soins palliatifs de l'University College de Londres, et ses collègues du centre de recherche en soins primaires de l'Université du Hertfordshire et de l'unité nationale de recherche en soins infirmiers du King's College de Londres, ont évalué une intervention de soins de fin de vie (*Appreciative Inquiry*), promouvant un travail intégré entre médecins généralistes, infirmières de proximité, et professionnels de maisons de retraite. Les évaluateurs utilisent le concept d' « identité sociale » pour élucider les freins et les facilitateurs de l'action des professionnels, et comprendre les leviers du changement organisationnel. Dans cette théorie, la mobilisation de l'identité professionnelle et le changement de contexte sont des mécanismes permettant de surmonter les divisions entre professionnels. L'intervention facilite le travail intégré entre les secteurs sanitaires et sociaux en construisant une identité commune de groupe fondée sur des perspectives et des objectifs partagés, tout en reconnaissant la connaissance et l'expertise spécifiques à chaque équipe. Il s'agit aussi de développer des innovations de pratique spécifiques, et d'introduire les outils et référentiels existants sur l'accompagnement de fin de vie. Cette approche porteuse de sens peut être ainsi mise en œuvre et se déployer à partir d'interventions de terrain (approche ascendante, *bottom-up*) plutôt que d'une façon descendante (*top down*) qui tenterait de faire appliquer par des professionnels de terrain des recommandations nationales.

Amador S et al. *Evaluation of an Organisational Intervention to Promote Integrated Working between Health Services and Care Homes in the Delivery of End-of-Life Care for People with Dementia: Understanding the Change Process Using a Social Identity Approach*. *Int J Integrated Care*, juin 2016.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5015557/pdf/ijic-16-2-2426.pdf (texte intégral).

Fin de vie : l'approche heuristique plutôt que les recommandations dans les décisions difficiles

En logique, la méthode heuristique procède par approches successives en éliminant progressivement les alternatives et en ne conservant qu'une gamme restreinte de solutions tendant vers celle qui est optimale. La méthode heuristique diffère des recommandations, et son usage en médecine est controversé. Pourtant, « les praticiens et les familles manquent de recommandations sur la prise de décision en fin de vie pour des personnes atteintes de démence, et même les professionnels expérimentés peuvent ne pas se sentir en confiance lorsque la situation est complexe et la prise de décision difficile », écrivent

Rammya Mathew, du département de soins primaires et santé des populations de l'*University College* de Londres, et ses collègues de l'unité de recherche en travail social du *King's College*. Les chercheurs proposent une revue de la littérature sur l'utilisation de méthodes empiriques de prise de décision. Ils ont identifié douze articles, portant sur l'alimentation et la déglutition, le traitement de la pneumonie, la gestion de la douleur et de l'agitation, le raisonnement quant au traitement médicamenteux, la poursuite ou non d'un traitement, et la fin de vie dans de bonnes conditions.

Matthew R et al. *Making decisions at the end of life when caring for a person with dementia: a literature review to explore the potential use of heuristics in difficult decision-making*. *BMJ Open*. 2016 ; 6(7) : e010416. 19 juillet 2016.

<http://bmjopen.bmj.com/content/6/7/e010416.full.pdf+html> (texte intégral).

Fin de vie : la phase palliative étendue

Elizabeth Hanson, du centre de compétence suédois en accompagnement de la famille à l'Université *Linné*, et ses collègues de l'Université d'Ecosse occidentale et de l'École infirmière de Porto (Portugal), proposent une revue de la littérature sur l'expérience de la phase palliative étendue de la démence. Il s'agit de faire l'état des connaissances sur la symptomatologie et la prise en charge de la démence à un stade avancé, en ce qui concerne les besoins et les préférences des personnes malades et de ses aidants. Pour les chercheurs, « il n'existe pas de définition cohérente de la démence au stade avancé. La phase palliative étendue est généralement synonyme de soins de fin de vie. Le manque de compréhension des soins palliatifs par les médecins de première ligne est lié au manque d'opportunités de formation sur ce stade de la maladie. »

Hanson E et al. *The extended palliative phase of dementia - An integrative literature review*. *Dementia* (London), 26 juillet 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27460046.

La mort, « une règle implicite affolante pour les professionnels »

« Les professionnels qui accompagnent des personnes âgées dépendantes se retrouvent dans une situation paradoxale », rappelle Thierry Darnaud, maître de conférences en psychologie, et chercheur au laboratoire de cliniques pathologique et interculturelle (LCPI, EA 4591) à l'Université *Toulouse Jean-Jaurès*. « Ils donnent des soins dont le but est d'améliorer la qualité de vie des personnes désignées. Mais leur travail d'accompagnement conduit aussi inévitablement la personne âgée à la mort. Cette finalité étant contradictoire avec l'essence du soin qui est prodigué, personnes âgées, familles et professionnels s'organisent pour ne pas en parler. Sans en avoir conscience, tous s'organisent pour tenter de sortir du paradoxe dans lequel l'obligation de réponse à la dépendance les enferme » : ainsi, « de façon implicite, cette question de la mort devient une règle qui va entraîner la "dépsychisation" des personnes âgées en s'appuyant sur les doctes discours des spécialistes de la psychopathologie et des pathologies neuro-dégénératives pour que les soignants puissent continuer à prendre soin de leurs corps. »

Darnaud T. *La mort, une règle implicite affolante en gérontologie*. *Gérontologie et société* 2016 ; 38(150) : 101-108. Septembre 2016. www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-101.htm.

Repères – Politiques

Presse nationale

Prévenir la dépendance : les conférences des financeurs

Rassembler l'ensemble des financeurs de la perte d'autonomie d'un département pour coordonner les actions en direction des personnes âgées : c'est la mission des conférences des financeurs, instance créée par la loi d'adaptation de la société au vieillissement de décembre 2015. Après une préfiguration dans vingt-quatre territoires, leur généralisation est en marche. » Les premiers retours sont positifs, mais la mise en œuvre reste hétérogène,

et encore bien lointaine pour les acteurs de terrain », écrit Noémie Colomb, de *Direction(s)*. Pour le gériatre Jean-Pierre Aquino, auteur du rapport *Anticiper pour une autonomie préservée*, publié en mars 2013 : « la prévention est insuffisamment développée dans le domaine du vieillissement. Or il existe des pertes d'autonomie évitables. Avec l'allongement de la durée de vie et l'émergence des maladies neurodégénératives, nous faisons face à une double transition, démographique et épidémiologique. Il faut donc repérer les fragilités plus tôt et développer une prévention globale tenant compte de l'environnement de la personne, de ses conditions de vie. En jouant sur la transversalité et le décloisonnement, les conférences des financeurs permettent d'organiser cette réponse coordonnée. Elles doivent notamment s'appuyer sur l'outil que constitue le plan d'action de la perte d'autonomie », qu'il a piloté en 2015. Pour mobiliser les énergies, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) mise sur l'effet levier du concours alloué aux conférences : 140 millions d'euros par an, issus de la contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (CASA). *Direction(s)*, septembre 2016.

Plateformes territoriales d'appui

Le décret du 26 août 2016 relatif aux conditions minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) souligne l'importance pour l'EHPAD de travailler en partenariat avec les acteurs locaux et notamment les plateformes territoriales d'appui (PTA) créées par la loi de modernisation du système de santé de janvier 2016. Ces plateformes sont constituées à l'initiative des agences régionales de santé (ARS) pour apporter une réponse aux professionnels dans la prise en charge de situations particulièrement lourdes. » Ces dispositifs permettent alors d'organiser les actions existantes ou nouvelles de tous les partenaires (sanitaires, sociaux et médico-sociaux, intervenant en établissement, à domicile ou en cabinet) autour de trois objectifs : 1/l'information et l'orientation des professionnels vers les ressources de leur territoire pour répondre aux besoins des personnes accompagnées de manière pertinente et rapide. Cela peut permettre par exemple d'identifier rapidement une place vacante au sein d'un EHPAD à l'issue de l'hospitalisation d'une personne âgée ; 2/l'appui à l'organisation d'un accompagnement complexe, quand celui-ci nécessite l'intervention de plusieurs professionnels au service d'une personne fragile ; 3/ le soutien aux pratiques et aux initiatives professionnelles grâce à l'organisation de groupes de travail par exemple. »

Mensuel des Maisons de retraite, août-septembre 2016. Décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. JORF n° 0200 du 28 août 2016. www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/26/AFSA1614530D/jo (texte intégral).

Personnels psycho-éducatifs

Katy Giraud, du cabinet *Advisoria*, relève que le décret du 26 août 2016 précise : « pour assurer leurs missions, outre son directeur et le personnel administratif, l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes dispose d'une équipe pluridisciplinaire comprenant un médecin coordonnateur, un professionnel infirmier titulaire du diplôme d'État, des aides-soignants, des aides médico-psychologiques, des accompagnants éducatifs et sociaux et des personnels psycho-éducatifs. Pour la consultante, disposer de personnels psycho-éducatifs, tels que des éducateurs spécialisés, issus de l'univers du handicap, est une mesure à saluer : « cela permet d'acter la nécessaire adaptation des projets d'accompagnement et donc des équipes à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes par exemple. Si, depuis longtemps, de nombreux projets de ce type fleurissent dans les établissements, il était temps que la spécificité de ce public et de ses besoins soit reconnue. »

Mensuel des Maisons de retraite, août-septembre 2016. Décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. JORF n° 0200 du 28 août 2016. www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/26/AFSA1614530D/jo (texte intégral).

Pôle d'accompagnement et de soins adaptés (PASA) : un fonctionnement assoupli

Le décret du 26 août 2016 prévoit la possibilité de créer un pôle d'accompagnement et de soins adaptés (PASA) commun à deux ou plusieurs établissements. Une mutualisation intelligente peut être une bonne idée, commente Katy Giraud, du cabinet *Advisoria*. Mais, prévient-elle, « imposer un temps de trajet trop important et une délocalisation quotidienne à des personnes âgées déjà fragilisées pourrait effacer tout le bénéfice envisagé par un accompagnement au sein du PASA. Les conditions de ce rapprochement doivent être évaluées au regard du rapport bénéfice/risque apporté aux résidents. » Par ailleurs, le décret ne change pas la composition de l'équipe du PASA, mais n'impose plus la présence permanente du psychomotricien (ou ergothérapeute) ou de l'assistant de soins en gérontologie (ASG) au sein de l'unité. « Dans les faits, il est difficile de penser une organisation et un projet d'accompagnement adapté sans la présence continue auprès des douze bénéficiaires du PASA de l'un de ces professionnels (et notamment de l'ASG) », souligne la consultante.

Mensuel des Maisons de retraite, août-septembre 2016. Décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. JORF n° 0200 du 28 août 2016. www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/26/AFSA1614530D/jo (texte intégral).

Le choix d'un « habitat intermédiaire » (1)

« Certaines personnes âgées non dépendantes prennent la décision d'emménager dans un habitat intermédiaire pour personnes âgées (foyers-logement, MARPA [maison d'accueil et de résidence pour l'autonomie de la Mutualité sociale agricole], résidences seniors, habitats partagés, résidences intergénérationnelles...) », explique Alain Thalineau, sociologue et professeur à l'Université de Tours (laboratoire *Cités, territoires, environnement, sociétés* - CITERES-UMR 7324, CNRS). Les différents travaux de recherche ayant étudié leurs motivations ont relevé qu'il s'agit surtout d'un déménagement pour un rapprochement des proches, pour se sentir moins isolé, pour être sécurisé en ayant un habitat plus adapté ou/et offrant des possibilités d'aide à la personne, et, de façon moindre, pour être dans un endroit jugé plus agréable. En prenant appui sur la partie qualitative d'une enquête réalisée entre 2011 et 2013 sur les mobilités résidentielles d'ajustement des personnes non dépendantes âgées de soixante-quinze ans ou plus vers des habitats « intermédiaires », les chercheurs observent que la décision s'inscrit dans le temps long. Il ressort en effet des récits biographiques recueillis que la trajectoire sociale affecte la prise de décision. Selon la place occupée dans le passé par les activités familiales dans l'ensemble des activités socialement significatives (activités professionnelles, activités associatives), les personnes prennent différemment en considération la proximité aux proches dans leur choix de mobilité. Ces variations dépendent principalement de la position sociale, du genre et de la situation conjugale. »

Thalineau A. *Venir vivre dans un habitat pour personnes âgées. Gérontologie et société* 2016 ; 38(150) : 127-139. Septembre 2016. www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-127.htm.

Le choix d'un « habitat intermédiaire » (2)

La direction générale de la cohésion sociale (DGCS) a lancé une enquête nationale auprès des différents acteurs concernés par l'habitat accompagné pour personnes âgées et handicapées (collectivités locales, bailleurs sociaux, caisses de retraite) afin de référencer l'offre existante et connaître ses caractéristiques. De quoi parle-t-on ? « Un nombre croissant de personnes en situation de handicap et de personnes âgées, y compris de personnes atteintes de maladies neurodégénératives, souhaite choisir son habitat et les personnes avec qui le partager, le cas échéant », explique la DGCS. « Elles expriment une forte demande de projet social et de services associés au logement dans un environnement adapté et sécurisé qui garantisse conjointement inclusion sociale et vie autonome en milieu "ordinaire". Ces formes d'habitat, plus souples, et aussi parfois plus économiques pour des

personnes aux revenus modestes, apportent une réponse complémentaire au logement ordinaire et à l'hébergement en institution. Pour satisfaire cette demande, une diversité de formes de logement, souvent avec services associés, se développe, souvent dans le cadre d'initiatives portées par des acteurs associatifs, des collectivités locales et leurs centres communaux d'action sociale (CCAS), des mutuelles et des bailleurs sociaux. Ces initiatives viennent en complément de l'offre médico-sociale, elles sont d'ailleurs quelquefois portées par des gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux, qui trouvent par ce biais une façon plus souple d'accompagner ces types de public. Cette nouvelle forme d'habitat, dénommée "habitat accompagné", peut constituer une réponse en termes d'insertion pleine et entière dans la cité et de libre choix de leur mode de vie pour les personnes en situation de handicap, les personnes âgées et les personnes atteintes de maladies neurodégénératives. » Pour la DGCS, « cette nouvelle offre doit être entendue comme un ensemble d'habitation constitué de logements autonomes ou un ensemble de logements au sein d'un même appartement, souvent associés à des services et promouvant un projet social spécifique. Les appellations peuvent être multiples : résidences services à caractère social, béguinages, habitats partagés, appartements communautaires, domiciles partagés... » Les pratiques sont inégales en la matière et la connaissance sur cette nouvelle offre en émergence reste encore très parcellaire.

Actualités sociales hebdomadaires, 5 septembre 2016.

Quelle amélioration dans l'accompagnement des personnes malades ?

« Voit-on une amélioration dans l'accompagnement des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ? », s'interroge Thomas Gorriz, d'*Atlantico*. Pour le Dr Alain Bérard, médecin de santé publique et directeur adjoint de la Fondation Médéric Alzheimer, « le troisième plan Alzheimer et maintenant le plan Maladies neuro-dégénératives (PMND) ont permis l'émergence et le déploiement de nombreux dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la personne malade comme du proche aidant, améliorant ainsi la qualité des soins et de l'aide apportée aussi bien au domicile qu'en établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD). Il s'agit notamment des équipes spécialisées Alzheimer ou ESA (ergothérapeute, psychomotricien, assistant de soins en gérontologie...) venant à domicile réaliser des séances de soins de réhabilitation et d'accompagnement (maintien et stimulation des capacités, apprentissage de stratégies de compensation, diminution des troubles de comportement, amélioration de la relation aidant/aidé, accompagnement et information de l'aidant, adaptation de l'environnement matériel...). L'accueil de jour est destiné aux personnes malades vivant à domicile et permet de les accueillir pour une période allant d'une demi-journée à plusieurs jours par semaine, afin qu'ils puissent bénéficier d'activités visant à les stimuler et à maintenir leur autonomie. Pendant ce temps, le proche aidant peut prendre soin de lui (répit). Le pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) permet d'accueillir, dans la journée, les résidents de l'EHPAD ayant des troubles du comportement modérés, dans le but de leur proposer des activités sociales et thérapeutiques, individuelles ou collectives, afin de maintenir ou de réhabiliter leurs capacités fonctionnelles, leurs fonctions cognitives, sensorielles et leurs liens sociaux. Les Unités d'hébergement renforcées (UHR) en EHPAD et en unité de soins de longue durée, visent à apporter un accompagnement de qualité aux personnes présentant des troubles moyens et sévères du comportement. Plus simples, les *Cafés des aidants* permettent aux aidants, dans un lieu non sanitaire, de s'exprimer, d'échanger leurs expériences et leurs astuces... entre pairs. »

www.atlantico.fr/decryptage/journee-contre-alzheimer-pas-decouverte-majeure-depuis-mais-progres-dans-aide-aux-malades-cedric-williamson-alain-berard-luc-2826655.html#4dWsCMyCz1LsK2dM.99, 21 septembre 2016.

Démocratie sanitaire : les freins à l'exercice de la personnalité qualifiée

Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer 93* (Seine-Saint-Denis), est aussi présidente du CISS (Collectif inter-associatif sur la santé) d'Ile-de-France. Elle a été désignée il y a quatre ans personne qualifiée de Seine Saint-Denis. À ce titre, elle représente les

usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux du département. Elle évoque les freins à l'exercice de sa mission : l'absence de formation des personnalités qualifiées, la complexité de la nomination, qui requiert trois signatures (préfet, ARS, Conseil départemental), et la question de la sélection des candidatures. « Quand un directeur d'établissement, en activité ou à la retraite, est nommé personne qualifiée, cela pose un problème éthique. Comment être sûr qu'il prendra le recul nécessaire pour défendre l'utilisateur, surtout sans formation ? » Enfin, la procédure de saisine, qui varie selon les départements, est lourde. « En Seine Saint-Denis, les usagers sont censés me contacter en m'envoyant une lettre recommandée, à laquelle je dois également répondre par courrier recommandé. Dans la réalité des faits, je reçois des appels téléphoniques : les personnes veulent une réponse, un rendez-vous le plus rapidement possible. » Catherine Ollivet regrette également l'information insuffisante des usagers, « qui ne découvrent leurs droits que lorsqu'un dysfonctionnement se produit. » Elle rappelle pourtant que les livrets d'accueil doivent obligatoirement préciser les noms et coordonnées des personnes qualifiées du département. « Si on informait les personnes de leur droit en amont, il serait bien plus facile de construire des partenariats entre établissements et usagers. » Dans la plupart des cas, souligne-t-elle les situations peuvent être « réglées par une simple rencontre et une meilleure compréhension famille/professionnels. »

www.agevillagepro.com, 15 septembre 2016.

Réserves

Les réserves de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) atteignent 740 millions d'euros en 2016. Une cagnotte que les acteurs du secteur voudraient voir utilisée. Le collectif GR31, qui regroupe une trentaine d'acteurs du champ de l'autonomie, avait déposé une motion au conseil de la CNSA en avril 2016, recommandant de renforcer le plan d'aide à l'investissement (PAI) des établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées et personnes handicapées, de mieux soutenir le secteur de l'aide et de l'accompagnement à domicile et de mobiliser des financements « afin de permettre aux organismes gestionnaires de s'adapter aux évolutions structurelles majeures dans le secteur médico-social ». En réponse, elles ont dû « se contenter de l'unique et modeste mise en place d'un fonds d'appui aux bonnes pratiques pour le secteur de l'aide à domicile », d'un montant de 25 millions d'euros, rappellent-elles dans une lettre au Premier ministre Manuel Valls. Par ailleurs, Romain Gizolme, directeur de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) évoque une « immense déception » suscitée par la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) : « le seul point ambitieux est son titre », raille-t-il. « Cette loi, nous l'avons portée », se désole Francis Contis, président de l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA), qui déplore « un petit fiasco » : « Elle tarde à être mise en application et les moyens risquent de ne pas être là. »

Actualités sociales hebdomadaires, 14 septembre 2016.

Presse internationale

Nations-Unies : la reconnaissance de la démence

Michael Bloomberg, entrepreneur, philanthrope et ancien maire de la ville de New York (Etats-Unis) a été nommé premier ambassadeur mondial de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour les maladies non infectieuses. Il dispose d'une fortune personnelle de cinquante milliards de dollars (huitième fortune mondiale). *Alzheimer's Disease International* (ADI), rappelle que la démence, qui touche quarante-sept millions de personnes dans le monde, a été inscrite sur la liste des maladies non infectieuses dans les objectifs de développement durable de l'OMS en 2015. ADI, qui a des relations officielles avec l'OMS et un statut consultatif à l'Organisation des Nations-Unies, espère que le nouvel ambassadeur soutiendra les actions sur la démence. Le Dr Yves Joanette, président du Conseil mondial de la démence et directeur scientifique à l'Institut canadien du vieillissement, indique que pour compléter les actions de l'OMS, le Conseil mondial de la démence identifiera de nouveaux modèles de financement pour un développement intégré

des médicaments. Raj Long, vice-président du Conseil mondial de la démence et conseiller senior à la Fondation *Bill et Melinda Gates* [fonds de dotation privé doté de 44.3 milliards de dollars à fin 2014], déclare : « nous devons sortir des sentiers battus et ne pas avoir d'œillères. Si nous n'avons pas la passion de briser le carcan, rien ne se passera. » Hillary Doxford, personne malade et administratrice du Conseil mondial de la démence, appelle à maintenir l'élan de ces dernières années pour que « la lutte contre la démence devienne l'affaire de tout gouvernement. »

www.who.int/mediacentre/news/releases/2016/bloomberg-WHO-Ambassador-Noncommunicable-Diseases/en/, 17 août 2016. *Alzheimer's Disease International*, <http://myemail.constantcontact.com/News-from-Alzheimer-s-Disease-International.html?soid=1105540775136&aid=YXqaJngy9MU>, septembre 2016.

Nations-Unies : la reconnaissance des aidants

« Les aidants peuvent désormais faire entendre leur voix à l'ONU (Organisation des Nations-Unies), a annoncé l'Association française des aidants (AFA) : l'*International Alliance of Carers Organisation* (IACO), dont l'AFA est l'un des treize adhérents, vient d'obtenir le statut consultatif auprès du Conseil économique et social des Nations-Unies (*Ecosoc*). La nomination de l'IACO « a été le fruit d'un long travail de mobilisation depuis 1998 », qui « laisse entrevoir un nouveau levier de lobbying pour permettre une meilleure reconnaissance et prise en compte des aidants du monde entier. » Les organisations dotées du statut consultatif « peuvent, si elles en font la demande, prendre part aux conférences internationales entrant dans leurs domaines d'action et organisées par les Nations-Unies, ainsi qu'aux réunions des organes de préparations des dites conférences, à condition d'y être dûment accréditées », précise l'*Ecosoc*.

Actualités sociales hebdomadaires, <http://csonet.org/index.php?menu=132>, 7 septembre 2016.

Alliance Alzheimer méditerranéenne

À l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer 2016, l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA) publie le premier rapport Alzheimer et Méditerranée et lance la *Mediterranean Alzheimer Alliance*, seul réseau méditerranéen d'experts sur la maladie d'Alzheimer, composé de scientifiques, d'associations de familles et de professionnels de terrain de dix-sept pays (Algérie, Chypre, Croatie, Égypte, Espagne, France, Grèce, Italie, Liban, Lybie, Malte, Maroc, Monaco, Portugal, Slovénie, Tunisie et Turquie). Pour Federico Palermi, directeur exécutif de l'AMPA et coordonnateur de l'Alliance, « les pays du pourtour méditerranéen sont unis par des liens historiques, géographiques, culturels, mais plus encore par des valeurs communes de solidarité. Les problématiques liées à la maladie d'Alzheimer demeurent, dans de beaucoup de pays de la Méditerranée, encore sous-évaluées, peu connues et insuffisamment documentées. Ce constat induira dans les prochaines années des conséquences humaines, sanitaires et sociales dramatiques. L'objectif de ce rapport est de dresser un état des lieux des besoins, de mieux comprendre les dispositifs existants et d'identifier les initiatives innovantes en Méditerranée. Il a également vocation à souligner les enjeux et défis tant médicaux que sociétaux et proposer des pistes de réflexion et d'action. Enfin, à travers ce rapport, la *Mediterranean Alzheimer Alliance* formule des recommandations et appelle les acteurs concernés à se mobiliser pour anticiper l'impact à venir de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Méditerranée. »

Nicaise S et Palermi F. *Rapport Alzheimer et Méditerranée 2016. Etat des lieux, enjeux, perspectives. Mediterranean Alzheimer Alliance. Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer*, septembre 2016.

Royaume-Uni : changement de profil des résidents dépendants depuis vingt ans

Une étude collaborative britannique coordonnée par Carol Brayne, de l'Institut de santé publique de l'Université de Cambridge (*Cognitive Function and Ageing Studies-CFAS*) compare deux études en population générale menées à vingt ans d'intervalle dans les mêmes

zones géographiques. Dans les établissements d'hébergement, la proportion de personnes ayant au moins trois maladies chroniques a augmenté de 48% à 63%. La part des personnes atteintes de démence est passée de 56% à 69%. Dans les résidences avec services (*assisted living*), l'incapacité fonctionnelle pour les activités de base de la vie quotidienne a augmenté de 48% à 67%. « La proportion et le profil de la population âgée vivant dans ces lieux de vie varie en fonction des caractéristiques sociales, culturelles et économiques, ainsi que des politiques gouvernementales », écrivent les auteurs. « Il est important que les décideurs politiques et les opérateurs prennent en compte cette évolution dans le temps. »

Matthews FE. *Who Lives Where and Does It Matter? Changes in the Health Profiles of Older People Living in Long Term Care and the Community over Two Decades in a High Income Country*. *PLOS One* 2 septembre 2016.

<http://journals.plos.org/plosone/article/asset?id=10.1371/journal.pone.0161705.PDF> (texte intégral).

Europe : stratégies d'influence

L'Association *Alzheimer Europe* a été classée parmi les dix organisations non gouvernementales (ONG) les plus influentes auprès des députés européens sur le média social *Twitter*, selon le cabinet *Hill & Knowlton Strategies*.

<http://alzheimer-europe.org>, 13 juillet 2016.

Illinois (États-Unis) : le travail flexible pour les aidants entre dans la loi

Le Gouverneur de l'État d'Illinois (Etats-Unis) a promulgué une loi autorisant les aidants familiaux en activité professionnelle à bénéficier de congés maladie d'une durée maximale de six mois pour prendre soin d'un enfant, d'un conjoint, d'un frère ou d'une sœur, d'un petit-enfant, d'un grand parent ou d'un beau-parent. La loi entrera en vigueur au 1^{er} janvier 2017.

Family Caregiver Alliance, Caregiving Policy Digest, 8 septembre 2016.

Illinois General Assembly. Employee Sick Leave Act. Public Act 099-0841. 19 août 2016.

www.ilga.gov/legislation/publicacts/99/PDF/099-0841.pdf (texte intégral).

Etats-Unis : des promesses

Dans le blog *Next Avenue/Finances personnelles* du magazine financier *Forbes*, Emily Gurnon a relevé les déclarations des deux candidats à la présidence des Etats-Unis concernant l'aide aux personnes dépendantes. Selon l'Alliance nationale des aidants et l'Association américaine des retraités, trente-quatre millions d'Américains apportaient de l'aide à un adulte de plus de cinquante ans en 2014. La moitié de ces aidants informels s'occupent d'un parent ou d'un beau-parent, et un sur cinq se trouve en difficulté financière en raison de cette situation. Huit millions d'Américains avaient recours à des dispositifs pour prendre en charge leur dépendance : aide et soins à domicile, maisons de retraite, résidences avec services, accueils de jour et soins palliatifs. Hillary Clinton souhaite que les Américains quittant leur emploi pour assumer leur activité d'aidant reçoivent des prestations sociales. Elle a annoncé vouloir « investir dans l'économie de l'aide », selon *Associated Press*. Elle est favorable à des allègements fiscaux pour les personnes aidant leurs parents ou leurs grands-parents, qui pourraient déduire 20% des dépenses d'aide à concurrence de 6 000 dollars (5 332 euros). Cet avantage ne serait toutefois pas accordé au conjoint. Hillary Clinton a mis en avant le coût pour les familles de « la perte de salaire et parfois la cessation de l'emploi salarié », en particulier pour les femmes, qui représentent la majorité des aidants, rémunérés ou non. Quant à Donald Trump, il n'a rien dit sur les aidants. Il a déclaré que la maladie d'Alzheimer était « la priorité des priorités. Nous devons travailler sur ce sujet pour pouvoir avoir une réponse. »

www.forbes.com/sites/nextavenue/2016/08/26/where-clinton-and-trump-stand-on-caregiving-and-long-term-care/#25a394ff6152, 26 août 2016. *Family Caregiver Alliance, Caregiving Policy Digest*, 8 septembre 2016.

Initiative Alzheimer et société

Le 21 septembre 2016, Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives a lancé l'*Initiative Alzheimer et société*. Dans le *Huffington Post*, son directeur, Emmanuel Hirsch, déclare : « nos responsabilités à l'égard des personnes vulnérables face à la maladie d'Alzheimer doivent être pensées en des termes politiques et déclinées avec un souci de loyauté, de transparence, de réalisme et d'efficacité » : « en partenariat avec les associations et les différents acteurs de la vie publique, il est nécessaire de s'investir dans une dynamique de sensibilisation de la société et d'être inventifs. Des réponses politiques dignes, courageuses, porteuses d'innovations sociales sont attendues : elles concernent également d'autres réalités de vulnérabilités dans la maladie, le handicap ou le vieillissement. Il y a urgence à agir. Les intervenants - notamment les proches au domicile ou les professionnels dans les institutions - sont trop souvent isolés sur le front d'un engagement qui épuise les forces, limite les capacités d'initiative, aboutissant parfois à des situations de maltraitance qui bafouent les droits des personnes. » Pour Emmanuel Hirsch, « les municipalités, les services publics (administrations, postes, police, etc.) les entreprises (dans le transport, les gares, les aéroports, etc.), les chaînes de la grande distribution, les réseaux de pharmacies et de banques, les universités ainsi que tant d'autres acteurs de la vie sociale, culturelle et économique devraient inscrire au rang de leurs responsabilités l'attention portée aux vulnérabilités spécifiques des maladies neuro-évolutives. Des formations à destination des personnels sont désormais organisées, et des documents de sensibilisation seront rédigés en concertation avec les différents acteurs, comme il en existe pour les forces de l'ordre, afin d'apporter un soutien à des personnes désorientées. Nous proposons déjà avec l'association *Voisins Solidaires* un premier guide : *Un voisin malade. Et si on s'organisait pour l'aider ?* » « Préserver la personne malade de ce qui menace d'abolir le sens de son existence au cœur de notre cité et lui permettre d'être assurée d'un accompagnement qui préserve sa citoyenneté en maintenant sa vie sociale, n'est-ce pas un engagement qui devrait être inscrit au rang de nos priorités politiques ? », s'interroge Emmanuel Hirsch.

www.huffingtonpost.fr/emmanuel-hirsch/alzheimer-maladie-priorite-politique_b_12098244.html, 21 septembre 2016. *Voisins solidaires / Espace éthique/AP-HP/IDF. Un voisin - Et si on s'organisait pour l'aider ? Guide de conseils et de recommandations pour aider un voisin malade. 2 septembre 2015.* www.espace-ethique.org/ressources/charte-d%C3%A9claration-position/un-voisin-malade. www.espace-ethique.org/sites/default/files/Voisin_malade_web.pdf (texte intégral).

Repérage et prise en charge coordonnée des troubles sensoriels en EHPAD : partenariat

Le groupe *Optic 2000* et la Fondation Médéric Alzheimer ont signé un partenariat de trois ans dans l'objectif d'améliorer la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et vivant en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). L'amélioration de l'accompagnement des seniors en EHPAD s'inscrit dans le cadre de la démarche citoyenne d'*Optic 2000*. Dans un premier temps, ce partenariat permet de définir une grille de repérage des déficiences sensorielles adaptée et de construire de nouveaux circuits de prise en charge coordonnés. À terme, ce travail commun a pour but de maintenir, compenser, voire restaurer les capacités sensorielles des personnes âgées fragilisées et lutter contre la perte d'autonomie. En effet, la baisse de la vision et de l'audition est un facteur de risque de la maladie d'Alzheimer qui peut entraîner, chez les personnes âgées, un isolement social et une augmentation des risques de chute. Maintenir les capacités sensorielles permet de préserver l'autonomie et de mieux vieillir. La grille de repérage des troubles sensoriels, conçue par la Société française de réflexion sensori-cognitive, peut être remplie en dix minutes. Elle est utilisable par tous : médecins, infirmiers, aides-soignants, famille... Testée dans quinze EHPAD et six résidences autonomie, cette grille permettra de repérer simultanément une diminution de la vision, de l'audition, de l'équilibre et des capacités cognitives (grille *AVEC*). Une fois le repérage mis en place, le

projet de partenariat expérimentera la mise en place de nouveaux parcours de soins et d'accompagnement. Ces circuits de prise en charge faciliteront la coordination des interventions de plusieurs acteurs dont les médecins généralistes, les médecins coordonnateurs en EHPAD, les ophtalmologistes, les ORL, les opticiens et les audioprothésistes.

www.silvereco.fr/le-groupe-optic-2000-sassocie-a-la-fondation-mederic-alzheimer-pour-ameliorer-la-prise-en-compte-des-deficiences-sensorielles-en-ehpad/3165330, 22 septembre

Cours en ligne

L'Université *Pierre et Marie Curie* propose de nouveau en 2016 un cours en ligne gratuit (MOOC : *massive open online course*) sur la maladie d'Alzheimer, publié par la plateforme *France Université Numérique (FUN)* du ministère de l'Enseignement supérieur. Ce cours est destiné au grand public et aux professionnels de santé. Il dure cinq semaines et demande une attention pendant 1h30 par semaine, aux horaires librement choisis par l'internaute. Le cours débutera le 24 octobre 2016. Il a été réalisé par Joël Belmin, professeur de gériatrie et de gérontologie à l'Université *Pierre et Marie Curie*, et chef du service de gériatrie à l'hôpital *Charles Foix* à Ivry-sur-Seine. La session de septembre 2015 avait été suivie par dix mille internautes, ce qui le place parmi les MOOC francophones de santé ayant eu la plus grande audience. Il est sous-titré en français, en anglais, en espagnol et en italien.

www.silvervalley.fr/Mooc-Un-cours-gratuit-en-ligne-sur-la-maladie-d-Alzheimer-interview-du-Pr-Joel, 20 septembre 2016.

Réseau *Social Sciences for Dementia* : une coalition sur le déclin cognitif

Après avoir donné naissance à un réseau de chercheurs pluridisciplinaires, spécialistes du déclin cognitif, la Fondation Médéric Alzheimer milite pour une communauté. Elle prépare une consultation citoyenne, des Assises et un Livre blanc. Aujourd'hui, la recherche semble manquer de coordination. « Dans la foulée de son *réseau Social Sciences for Dementia*, la Fondation Médéric Alzheimer confirme son engagement pour une recherche pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle », écrit Lydie Watremetz, d'*Hospimédia*. « Son président Bruno Anglès d'Auriac a ainsi annoncé le 15 septembre 2016, en préambule des troisièmes journées du réseau, qu'il était temps de "passer à la vitesse supérieure". Une nécessité, selon lui, pour pouvoir adapter la société au vieillissement cognitif. Et que cela ne reste pas seulement une bonne intention. La mise en place du réseau, il y a deux ans, avec ses deux cents membres et ses soixante équipes de recherche a constitué la première étape d'un projet devant aboutir à une large communauté. Cette fois pour lancer officiellement la future coalition, la fondation organisera au printemps prochain des assises qui aboutiront à la rédaction d'un Livre blanc, attendu pour avril 2017. Soit juste avant l'élection présidentielle. Auparavant, mi-octobre 2016, une concertation citoyenne sera ouverte pour recueillir les avis des chercheurs, des opérateurs financiers mais aussi des usagers sur les priorités de la recherche. L'objectif, selon Bruno Anglès d'Auriac, est à l'avenir de pouvoir engager des programmes encore plus ambitieux permettant d'améliorer les conditions de vie des personnes en déclin cognitif, de leurs proches et aussi des professionnels dans un contexte financier de plus en plus contraint. »

Hospimédia, 15 septembre 2016.

Réseau *Social Sciences for Dementia* : prévenir le déclin cognitif pour réduire le nombre de cas

« Des enjeux importants de santé publique sont liés à l'évolution et au déploiement de cette recherche, et pas seulement à cause des courbes prévisionnelles de démographie. Philippe Amouyel, directeur général de la Fondation *plan Alzheimer*, a déclaré que repousser "ne serait-ce que de cinq ans l'âge d'apparition des premiers signes de la maladie d'Alzheimer permettrait, aux âges avancés de survenue de cette affection, de réduire de moitié le nombre des cas dans les dix ans qui suivent". Un constat qui justifie le déploiement d'une recherche transversale concernant aussi bien les traitements que les sciences sociales, liant

ainsi recherche fondamentale et recherche appliquée, nationale et internationale. Sachant qu'en ce qui concerne les travaux sur les médicaments, aucun traitement (contre la maladie d'Alzheimer et autres) ne semble devoir être envisagé avant 2025. Par contre, des études épidémiologiques ont récemment démontré, à plusieurs reprises, qu'il existe des liens entre les activités cognitives et l'exercice physique par exemple, encourageant dans la prise en charge des plus âgés les actions de prévention.

Hospimédia, 15 septembre 2016.

Réseau *Social Sciences for Dementia* : Coordination de la recherche en EHPAD

Une rapide analyse des recherches françaises menées en EHPAD montre qu'elles restent aujourd'hui encore balbutiantes. Sandrine Andrieu, présidente de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) a déclaré n'avoir recensé dans l'annuaire international des recherches cliniques que quarante-deux travaux menés en EHPAD. Ces études portent sur l'observation des modalités de prise en charge, leur modification, la télémédecine ou encore, elles peuvent concerner des populations spécifiques (malades d'Alzheimer, de Parkinson) ou un petit nombre de personnes dans un environnement donné. Mais il existe par ailleurs une multitude d'initiatives de recherche en sciences sociales ou autres, peu visibles aujourd'hui. Les initiatives pluridisciplinaires restent rares. Sandrine Andrieu a aussi évoqué les nombreuses recherches ayant les mêmes sujets ou encore les biais méthodologiques par manque de coordination. Enfin, elle a souligné que les EHPAD offrent une véritable opportunité d'étude.

Hospimédia, 15 septembre 2016.

Réseau *Social Sciences for Dementia* : les huit défis des chercheurs

Les précédents travaux du réseau *Social Sciences for Dementia* ont permis d'identifier huit thématiques de recherche. Bruno Anglès d'Auriac, président de la Fondation Médéric Alzheimer, a précisé en les présentant que ces thèmes, fruit d'une réflexion collective, doivent favoriser les approches pluridisciplinaires en couvrant un large champ : soins et recherche en santé ; interventions validées pour l'autonomie et la qualité de vie ; environnements sécurisants, incapacitants et porteurs de sens ; société sensibilisée accueillante et à l'écoute ; proches et professionnels compétents et soutenus ; services adaptés aux besoins et aux attentes ; dispositifs coordonnés sur tout le territoire ; réponse sociétale solidaire et respectueuse des droits.

Hospimédia, 15 septembre 2016.

Identité tissée : un tartan pour le clan Alzheimer

À l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer du 21 septembre 2016, l'association Alzheimer Ecosse a lancé « le premier tartan au monde inspiré par la maladie d'Alzheimer, pour honorer les millions de personnes atteintes de démence dans le monde entier. » [Un tartan est une étoffe de laine à carreaux de couleurs, typique des peuples celtes, dont chaque motif est associé à un clan ou à une famille]. Ce tissu a été conçu par Paul Rodgers, de l'École de design de l'Université de Northumbria, avec le soutien d'une bourse de recherche en design de l'AHRC (*Arts and Humanities Research Council*) visant à explorer comment le design peut contribuer à la conception et au développement de meilleurs produits, systèmes et services pour les personnes atteintes de démence (*Disrupting Dementia Tartan Project*). De Kilmarnock aux Iles Shetland, de Stornorway à Aberdeen, le projet a impliqué dix-sept centres ressources d'Alzheimer Ecosse, dans un travail de conception et production collaboratives avec cent trente personnes atteintes de démence, deux élèves du *Clyde College* de Glasgow, et la manufacture *Ingles Buchan* de Glasgow pour la production en série. Plusieurs films présentent les différentes étapes de conception, tissage du prototype et production industrielle, certifiée par la *Scottish Tartans Authority*. Les tartans sont vendus au profit d'*Alzheimer Ecosse*. La gamme comprend du tissu au mètre, pour kilts et autres usages, une écharpe lambswool, une cravate et un nœud papillon.

<https://alzheimerscotlandtartan.wordpress.com/>, <http://alzscot.tartanonline.com/>, 21 septembre 2016.

Villages Alzheimer

Le gériatre Bernard Pradines est allé visiter en août le village Alzheimer *De Hogeweyk*, à Weesp, près d'Amsterdam (Pays-Bas). Dans sa tribune sur *Agevillage*, il s'interroge : « Pourquoi un village ? Pourquoi pas une résidence traditionnelle telle qu'un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ? Pourquoi ne pas répartir ces personnes âgées de plus de soixante-cinq ans, désorientées, souffrant de troubles cognitifs sévères, dans des unités situées dans des villages existants comme à Saint-Nazaire ? » Il rappelle qu'après ce village pionnier néerlandais, inauguré en 2009, d'autres sont en cours de réalisation, tel que celui de Prosper au Texas (États-Unis) ou en projet comme à Dax en France. « Ceux qui ont conçu et réalisé *De Hogeweyk* ont donné de l'espace en plein air aux cent cinquante-deux résidents. Ils ont voulu procurer liberté et voisinage comme dans une vraie localité. La seule issue extérieure est surveillée visuellement à l'aide d'un sas. Mais les portes des parties communes s'ouvrent automatiquement lors de toute approche, y compris celles de l'ascenseur qui navigue automatiquement entre les deux niveaux. Les résidents sont répartis et regroupés par affinités en fonction d'études issues des sciences humaines selon leur « style de vie » antérieur et leur choix éventuel. Résidents, familles, professionnels et bénévoles bénéficient d'un environnement conçu au plus près de l'image de la vie du pays : places et rues portent un nom habituel, on y trouve entre autres un supermarché, un bar-restaurant, un salon de coiffure et de beauté, un salon de musique, une médiathèque et même un théâtre. Le rassemblement en un vaste lieu unique autorise ces facilités autrement inconcevables si les unités de six ou sept résidents de *De Hogeweyk* étaient dispersées dans des sites distincts et distants. L'ameublement et la décoration se rapprochent au maximum de l'habitat normal des occupants. Tout est étudié pour ressembler à la vie quotidienne jusque dans les moindres détails. Quant à eux, les intervenants, quelles que soient leurs professions, sont spécialement informés des pathologies accompagnées. » Le Dr Pradines se dit « troublé » par sa visite : « le principe du village hollandais devenu réalité serait-il la moins mauvaise proposition pour des personnes dont le séjour à domicile n'est plus possible ? Est-il possible d'ignorer *De Hogeweyk* ? »

www.agevillagepro.com, 7 septembre 2016.

Accueil de nuit

C'est une première en Limousin. L'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) du *Mas Rome*, à Limoges, propose un accueil de nuit pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. « Un dispositif qui permet à leurs proches de souffler un peu quand la maladie devient trop envahissante », résume Claire-Lise Macé, de la radio *France Bleu*. Olivia Merle, médecin coordonnateur, explique : « la journée, les malades conservent encore un vernis social, mais le soir, les angoisses remontent, ils peuvent être très déstabilisés. Résultat : les nuits sont un enfer pour les aidants qui doivent gérer les déambulations, les fugues, les incontinences et les cris. Quand ils arrivent ici, pour de l'accueil temporaire, les proches sont épuisés, en larmes. Ils culpabilisent de laisser leur père, leur mère ou leur conjoint à l'EHPAD. Mais ils savent aussi que s'ils ne se reposent pas un peu, ils vont craquer, et ça, c'est très mauvais aussi pour les patients ». L'accueil de nuit est donc une solution temporaire. Les malades arrivent le soir à 18 heures et repartent à 9 heures le lendemain matin. Durant ce laps de temps, ils sont traités comme tous les autres résidents du *Mas Rome*. Mais la journée, ils rentrent chez eux, auprès de leurs proches reposés. Les patients doivent rester au moins trois nuits d'affilée à l'EHPAD et ne peuvent utiliser la chambre plus de trois mois dans l'année. Pour une nuit au *Mas Rome*, il faut compter entre 32 € et 40 €, selon l'état de dépendance de la personne malade. Si cette initiative (soutenue par le département de la Haute-Vienne et l'Agence régionale de santé) fonctionne, une deuxième unité pourrait ouvrir dans un an.

www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/les-malades-d-alzheimer-peuvent-dormir-la-maison-de-retraite-1472835243, 4 septembre 2016.

<http://france3-regions.francetvinfo.fr/limousin/haute-vienne/limoges/une-chambre-la-nuit-pour-accueillir-les-malades-d-alzheimer-limoges-1088825.html>, 19 septembre 2016.

Approches culturelles : Gens du voyage

Le Dr Mary Tilki, médecin coordonnateur en Irlande et en Grande-Bretagne de l'association *LeedsGate*, développe des services mobiles (*outreach*) pour les Gens du voyage. Au marché aux chevaux de Gap, dans le Yorkshire, Kim Moloney et son père Paddy posent fièrement devant l'objectif. Paddy est atteint de démence. Kim, qui l'aide, est présidente de l'association *LeedsGate*. « En l'absence de données, les financeurs supposent à tort que ces populations n'ont pas besoin de services de soins et d'accompagnement, ou qu'elles décident de ne pas y avoir recours », explique le médecin coordonnateur. « Un accès limité ou tardif aux services est vu comme une auto-ségrégation, mais on cherche peu à comprendre pourquoi les Gens du voyage évitent de recourir aux services couramment proposés. Leur style de vie nomade met des obstacles à l'inscription auprès d'un médecin généraliste. Le racisme, la discrimination et l'insensibilité dont ils ont fait l'objet lors de précédentes rencontres avec des professionnels de santé jouent un rôle très important dans la méfiance et la réticence à chercher de l'aide. Mais quand ils font confiance à un professionnel, ils viendront de très loin pour le consulter. »

Tilki M et al. *Reaching out effectively to Gypsies and Travelers. J Dementia Care* 2016 ; 12-14.

Compagnons de golf

Golf Days Out (« sortir pour une journée de golf ») est une entreprise sociale qui utilise un terrain de golf local pour proposer une activité porteuse de sens et un moment de répit à des personnes atteintes de démence et à leurs aidants. Anthony Blackburn, le créateur de ce programme, a « la vision d'un aidant et l'enthousiasme pour le golf. « Les terrains de golf sont invariablement de beaux endroits paisibles : l'initiative est en phase avec ce que l'on sait de la valeur des activités extérieures et de l'"écothérapie" pour la relaxation, l'amélioration de l'estime de soi, la réduction de la dépression et de l'anxiété. Le golf offre aussi l'opportunité d'utiliser et maintenir des compétences sociales, forger de nouvelles amitiés et rester en contact avec une passion sportive. » *Golf Days Out* propose à des joueurs de golf locaux intéressés une formation « *Dementia Friends* » (*Amis de la démence*) : ils deviennent alors des « compagnons de golf » (*dementia buddies*) pour les personnes malades. Avec eux, ils vont faire un parcours complet de neuf trous et participer à des tournois pour remporter des trophées.

Walsh D et Duff C. « *Golf Days Out - an innovation in care and respite. J Dementia Care* 2016 ; 18-19.

Des jardins pour réapprendre

A l'occasion de la Journée Mondiale de la maladie d'Alzheimer du 21 septembre 2016, le *Huffington Post* s'intéresse aux jardins thérapeutiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Eric Morgenthaler, directeur de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) *La Charmine* à Saint-Quirin (Moselle), a observé des changements positifs chez les résidents. « Certaines personnes ne bougeaient plus du tout et recommencent à se déplacer. D'autres sont plus sociables. On a moins affaire à des problèmes de collectivités », et le médecin a même pu supprimer la prise de quelques antidépresseurs. En Seine-Maritime, l'hôpital de jour de l'hôpital *Fauquet* de Bolbec a ouvert un jardin thérapeutique. « Entre l'accueil de jour et le pôle d'activité de soins adaptés (PASA), qui est une autre étape pour ceux qui ne peuvent rester à domicile, nous créons une passerelle à travers un lieu de vie commun au sein de notre structure » explique la responsable de pôle. « Cela permet une transition moins brutale. Nous avons trouvé dans l'amélioration et maintenant l'entretien de notre jardin, l'occasion de croiser des savoirs. Nous sommes ici, à Bolbec, en présence d'une population rurale pour laquelle le jardin évoque le potager, les fleurs ou encore les fruits, les jeux de l'enfance... Offrir l'occasion de remettre la main à la terre par une activité de jardinage, c'est recréer un environnement, redonner vie à des gestes que l'on croyait oubliés. Cueillir maintenant des légumes pour, le lendemain, faire une soupe à l'atelier cuisine, cela contribue à faire appel à la créativité

des personnes pour trouver des propositions simples et adaptées au niveau cognitif, à travers différentes modalités sensorielles » poursuit la chef de service. « En fait, on amène les personnes à redevenir actrices de leur vie dans ce petit espace-temps particulier qui n'est pas le leur habituellement ». Même si, comme les beaux jours le laissent entrevoir, la promenade est devenue, pour certains, le prétexte à un petit bol d'air en un lieu parfumé et au parcours thématiquement coloré pour conserver des repères dans l'espace.

www.paris-normandie.fr/nature/environnement/a-l-hopital-fauquet-de-bolbec-les-malades-d-alzheimer-trouvent-une-therapie-dans-leur-potager-LF6755591#.V9EnMISLQ-U, 7 septembre 2016. www.huffingtonpost.fr/2015/09/21/jardins-therapeutiques-malades-alzheimer_n_8153266.html, 21 septembre 2016. <http://theconversation.com/alzheimer-des-jardins-pour-reapprendre-65694>, 21 septembre 2016.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

Donner la parole aux personnes malades pour stimuler les recherches

« En cette journée mondiale, si on donnait la parole à ceux que l'on n'écoute jamais sous prétexte que leur mémoire s'enfuit ? » s'interroge Claudine Proust, du *Parisien*. « C'est le principe d'ateliers innovants à Paris et en région. » La Fondation Médéric Alzheimer a organisé pendant cinq mois des groupes d'expression réunissant des personnes fréquentant l'accueil de jour parisien *Mémoire Plus*, dans l'objectif d'alimenter la réflexion du réseau de chercheurs en sciences humaines et sociales qu'elle a constitué. Sept à huit personnes ont participé à neuf séances d'une heure, animées par le psychologue clinicien Jean-Luc Noël. L'idée était de les faire s'exprimer sur ce vers quoi elles estimaient nécessaire d'orienter la recherche, en fonction de leur expertise et de leur expérience de malade. La journaliste Valérie Lespez, de *Gerontonews (APM International)* a assisté à la séance de restitution des extraits sonores des conversations avec les personnes malades, enregistrées avec leur accord pendant cinq mois. Ces extraits ont été préparés pour être présentés le 15 septembre 2016 à la troisième journée du réseau *Social Sciences in Dementia*, organisé par la Fondation. « Les difficultés à se souvenir, les relations aux autres, à la famille, les astuces pour aménager sa vie avec la maladie, la vie quotidienne, sont autant de sujets qui ont été abordés au cours de ces séances », résume la journaliste. « Ce n'est pas seulement l'expérience d'un vécu individuel », explique Fabrice Gzil, responsable du pôle Études et recherches à la Fondation Médéric Alzheimer. « Il s'agit d'amener une autre vision de la maladie, en montrant la capacité de distance et d'élaboration des personnes malades. » Et « qui mieux que le malade est à même d'éclairer les chercheurs sur son mal ? », s'interroge-t-il. « Si l'idée d'un "patient expert" a largement fait son chemin dans de nombreuses pathologies, la voix de ceux qui souffrent de troubles de la mémoire, prémices de démence ou de maladie d'Alzheimer, était jusqu'ici muette. Dans leur entourage déjà, qui souffre lui aussi, on leur demande de moins en moins leur avis », souligne le philosophe. « Le but n'est pas juste de collecter des témoignages. Ce recueil de l'expérience des patients, des difficultés qu'ils rencontrent et peuvent encore exprimer avec une vivacité poignante, doit aider à développer la recherche en sciences humaines pour mieux accompagner les malades. »

www.gerontonews.com, 1^{er} septembre 2016. www.leparisien.fr/societe/un-plus-pour-la-recherche-21-09-2016-6137251.php, 21 septembre 2016. www.leparisien.fr/societe/les-malades-d-alzheimer-ont-aussi-leur-mot-a-dire-21-09-2016-6137363.php#xtref=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F, 21 septembre 2016.

« Il faut que je m'organise pour mentir »

Une des personnes explique que la perte de mémoire ne la gêne pas au quotidien, mais qu'elle ne sait pas quoi répondre à sa fille qui lui demande ce qu'elle a fait de sa journée. Une autre a peur de la maladie et voudrait savoir où en est la recherche. Chacune raconte

ses stratégies pour tenter d'enrayer cette perte de mémoire : « chanter en anglais » ; « un petit carnet » ; « des petits papiers partout » ; un itinéraire au fond de la poche pour retrouver l'accueil de jour ; « lire », une nécessité martelée ; un petit chien qui connaît mieux que sa propriétaire le chemin pour rentrer à la maison. « Plutôt mourir que la maison de retraite », dit Odile. Elle tempête contre les « chansons sirupeuses et sentimentales » qu'on écoute en établissement. « *Etoile des neiges*, c'est vraiment une horreur pour moi ! On aime bien donner ça parce qu'on croit que tout le monde va chanter et que tout le monde est heureux de chanter les vieilles chansons. » Yvonne témoigne : « il faut que je m'organise pour mentir. Surtout, au fur et à mesure que le temps passe, les enfants se permettent encore plus, ils deviennent vos parents. D'une façon, quelquefois, qui est très difficile à vivre. Mais on les comprend. Il y a une lassitude à faire des efforts pour les parents. » La maison de retraite ? C'est elle qui a voulu y rentrer : « c'est le seul moyen de pouvoir vivre seule en ayant beaucoup de chances de rencontrer des personnes. Ça vous enrichit. Moi, je ne trouve pas que ça soit triste. Mes enfants ne s'attendaient pas à ce que je fasse ça parce que chacun s'attendait à ce que je vive avec. Et dans ma tête, ça n'était pas une chose faisable. Là, ils ont vu le résultat, que j'étais dans quelque chose de vivable et qu'ils pouvaient venir quand ils voulaient, mais que leur vie à eux ne changeait pas. C'est ça que je voulais surtout. » Les autres membres du groupe ont écouté Odile attentivement, mais sont « visiblement interloqués par ce choix. » Isabelle est sceptique, et demande à Odile si elle se plaît dans cette maison de retraite : « ah oui ! Mais vous savez, on se plaît quand on veut se plaire. » Que pensent les personnes malades de ces séances ? « C'était un rêve, chacun est resté soi-même, les choses étaient simples », témoigne Yvonne. « On ne s'est pas écarté du sujet et on a quand même gagné des choses sur les questions qu'on se posait. Ce n'est pas quelque chose de léger, c'est quelque chose de très profond, qu'on n'oubliera jamais. » Yvette ne cesse de soupirer : « Est-ce que je suis déjà venue ? Je ne comprends rien. » Élise lui chuchote de ne rien dire, au risque qu'on ne l'envoie en maison de retraite. Hilarité générale.

www.gerontonews.com, 1er septembre 2016.

www.leparisien.fr/societe/les-malades-d-alzheimer-ont-aussi-leur-mot-a-dire-21-09-2016-6137363.php#xtref=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F, 21 septembre 2016.

« Ce mot d'Alzheimer, quand vous n'avez rien, ça fait peur »

Il y a dans ce groupe « beaucoup de réflexion, de lucidité », observe Jean-Luc Noël. Le montage sonore des conversations révèle « des phrases définitives, des hésitations, des interrogations, des rires et des sourires sur les aspects cocasses que peut revêtir la vie avec la maladie, ainsi que des réflexions plus sensibles et profondes sur la mémoire "enfouie", le fait d'être "hors du monde", "en dehors de la normale", de devenir "indifférent au monde et aux gens" ou de devoir inventer des stratagèmes pour mentir aux proches afin de ne pas les inquiéter, et éviter notamment de répondre à la sempiternelle question : "qu'est-ce que tu as mangé à midi ?" » « Quand on perd la mémoire, on perd pied, on se sent à part... » « On est hors du monde. » Yvonne dit : « Alzheimer est un cousin germain de la folie. » Élise n'est pas d'accord : « l'oubli, c'est quand même autre chose que de devenir fou. Il n'y a pas que l'oubli, il y a les manifestations... Ils ne se rendent pas compte eux-mêmes de ce qu'ils font. » « Ces petites phrases claquent dans le silence de la salle de cet accueil de jour », témoigne Claudine Proust, du *Parisien*. Prémices d'une maladie qui n'a pas été nommée et dont on ne veut pas forcément entendre le nom non plus : « ce mot d'Alzheimer, quand vous n'avez rien, ça fait peur » dit un membre du groupe. « Si peur que l'on en oublie d'écouter ceux qui sont aux premières loges de ces troubles cognitifs. À tous points de vue », écrit la journaliste.

www.gerontonews.com, 1er septembre 2016.

www.leparisien.fr/societe/les-malades-d-alzheimer-ont-aussi-leur-mot-a-dire-21-09-2016-6137363.php#xtref=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F, 21 septembre 2016.

Chantons, chantons

Le chanteur britannique Ted McDermott, âgé de soixante-dix-neuf ans et atteint de la maladie d'Alzheimer, a été filmé chantant la chanson italienne *Quando, Quando, Quando*

dans une voiture que conduisait son fils Simon. Durant sa carrière, Ted McDermott était connu comme le *Songaminate Man*, le chanteur qui ne se souvenait pas des paroles par cœur plus d'une minute. Cette notoriété a permis à son fils de recueillir plus de quarante-cinq mille euros pour la *Société Alzheimer* britannique, grâce au réseau social *Facebook*, sur lequel il a posté la vidéo. Dans le clip diffusé sur *BBC Radio 5 Live*, il explique : « tout a commencé quand nous sommes partis en voiture un jour avec la famille. La journée avait mal commencé pour lui, mais j'ai pris ses chansons. Nous les avons écoutées dans la voiture et il s'est mis à chanter de bout en bout. Nous avons passé toute la journée à conduire en chantant. Il était beaucoup plus heureux. Avec la maladie d'Alzheimer, les personnes peuvent être déprimées, et même tout-à-fait agressives, mais oui, il est vraiment redevenu lui-même. C'était une journée incroyable, et ça a duré. Alors je me suis dit que je pourrais essayer de faire quelque chose avec la maladie d'Alzheimer. Ça a été vraiment, vraiment difficile à la fois pour moi et pour ma mère. Surtout pour ma mère qui est avec lui vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept. D'une certaine façon, ça nous a rapprochés, parce que nous avons beaucoup de temps pour recréer les liens. Un jour qu'il revenait de Londres, sa journée avait été difficile, je l'ai emmené dehors pour une promenade. Nous sommes allés dans un pub, nous nous sommes assis et il a commencé à me parler de son fils Simon qui vivait à Londres. Il en était très fier, et il m'a raconté toutes ces choses dont il ne m'avait encore jamais parlé. C'était incroyable. Comme si la maladie n'avait jamais été là. » Cette nouvelle notoriété a valu à Ted McDermott un contrat avec la maison de disques *Decca*, pour enregistrer deux chansons : *You Make Me Feel So Young* et *Quando Quando Quando*. Son fils l'a pris en photo, chantant en triomphe devant le mythique studio londonien *Abbey Road*. Les droits d'auteur seront partagés entre la Société Alzheimer et la famille.

www.independent.co.uk/news/uk/home-news/carpool-karaoke-man-dementia-alzheimers-video-quando-ted-mcdermott-singer-a7191791.html, 15 août 2016.

www.bbc.co.uk/programmes/p044hf8h, 12 août 2016.

www.arcinfo.ch/articles/lifestyle/buzz/le-papy-chanteur-atteint-d-alzheimer-decroche-un-contrat-dans-une-maison-de-disques-579970, 16 septembre 2016.

www.femmeactuelle.fr/actu/news-actu/alzheimer-contrat-maison-de-disque-32633, 18 septembre 2016.

« J'ai refusé un CDI »

« Laëtitia, trente-trois ans, est fille unique et vit à Paris. Il y a un an, sa mère qui vit à Béziers apprend son diagnostic de maladie d'Alzheimer. Laetitia est alors obligée de quitter le restaurant qu'elle tient. Aujourd'hui, elle occupe deux emplois à mi-temps. « Je suis cuisinière dans une crèche et je travaille aussi dans une boulangerie. Et dans cette boulangerie, j'ai refusé un CDI [contrat à durée indéterminée], parce que si, dans la minute où je vous parle, il faut que je descende voir ma mère, je descends", confie-t-elle au micro de Bruno Rougier sur *France Info*. Laëtitia explique avoir refusé des multitudes de CDI pour pouvoir se rendre disponible à tout instant. Des postes de cadre aussi, souligne la jeune femme titulaire d'un BAC+5. « BAC+5, cuisinière dans une crèche, ce n'est pas cohérent", reconnaît-elle. L'impact est aussi palpable sur la vie familiale, sociale et sur la santé de ces aidants qui, à plus de 90%, évoquent « stress, anxiété, fatigue et troubles physiologiques », selon *France Alzheimer*. Françoise a elle aussi sacrifié sa carrière pour s'occuper de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, et travaille à mi-temps par obligation. "L'autre 50% est octroyé à ma mère. Je n'ai jamais voulu reprendre à 100%. Cela a un impact sur mon avancement. J'aurais voulu faire une belle carrière professionnelle mais ça ne s'est pas fait parce que je me consacre à elle, à sa maladie. Je ne veux jamais qu'elle s'écroule", explique l'aidante. Elle a installé un système de vidéosurveillance : "j'ai l'écran destiné au travail et le petit écran de mon téléphone portable sur ma gauche sur lequel je visionne ma maman matin, midi et soir. Cela a un impact sur le travail, avec moins de concentration », admet-elle. Sophie, qui accompagne sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer et âgée de quarante-trois ans a, elle, osé franchir le pas et a décidé d'en parler à son directeur. Sa vie professionnelle est maintenant plus sereine : « J'ai un patron très compréhensif. Quand

Maman a une crise ou si elle tombe, je quitte mon travail aussitôt en prévenant mon directeur qui me donne son accord sur le champ, voire même une semaine de congé s'il le faut », explique-t-elle à *France Info*. « Malgré les difficultés rencontrées, 96% des aidants en activité déclarent vouloir continuer à travailler malgré tout, car l'activité professionnelle les sort aussi de leur quotidien d'accompagnant. « D'un côté, l'amour familial nourrit votre engagement et de l'autre côté, l'activité professionnelle, au-delà des ressources financières qu'elle vous apporte, vous permet de sortir du quotidien de la maladie », souligne l'association France Alzheimer et maladies apparentées.

www.francetvinfo.fr/sante/maladie/journee-mondiale-alzheimer-aujourd'hui-je-travaille-a-50-lautre-50-est-pour-ma-mere_1833571.html, 21 septembre 2016.

Des mots pour Alzheimer

Pour la quatrième campagne *Des mots pour Alzheimer*, sept nouvelles personnalités ont décidé de s'engager auprès de France Alzheimer en prêtant leur voix. L'idée ? Délivrer des témoignages d'aidants. Cette année, Paul Belmondo, Nicole Croisille, Chantal Ladesou, Daniel Russo, Marina Vlady, Marion Game ou encore Eric Pierrot, ont accepté de participer à cette opération médiatique qui poursuit un double objectif : sensibiliser le grand public à la maladie d'Alzheimer et rappeler le rôle des aidants qui soutiennent les personnes malades dans leur quotidien. L'opération est soutenue par la Fondation *Swiss Life*.

<http://evenements.francealzheimer.org/node/351#node-350>, 21 septembre 2016.

Médias

« L'angoisse de regarder, droit dans les yeux, des personnes se débattre avec un mal intérieur »

« Une pointe d'angoisse, un soupçon de crainte : c'est escortés de ces deux compagnons d'infortune que nous nous dirigeons vers le pavillon du pôle d'activités et de soins adaptés (PASA), planté à bonne distance de la maison de retraite de *Mars-la-Tour* (Meurthe-et-Moselle) », écrit le journaliste Jean-Michel Cavalli, du *Républicain lorrain*. « L'angoisse de regarder, droit dans les yeux, des personnes se débattre avec un mal intérieur, Alzheimer. La crainte de troubler, par notre simple présence, la quiétude d'un espace que l'on s'imagine silencieux, voire même amorphe. Sitôt la porte de la demeure franchie, ces deux (mauvais) ressentis s'évanouissent comme par miracle... » Autour de la table, les journalistes découvrent des résidents à la « mine apaisée », participant à une activité musicale. Caroline, assistante de soins en gérontologie, est en tenue civile. Jean-Michel Cavalli s'en étonne. « Ici, on ne porte pas de blouse blanche. C'est mieux pour familiariser les résidents aux lieux. Ainsi, on essaye de faire tomber la frontière "résident et personnel soignant" », explique Caroline. « Et ça marche. La "petite maison", revigore des âmes égarées. Gymnastique douce, jeux avec ballons, ateliers créatifs, ateliers culinaires, espace multi-sensoriel... les sources de distraction ne manquent pas. L'idée, c'est de permettre à des résidents anxieux de retrouver du calme, de la sérénité. » Le concept séduit, assure la professionnelle de santé : « une dame ne cessait de déambuler dans les couloirs de la maison de retraite à la recherche de sa chambre. C'était une obsession. Depuis qu'elle fréquente le PASA, elle a stoppé cette quête. Une autre retraitée qui "s'emprisonnait" dans sa petite chambre aurait, elle aussi, renoué avec la vie de groupe au sein du pavillon. De quoi donner le sourire à notre interlocutrice, visiblement épanouie dans ce nouveau cadre de travail : « c'est très enrichissant, on apprend à connaître plus en profondeur le résident. D'une certaine manière, on forme une petite famille. » Les journalistes repartent avec un autre regard sur les personnes malades : « une pointe de tendresse, un soupçon de plénitude. »

www.republicain-lorrain.fr/edition-de-briey/2016/09/14/la-petite-maison-dans-la-flanerie, 13 septembre 2016.

Les Français et la prévention de la maladie d'Alzheimer

L'*Observatoire B2V des Mémoires* a réalisé, en partenariat avec l'IFOP, une étude portant sur « Les Français et la prévention de la maladie d'Alzheimer ». Il existe une large

méconnaissance des Français sur les possibilités de prévention de la maladie d'Alzheimer : pour 32% des personnes interrogées, la maladie d'Alzheimer est une fatalité et pour ceux qui pensent qu'il existe des moyens de prévention, 58% ne savent pas exactement lesquels. Seuls 10% affirment connaître des moyens de prévention. 78% des Français placent en premier lieu la pratique d'une activité physique. « À juste titre puisque des essais cliniques ont démontré que la pratique régulière d'une activité physique améliore la cognition chez les personnes âgées », écrit Anne-Marie Thomazeau, de *Viva Presse*. 58% des Français pensent qu'une vie sociale riche prévient la maladie d'Alzheimer. « En effet, plusieurs facteurs psychosociaux peuvent être protecteurs de la maladie, comme une activité professionnelle complexe, un haut niveau d'éducation, une activité intellectuelle stimulante et un engagement social. De nombreuses études ont par ailleurs démontré que la qualité des relations sociales, plus que la quantité, est associée à la diminution du risque ». Enfin, 20 % des Français citent une alimentation saine comme facteur préventif. Cette méconnaissance est encore plus importante chez les jeunes : pour 90% d'entre eux, l'alimentation n'apparaît pas comme un facteur protecteur. « Pourtant, plusieurs études ont bien montré que les personnes qui ont un régime alimentaire de type méditerranéen, c'est à dire un régime alimentaire riche en fruits et légumes, en poissons et pauvre en viandes, ont tendance à développer moins la maladie d'Alzheimer. Notons que les jeunes en particulier, en très grande majorité, négligent les effets positifs d'une alimentation équilibrée sur le bon fonctionnement de notre cerveau, un constat qui fait écho à certains comportements alimentaires chez les jeunes qui sont loin d'être satisfaisants », souligne le Pr Hélène Amieva, membre du conseil scientifique de l'*Observatoire B2V des Mémoires*. « « Prévenir la maladie d'Alzheimer, ce n'est pas seulement agir sur des facteurs protecteurs, c'est aussi "contrôler" certains facteurs de risque qui pourraient être évités (hypertension, hypercholestérolémie, diabète, obésité, maladies cardiovasculaires, tabac, alcool, troubles du sommeil...) », indique quant à elle le Dr Panchal, directrice scientifique de l'association *LECMA-Vaincre Alzheimer*.

IFOP / Agence RevolutionR. Les Français et la prévention de la maladie d'Alzheimer. Septembre 2016. www.ifop.com/media/poll/3482-1-study_file.pdf (texte intégral). www.viva.presse.fr/alzheimer-les-francais-mal-informes-172048, www.ladepeche.fr/article/2016/09/12/2417096-alzheimer-32-francais-pensent-maladie-est-fatalite.html, 12 septembre 2016.

La démence devient « l'affaire de tous »

« La maladie d'Alzheimer fait toujours peur et est toujours considérée par certains comme un "fléau". Toutefois, une remise en cause progressive du traitement médiatique est observable : certains mots ou certaines images ne seraient en 2016 plus possibles », écrit Laëticia Ngatcha-Ribert, docteur en sociologie et chargée d'études senior à la Fondation Médéric Alzheimer. Globalement, l'image et le regard social portés sur la maladie d'Alzheimer et les personnes malades lui semblent plus nuancés et surtout plus sophistiqués et plus complexes que dans le passé. « La diffusion de la maladie dans les œuvres de fiction et les médias se traduit notamment par un concept nouveau, celui d'une société « amie de la démence » (*dementia-friendly society*), qui se voudrait accueillante pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées », « Cela témoigne d'une mobilisation accrue de l'ensemble des acteurs de la société, dans laquelle la démence devient "l'affaire de tous", à tous les échelons des territoires : police, pompiers, hôpitaux, banques, magasins, commerçants, hôtels, etc. » Les Français en ont encore peu connaissance. Des expériences et des initiatives innovantes se développent ainsi pour offrir des services plus adaptés aux personnes malades. Il s'agit d'être suffisamment bien informé sur le sujet et suffisamment compréhensif et bienveillant pour accepter les différences et apporter de l'aide aux personnes malades, à leurs aidants et à leurs familles. Pour la sociologue, ce concept de société accueillante pour les personnes malades « semble augurer de changements sans doute majeurs dans les années à venir, même s'il faut faire attention à ne pas le galvauder. » Par ailleurs, sur le plan médiatique, « les incertitudes médicales et scientifiques qui entourent la maladie d'Alzheimer ne sont plus occultées », observe Laëticia

Ngatcha-Ribert. Même si les avancées en matière de recherche ou de prévention de la maladie par tel ou tel aliment sont présentées quasi-quotidiennement, elles le sont de manière beaucoup plus prudente que par le passé. "Une maladie complexe" est une expression que l'on rencontre à présent fréquemment, signifiant que ce n'est pas simple et que l'on sait peu de choses... Médias, chercheurs, associations font montre de moins de triomphalisme et réalisent que beaucoup reste à faire, que ce soit en matière de traitements, de diagnostic ou de prise en charge. "Vedettes médicales", artistes, personnes malades, célèbres ou non, constituent aujourd'hui l'essentiel des porte-paroles de la "cause Alzheimer". »

Huffington Post, 21 septembre 2016.

À quoi est supposée ressembler une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Dans les médias, la personne malade est souvent présentée soit comme une « combattante héroïque », soit comme une « personne dérangement voire indésirable », observe Laëtitia Ngatcha-Ribert. Aujourd'hui, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont de plus en plus en mesure de s'organiser, de se mobiliser et de s'exprimer publiquement. « Pourtant, quand elles le font, elles témoignent qu'elles doivent parfois justifier de leur diagnostic et se justifier de ne pas ressembler à l'image fantasmée du malade d'Alzheimer » : « on ne veut pas croire qu'elles en sont atteintes. Kate Swaffer, personne malade australienne, affirme que la remarque qu'on lui adresse le plus souvent est : "vous ne ressemblez pas ou vous ne vous exprimez pas comme si vous aviez une démence". Richard Taylor, un ancien psychologue américain malade décédé l'été dernier, portait en permanence la lettre de son médecin certifiant son diagnostic et dénonçait régulièrement les accusations portées par les personnes non malades à l'encontre des personnes malades. Ces suspicions renvoient directement à la nature changeante de la maladie au fil des jours, à ce type de handicap caché, et au regard que chacun porte sur les personnes malades : à quoi est donc supposée ressembler une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? »

Huffington Post, 21 septembre 2016.

Représentations de la maladie – Art et culture

Radio-Télévision

Musique et cerveau, sur Radio France

Comment le numérique modifie les pratiques musicales ? Quels changements dans l'apprentissage de la musique ? Ces nouvelles formes de pratique et d'écoute modifient-elles notre comportement, notre cerveau et la société dans son ensemble ? Les nouvelles technologies peuvent-elles nous aider à soigner le cerveau ? Quelles sont les conséquences des aide-mémoire et des mémoires de substitution ? Peut-on faire une modélisation numérique du fonctionnement cérébral ? Tels sont quelques questionnements de la troisième et dernière conférence de *Musique et cerveau 2016*, un cycle de conférences de *Radio France* destiné aux professionnels et amateurs éclairés afin d'exposer les travaux de recherche sur les liens entre cerveau et musique. Alors que la première édition du cycle en 2015 s'est articulée autour des thématiques de la mémoire, de l'apprentissage et de la santé, la deuxième édition aborde les liens entre les émotions, la créativité et le futur.

www.radiofrance.fr/espace-pro/evenements/cycle-musique-et-cerveau-2016,

10 septembre 2016.

La Vie à l'envers, d'Anne Giafferi, sur France 2 : audience

« Comment réussir à convaincre le grand public de regarder un téléfilm sur un sujet aussi terrorisant que la maladie d'Alzheimer ? s'interroge Samuel Douhaire, de *Télérama*. Des actrices populaires et *glamour* peuvent aider. « *France 2* avait une seule exigence : "un super casting" », raconte la réalisatrice Anne Giafferi, qui a convaincu Pascale Arbillot, Barbara Schulz et Isabelle Carré d'incarner les filles de Marthe Keller, alias Nina, dans *La Vie à*

l'envers. La réalisatrice a surtout voulu « prendre du recul » par rapport au traumatisme que vivent les victimes de la maladie dégénérative et leurs proches. Dans ses films, elle aime mélanger l'humour et les sujets graves : « peut-être parce que, dans la vie, je finis toujours par voir le côté amusant des situations, aussi tragiques soient-elles. » Anne Giafferi a puisé dans son expérience familiale. *La Vie à l'envers* s'arrête peu après l'installation de Nina dans une maison de retraite médicalisée, mais avant le début de sa déchéance physique, pour ne pas trop éprouver les téléspectateurs. Le téléfilm a rassemblé quatre millions de téléspectateurs, occupant la première position sur la grille de soirée du 21 septembre 2016 avec 19% d'audience. Après la diffusion du téléfilm, Julian Bugier a animé un débat sur la maladie d'Alzheimer.

<http://television.telarama.fr/television/sur-france-2-la-vie-a-l-envers-desacralise-subtilement-alzheimer,147197.php>, www.programme-television.org/news-tv/Faut-il-regarder-La-Vie-a-l-envers-ce-mercredi-soir-sur-France-2-4363018, 21 septembre 2016. www.europe1.fr/medias-tele/audiences-tele-france-2-devant-tf1-avec-son-documentaire-la-vie-a-lenvers-2853610, 22 septembre 2016. www.france2.fr/emission/alzheimer-le-combat-des-familles/diffusion-du-21-09-2016-22h25, 21 septembre 2016.

La Vie à l'envers, d'Anne Giafferi, sur France 2 : réactions

Sur le blog de France 2, certains téléspectateurs s'expriment de façon très critique sur l'émission. « Le film était une gentille comédie », dit Cathy62. Je ne suis pas sûre que les auteurs ont vraiment vécu avec des malades d'Alzheimer. » Manuela écrit : « Ce film ne reflète pas du tout la réalité. Le débat ? J'ai éteint après seulement vingt minutes, tellement j'étais en colère ! Au lieu d'inviter une main de médecins et diffuser un film édulcoré, il faudrait oser partager la vie de quelqu'un qui est vraiment malade et de diffuser ces images-là ! Parce que les médecins parlent, mais en réalité peu d'entre eux savent ce que c'est que de partager la vie de personnes malades vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Parce que la réalité est bien là. Les aidants n'ont pas de moments de répit. Quand on a moins de soixante ans et qu'on n'a pas d'aides, on ne peut pas toujours se payer une journée en centre spécialisé ou une aide à domicile. Alors on fait quoi ? Parce que dans tout ça le malade, passé un stade, oublie, mais l'aidant voit, souffre et se sacrifie entièrement ! C'est révoltant ce genre d'émission. On ne peut pas prétendre savoir quand on ne sait pas ! »

www.programme-television.org/news-tv/Faut-il-regarder-La-Vie-a-l-envers-ce-mercredi-soir-sur-France-2-4363018,

Cinéma

In memoriam : Gene Wilder (1933-2016)

« Avec ses yeux bleus doucement émerveillés, il donnait une image rare à Hollywood : celle d'un homme d'une infinie tendresse... Au royaume des séducteurs conquérants, Gene Wilder, qui vient de s'éteindre à l'âge de quatre-vingt-trois ans, ne trouva jamais vraiment sa place : il resta un ovni, un rêveur. Un sentimental, vraiment. Et un des acteurs les plus attachants qui soient », écrit Frédéric Strauss, de *Telarama*. Gene Wilder, acteur des meilleurs films de Mel Brooks, collaborateur de Woody Allen et réalisateur lui-même, est mort des suites de la maladie d'Alzheimer. Il avait quatre-vingt-trois ans », écrit Thomas Sotinel, du *Monde*. Son neveu révèle que Gene Wilder était malade depuis un certain temps, mais avait décidé de ne pas divulguer la maladie hors du cercle familial. « La décision d'attendre jusqu'à aujourd'hui pour révéler son état de santé n'était pas de la vanité, mais tenait à ces innombrables jeunes enfants qui lui souriaient ou l'appelaient *Willy Wonka* » [le personnage loufoque et charismatique qu'il campait dans le film de Tim Burton *Charlie et la chocolaterie* (2005)], « cet autre monde peuplé de chewing-gum qui gardent éternellement leur goût et les glaces qui ne fondent jamais ne pouvait être visité que par cinq heureux gagnants à une loterie : l'occasion de visiter la chocolaterie la plus délirante de tous les temps. L'Association Alzheimer américaine félicite la famille de l'acteur : « chaque fois que quelqu'un partage le diagnostic, cela accroît la sensibilisation à la maladie, avec l'espoir que ceci conduise à la détection précoce de la maladie. »

www.telerama.fr/cinema/la-derniere-folie-de-gene-wilder,146757.php, 30 août 2016. www.lemonde.fr/disparitions/article/2016/08/29/gene-wilder-un-geant-de-la-comedie-americaaine-est-mort_4989565_3382.html, www.nytimes.com/2016/08/30/movies/gene-wilder-dead.html, 29 août 2016. www.hollywoodreporter.com/news/alzheimers-association-gene-wilder-diagnosis-924223, 30 août 2016. www.upi.com/Entertainment_News/2016/08/29/Beloved-and-iconic-funnyman-Gene-Wilder-dies-at-83/4911472500159/, 29 août 2016. www.demotivateur.fr/food/la-bonne-nouvelle-du-jour-la-chocolaterie-de-willy-wonka-va-enfin-ouvrir-ses-portes-trop-cool--5082, mai 2015.

Théâtre

***Forget Me Not - The Alzheimer's Whodunnit*, de Rob Gee**

Le dramaturge et comédien Rob Gee a une formation d'infirmier psychiatrique. Il s'est occupé de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, doublement incontinentes, au Royaume-Uni et en Australie. Dans l'un de ses spectacles, une enquête policière, il utilise l'humour pour « tirer le d'alarme sur la maltraitance », écrit la journaliste Julie Penfold, dans *Mental Health Practice*. L'argument ? « Jim vit en unité spécifique Alzheimer. Sa femme est morte, apparemment de cause naturelle. Mais Jim, un ex-inspecteur de police à la retraite, suspecte quelque chose de louche. Il est déterminé à résoudre un dernier cas. Mais il doit surmonter les symptômes de sa maladie. » La pièce, qui fait partie d'une trilogie se moquant du système de santé mentale canadien, est soutenue par le Conseil des arts d'Angleterre et la loterie nationale britannique. Elle a été récompensée par le prix des spectateurs à Winnipeg et le prix du meilleur *one-man-show* de Victoria, dans le cadre des festivals de théâtre alternatifs. « C'est intelligent, fin et féroce. Mais le plus impressionnant est la façon dont Gee utilise le truchement de l'enquête policière pour exposer les situations indignes de la vie quotidienne auxquelles sont confrontées les personnes vivant à un stade sévère de la démence. À la fois commentaire social, comédie noire et *Cluedo* [jeu de société où les joueurs doivent trouver qui est le meurtrier en croisant les indices] : c'est drôle et déchirant », commente la chaîne de télévision canadienne *CBC*.

Penfold J. *Rob's funny turn blows the whistle on poor care*. *Health Practice* 2016; 20(1): 18-19. 13 septembre 2016. <http://journals.rcni.com/doi/10.7748/mhp.20.1.18.s16>. www.robgee.co.uk/GalleryEntries/Arts_and_Health/Documents/Fruitcake_Triology_-_Press_Pack.pdf, 19 septembre 2016.

***Les conteurs du temps* : « fabriquer la mémoire du futur »**

« Le clap de cinéma s'est fait discret à Lésigny (Seine-et-Marne) », écrit Mathilde Kaczkowski, du *Parisien*. « Le temps d'une matinée, cet été, le centre socioculturel de la ville s'est transformé en lieu de tournage. Réalisé en partenariat avec la Fondation Médéric Alzheimer, le documentaire « *Les conteurs du temps* », inscrit dans le projet « *Mémoire du futur* », suit son cours. Denis Lamarre, directeur de l'animation intergénérationnelle de la ville, chaperonne le film : "L'objectif est de sortir les habitants de l'isolement mais aussi de travailler sur la valorisation de soi". Parmi la vingtaine d'interviews déjà réalisées, le témoignage d'une habitante atteinte de la maladie d'Alzheimer l'a particulièrement touché : "Dès qu'on a parlé du passé, ses yeux ont tout de suite brillé". Pour mener à bien le documentaire, une règle d'or demeure : le lien intergénérationnel. Alors que les aînés témoignent face à la caméra, la nouvelle génération s'occupe du tournage. Formés par Guillaume Tordjman, professeur au *Cours Florent* à Paris et professeur de karaté à Lésigny, une dizaine de jeunes volontaires âgés de quatorze à vingt ans sont mobilisés pour le documentaire. Elles sont trois à avoir répondu présentes au tournage ce lundi matin. Derrière la caméra, micro en main, le trio de jeunes journalistes s'active tour à tour pour interviewer Alain Presti, soixante-quatorze ans et retraité. Les questions préparées s'enchaînent. "Ce n'est pas moi qui ai choisi Lésigny, c'est Lésigny qui m'a choisi", témoigne l'ancien directeur commercial, retraité et bénévole assidu. Attiré par la modernité des lotissements lui faisant penser à l'Amérique, il a découvert la convivialité. "Les relations ont été très vite

chaleureuses. Il y a un art de vivre festif basé sur les échanges". "C'est mon premier tournage" », raconte Célia, seize ans. Prisca, qui a le même âge, veut devenir cadreuse pour le cinéma. Pour elle, cette expérience est un bon point pour son CV. Marie-Amélie, dix-sept ans, avoue sa curiosité : "C'est convivial et ça permet de sortir". » Le documentaire sera diffusé pour la première fois le 16 septembre 2016 dans la salle de spectacle locale et ne exposition sera présentée à l'appui.

www.leparisien.fr/lesigny-77150/lesigny-ils-ont-tourne-un-documentaire-pour-entretenir-la-memoire-01-09-2016-6086365.php, 1^{er} septembre 2016. www.leparisien.fr/lesigny-77150/lesigny-des-jeunes-et-des-anciens-fabriquent-la-memoire-du-futur-16-09-2016-6126319.php, 16 septembre 2016.

Musées

Art, culture et Alzheimer

« Palais de Tokyo et Cité de la musique à Paris, musée *André-Malraux* du Havre, musée de *La Piscine* à Roubaix, musée des Beaux-Arts à Lyon, musée *Angladon* d'Avignon... Autant de sites que *France Alzheimer et maladies apparentées* entend bien faire découvrir aux familles touchées directement par la maladie d'Alzheimer (ou une pathologie apparentée). C'est tout l'enjeu du dispositif *Art, culture et Alzheimer* développé en partenariat avec la Fondation *Swiss Life* et les sites hôtes. « Les symptômes de la maladie tout comme l'accompagnement d'un proche malade isolent les familles. Il est donc primordial, dans une logique de prise en soin, de rompre cet isolement et de leur permettre de côtoyer le public autour d'activités culturelles, artistiques ou festives », explique Judith Mollard-Palacios, psychologue chez *France Alzheimer et maladies apparentées*. « L'accès à l'art nourrit la relation, restaure l'image de soi, favorise les rencontres, suscite l'expression. » Au-delà d'encourager une vie culturelle malgré la maladie et de rompre l'isolement social des familles, le dispositif *Art, culture et Alzheimer* entend également valoriser les capacités des personnes malades. « C'est pourquoi, en amont des visites culturelles, des ateliers pratiques, encadrés par des art-thérapeutes formés, sont souvent menés pendant plusieurs mois au sein des associations départementales. L'art apparaît, en effet, comme un excellent outil de communication et d'expression. Par le dessin, la peinture, le modelage ou la musique, les personnes malades vont exprimer des sentiments, des émotions. Autant de capacités dites préservées malgré la maladie. » Sur le terrain, les initiatives intégrées au dispositif prennent trois formes : des ateliers à médiation artistique (musique, peinture, théâtre) coordonnés par des art-thérapeutes confirmés, des visites privées de musées sous la conduite d'un médiateur culturel dédié, des concerts lyriques donnés par de jeunes musiciens et chanteurs prometteurs, membres de l'association *Music'O Seniors*.

<http://evenements.francealzheimer.org/node/356>, <https://youtu.be/ka4NsQJdlPw> (vidéo), 19 septembre 2016.

Ouvrages scientifiques et professionnels

Approches éthiques des maladies neurodégénératives - Repenser l'idée de maladie, de l'Espace éthique Région Ile-de-France et du laboratoire d'excellence DISTALZ

Le troisième numéro des *Cahiers de l'Espace éthique* réunit les travaux de deux ateliers pluridisciplinaires réunis par l'Espace de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives. Le premier a été organisé en amont de la conception du plan et avait pour visée de contribuer aux propositions du groupe de travail ministériel « Adapter la société et la cité, accompagner l'évolution des pratiques dans une démarche respectueuse d'éthique, de qualité et de bienveillance ». Il a notamment permis de questionner l'expression « neurodégénérative » et de réfléchir à son périmètre. La nécessité de considérer ces maladies par le prisme du « fonctionnement des personnes malades est également apparue comme une perspective féconde. Le second atelier était consacré à la difficulté d'identifier la place et les contours des maladies neurodégénératives dans le

paysage des maladies, en reprenant l'idée d'un « air de famille » (Ludwig Wittgenstein). Les trois thématiques principales du premier atelier - comprendre, vivre et accompagner - ont été retenues et mises à l'épreuve de la discussion autour des notions de guérison, rétablissement, mise en capacité (*empowerment*) », et les enjeux de la reconnaissance sociale et politique de l'accompagnement. « Les maladies neurodégénératives nous invitent effectivement à réviser nos approches ainsi que notre représentation sociale de la maladie. Interroger conceptuellement le champ de ces maladies du point de vue de l'éthique, c'est repenser les principes, les modalités et les finalités des dispositifs aussi bien dans le champ médical que médico-social qui sont mis en œuvre à l'heure actuelle pour faire face à ces maladies. » Paul-Loup Weil-Dubuc, chercheur à l'Espace régional de réflexion éthique Ile-de-France, résume : la plupart des maladies neurodégénératives (mais pas toutes) impliquent des troubles moteurs ; la plupart d'entre elles (mais pas toutes) impliquent des troubles cognitifs, etc. ; parmi ces maladies impliquant des troubles cognitifs, la plupart (mais pas toutes) impliquent des troubles de mémoire, etc. Plus encore, « dire qu'il existe un "air de famille" entre les membres de la catégorie des maladies neurodégénératives revient à affirmer que les personnes malades forment une communauté susceptible de partager des savoirs et des expériences. »

Weil-Dubuc PL. *Vers une « famille MND ». Réflexion sur la pertinence de la catégorie MND. Les Cahiers de l'Espace éthique* 2016 ; 3 : 140-142. Septembre 2016. www.espace-ethique.org/sites/default/files/CAHIER-3-WEB-12092016.pdf (texte intégral).

Des souris et des hommes : « ces plans qui nous promettent un avenir meilleur »

« Les meilleurs plans des souris et des hommes, souvent, ne se réalisent pas, et ne nous laissent que deuil et douleur, au lieu de la joie promise » écrivait l'Écossais Robert Burns en 1785. « Il est donc possible de se demander si les textes récemment votés dans notre pays - plus particulièrement la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement - font partie de ces plans qui nous promettent un avenir meilleur », s'interrogent Aline Chamahian et Dominique Somme, rédacteurs en chef de *Gérontologie et société*, revue scientifique de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), dans un numéro où ils ont fait le choix d'évoquer la peur.

« Une peur sans doute parfois aussi absurde que celle que provoque la vision de ce petit animal dans notre monde contemporain où sa dangerosité est faible. Oui, la peur n'a rien de très logique, c'est dans sa nature même. » Pour les chercheurs, « écrire la peur ne la provoque pas, c'est au contraire le meilleur moyen de commencer à la combattre. Et, combattre la peur de vieillir nous paraît être le meilleur moyen de préparer une société inclusive qui n'aurait plus besoin de s'adapter à son propre vieillissement qu'elle vivrait enfin comme une chance de se réunir : une société pour tous les âges. »

Chamahian A et Somme D. *Avant-propos. « Des souris et des hommes »*. *Gérontologie et société* 2016 ; 38(150) : 9-12. Septembre 2016. www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-9.htm.

Des souris et des hommes : comment réconcilier la population avec l'anticipation de son propre vieillissement ?

« Le risque de l'exclusion et, avec lui, celui de l'isolement social, sont traités de différentes façons par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement », rappellent Aline Chamahian et Dominique Somme. « Une loi qui s'est construite autour d'un triptyque - anticipation, adaptation et accompagnement - qui interroge, car ce qui produit l'"inadaptation", c'est bien la peur d'une réalité qui nous est nécessairement étrangère. Le vieux, c'est l'autre et il y a toujours plus vieux que soi-même. Le temps de la vieillesse est toujours repoussé à plus tard, à demain avec l'incertitude de ce que nous réserve l'avenir, alors pourquoi anticiper cette période de la vie qui peut être particulièrement angoissante ? » « Anticiper, adapter, accompagner constituent à la fois des orientations porteuses pour l'action publique qui exacerbent les inégalités de ressources pour faire face au vieillissement, mais aussi des injonctions difficiles à relever sur le plan individuel et familial. L'enjeu est peut-être alors de mieux parler de réconcilier la population avec la

bonne nouvelle de son propre vieillissement que d'adapter la société en la segmentant davantage. Nous verrons bien dans dix ou vingt ans le fruit de ce "bon plan" des hommes. » Chamahian A et Somme D. *Avant-propos. « Des souris et des hommes »*. *Gérontologie et société* 2016 ; 38(150) : 9-12. Septembre 2016. www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-9.htm.

Peut-on rompre avec les représentations négatives du vieillissement ?

C'est la question que pose Isabelle Donnio, psychologue-consultante, chargée d'enseignement à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), « La manière dont notre société contemporaine occidentale appréhende la vieillesse et le vieillissement interroge. Des chercheurs en sciences humaines et sociales d'abord, des professionnels ensuite, des élus parfois, mais trop rarement et de manière très récente, les citoyens aujourd'hui, prennent conscience des phénomènes de discrimination et d'âgisme. Depuis plus de vingt ans, certains d'entre eux ont alerté sur l'impact des représentations négatives du vieillissement sur chacun d'entre nous, sujets vieillissants, et sur la capacité de notre société à vivre ensemble, jeunes et vieux. La transition de l'activité professionnelle vers la retraite apparaît comme un moment particulier qui peut être vécu de manière très contrastée selon les ressources (économiques, environnementales, affectives...) dont chacun dispose, mais aussi en fonction du parcours de vie, dans lequel s'inscrit le rapport au travail. En proposant à des futurs retraités et à des retraités de réfléchir à leur rapport au temps, à leurs activités et leurs engagements, est-il possible d'agir sur leurs projections dans ce temps de la vieillesse ? Cela peut-il contribuer à changer le regard que la société porte sur les vieux et le vieillissement, tout en évitant le diktat du "bien vieillir", devenu figure illusoire de la lutte contre nos peurs du vieillissement ? »

Donnio I. *Est-il possible de rompre avec les représentations négatives du vieillissement ?* *Gérontologie et société* 2016 ; 38(150) : 43-55. Septembre 2016. www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=GS1_150_0043&DocId=502812&hits=5421+5405+5316+4478+3507+2120+1205+13+.

Les aidants familiaux, une espèce en voie de disparition ? (1)

La Fondation Médéric Alzheimer publie une étude inédite sur les évolutions des aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie qui va à l'encontre des idées reçues. Dans une étude publiée en septembre 2015, la Fondation avait estimé que l'aide familiale représentait environ 14 milliards d'euros/an, soit environ la moitié du coût annuel de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, le baromètre de la Fondation, *Risque de perte d'autonomie et comportements des Français*, paru en mai 2016, montrait que 47% des Français comptaient sur leur famille pour leur apporter l'aide dont ils auraient besoin s'ils étaient en situation de perte d'autonomie. Il apparaît en effet qu'en raison du vieillissement de la population, les besoins d'aide vont augmenter. Parallèlement, la diminution du nombre d'enfants, l'augmentation du taux de travail des femmes, conjuguées à l'accroissement de l'âge de départ à la retraite, ainsi que l'éloignement géographique des enfants, risquent de fragiliser l'aide familiale et d'alimenter une vision pessimiste selon laquelle, la famille ne pourrait plus, à terme, jouer son rôle de producteur d'aide informelle. Autrement dit, on devrait moins compter sur la famille pour prendre en charge les personnes âgées en perte d'autonomie dans les années à venir. Or, selon Roméo Fontaine, maître de conférences à l'Université de Bourgogne-Franche-Comté et chercheur associé à la Fondation Médéric Alzheimer, « les résultats de la nouvelle étude montrent que, contrairement au discours ambiant alarmiste, la diminution de l'aide familiale n'est ni programmée, ni inéluctable. La famille reste un espace de solidarité avec une reconfiguration de l'entraide familiale ».

Fondation Médéric Alzheimer. *Vers une diminution programmée de l'aide familiale aux personnes âgées en perte d'autonomie ?* Septembre 2016. www.fondation-mederic-alzheimer.org, 12 septembre 2016.

Les aidants familiaux, une espèce en voie de disparition ? (2)

Il y aura toujours des aidants dans quinze ans. Roméo Fontaine évoque deux raisons principales. Tout d'abord, les personnes âgées vivront de moins en moins seules et pourront donc bénéficier d'un aidant potentiel en la personne du conjoint. En effet, « la réduction de l'écart d'espérance de vie entre hommes et femmes diminue le risque de veuvage et les recompositions de couple compensent l'augmentation des divorces et séparations de couple et atténuent l'effet de la diminution du nombre d'enfants par famille. La proportion de femmes âgées de quatre-vingt-cinq ans et plus vivant en couple devrait ainsi passer de 7% en 2000 à 23% en 2030, selon l'INED (Institut national d'études démographiques). Chez les hommes, cette proportion passerait de 46% en 2000 à 58% en 2030. » La deuxième raison est l'existence de mécanismes de compensation au sein de la famille, qui pourraient assez largement contrebalancer la diminution anticipée du nombre d'enfants, explique Roméo Fontaine : « au sein d'une fratrie, l'implication déclinante des uns sera en partie compensée par l'implication grandissante des autres membres. Trois facteurs devraient participer de cette recomposition de l'aide familiale : la présence plus fréquente d'un conjoint auprès du parent en perte d'autonomie ; la probabilité que chacun des enfants s'implique davantage ; la plus forte implication des fils dans l'accompagnement, en raison de la participation croissante des filles au marché du travail. Nos résultats montrent des différences de comportements importantes entre les fils et filles des personnes âgées en perte d'autonomie. Toutes les différences de genre observées vont dans le sens d'une réduction probable des inégalités homme/femme dans la provision d'aide familiale. » En conclusion, il semblerait donc que la situation ne soit pas si alarmiste et que la famille devrait continuer à jouer un rôle prépondérant dans la prise en charge des personnes en perte d'autonomie. Manuel Plisson, responsable du pôle Études économiques et actuarielles à la Fondation Médéric Alzheimer, précise : « la question qu'il convient maintenant de se poser est : comment aider les aidants ? C'est pour cela que la prochaine enquête (PATED 3) qui sortira fin 2017, portera sur le risque « d'aidance » que l'on peut définir comme le « risque » de devenir aidant. Elle traitera également des besoins des aidants actifs ainsi que des réponses apportées par les entreprises.

Fondation Médéric Alzheimer. *Vers une diminution programmée de l'aide familiale aux personnes âgées en perte d'autonomie ?* Septembre 2016. www.fondation-mederic-alzheimer.org, 12 septembre 2016.

Comment aider ses proches sans y laisser sa peau - 8.3 millions d'aidants, et moi, et moi, et moi, de Janine-Sophie Giraudet et Inge Cantegreil-Kallen

« Nous sommes tous des aidants en puissance », rappellent Janine-Sophie Giraudet, rhumatologue à l'hôpital *Cochin*, et Inge Cantegreil-Kallen, neuropsychologue en gériatrie à l'hôpital *Broca* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris). La France compte officiellement 8.3 millions d'aidants. Un chiffre probablement sous-évalué, car aider un parent, un enfant, un proche est un investissement invisible, donc difficilement quantifiable. « Véritables "travailleurs de l'ombre", très souvent esseulés dans cette aventure », à force de « se démultiplier et de jouer les couteaux suisses », les aidants s'exposent à un épuisement physique et psychologique susceptible de provoquer diverses maladies. Ils ont alors plus que jamais besoin de soutien, d'écoute et de soins. Dans la préface de l'ouvrage, le Pr Philippe Anract, chirurgien orthopédiste et chef du pôle ostéo-articulaire à l'hôpital *Cochin*, écrit : « l'un des objectifs du livre est de jeter une bouée de sauvetage à tous ceux qui se trouvent prisonniers d'une situation d'aide pour laquelle ils n'ont jamais été préparés. Nous espérons qu'il permettra de compléter nos actions, de sortir l'aidant du fardeau de la perception et, comme pour les professionnels du soin, de comprendre qu'il est indispensable d'instituer un "repos de sécurité" et de trouver des ressources d'aide pour éviter le *burn-out* [épuisement]. Dans ce livre qui se veut pratique, les aidants familiaux trouveront des outils pour diminuer leurs sentiments d'impuissance, de solitude, d'inquiétude pour l'avenir, ainsi que des méthodes pour se défaire de la culpabilité, de la crainte de ne pas bien faire ou de l'impression, voire de la conviction de ne pas y arriver. Cet ouvrage est aussi destiné à leur apporter la reconnaissance que mérite leur engagement. Nous espérons que chaque aidant

se sentira soutenu, valorisé et moins seul dans ce qu'il perçoit souvent comme une relation à sens unique. »

Giraudet JS et Cantegreil-Kallen I. *Comment aider ses proches sans y laisser sa peau - 8.3 millions d'aidants, et moi, et moi, et moi*. 15 septembre 2016. Paris : Robert Laffont. ISBN 2-221-19177-3. 306 p.

www.laffont.fr/site/comment_aider_ses_proches_sans_y_laisser_sa_peau_&100&9782221191774.html.

Contrat de séjour : un droit perfectible

Le Pr Muriel Rebourg, du centre de recherche en droit privé (EA 3881) à l'Université de Brest (Finistère), commente les termes de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. « L'entrée d'une personne en perte d'autonomie dans un établissement médico-social constitue une problématique sensible s'agissant de l'expression de son consentement. Le cadre juridique de l'entrée en institution a fait l'objet d'une évolution vers une réglementation plus précise. Et cette nouvelle loi s'inscrit dans un contexte législatif visant à assurer le respect de la volonté et de l'autonomie de la personne, dans la mesure où elle en est encore capable. Il n'en reste pas moins que des difficultés pratiques et des risques d'abus persistent et qu'il est apparu nécessaire au législateur d'y remédier. L'article 27 de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement porte ainsi une attention particulière lors de l'entrée en établissement au consentement - dont l'expression est parfois difficile à recueillir lorsque la personne est en perte d'autonomie - ainsi qu'à la qualité des contrats de séjour et à leurs annexes. Cette contribution propose d'analyser ces nouvelles dispositions, notamment les obligations qui incombent au directeur d'établissement dans la recherche du consentement. Elles seront également discutées afin de montrer qu'une meilleure distinction entre la décision d'admission et la signature du contrat aurait dû être réalisée dans l'intérêt des personnes en perte d'autonomie et le respect de leurs droits et libertés individuelles. La personne de confiance fait son apparition dans les relations médico-sociales, mais son rôle pourrait être amplifié. »

Rebourg M. *Admission en établissement et contrat de séjour : un droit perfectible*. *Gérontologie et société* 2016 ; 38(150) : 173-187. Septembre 2016.

www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-173.htm.

Contrat de séjour : l'abondance réglementaire

Dans moins d'un an, les contrats de séjour devront tous être conformes aux dispositions de la loi d'adaptation de la société au vieillissement et des lois Hamon relatives à la consommation de 2014. « Ce banal document commercial qu'est un contrat d'hébergement mérite-t-il qu'on lui consacre autant d'importance ? À l'évidence oui, car il s'agit d'un contrat de confiance qui a pour obligation de développer un certain nombre de thèmes indispensables », écrit Gérard Brami, docteur en droit et directeur de maisons de retraite, qui publie la troisième édition d'un ouvrage de plus de deux cents pages. « Le contrat indique clairement aux personnes âgées elles-mêmes et aux familles "le mode de fonctionnement de l'institution" : la chambre, l'état des lieux à l'entrée, la restauration, le nettoyage des vêtements etc. Une institution où une personne âgée entre pour y finir généralement ses jours a droit à un minimum - ou plutôt non, un maximum - d'informations. La précision des conditions d'accueil représente donc un enjeu, économique pour l'entreprise d'accueil, mais aussi un enjeu de société pour le système d'hébergement tout entier. Plus les relations sont codifiées et plus la confiance se crée, indépendamment des relations personnelles entre le résident et le personnel de l'établissement. » Pour Gérard Brami, « l'abondance réglementaire contraint en outre les établissements à la transparence. Plutôt que d'attendre telle ou telle évolution réglementaire, l'établissement a tout intérêt à anticiper. Chaque vide juridique fait courir au directeur de l'établissement le risque d'être condamné par les tribunaux en cas de conflit. L'auteur propose de faire de cette transparence un outil de communication en direction des résidents et des familles. Plus le contrat est explicite, plus il crée de la confiance et plus il facilite les relations avec les familles. Mais plus il est précis, plus il protège l'établissement en cas de conflit. Un bon

contrat ne se résume donc certainement pas à trois feuillets standardisés. » L'actualité récente a ainsi mis l'accent sur les conditions de résiliation. Quand un résident n'acquiesce plus sa facture, doit-il être "expulsé" ? Et les conditions de rupture du contrat ? « Toute opacité sur le sujet ne profite pas forcément à l'établissement. » Décrets, questions écrites au Parlement, jugements... les annexes occupent un bon tiers de l'ouvrage.

www.agevillagepro.com, 26 août 2016. Brami G. *Le contrat de séjour des EHPAD : Modèle commenté*. Bordeaux : Les Études Hospitalières. 21 avril 2016. 208 p. ISBN : 978-2-8487-4643-2.

Faits et chiffres

818 milliards de dollars (équivalant à 1.2% de la création de richesse mondiale) : ce sont les coûts de la démence au niveau mondial, selon l'étude actualisée en 2015 menée par le Pr Anders Wimo, du centre de recherches sur le vieillissement à l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède). Ces coûts sont en augmentation de 35% par rapport à 2010. L'aide informelle et les coûts directs de l'accompagnement social contribuent à parts égales ; la part des coûts médicaux est beaucoup plus faible.

[www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(16\)30043-7/pdf](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(16)30043-7/pdf) (texte intégral).

14 700 : c'est le nombre de dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, en France, en 2015, selon l'état des lieux 2015 de la Fondation Médéric Alzheimer.

Fondation Médéric Alzheimer. *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2016 ; 43-44. Septembre 2016.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/La-Lettre-de-l-Observatoire (texte intégral). www.senioractu.com/Alzheimer-le-point-sur-la-prise-en-charge-avec-Fondation-Mederic-Alzheimer_a19299.html, 7 septembre 2016.

24.24 €/h : c'est le coût horaire moyen global des services d'aide à domicile, selon l'étude nationale de coûts sur les prestations d'aide et d'accompagnement à domicile menée par les cabinets *EY* et *Eneis Conseil* pour la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Les charges de personnel représentent 85 % du coût horaire. S'appuyant sur cette étude, le gouvernement a réalisé un guide de bonnes pratiques en matière d'organisation, d'efficacité de gestion et de tarifs pour les SAAD (services d'aide à domicile)

Actualités sociales hebdomadaires, 7 septembre 2016. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, direction générale de la cohésion sociale, *EY*, *Eneis Conseil*. *Étude des prestations d'aide et d'accompagnement à domicile et des facteurs explicatifs de leurs coûts*. Version définitive. Mai 2016.

www.cnsa.fr/documentation/enc_saad_2016_rapport_vdef.pdf (texte intégral).

74% : c'est la part des Français qui se disent concernés par la dépendance en 2015, selon une enquête du baromètre Dépendance *TNS-SOFRES* pour *La Banque postale*. C'est une baisse marquée : ils étaient 82% à fin 2014. Mais l'enquête révèle une prise de conscience grandissante des Français quant à la nécessité de se préparer personnellement : 53% déclarent avoir réfléchi au sujet pour eux-mêmes (+10%) et 26% affirment avoir déjà pris des dispositions (+5%). Seulement 13% déclarent avoir souscrit un contrat spécifique pour la dépendance. 43% des sondés estiment que l'État devrait favoriser le développement des assurances individuelles, via des mesures de sensibilisation (86%) ou un avantage fiscal (84%). *Éditions Francis et Taylor*, www.boursorama.com, 15 septembre 2016.

74 000 : c'est le nombre de places d'hébergement réservées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, en France, en 2015, selon l'état des lieux publié par la Fondation Médéric Alzheimer. 74% de l'ensemble des établissements

accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 54% des personnes hébergées en EHPAD étaient atteintes, au moment de l'enquête, de troubles cognitifs modérés ou sévères, et 71 % en USLD.

Fondation Médéric Alzheimer. *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2016 ; 43-44. Septembre 2016. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/La-Lettre-de-l-Observatoire (texte intégral). www.senioractu.com/Alzheimer-le-point-sur-la-prise-en-charge-avec-Fondation-Mederic-Alzheimer_a19299.html, 7 septembre 2016.



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 :

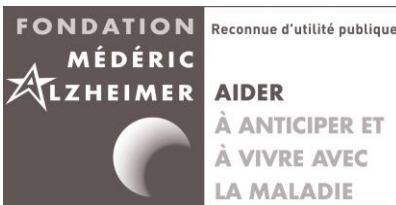
<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire>



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





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