

## Numéro 147 - décembre 2017

### Éditorial

2

### ACTEURS

4

Les Personnes malades

4

Les Aidants / Les Familles

4

Les Professionnels

8

### RECHERCHE SUR LA MALADIE

10

Diagnostic et détection

10

Approches biomédicales

11

Approches psychosociales

13

Prévention

17

Déterminants

20

### TECHNOLOGIES

21

### REPERES

23

Politiques

23

Initiatives

26

### REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

30

Médias grand public

30

Art et culture

33

### OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS

36

### FAITS ET CHIFFRES

38

### Quand la maladie (é)prouve nos solidarités

Et si le grand défi des années à venir n'était pas de trouver un traitement pour « soigner » la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer mais de s'organiser collectivement pour « vivre avec » ? **p.2**

### Chiffres clés

**85 ans et 8 mois :** c'est l'âge moyen à l'entrée en EHPAD. **p.38**

**1.4% du produit intérieur brut :** c'est la part des dépenses liées à la dépendance en France. **p.38**

### Actualité

#### Prix Richard Taylor

Des personnes malades récompensent l'action exemplaire d'un de leurs pairs dans le domaine de la défense des droits. **p.4**

#### Futurs citoyens

En Australie, des enfants engagés participent à la déstigmatisation de la maladie d'Alzheimer. **p.4**

#### Éviter les hospitalisations inutiles

Au CHU de Limoges, une unité de médecine d'urgence pour personnes âgées permet d'éviter 36 hospitalisations par mois et de réduire de 3h35 le temps de passage aux urgences. **p.18**

#### EHPAD hors les murs

Les établissements d'hébergement doivent s'ouvrir sur le domicile pour ralentir la perte d'autonomie. **p.23**

## Éditorial – Quand la maladie (é)prouve nos solidarités

Et si le grand défi des années à venir n'était pas de trouver un traitement pour « soigner » la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer mais de s'organiser collectivement pour « vivre avec » ?

De tâtonnements en tentatives inabouties, les différents essais thérapeutiques se suivent et se ressemblent : aucun traitement ne permet aujourd'hui de guérir la maladie ni même de la prévenir. « Pendant trop longtemps, l'histoire des médicaments pour la maladie d'Alzheimer n'a été qu'une succession d'échecs », va même jusqu'à estimer Howard Fillit, de la Fondation américaine *Alzheimer's Drug Discovery*, qui finance des recherches pré-cliniques. Du côté des traitements modifiant le cours de la maladie, les preuves d'efficacité sont encore insuffisantes, si bien que « l'objectif curatif n'est plus recherché » : il ne s'agit plus aujourd'hui d'empêcher le déclin cognitif mais de le ralentir et différer l'entrée en dépendance ([www.alzheimersnewstoday.com](http://www.alzheimersnewstoday.com), 26 octobre 2017).

Parallèlement, notre société s'est organisée et a fait de la maladie d'Alzheimer un enjeu de santé publique et une cause nationale. Pour autant, la maladie d'Alzheimer et les autres maladies apparentées n'ont été inscrites à l'agenda politique que récemment et la maladie d'Alzheimer continue à (é)prouver nos liens sociaux et nos solidarités, individuelles et collectives.

Résiliente et inventive, notre société s'adapte et crée de nouvelles formes de solidarités pour soutenir et accompagner ses aînés atteints d'une maladie neurodégénérative. La formation et la sensibilisation de la jeunesse à la « démence » en sont une (*Psychogeriatrics*, 2 octobre 2017). Jess Baker de l'Université de Nouvelles-Galles-du-Sud (Sydney) et Christine Bryden, qui vit avec une démence depuis 22 ans, mettent au point un programme éducatif en ce sens pour apprendre aux enfants à entrer en relation avec une personne malade. En même temps, dans le Bas-Rhin, de jeunes adultes accompagnent, dans le cadre d'un service civique, des résidents en EHPAD atteints d'une maladie d'Alzheimer ([www.service-civique.gouv.fr](http://www.service-civique.gouv.fr), 5 décembre 2017). « Les enfants sont nos futurs citoyens » déclare Jess Baker : développer un programme éducatif permet de poser les fondations d'une société plus accueillante aux personnes malades.

De la prise de conscience de la maladie au souci de la personne malade, les solidarités intergénérationnelles structurent, entre devoir et liberté, notre « vivre ensemble ». Le devoir, déjà, d'aider son parent, son conjoint ou sa sœur comme Cécile, 91 ans, qui en plus de s'occuper de sa sœur malade, « se fait un devoir d'aller divertir d'autres personnes âgées » en maison de retraite ([www.journaldemontreal.com](http://www.journaldemontreal.com), 20 octobre 2017). Mais notre devoir vis-à-vis des personnes malades est aussi collectif : « il faut imaginer de nouveaux dispositifs » (*Actualités sociales hebdomadaires*, 17 novembre 2017) car la société et le monde du travail sont encore loin d'apporter aux aidants le soutien et la reconnaissance dont ils ont besoin. La liberté, ensuite, c'est celle de pouvoir refuser d'être aidant « parce que, parfois, son vécu, son histoire personnelle, ses propres difficultés ne le permettent pas » explique Jean Ruch, co-fondateur de l'association *Libres et aidants*.

Ces solidarités familiales s'appuient aussi sur la solidarité nationale, elle-même définie par le contrat entre générations. Ces dernières années, la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées s'est traduite en partie par le développement de structures spécialisées d'accueil et d'hébergement des personnes malades. Cependant, les personnes y entrent de plus en plus âgées et dépendantes (*DREES*, juillet 2017) et la plus grande partie de la prise en charge repose encore sur les familles, notamment au début de la maladie.

La solidarité intergénérationnelle est aussi descendante puisque, dans l'attente de l'arrivée d'un traitement efficace, ce sont les personnes actuellement malades qui participent aux essais cliniques. Par cet investissement, elles concourent à faire progresser la recherche, la prévention et le soin au bénéfice des générations futures. Mais en l'absence de traitement, si nous voulons maintenir le « vivre ensemble » et les solidarités intergénérationnelles, le rôle des politiques sociales de demain sera double : elles devront non seulement déployer les moyens institutionnels de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes malades mais aussi garantir le maintien des solidarités et de la cohésion sociale.

Ségolène Charney  
Éditorialiste

### Prix Richard Taylor 2017: attribué à une personne malade

Richard Taylor (1943-2015), voix singulière et puissante, docteur en psychologie, animait chaque semaine des discussions avec des invités et un *Café Le Brain*, café mémoire en ligne pouvant être suivi à distance par des groupes de personnes malades. Il avait également lancé le programme *A meeting of the minds (La rencontre des esprits)* destiné aux personnes malades et à leurs aidants dans le monde entier. Il prenait la parole tous les mois dans l'un des rares blogs tenus par une personne malade. L'association de personnes malades *Dementia Alliance International (DAI)*, dont il a été l'un de huit fondateurs, décerne désormais un prix (*Richard Taylor Memorial Award*), récompensant l'action exemplaire d'une personne malade dans le domaine de la défense des droits de ses pairs. Le prix 2017 a été remis à Susan Suchan, qui écrivait en 2015 sur le blog de DAI, dans un article intitulé *La démence est égoïste* : « la démence prendra son dû, mais pas ma capacité à compenser et à me réinventer. » Un membre de l'association écrit : « Susan est un modèle pour toutes les personnes atteintes de démence. Elle est atteinte d'aphasie primaire progressive, ce qui a impacté sa capacité à communiquer facilement. Malgré cela, elle continue à parler infatigablement, et a travaillé avec une équipe documentaire pour raconter son histoire, pour s'assurer que ce qu'elle laisse lui survivra. Sa quête pour rendre le monde meilleur pour tous ceux qui vivent aussi avec un diagnostic de démence est remarquable, en phase avec les valeurs du regretté Richard Taylor, et inspire tant de membres de *Dementia Alliance International*. »

[www.dementiaallianceinternational.org/susan-suchan-wins-2017-richard-taylor-memorial-advocates-award/](http://www.dementiaallianceinternational.org/susan-suchan-wins-2017-richard-taylor-memorial-advocates-award/), 21 septembre 2017. [www.dementiaallianceinternational.org/dementia-is-selfish-by-susan-suchan](http://www.dementiaallianceinternational.org/dementia-is-selfish-by-susan-suchan), 8 août 2015.

### Malades jeunes : perdre son emploi

Nobuo Sakata et Yasuyuki Okumura, de l'*Institut d'économie et politique de la santé* à Tokyo, ont suivi, pendant 600 jours, une cohorte de 143 employés jeunes atteints de démence, ainsi qu'un groupe témoin. Les personnes malades jeunes en emploi ont un risque doublé de perdre leur emploi. Les chercheurs invitent les employeurs à leur apporter du soutien immédiatement après le diagnostic.

Sakata N et Okumura Y. *Job Loss After Diagnosis of Early-Onset Dementia: A Matched Cohort Study*. *J Alz Dis* 2017; 60: 1231-1235. 8 octobre 2017.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5676857/pdf/jad-60-jad170478.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5676857/pdf/jad-60-jad170478.pdf)  
(texte intégral).

### Réduire la contention physique en maison de retraite

Une étude ethnologique menée par Frode Jacobsen et ses collègues, de l'Université des sciences appliquées de l'Université de Norvège occidentale à Bergen, auprès de quatre équipes de soins, montre que le facteur le plus important pour réduire ou faciliter la sensibilisation du personnel à la contention physique de personnes atteintes de démence, est le leadership des professionnels, en interaction avec la culture du personnel.

Jacobsen FF et al. *A mixed method study of an education intervention to reduce use of restraint and implement person-centered dementia care in nursing homes*. *BMC Nursing* 2017; 16: 55. <https://bmcnurs.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12912-017-0244-0?site=bmcnurs.biomedcentral.com> (texte intégral).

## Acteurs – Les Aidants / Les Familles

---

### Représentations de la démence : le rôle des enfants

En Australie, Jess Baker, de l'unité de recherche et enseignement de psychiatrie de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney, en collaboration avec Christine Bryden, qui vit avec une démence depuis 22 ans (et qui a gardé une activité d'enseignement à

l'Université *Charles Sturt*), mettent au point un programme éducatif pour améliorer la sensibilisation de la jeunesse à la démence. Ils ont organisé des groupes de travail avec des scouts âgés de 9-12 ans, en utilisant des méthodes innovantes pour explorer les attitudes des enfants envers les personnes malades. Des groupes de travail ont réuni 5 malades jeunes, 12 aidants principaux, 4 aidants occasionnels et 6 petits-enfants de personnes vivant avec une démence. Les chercheurs leur ont demandé ce qui leur était important de savoir sur la démence et quelles attitudes seraient utiles à développer dans un programme éducatif. L'analyse qualitative de contenu a été réalisée en utilisant le logiciel *NVivo*, permettant d'organiser des informations provenant de sources disparates ou non structurées (entretiens, notes, vidéos, images, documents, coupures de presse, photos) et de les regrouper en thématiques. Plusieurs thèmes forts émergent de cette analyse : les enfants veulent qu'on leur dise « toute la vérité » ; les personnes vivant avec une démence « sont toujours des personnes », « ce n'est pas leur faute » ; la démence est différente et imprévisible chez chaque personne. Les discussions indiquent aussi un besoin d'éduquer les enfants sur la façon d'entrer en relation avec une personne atteinte de démence, et d'apprécier les éléments « positifs » d'une relation. Les chercheurs déclarent : les enfants sont nos futurs citoyens. Développer un programme éducatif avec ces messages peut être fondamental pour déstigmatiser la démence et poser les fondations de villes accueillantes à la démence.

Baker JR et al. *What do children need to know about dementia ? The perspectives of children and people with personal experience of dementia. Int Psychogeriatrics*, 2 octobre 2017. [www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/what-do-children-need-to-know-about-dementia-the-perspectives-of-children-and-people-with-personal-experience-of-dementia/9B078B7C07C6D046C42F3A11F4303BF8](http://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/what-do-children-need-to-know-about-dementia-the-perspectives-of-children-and-people-with-personal-experience-of-dementia/9B078B7C07C6D046C42F3A11F4303BF8).

### Aider au très grand âge

À Montréal (Québec), Cécile Mondor, âgée de 91 ans, prend l'autobus tous les jours pour rendre visite à sa sœur aînée Gabrielle, âgée de 95 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade sévère, et qui vit en maison de retraite. Elle marche plus d'un kilomètre pour aller acheter la nourriture que sa sœur aime. « Mme Mondor vit dans la pauvreté, mais ça ne l'empêche pas de toujours penser aux autres », écrit Magalie Lapointe, du *Journal de Montréal*. Elle va également manger des repas chauds dans des organismes d'entraide. « Ma sœur mange seulement ce que je lui apporte : des biscuits au chocolat, des gaufrettes et des bananes lorsque j'en ai. Elle n'aime pas la nourriture du centre, elle la recrache, mais elle boit son lait », a dit la proche aidante. Sa sœur lui manque quand elle n'est pas avec elle. Elles ont habité plus de 50 ans ensemble, n'ont jamais eu de conjoints ni d'enfants. C'est pour cette raison que depuis le départ de Gabrielle, il y a trois ans, elle jure ne jamais avoir manqué une seule journée de visite. Beau temps, mauvais temps, elle va s'occuper d'elle, la coiffer et lui parler, même si elle est gravement atteinte de la maladie d'Alzheimer. « Je vois que le personnel ne s'occupe pas d'elle et ça me fait de la peine. Elle a une petite chambre. Elle a beaucoup maigri. Elle ne pèse que 85 livres (38.5 kg), alors qu'elle était plus grosse que moi avant de déménager. Si elle continue de ne rien manger, elle va mourir », explique Cécile. En plus d'aider sa sœur, elle se fait un devoir d'aller divertir d'autres personnes âgées. « Ça me fait drôle d'être entourée de personnes malades. Je ne m'y habitue pas. Ces femmes sont seules. Elles n'ont jamais de visite, alors je vais les voir. »

[www.journaldemontreal.com/2017/10/20/a-91-ans-elle-soccupe-de-sa-sur-de-95-ans-atteinte-dalzheimer](http://www.journaldemontreal.com/2017/10/20/a-91-ans-elle-soccupe-de-sa-sur-de-95-ans-atteinte-dalzheimer), 20 octobre 2017.

### Un proche a-t-il le droit de ne pas vouloir devenir un aidant ?

Jean Ruch est aidant familial et codirigeant de *Familles solidaires*, dont l'objectif est d'encourager la construction de logements partagés et accompagnés pour les personnes dépendantes. Avec Marina Al Rubaee, il a cofondé l'association *Libres et aidants*, dans quel état j'aide ? et co-écrit *Les aidants familiaux pour les nuls (First, 2017)*. La société est-elle en train d'évoluer sur le statut d'aidant ?, interroge Brigitte Bègue, d'*Actualités sociales hebdomadaires*. Il y a un début de reconnaissance, mais on est encore loin du compte,

répond Jean Ruch : il faut imaginer de nouveaux dispositifs. Le monde du travail, par exemple, est très en retard sur cette question. Pourtant, même si l'emploi augmente les contraintes d'organisation, il permet souvent à l'aidant de garder la tête hors de l'eau, de conserver quelques ressources financières et une vie sociale. Il est donc primordial que les entreprises s'y intéressent. Quelques mesures existent, comme le congé de proche aidant, institué en janvier 2017, mais il reste malgré tout un congé sans solde. Il faudrait que le salarié-aidant puisse avoir une plus grande flexibilité sur son emploi du temps et ses congés, la possibilité de travailler partiellement en télétravail, etc. Des efforts de modernisation des services à la personne doivent aussi être entrepris : les aidants craquent parfois devant la complexité de l'administration, le défilé de nouveaux intervenants ou l'absence de coordination des tiers extérieurs. Un proche a-t-il le droit de ne pas vouloir devenir un aidant ? « C'est un droit qu'il faut revendiquer », répond Jean Ruch. De nombreux acteurs prônent la solidarité familiale comme « quelque chose de naturel, une sorte de devoir. C'est insupportable et culpabilisant. Qui sont-ils pour obliger un proche à cela ? On a le droit de ne pas aider, ne serait-ce que parce que, parfois, son vécu, son histoire personnelle, ses propres difficultés ne le permettent pas. »

*Actualités sociales hebdomadaires*, 17 novembre 2017.

### **Faire les courses quand les commerces alimentaires de proximité ferment**

Philippe Cardon, maître de conférences à l'Université Lille-3, s'intéresse aux conséquences du rétrécissement de l'offre alimentaire, au sein d'un territoire donné, sur les pratiques alimentaires et la vie quotidienne de femmes retraitées accompagnant leur conjoint atteint de troubles cognitifs ou moteurs à domicile. À partir de deux monographies domestiques, il montre comment l'entrée en retraite conduit à une mobilité résidentielle visant le rapprochement avec les commerces de proximité. Il s'agit de cuisiner et de consommer des produits frais. Cependant, la disparition progressive des commerces de proximité conjuguée aux problèmes de santé des conjoints conduit ces femmes à adopter deux postures différentes : soit déléguer les courses pour mieux négocier du temps pour soi, soit se maintenir coûte que coûte dans les activités liées à l'alimentation (courses, préparation des repas...), un choix qui se révèle éprouvant tant physiquement que psychologiquement.

Le recours au commerce en ligne est-il une solution ? À l'école de management de l'Université McMaster à Hamilton (Canada), Nour El Shamy et Khaled Hassanein s'intéressent aux biais cognitifs liés à l'âge dans la décision d'achat sur des sites Internet. Les chercheurs utilisent des tests psychométriques et le suivi des mouvements oculaires pour montrer que ces biais résultent d'un manque de méticulosité de certaines personnes âgées dans la prise de décision.

Cardon P. *Faire les courses, préparer les repas et prendre en charge son conjoint. Postures de femmes retraitées face à la fermeture de commerces alimentaires de proximité. Lien social et politiques* 2017 ; 79 : 215-232. Octobre 2017. [www.erudit.org/fr/revues/lsp/2017-n79-lsp03241/1041740ar/](http://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2017-n79-lsp03241/1041740ar/) (texte intégral). El Shamy N et Hassanein K. *The Impact of Age and Cognitive Style: The Role of Cognitive Bias Susceptibility. Information Systems and Neuroscience. Lecture Notes in Information Systems and Organisation* 2017; 25: 73-83. 73-83. [https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-319-67431-5\\_9](https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-319-67431-5_9).

### **Soutien aux aidants à domicile**

L'équipe de Laura Gitlin, du département de santé publique communautaire à l'Université Johns Hopkins de Baltimore (Etats-Unis), a évalué, auprès de 717 aidants de personnes vivant avec une démence à domicile, l'efficacité d'un programme de soutien (*Memory Care Home Solutions*). Le programme consiste en l'intervention d'ergothérapeutes (service de base : 5 contacts ; service renforcé : 9 contacts) pendant 3 mois auprès des aidants. Le programme comprend une consultation familiale initiale, une évaluation de la sécurité à domicile, une formation personnalisée des aidants pour les aider à faire face à la situation, des consultations téléphoniques, une évaluation finale à un an et une enquête de qualité. Au début de l'étude, les aidants déclaraient faire face en moyenne à 11.6 troubles du comportement et à une forte perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne chez

la personne malade (incapacité à réaliser 6 activités instrumentales et 2 activités de base). 44.9% des aidants ont opté pour le service renforcé : ces aidants, le plus souvent les conjoints, étaient plus âgés, davantage stressés par les comportements de la personne malade et devaient faire face à une perte d'autonomie plus grande que les aidants ayant opté pour le service de base. L'intervention a permis de réduire de 51% en 3 mois les troubles du comportement déclarés par les aidants.

Gitlin LN et al. *Supporting Family Caregivers of Persons With Dementia in the Community: Description of the 'Memory Care Home Solutions' Program and Its Impacts*. *Innovation in Aging*, 18 septembre 2017. <https://academic.oup.com/innovateage/article-pdf/1/1/ix013/20137224/ix013.pdf>

### **Séjours de répit : quel impact sur les couples ?**

L'objectif de l'association *Vacances Répit Familles* est de constituer un réseau d'établissements, chacun associant une structure médico-sociale à un village de vacances, dans le cadre d'une franchise sociale structurée autour d'une plateforme d'évaluation et d'aide à la réservation unique, soutenue par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), les Fédérations AGIRC-ARRCO (caisses de retraite complémentaire) et *BTP Prévoyance*. Le concept a été imaginé conjointement par *ProBTP*, groupe de protection sociale et *l'AFM Téléthon*. Il bénéficie aujourd'hui du soutien de nombreux groupes de protection sociale. Une étude, menée pendant 3 ans auprès des 291 premiers couples sur les impacts psychosociaux montre que les aidants visent avant tout la rupture du quotidien et recherchent principalement le repos (65%) et du temps libre, grâce à l'allègement de leur charge quotidienne. Ils plébiscitent la découverte de l'ailleurs et le lien social, les activités de visite et les sorties (65%) qui permettent de rapporter des souvenirs, preuve de vacances, et de se détacher du quotidien. Les échanges entre vacanciers (62%) sont les plus appréciés, alors même que le fait d'échanger sur le rôle d'aidant ne représente que 30% des attentes initiales. En vacances, 93% sont moins fatigués, 92% plus détendus, 85% moins anxieux. De retour à la maison, 45% comprennent mieux leur rôle, 41% posent désormais des limites à leur rôle d'aidant, 38.5% disent qu'ils feront davantage appel à des personnes relais et 38% se sentent davantage reconnus dans le travail accompli auprès du proche.

*Le Journal du médecin coordinateur*, octobre-décembre 2017.

### **Accompagnement en EHPAD : service civique**

L'accompagnement des résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer au sein d'un pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) au sein d'un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) est parfois confié à un volontaire du service civique. Ainsi, à Rhinau (Bas-Rhin), sous la responsabilité de l'infirmière coordinatrice et de la psychologue au sein de l'unité de vie protégée, la mission est ainsi décrite : accompagnement des résidents dans le cadre de repas thérapeutiques ; temps d'écoute et de soutien ; gestion des troubles de l'humeur et de l'agressivité par des temps de parole, d'échanges ou d'ateliers sensoriels ; organisation d'activités permettant de maintenir les capacités cognitives et physiques restantes, en individuel ou en petit groupe ; animation d'ateliers jeux, d'ateliers souvenirs, d'ateliers cuisine, jardin thérapeutique et ferme thérapeutique (lapins et poules) ; proposition de promenades. La durée de la mission est de 8 mois, avec un service de 24 heures par semaine.

[www.service-civique.gouv.fr/missions/accompagnement-des-residents-atteints-dune-maladie-alzheimer-ou-apparentee-au-sein-du-pole-dactivite-et-de-soins-adaptes-ehpad](http://www.service-civique.gouv.fr/missions/accompagnement-des-residents-atteints-dune-maladie-alzheimer-ou-apparentee-au-sein-du-pole-dactivite-et-de-soins-adaptes-ehpad), 5 décembre 2017.

### **Rôle et place des familles en établissement d'hébergement : Prix conjoint *France Alzheimer* - Fondation Médéric Alzheimer**

Le premier prix, d'un montant de 5 000 euros, a été décerné à l'EHPAD *Centre Alzheimer Montvaillant* à Boisset et Gaujac (Gard), pour leur projet intitulé *Le lien familial, un véritable soin*. L'équipe a développé de nombreuses actions pour renforcer les liens des résidents avec leurs proches. Salon de coiffure, salle à manger réservée, grande salle

d'activités et jardin sont autant de lieux mis à la disposition des familles pour partager de bons moments et retrouver une véritable intimité. L'organisation de temps d'échange avec les professionnels lors des soirées thématiques et l'ouverture des instances de concertation au plus grand nombre aident aussi les familles à mieux s'associer à la vie de la structure et à l'accompagnement de leur parent. Deux seconds prix *ex-aequo*, d'un montant de 2 500 euros, ont été décernés. *Les Parentèles* de Reims (Marne), pour répondre à la demande de certaines familles rencontrant des difficultés relationnelles avec leur proche, organisent un groupe de parole deux fois par mois. Animé par un duo complémentaire psychologue-neuropsychologue, ce groupe est l'occasion pour les proches des résidents d'échanger sur leur expérience de proches aidants. Il contribue à mieux comprendre et accepter la maladie, à prévenir l'épuisement, et à mieux vivre l'entrée en établissement. Grâce au travail sur soi qu'il permet d'engager avec l'aidant, il restaure une qualité relationnelle indispensable au bien-être des personnes accueillies. Quant à lui, l'EHPAD *Camille Claudel* à Villeurbanne (Rhône), a aménagé et embelli plusieurs locaux grâce à la persévérance de l'équipe et à l'implication solidaire de « familles bricoleuses », offrant ainsi un cadre de vie plus convivial. En créant avec les familles un espace cuisine, un espace de jeux adaptés et une salle de bien-être, cet établissement a su faire une place aux proches des résidents et favoriser leur appropriation des lieux.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale),  
30 novembre 2017.

## Acteurs – Les Professionnels

---

### Gériatrie : une spécialité à part entière

La réforme du diplôme des études spécialisées (DES) entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> novembre dernier, consacre la gériatrie comme une spécialité à part entière. À moyen terme, cette réforme fera disparaître la « capacité en gériatrie », le diplôme largement le plus utilisé par la profession pour se former. « En créant cette spécialité, nous avons obtenu que la capacité soit maintenue jusqu'en 2020 ou 2021, afin d'assurer un tuilage entre cette dernière et la sortie des premiers gériatres issus du DES. Par conséquent, il devient impératif d'organiser une formation spécifique aux fonctions de médecin coordonnateur », sous la forme d'un diplôme universitaire national, annonce Claude Jeandel, président du Conseil national professionnel (CNP) de gériatrie. Les médecins coordonnateurs s'inquiètent. La plupart sont d'anciens médecins généralistes qui ne peuvent s'absenter de leur cabinet sur une longue période pour reprendre des études universitaires. Cette formation devrait être prodiguée par des acteurs de terrain qui connaissent les contraintes du métier : les médecins coordonnateurs eux-mêmes, argumente pour sa part Renaud Marin la Meslée, vice-président du Syndicat national des généralistes et gériatres intervenant en EHPAD. Arnaud Caupenne, membre de l'Association des jeunes gériatres hospitaliers, s'interroge : faut-il donner au médecin coordonnateur la possibilité de prescrire ou alors organiser la coexistence au sein de chaque établissement, d'un médecin prescripteur, en l'occurrence un gériatre, et d'un médecin coordonnateur ? Pour l'instant, le nombre de gériatres est insuffisant pour assumer ce type de missions mais avec la réforme du diplôme d'études spécialisées, leur nombre va augmenter et il faudra envisager cette option.

Collège national des enseignants de gériatrie. *Diplôme d'étude spécialisées de gériatrie. Maquette et organisation officielles.* [www.ajgh.fr/pages/des-geriatrie/organisation-du-des.html](http://www.ajgh.fr/pages/des-geriatrie/organisation-du-des.html), 22 août 2017 (texte intégral). *Le Journal du médecin coordonnateur*, octobre-décembre 2017.

**Du temps infirmier pour maintenir le sens de la cohérence chez les personnes malades**  
Daniela Lillekroken, de la Faculté des sciences du sport et de la santé de l'Université d'Agder (Norvège), et ses collègues infirmières, s'intéressent aux meilleures pratiques pouvant maintenir le « sens de la cohérence » chez les personnes atteintes de démence, c'est-à-dire le sentiment que les événements de la vie sont structurés, prévisibles et explicables ; que



l'on dispose des ressources disponibles pour répondre aux exigences de l'existence ; et que ces exigences méritent que l'on y consacre du temps et de l'énergie. Le *slow nursing* (prise en charge infirmière incitant à passer davantage de temps avec la personne malade pour améliorer la qualité des soins) permet le maintien de ce sens de la cohérence, *selon les chercheuses*. Celles-ci ont observé, pendant 4 mois, 55 résidents de 2 maisons de retraite et ont réuni des groupes de travail avec 11 infirmières. Trois thèmes ont émergé : être dans l'instant présent, faire une seule chose à la fois et créer de la joie et du contentement.

Lillekroken D et al. *The meaning of slow nursing in dementia care*. *Dementia* (London) 2017; 16(7): 930-947. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26710798](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26710798).

#### **Le « patient sans valeur »**

En Australie, Robin Digby et ses collègues, de l'École infirmière de l'Université *Monash* à Frankston ont demandé à 29 infirmières d'évaluer, de façon critique, les raisons de la faible qualité des soins aux personnes atteintes de démence en unité de soins de suite et de réadaptation gériatrique. Le premier thème émergent de la discussion est celui du patient « sans valeur » économique dans le cadre médico-administratif de l'hôpital. La pression budgétaire oblige les hôpitaux à justifier chaque dépense, à accroître le flux de patients et à minimiser les risques. Les patients atteints de démence peuvent être hospitalisés plus longtemps en raison de leur fragilité, de complications cliniques ou de problèmes sociaux. La focalisation sur la sortie rapide des patients modifie le cadre de pensée et les habitudes des infirmières : les personnes ayant des comorbidités multiples sont mal vues, ne sont pas considérées comme prioritaires et on leur alloue moins de ressources. La culture organisationnelle incite les infirmières à adopter ce point de vue. Pour les chercheurs, face aux priorités managériales, il est nécessaire de maintenir des pratiques empathiques chez les infirmières.

Digby R et al. *The 'unworthy' patient with dementia in geriatric rehabilitation hospitals*. *Collegian*, 18 octobre 2017; [www.collegianjournal.com/article/S1322-7696\(17\)30085-9/pdf](http://www.collegianjournal.com/article/S1322-7696(17)30085-9/pdf) (texte intégral).

#### **Représentations de la démence : le rôle du médecin généraliste**

Dianne Gove, directrice des projets d'*Alzheimer Europe*, Neil Small et Murna Downs, de l'École des études sur la démence à l'Université de Bradford (Royaume-Uni) et Myrra Vernooij-Dassen, du centre médical de l'Université de Radboud (Pays-Bas), ont interrogé 23 médecins généralistes britanniques sur leur perception de la stigmatisation liée à la démence. Les praticiens évoquent, dans leur difficulté à communiquer avec la personne malade, les stéréotypes du stade avancé de la démence et le manque d'opportunités pour la personne malade de s'engager dans un échange réciproque. Pour les chercheurs, les médecins généralistes ont un rôle clé pour remettre en cause ces stéréotypes. S'ils étaient formés à la communication avec les personnes atteintes de démence, ils pourraient accroître leurs possibilités d'échanger, pour améliorer la qualité des soins, la qualité de vie des personnes, le maintien de leur inclusion sociale et les perceptions de leur personnalité. La formation par les pairs dans le domaine de la démence, en petits ateliers centrés sur la pratique, se développe rapidement, constatent Tara Foley et ses collègues, du département de médecine générale de l'Université de Cork (Irlande).

Gove D et al. *General practitioners' perceptions of the stigma of dementia and the role of reciprocity*. *Dementia* (London) 2017; 16(7): 930-947. Octobre 2017.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26759447](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26759447). Foley T et al. *The development and evaluation of peer-facilitated dementia workshops in general practice*. *Educ Prim Care*, 20 octobre 2017. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29050541](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29050541).

### Imagerie cérébrale des plaques amyloïdes : quelle utilité clinique ?

Trois marqueurs de la plaque amyloïde en tomographie par émission de positons (PET scan) sont utilisés en Allemagne de façon standardisée en pratique clinique. Henryk Barthel et Osama Sabri, du département de médecine nucléaire de l'Université de Leipzig, proposent une revue de leur utilité clinique. Leur utilisation permet de modifier le diagnostic dans 30% des cas, d'améliorer la confiance dans le diagnostic dans 60% des cas, et de changer les médicaments dans 40% des cas.

Barthel H et Sabri O. *Clinical Use and Utility of Amyloid Imaging*. *J Nucl Med* 2017; 58(11): 1711-1717. Novembre 2017. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28818990](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28818990).

### Obstacles au diagnostic précoce

Le Pr Bob Woods, de l'Université de Bangor (Pays de Galles), a coordonné une enquête internationale (Ecosse, Pays-Bas, Italie, République tchèque et Finlande), auprès de 1 409 aidants de personnes atteintes de démence. Les obstacles les plus importants au diagnostic précoce sont : le premier professionnel consulté qui n'a rien vu d'anormal (33% des cas), ou qui ne trouve pas nécessaire d'approfondir le diagnostic (6.6%), et le refus de la personne malade de se faire aider (37.9%). Un aidant sur deux (47%) estime qu'il aurait été utile de faire le diagnostic plus tôt, afin de mieux apprendre à faire face aux événements ultérieurs en les anticipant davantage.

[www.prnewswire.com/news-releases/alzheimer-europe-five-country-survey-of-carers-highlights-continuing-delays-in-dementia-diagnosis-across-countries-649195223.html](http://www.prnewswire.com/news-releases/alzheimer-europe-five-country-survey-of-carers-highlights-continuing-delays-in-dementia-diagnosis-across-countries-649195223.html),

3 octobre 2017.

### Personnes très âgées : quels tests cognitifs ?

Alors que les personnes âgées de 80 ans et plus (*oldest old* dans la littérature anglophone) constituent un segment de la population de plus en plus important dans le monde et que l'âge est le principal facteur de risque de démence, peu d'études se sont intéressées à la cognition et à la démence dans cette population. Caroline Giuliani vient de soutenir une thèse de doctorat en psychologie sur le sujet à l'École doctorale *Sociétés, politique, santé publique* de Bordeaux, sous la direction du Pr Hélène Amieva. Le premier objectif de cette thèse a été de synthétiser les données épidémiologiques et neuropsychologiques relatives aux personnes très âgées dans le cadre du vieillissement normal et de la démence. Le manque de connaissances, d'outils et de normes adaptées font de l'évaluation neuropsychologique chez ces personnes un véritable défi. Caroline Giuliani a développé des normes pour sept tests neuropsychologiques communément utilisés en clinique, administrés auprès d'une population de sujets très âgés, et a retenu le plus fiable, le « test des neuf images du 93 (TNI-93) ». Ce test, qui évalue la mémoire épisodique, initialement développé pour les personnes ayant un bas niveau d'études, apparaît bien adapté aux spécificités cliniques des personnes très âgées. Caroline Giuliani souligne l'importance de promouvoir la recherche dans ce domaine pour comprendre les enjeux cliniques et neuropsychologiques associés au très grand âge.

Giuliani C. *Fonctionnement cognitif et démence du sujet très âgé*. Thèse de doctorat en psychologie. École doctorale *Sociétés, politique, santé publique* de Bordeaux, en partenariat avec *Bordeaux Population Health*. Amieva H, dir. 14 septembre 2017.

<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01629277/document> (texte intégral).

### Tests Alzheimer en ligne

« Dépister Alzheimer en ligne : c'est possible ? » titre *CapRetraite*. Le site [www.jeu-test-ma-memoire.com](http://www.jeu-test-ma-memoire.com) propose un « test rapide Alzheimer », ainsi que la *Fondation Recherche sur Alzheimer*. Aux Etats-Unis, des sociétés commerciales proposent des tests génétiques pour connaître notamment la présence de mutations du gène APOEε4 (codant pour un transporteur du cholestérol), pouvant prédisposer à la survenue de la maladie d'Alzheimer.

Ces tests n'ont aucune valeur médicale, et incitent à aller consulter un médecin en cas de doute. La Société Alzheimer britannique met en garde contre la faible valeur prédictive de ces tests et les risques de les réaliser en dehors d'une consultation spécialisée de conseil génétique.

[www.capretraite.fr/depister-alzheimer-ligne-cest-possible/](http://www.capretraite.fr/depister-alzheimer-ligne-cest-possible/), 31 octobre 2017. [www.jeu-test-ma-memoire.com/](http://www.jeu-test-ma-memoire.com/), 28 novembre 2017. <http://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/symptomes-et-diagnostic/testez-votre-memoire/>, 28 novembre 2017. [www.alzheimers.org.uk/info/20091/what\\_we\\_think/153/genetic\\_testing](http://www.alzheimers.org.uk/info/20091/what_we_think/153/genetic_testing), 28 novembre 2017.

### **Porter un autre regard sur la presbycousie**

Séverine Leusie, orthophoniste, docteur en neurosciences et présidente du Groupe de recherche Alzheimer santé (*GRAPSanté*), alerte sur l'attitude des soignants qui côtoient les personnes âgées malentendantes à fermer les yeux sur ce qui arrive à ces personnes. « Cette attitude est d'autant plus facile à adopter que ces presbycousiques font tout pour déplaire... Ils ne veulent pas reconnaître qu'ils sont sourds et que leur isolement retentit sur leur caractère. Ils deviennent vite difficiles à vivre et refusent les mains tendues. Alors on les oublie. » Le *GRAPSanté* invite à porter sur la presbycousie un autre regard. Lorsque l'état dépressif s'installe ou que des troubles cognitifs apparaissent, ces troubles ne sont pas rattachés à la perte auditive. La souffrance comme la douleur de la personne doivent être au centre des préoccupations. La volonté de travailler en équipe lorsqu'on bute sur un problème (généraliste, gériatre, ORL, orthophoniste), sans jamais donner de conseils contradictoires, le fait que la personne presbycousique comprenne ce qu'on attend d'elle, la présence d'un aidant, changent complètement la situation. La personne a une part essentielle dans le résultat, et doit accéder à une consultation comparable à tout autre personne. Ses soignants auront des réponses à lui donner, un travail efficace à lui proposer. Elle constatera ses progrès, verra les premiers résultats et vivra hors de cette prison de verre à laquelle elle était condamnée.

*La Lettre du GRAPSanté*, octobre 2017.

[www.grapsante.org/lettres/GRAP\\_lettre\\_94\\_octobre\\_2017.pdf](http://www.grapsante.org/lettres/GRAP_lettre_94_octobre_2017.pdf) (texte intégral).

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

---

### **Recherche et développement pharmaceutique : où en est-on ? (1)**

« Pendant trop longtemps, l'histoire des médicaments pour la maladie d'Alzheimer n'a été qu'une succession d'échecs. Ce n'est pas la fin de l'histoire », déclare Howard Fillit, directeur-fondateur et responsable scientifique de la Fondation américaine *ADDF* (*Alzheimer's Drug Discovery Foundation*), qui participe au financement de 20% des molécules en développement dans le monde. Craignant que des échecs répétés des essais cliniques ne finissent par détourner les investisseurs et les participants aux essais cliniques, il demande que soient apportées des preuves plus convaincantes d'efficacité dans les phases précoces des essais cliniques (phase 1 et 2), et d'arrêter très tôt les essais si cette efficacité n'est pas démontrée. Il suggère même de mener des essais en « phase zéro », comme cela est déjà le cas en oncologie, où l'on donnerait à des patients de faibles doses, sub-thérapeutiques, pour voir comment les molécules interagissent avec l'organisme. Pour Howard Fillit, les conceptions ont changé : « nous voyons des idées que l'on taxait d'insensées il y a dix ans ; ce sont maintenant les plus stimulantes. »

*Alzheimer's Drug Discovery Foundation : closing in on a cure. 2017 Alzheimer's Clinical Trials Report.* Novembre 2017. [www.alzdiscovery.org/research-and-grants/clinical-trials-report](http://www.alzdiscovery.org/research-and-grants/clinical-trials-report).

### **Recherche et développement pharmaceutique : où en est-on ? (2)**

En 2017, 126 molécules étaient en développement clinique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer ; 33 molécules sont en essai clinique de phase 1 [sur un nombre limité de sujets

sains, pour évaluer la sécurité d'emploi du produit, son devenir dans l'organisme, son seuil de tolérance et ses effets indésirables] ; 68 (la moitié des molécules) à la phase 2 [sur des patients, pour tester l'efficacité du produit et déterminer la dose optimale (posologie)] et 25 en phase 3 [sur une large population de patients, pour comparer l'efficacité thérapeutique de la molécule au traitement de référence ou à un placebo]. Malgré les échecs répétés, 30 molécules ciblent la protéine bêta-amyloïde, et 11 ciblent la protéine tau ou des mécanismes pour éliminer ces protéines. 19 molécules ciblent les symptômes associés à la maladie d'Alzheimer, tels que l'agitation, la dépression et l'insomnie. La moitié des molécules en développement (67) sont de nouvelles molécules. 80 traitements potentiels sont de petites molécules (produites par la chimie de synthèse), 32 des molécules biologiques (produites à partir d'organismes vivants), 5 sont des cellules, 11 des produits naturels.

*Alzheimer's Drug Discovery Foundation : closing in on a cure. 2017 Alzheimer's Clinical Trials Report. Novembre 2017. [www.alzdiscovery.org/research-and-grants/clinical-trials-report](http://www.alzdiscovery.org/research-and-grants/clinical-trials-report).*

### **Recherche et développement pharmaceutique : 7 cibles thérapeutiques**

Sept cibles thérapeutiques sont visées par les essais cliniques en cours : 1/ la génétique et l'épigénétique : ces thérapies ciblent certains gènes, comme APOE [codant pour l'apolipoprotéine E, un transporteur du cholestérol], pouvant prédisposer à la maladie d'Alzheimer ; les processus épigénétiques régulent l'expression des gènes. 2/ la cible inflammatoire : l'inflammation chronique du cerveau peut accélérer la maladie d'Alzheimer et pourrait en être un déclencheur ; mais l'inflammation fait aussi partie de notre système normal de réponse immunitaire et peut protéger le cerveau de la détérioration. 3/ les protéines mal repliées sur elles-mêmes, cette conformation spatiale étant toxique ; ces protéines, qui comprennent la protéine tau et la protéine bêta-amyloïde, s'accumulent en plaques, en neurofibrilles ou autre agrégats, si elles ne sont pas éliminées par les mécanismes d'auto-réparation du cerveau. 4/ les mitochondries et la fonction métabolique : toutes les cellules ont besoin d'énergie pour maintenir une fonction normale, et les neurones sont parmi les cellules les plus consommatrices d'énergie ; lors du vieillissement, les mitochondries, centrales énergétiques de nos cellules, peuvent ne plus fonctionner normalement, avec un impact sur le métabolisme cellulaire. 5/ la neuroprotection : avec la progression de la maladie d'Alzheimer, les neurones perdent leurs connections et meurent, ce qui cause la perte de la mémoire et autres fonctions cognitives ; les stratégies de neuroprotection tentent de protéger les neurones de différentes causes de dommages et de mort. 6/ l'activité synaptique et les neurotransmetteurs : les synapses sont des connections entre nos neurones ; les neurotransmetteurs transportent des signaux chimiques entre nos neurones ; ces signaux sont critiques pour la mémoire et la cognition. 7/ la cible vasculaire : un débit sanguin normal est requis pour un fonctionnement optimal du cerveau ; la détérioration des vaisseaux peut affecter l'élimination des protéines mal repliées et des toxines, et limiter la capacité des neurones à recevoir suffisamment d'oxygène et de nutriments.

*Alzheimer's Drug Discovery Foundation : closing in on a cure. 2017 Alzheimer's Clinical Trials Report. Novembre 2017. [www.alzdiscovery.org/research-and-grants/clinical-trials-report](http://www.alzdiscovery.org/research-and-grants/clinical-trials-report).*

### **Traitement modifiant le cours de la maladie : où en est-on ?**

La piste amyloïde n'est pas enterrée. Parmi les 30 molécules toujours en développement, l'anticorps monoclonal *aducanumab* (*Biogen*) entretient le débat sur la possibilité de modifier un jour le cours de la maladie. L'étude clinique de phase 1 [sur un nombre limité de sujets sains, pour évaluer la sécurité d'emploi du produit, son devenir dans l'organisme, son seuil de tolérance et ses effets indésirables] montre que le déclin cognitif est ralenti chez les patients traités par rapport au placebo. Le score MMSE (*mini-mental state examination*) est supérieur de 3.3 points (sur une échelle de 30) après 2 ans de traitement. Ces effets sont jugés « prometteurs » par *Biogen*, mais il est prudent d'attendre : les résultats de phase 3 [sur une large population de patients], qui diront peut-être le contraire,

ne seront pas connus avant 2020. Les agences sanitaires américaine et japonaise ont donné leur accord pour faciliter la mise sur le marché si les résultats se confirment. *Biogen* a signé un partenariat avec le laboratoire japonais *Eisai* pour commercialiser la molécule. En attendant, le débat se recentre : l'objectif curatif n'est plus recherché (le traitement n'empêche pas le déclin cognitif, mais il le ralentit) ; le traitement permet de gagner du temps : qu'en faire ? Pour le Pr Alexander Kurz, de l'Université technique de Munich (Allemagne), intervenant au congrès *Alzheimer Europe* de Berlin, la combinaison d'un diagnostic précoce et d'un traitement plus efficace, signifie que les personnes malades passeront davantage de temps aux stades légers à modérés de la démence, et pourront peut-être échapper au stade sévère et à la perte d'autonomie. Pour répondre à leurs besoins et améliorer leur qualité de vie, les interventions psychosociales deviendront encore plus importantes qu'aujourd'hui. Cela crée de nouveaux défis et de nouvelles opportunités, déclare le psychiatre.

<https://alzheimersnewstoday.com/2017/10/26/biogen-and-eisai-will-work-together-to-further-develop-alzheimers-therapy-aducan>, 26 octobre 2017. Kurz A. *Time is on our side*. 27<sup>th</sup> *Alzheimer Europe Conference*. Berlin, 2-4 octobre 2017. [www.alzheimer-europe.org/Conferences/Previous-conferences/2017-Berlin/Detailed-programme-and-abstracts/K1.-Time-is-on-our-side](http://www.alzheimer-europe.org/Conferences/Previous-conferences/2017-Berlin/Detailed-programme-and-abstracts/K1.-Time-is-on-our-side).

### **Traitement modifiant le cours de la maladie : qui y aurait droit et comment ?**

Dans une réunion de consensus, des experts britanniques réfléchissent aux conséquences qu'aurait l'arrivée d'un hypothétique traitement modifiant le cours de la maladie sur les attitudes du grand public et des professionnels. Des personnes au stade prodromal (présence de signes avant-coureurs) ou pré-clinique pourront-elles en bénéficier, alors qu'elles ne sont pas malades ? Qui aura droit au traitement ? Toutes les personnes positives à tel ou tel biomarqueur ? Ou seuls quelques profils éligibles ? Le dilemme de l'équité d'accès demeure. Pour les experts, les biomarqueurs actuels permettraient de sélectionner les personnes éligibles à de nouveaux traitements, mais il faudra suivre l'efficacité et la sécurité de ces traitements en pratique réelle. Pour les experts, la majorité des services de santé, au Royaume-Uni ou ailleurs, ne seraient pas capables de réaliser les examens spécialisés requis pour sélectionner les patients et prescrire ces traitements. Une approche graduée serait nécessaire : les traitements innovants seraient délivrés par des centres universitaires de recherche clinique capables de réaliser des essais cliniques de phase IV [réalisés dans des conditions proches de la prise en charge habituelle, pour repérer d'éventuels effets indésirables rares non détectés durant les phases précédentes, préciser les conditions d'utilisation pour certains groupes de patients à risque, analyser les interactions médicamenteuses], avant une éventuelle extension à une prescription plus large.

Ritchie CW et al. *The Edinburgh Consensus: preparing for the advent of disease-modifying therapies for Alzheimer's disease*. *Alz Res Ther* 2017; 9: 85. 26 octobre 2017. <https://alzres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13195-017-0312-4?site=alzres.biomedcentral.com> (texte intégral).

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

---

### **Activités sur mesure : quelle efficacité sur les troubles du comportement et l'autonomie ?**

Laura Gitlin, du centre pour les soins innovants à l'École infirmière de l'Université *Johns Hopkins* à Baltimore (Etats-Unis), en collaboration avec le centre d'innovation sur le handicap du département des Anciens combattants américains, a testé l'efficacité d'une intervention d'ergothérapie chez 160 couples de personnes vivant avec une démence à domicile, et leurs aidants. L'intervention comprend la formation des aidants (maximum de 8 séances par téléphone) et 8 séances d'activités personnalisées pour les personnes malades. Dans le groupe d'intervention, les chercheurs observent une réduction du nombre et de la sévérité des symptômes psycho-comportementaux ; du nombre d'activités nécessitant une

assistance ; de la dépendance fonctionnelle et de la douleur. Les aidants sont moins stressés. Les bénéficiaires de l'intervention ne durent pas plus de 8 mois.

L'équipe du Pr Henry Brodaty, du centre de recherche collaborative sur la démence de l'Université de Nouvelle Galles-du-Sud à Sydney (Australie), en collaboration avec Laura Gitlin, a testé cette intervention dans un essai pilote auprès de 20 personnes atteintes de démence fronto-temporale et leurs aidants. Des résultats similaires sont observés.

O'Connor CM et al. *The tailored activity program (TAP) to address behavioral disturbances in frontotemporal dementia: a feasibility and pilot study. Disabil Rehabil*, 15 octobre 2017. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29034719](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29034719). Gitlin LN et al. *Targeting Behavioral Symptoms and Functional Decline in Dementia: A Randomized Clinical Trial. J Am Geriatr Soc*, 28 novembre 2017. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29192967](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29192967).

### **Stimulation cognitive : quelle efficacité ?**

Kayoung Kim et ses collègues, du centre national de santé mentale de Séoul, proposent une méta-analyse de 14 essais contrôlés et randomisés, portant au total sur 731 participants, dont 412 ont bénéficié d'une stimulation cognitive. Par rapport au groupe témoin, cette intervention est efficace pour améliorer la cognition et la qualité de vie de personnes vivant avec une démence, par rapport au groupe témoin. L'effet de l'intervention est faible à modéré.

Kim K et al. *Cognitive Stimulation as a Therapeutic Modality for Dementia: A Meta-Analysis, Psychiatry Investig* 2017; 14(5): 626-639. Septembre 2017. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5639131/pdf/pi-14-626.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5639131/pdf/pi-14-626.pdf) (texte intégral).

### **Jardins thérapeutiques : quelle efficacité ?**

L'exploitation des jardins en tant que lieu de convivialité, d'activité et de ressourcement, rencontre de plus en plus de succès dans les établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Cependant, les publications scientifiques sur les bénéfices des jardins sur les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs sont rares. Kevin Charras et Jean-Pierre Aquino, de la Fondation Médéric Alzheimer, en collaboration avec Véronique Lulier, de l'École nationale supérieure du paysage de Versailles, et Armelle Varcin, de l'École nationale supérieure d'architecture et du paysage de Lille, proposent une revue de la littérature sur le sujet. À partir des composantes tirées des principaux modèles de conception de jardins thérapeutiques, une démarche de design fondé sur la preuve a été adoptée afin de déterminer l'impact sur le bien-être et le comportement des personnes malades. Vingt-deux articles ont été sélectionnés pour les besoins de cette étude. Les éléments de preuve scientifique des bénéfices thérapeutiques sont encore approximatifs et ce domaine de recherche insuffisamment investi ; toutefois, les résultats des différentes études convergent. Cette revue de la littérature fait ressortir six dimensions de conception paysagère : l'attractivité et la maîtrise des espaces extérieurs, les usages sociaux, la curiosité, l'accessibilité et l'ergonomie, la composition et la gestion végétale.

Charras K et al. *Conception de jardins à l'usage des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs : revue de la littérature et cadre conceptuel fondé sur la preuve. Géiatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2017 ; 15(4) : 417-424. Décembre 2017.

[www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/conception\\_de\\_jardins\\_a\\_lusage\\_des\\_personnes\\_agees\\_atteintes\\_de\\_troubles\\_cognitifs\\_revue\\_de\\_la\\_litterature\\_et\\_cadre\\_conceptuel\\_fonde\\_sur\\_la\\_preuve\\_310883/article.php.tml](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/conception_de_jardins_a_lusage_des_personnes_agees_atteintes_de_troubles_cognitifs_revue_de_la_litterature_et_cadre_conceptuel_fonde_sur_la_preuve_310883/article.php.tml).

### **Sentiers pour tous**

En Ecosse, l'association *Paths for All (Sentiers pour tous)* a demandé à la Faculté de sciences sociales de l'Université de Stirling d'évaluer les progrès du projet *Dementia Friendly Walking* (promenade accompagnée d'une personne malade avec un « ami de la démence »), qui entre dans sa deuxième année. On compte aujourd'hui une centaine de groupes locaux de marcheurs en Ecosse, et 500 marches par semaine. Grant Gibson, chargé de cours en études

sur la démence (*dementia studies*) à l'Université de Stirling et coordinateur de l'évaluation, met en avant quatre thèmes clés pour les personnes malades : être avec d'autres; être à l'extérieur ; montrer ce que l'on est toujours capable de faire ; se sentir en sécurité, en confiance et en sachant que l'on pourra être aidé en cas de besoin. « Je marche pour me maintenir vivant », dit un participant. Le leadership des « chefs de marche » est essentiel pour mener des groupes, organiser et faciliter les marches, et soutenir les marcheurs. Cette évaluation a été conduite selon les principes de la co-production et de la co-création : l'étude a été menée sur place par trois personnes âgées bénévoles spécialement formées par l'Université de Stirling pour devenir des « chercheurs locaux » (*community researchers*) qui sont, pour ce projet, considérés comme des chercheurs à part entière : non seulement en recueillant et en analysant les données de terrain, sous la supervision d'un chercheur universitaire, mais aussi en contribuant au rapport final.

Gibson G et al. *Dementia Friendly Walking Project. Evaluation Report. University of Stirling, Paths for All*. 30 octobre 2017. [www.pathsforall.org.uk/pfa/news/new-research-by-the-university-of-stirling-on-our-dementia-friendly-walking-project.html](http://www.pathsforall.org.uk/pfa/news/new-research-by-the-university-of-stirling-on-our-dementia-friendly-walking-project.html), [www.pathsforall.org.uk/component/option,com\\_docman/Itemid,537/gid,2303/task,doc\\_download/](http://www.pathsforall.org.uk/component/option,com_docman/Itemid,537/gid,2303/task,doc_download/) (texte intégral).

### **Dénutrition : collation nocturne en établissement (1)**

Alors que le repas du soir est souvent servi vers 18 heures en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), il reste difficile pour nombre de personnes âgées de supporter un jeûne nocturne, atteignant souvent plus de douze heures, voire quatorze quand le petit déjeuner n'est servi qu'à 8 heures du matin. La mise en place d'une collation nocturne pour ceux qui le désirent est parfois une alternative nécessaire. Elle présente de nombreux bénéfices : amélioration de l'endormissement, maintien d'un meilleur sommeil, limitation du recours aux somnifères, régulation de la glycémie, réduction du risque de chutes. Cette collation est aussi intéressante pour les personnes atteintes de démence, qui déambulent dans les couloirs la nuit, résume Juliette Viatte, de *GéroscoPie*. Une étude menée par le réseau *Limousin Nutrition (Linut)* auprès de 22 établissements en 2015 et 2017, indique que 81.8% des EHPAD proposent aujourd'hui une collation nocturne. Dans 25% des cas, il s'agit d'une demande spécifique des résidents. Dans 25% des cas, cette distribution est liée à une hypoglycémie. Le troisième quart correspond à un dîner peu ou mal consommé. Le dernier quart regroupe des causes multiples (personne déambulante, dîner précoce, volonté du médecin de réduire le jeûne nocturne). La collation nocturne apporte 300 kilocalories, permettant de pallier les risques liés à un jeûne nocturne supérieur à 12 heures.

*GéroscoPie pour les décideurs en gérontologie*, novembre 2017.

### **Dénutrition : collation nocturne en établissement (2)**

L'EHPAD *Notre-Dame-de-Puyraveau* à Champdeniers-Saint-Denis (Deux-Sèvres), propose depuis dix ans des collations accessibles nuit et jour, notamment aux résidents atteints de troubles cognitifs. L'équipe a conçu des bouchées enrichies en protéines, minéraux et vitamines, une formule adaptée aux personnes ayant des troubles de la déglutition et pour lesquelles le manger-mains constitué de tartine et de verrines était inadapté. Ces bouchées sont présentées dans des vitrines réfrigérées dans les couloirs, accompagnées de laitage et de fruits. Ces vitrines nécessitent une gestion particulière, avec un bon ciblage des besoins pour ne pas gaspiller la nourriture ou laisser accessibles des produits périmés. Les plannings et les horaires des équipes ont été réorganisés. Il a fallu rassurer et impliquer les professionnels, aides-soignants, agents de service comme les cuisiniers. En fait, peu de personnes se servent seules la nuit. La prise alimentaire doit le plus souvent être accompagnée par les équipes. Il faut asseoir les personnes au bord du lit, pour éviter les fausses routes, tout en limitant un lever qui induirait un réveil complet. Seule une poignée de résidents est concernée. La proposition de collation crée de l'apaisement et vient combler des besoins psychologiques, sans recourir au médecin ou aux médicaments.

*GéroscoPie pour les décideurs en gérontologie*, novembre 2017.

### **Dénutrition : retrouver le plaisir de manger**

La perte d'autonomie pour les gestes du quotidien (difficultés à faire les courses, à préparer les repas, etc.) fait partie des facteurs de risque de la dénutrition et conduit généralement les personnes à déléguer tout ou partie des activités culinaires à un tiers, devenant ainsi dépendantes sur le plan alimentaire, rappelle Nathalie Bailly, maître de conférences au département de psychologie de l'Université de Tours. Lutter contre la dénutrition suppose de maintenir le plus longtemps possible une prise alimentaire qui réponde aux besoins nutritionnels du corps vieillissant, sans pour autant oublier les besoins hédoniques des personnes. Or, lorsque l'on s'intéresse au vieillissement, le plaisir est une notion peu étudiée, certainement parce que, dans l'imaginaire collectif, il devient difficile de se faire plaisir à partir d'un certain âge, explique la psychologue. Son équipe de psychologie des âges de la vie travaille actuellement à la validation d'une mesure du plaisir alimentaire. Cette mesure comprend deux dimensions : le plaisir consommatoire lié à l'expérience hédonique au moment de la consommation (aimer les saveurs, les sensations qu'accompagnent un bon repas, etc.) ; le plaisir anticipatoire du plaisir de manger (aimer l'odeur d'un repas que l'on prépare, se réjouir d'aller au restaurant, etc.). Cet outil permettra d'évaluer le plaisir lié au repas chez les personnes âgées et de proposer si besoin une aide personnalisée en termes alimentaires.

Bailly N. *Projets AUPALESENS et RENESSENS : alimentation et plaisir de manger. Rech Vieil* 2017 ; 11 : 5. Octobre 2017.

<https://gdr.site.ined.fr/fichier/rte/65/GDR%20-%20Lettre%20d'information%202011.pdf>  
(texte intégral).

### **La prescription des thérapies non médicamenteuses par les médecins coordonnateurs**

Patrick Jérôme, directeur adjoint d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) à Strasbourg, a mené une enquête auprès de 170 médecins coordonnateurs dans 12 régions pour connaître l'utilisation réelle des thérapies non médicamenteuses. 60% des médecins coordonnateurs exercent en EHPAD en milieu urbain et 40% en milieu rural. 40% de ces professionnels exercent au sein de structures du privé associatif, 28% dans le privé commercial et 32% au sein d'établissements publics autonomes ou adossés à un centre hospitalier. Les EHPAD où ils exercent ont une capacité totale de 17 000 places. 85% des médecins coordonnateurs interrogés estiment avoir eu avec le directeur et l'infirmière coordinatrice une discussion sur le développement et la mise en place des thérapies non médicamenteuses. Seulement 30% d'entre eux estiment qu'une réflexion commune sur l'aménagement des plannings des équipes soignantes est systématique pour libérer des heures et mettre en œuvre de telles approches. 34% des répondants estiment que leur établissement est militant pour privilégier ces approches et les utilise systématiquement et fréquemment. Dans 53% des cas, les EHPAD les utilisent de temps en temps et 13% ne les utilisent pas ou très rarement. Dans près de 70% des cas, les prescriptions concernent des dispositifs simples: prothèses auditives, prothèses dentaires, adaptation des verres de lunettes, semelles adaptées aux troubles de la marche. Les thérapies requérant du personnel sont utilisées dans plus de 70% des EHPAD : l'exercice physique modéré, les ateliers mémoire, la psychothérapie. D'autres thérapies sont pratiquées dans 40 à 50% des cas : parcours de marche, ergothérapie, espaces Snoezelen, musicothérapie, prise en charge relationnelle. Dans la majorité des EHPAD, ces différentes thérapies ne sont pas proposées à plus de 10 résidents par semaine.

*Gérontonews*, 13 novembre 2017.

### **Sciences humaines : Prix de thèse 2017 de la Fondation Médéric Alzheimer**

Deux prix de thèse, d'un montant de 2 500 euros, ont été attribués. Le jury a distingué Émilie Wawrziczny, docteur de l'Université de Lille en sciences humaines et sociales, pour son travail de recherche en psychologie intitulé *Analyse des besoins et accompagnement des conjoints de personnes jeunes avec une maladie d'Alzheimer*, sous la direction du Pr Pascal Antoine, et Lucie Lechevalier-Hurard, docteur de l'Université Sorbonne Paris-Cité pour son



travail de recherche en sociologie intitulé *Être présent auprès des absents : ethnographie de la spécialisation des pratiques professionnelles autour de la maladie d'Alzheimer en établissements d'hébergement pour personnes âgées*, sous la direction du Pr Bertrand Pulman.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale),  
30 novembre 2017.

#### **Sciences humaines : bourses doctorales 2017 de la Fondation Médéric Alzheimer**

Trois bourses doctorales, d'un montant de 10 000 euros, ont été décernées. Le jury a distingué Manon Labarchède, doctorante à l'Université de Bordeaux, pour son travail de recherche en sociologie option architecture intitulé *Habitat des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : architecture et appropriation spatiale et territoriale* », sous la direction des Prs Guy Tapie et Muriel Rainfray ; Pearl Morey, doctorante à l'École des Hautes études en sciences sociales, pour son travail de recherche en sociologie intitulé *Géolocaliser les personnes âgées. Surveillances et circulations quotidiennes en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*, sous la direction des Prs Catherine Le Gales et Marc Bessin ; et Guillaume Duboisindien, doctorant à l'Université Paris Nanterre, pour son travail de recherche en sciences du langage intitulé *Analyse multimodale des marqueurs pragmatiques au sein du vieillissement langagier fragile en tant qu'indices précoces de démence*, sous la direction du Pr Anne Lacheret-Dujour.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale),  
30 novembre 2017.

#### **Sciences humaines : prix Master 2 de la Fondation Médéric Alzheimer**

Le prix *Master 2*, d'un montant de 5 000 euros, a récompensé la psychomotricienne Barbara Carillon, étudiante en master Sciences et technologies - expertise en gérontologie (parcours formation-recherche) à l'Université Pierre et Marie Curie pour son mémoire intitulé *L'impact de la thérapie assistée par le poney sur le comportement des personnes âgées ayant des troubles cognitifs vivant en EHPAD*, sous la direction du Pr Joël Belmin. Une mention spéciale a été décernée à Claire Gilbert, étudiante en Master à l'Institut supérieur de rééducation psychomotrice et à l'Université de Murcia pour son mémoire intitulé *Profil d'aidants : l'impact du rôle d'aidant non professionnel de personnes ayant des troubles cognitifs sur son profil psychomoteur global*, sous la direction d'Isabelle Carchon.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale),  
30 novembre 2017.

## **Recherche sur la maladie – Prévention**

---

### **Entraînement cognitif : quelle efficacité dans la prévention de la démence ?**

Jerri Edwards, du département de psychiatrie et sciences du comportement de l'Université de Tampa (Floride, Etats-Unis), en collaboration avec des chercheurs de l'Université de l'Indiana, a mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 2 802 personnes âgées, pour comparer l'efficacité de trois programmes d'entraînement cognitif, basés respectivement sur la mémoire, le raisonnement et la vitesse de réaction, et d'un groupe témoin non exposé à un entraînement cognitif. L'intervention consiste en 10 séances maximum pendant 6 semaines, puis 4 séances maximum de rappel à 11 mois et à 35 mois. L'entraînement cognitif fait appel à l'identification d'objets brièvement affichés sur un écran d'ordinateur. Au fil du temps, les objets sont montrés plus brièvement, d'autres objets sont introduits pour détourner l'attention, et les détails du fond deviennent plus précis, pour rendre le test de plus en plus difficile. Après 10 ans de suivi, 1 200 personnes participaient toujours à l'essai et 260 cas de démence ont été identifiés. L'entraînement à la vitesse de réaction permet de réduire significativement de 29% le risque incident de démence par rapport au groupe témoin. L'entraînement de la mémoire et du raisonnement n'ont aucun effet significatif pour la prévention de la démence. Ces résultats restent préliminaires et doivent être

répliqués. « Ces résultats, qui indiquent une réduction apparente du risque de démence après avoir effectué seulement quelques heures d'entraînement à des exercices cognitifs, sont plutôt surprenants et devraient être jugés avec réserve », estime le professeur de psychiatrie Rob Howard à l'*University College* de Londres.

Edward JD et al. *Speed of processing training results in lower risk of dementia*. *Alz Demen: Transl Res Clin Interv* 2017; 3: 603-611. Novembre 2017. [https://ac.els-cdn.com/S2352873717300598/1-s2.0-S2352873717300598-main.pdf?tid=dca5ae38-d68b-11e7-a6bb-00000aacb35f&acdnat=1512128365\\_62fd76c0e8b8866bda61405129e78ffe](https://ac.els-cdn.com/S2352873717300598/1-s2.0-S2352873717300598-main.pdf?tid=dca5ae38-d68b-11e7-a6bb-00000aacb35f&acdnat=1512128365_62fd76c0e8b8866bda61405129e78ffe) (texte intégral). [www.ouest-france.fr/sante/maladies/les-jeux-videos-reduiraient-le-risque-de-demence-des-personnes-agees-5383204](http://www.ouest-france.fr/sante/maladies/les-jeux-videos-reduiraient-le-risque-de-demence-des-personnes-agees-5383204), 17 novembre 2017.

### Réduire le risque vasculaire par des anticoagulants

La fibrillation auriculaire (un trouble du rythme cardiaque) accroît le risque d'accident vasculaire cérébral, pouvant être à l'origine d'une démence vasculaire. « Aucun cerveau ne peut résister à un bombardement constant de caillots microscopiques sur le long terme », expliquent Leif Friberg et Mårten Rosenqvist, du département des études cliniques de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède). Les chercheurs ont analysé les dossiers médicaux de 444 000 personnes traitées pour fibrillation auriculaire entre 2006 et 2014. Les personnes traitées par des anticoagulants à l'inclusion ont un risque de démence réduit de 48% par rapport aux personnes non traitées par des anticoagulants.

Friberg L et Rosenqvist M. *Less dementia with oral anticoagulation in atrial fibrillation*. *Eur Heart J*, 24 octobre 2017. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29077849](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29077849).

[www.sciencedaily.com/releases/2017/10/171024233208.htm](http://www.sciencedaily.com/releases/2017/10/171024233208.htm), 24 octobre 2017.

[www.theguardian.com/science/2017/oct/25/blood-thinning-pills-irregular-heartbeat-patients-dementia-stroke](http://www.theguardian.com/science/2017/oct/25/blood-thinning-pills-irregular-heartbeat-patients-dementia-stroke), 25 octobre 2017.

### Pour un meilleur accueil à l'hôpital des personnes ayant des troubles cognitifs

Depuis 2014, au sein du service des urgences, le CHU de Limoges (Haute-Vienne) a mis en place une unité de médecine d'urgence pour personnes âgées (MUPA). Composée de gériatres, d'infirmières spécialisées en gériatrie et d'une assistance sociale, cette unité permet la prise en charge globale des patients âgés de plus de 75 ans et polypathologiques, admis au service d'accueil des urgences du CHU. L'équipe spécialisée assure la continuité de la prise en charge de la personne âgée admise aux urgences tout en permettant de recentrer la mission de l'urgentiste sur l'urgence vitale. Depuis son ouverture, cette unité a pris en charge 3 010 patients, dont 15 % sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. L'intervention de l'équipe a permis d'éviter 36 hospitalisations par mois et de diminuer le temps de passage aux urgences de 3h35. Ce projet, soutenu par l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP), a reçu le prix 2017 de la Fondation Médéric-Alzheimer et de la Fondation hospitalière de France

Une étude néerlandaise, menée par Jacinta Lucke, médecin urgentiste à l'Université de Leiden auprès de 2 130 patients âgés de plus de 70 ans hospitalisés en urgence, montre qu'un déficit cognitif à l'inclusion est associé à un risque doublé d'effets indésirables (autonomie, entrée en établissement ou décès) dans l'année qui suit.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale),

30 novembre 2017. Lucke JA et al. *Impaired cognition is associated with adverse outcome in older patients in the Emergency Department; the Acutely Presenting Older Patients (APOP) study*. *Age Ageing*, 21 novembre 2017. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29177470](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29177470).

### Réduire la dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation : recommandations françaises

En France, près de 3 millions de personnes âgées de 70 ans et plus sont hospitalisées une ou plusieurs fois par an en services de soins aigus, ce qui représente 5.4 millions de séjours hospitaliers annuels. Lors de ces hospitalisations, ces personnes peuvent perdre leur autonomie dans les activités de base de la vie quotidienne. Plusieurs facteurs intriqués en sont à l'origine : certains liés au patient (sa pathologie et son état de santé avant l'hospitalisation), d'autres liés aux modalités de soins et à l'environnement hospitaliers.

Dans ce dernier cas, on parle de dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation, un phénomène en grande partie évitable qui concerne près de 10% des personnes hospitalisées. Dans une fiche, la Haute Autorité de santé (HAS) et le Collège national professionnel de gériatrie (CNPG) décrivent les modalités de soins, les environnements et les organisations nécessaires. Il s'agit de mettre en place dans l'ensemble des services hospitaliers recevant des personnes âgées de 70 ans et plus, le dépistage, la prévention, le suivi et le traitement des 6 causes principales de dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation : le syndrome d'immobilisation, la confusion aiguë, la dénutrition, les chutes, l'incontinence urinaire *de novo* et les effets indésirables des médicaments. La HAS et le CNPG recommandent le recours à une expertise gériatrique, en particulier par le développement des équipes mobiles gériatriques hospitalières ; d'adapter l'environnement et les équipements du service aux besoins spécifiques des personnes âgées ; d'améliorer l'interface ville/hôpital, à l'admission et en sortie d'hospitalisation ; d'adapter l'organisation du service pour répondre à ces enjeux, et de soutenir le changement des pratiques sur le long terme.

Haute Autorité de santé (HAS), Collège national professionnel de gériatrie (CNPG). *Prévenir la dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation chez les personnes âgées. Point clés-organisation des parcours.* 27 octobre 2017.

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-10/prevenir\\_la\\_dependance\\_iatrogene\\_liee\\_a\\_lhospitalisation\\_chez\\_les\\_personnes\\_agees\\_-\\_fiche\\_points\\_cles.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-10/prevenir_la_dependance_iatrogene_liee_a_lhospitalisation_chez_les_personnes_agees_-_fiche_points_cles.pdf) (texte intégral).

### **Réduire la dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation : les 6 principales causes (1)**

Les facteurs de risque de dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation des personnes âgées sont nombreux, en particulier l'âge supérieur à 70 ans, la fragilité, le statut fonctionnel et cognitif prémorbide et un support social faible. Six causes principales sont identifiées : le syndrome d'immobilisation, la confusion aiguë, la dénutrition, les chutes, l'incontinence urinaire *de novo* et les effets indésirables des médicaments. Ces causes interagissent entre elles et ont des facteurs de risque commun. Le syndrome d'immobilisation est à l'origine d'une décompensation multi-systémique, avec une perte rapide de la masse musculaire, une perte d'autonomie, et une augmentation du taux de réhospitalisations des personnes âgées. Malgré cela, 70 à 83% du temps passé à l'hôpital est passé allongé au lit, alors que la restriction d'activité est rarement justifiée médicalement. La confusion aiguë touche 29 à 64% des personnes âgées pendant leur hospitalisation et augmente le risque de déclin fonctionnel, de chutes, de syndrome démentiel, d'hospitalisation prolongée et d'entrée en institution. La dénutrition lors de l'hospitalisation est liée à un apport alimentaire insuffisant et/ou à un accroissement des besoins liés à la maladie. La prévalence de la dénutrition des personnes âgées est de 35% à l'admission, et de 50% à la sortie. Elle est associée à une augmentation de la mortalité, à des complications (confusion, infection, perte de masse musculaire, retard de cicatrisation, escarre, etc.), à des entrées en institution et à une diminution de l'autonomie et de la qualité de vie.

Haute Autorité de santé (HAS), Collège national professionnel de gériatrie (CNPG). *Prévenir la dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation chez les personnes âgées. Point clés-organisation des parcours.* 27 octobre 2017.

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-10/prevenir\\_la\\_dependance\\_iatrogene\\_liee\\_a\\_lhospitalisation\\_chez\\_les\\_personnes\\_agees\\_-\\_fiche\\_points\\_cles.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-10/prevenir_la_dependance_iatrogene_liee_a_lhospitalisation_chez_les_personnes_agees_-_fiche_points_cles.pdf) (texte intégral).

### **Réduire la dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation : les 6 principales causes (2)**

Les chutes sont fréquentes chez les personnes âgées hospitalisées. Elles sont source de blessures dans 30 à 40 % des cas, de traumatismes (sévères dans 5% des cas), de peur de tomber, de syndrome post-chute, de perte d'autonomie et d'une augmentation de la durée de séjour à l'hôpital. Elles résultent de l'intrication de multiples facteurs prédisposants et précipitants : sédentarité, sarcopénie [fonte musculaire], dénutrition, obésité, déficits sensoriels (visuels, auditifs, proprioceptifs [perception de la position du corps dans l'espace]), troubles cognitifs, dépression, hypotension orthostatique, incontinence vésicale,

ostéoporose, arthrose, troubles du sommeil, médicaments psychotropes, environnement, et de la peur de tomber. L'incontinence urinaire est fréquente (20 % des personnes âgées) et sa fréquence augmente avec l'hospitalisation (14% à l'admission et 33.5% à la sortie). Elle est un facteur de risque de déclin fonctionnel, de chutes, d'infections urinaires, d'altération de la qualité de vie et d'entrées en institution. Elle est multifactorielle, liée au vieillissement de l'appareil vésico-sphinctérien, aux comorbidités et aux troubles cognitifs. Lors de l'hospitalisation, elle est favorisée par certaines médications, des conseils diététiques ou prises en charge inadaptés, en particulier le port de protection urinaire non justifié. La rétention vésicale et le sondage vésical sont aussi des facteurs de risque d'incontinence urinaire, de confusion, de syndrome d'immobilisation et d'infection urinaire. La rétention vésicale doit être dépistée. Le sondage vésical doit être justifié et sa durée réduite. Les effets indésirables des médicaments peuvent être liés aux effets pharmacologiques, aux interactions médicamenteuses, au caractère inapproprié ou inutile du traitement, à des prescriptions manquantes, à une non-observance ou à des erreurs. Leur prévalence augmente avec la polymédication, pour atteindre 58% avec 5 médicaments et 82% avec 7 médicaments et plus. Ils sont associés à une augmentation des risques de chute, de confusion, de déclin fonctionnel et de décès, et à une augmentation de la durée de séjour hospitalier. Les prescriptions inappropriées les plus fréquentes concernent les psychotropes et les anticholinergiques. Les benzodiazépines et les anticholinergiques sont les deux classes médicamenteuses les plus impliquées dans le déclin fonctionnel des personnes âgées.

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-10/prevenir\\_la\\_dependance\\_iatrogene\\_liee\\_a\\_lhospitalisation\\_chez\\_les\\_personnes\\_agees\\_-\\_fiche\\_points\\_cles.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-10/prevenir_la_dependance_iatrogene_liee_a_lhospitalisation_chez_les_personnes_agees_-_fiche_points_cles.pdf) (texte intégral).

## Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

---

### **Le sommeil et la maladie d'Alzheimer : rien ne vaut une bonne nuit (1)**

La psychiatre Sylvie Royant-Parola, présidente du réseau de santé *Morphée*, le pneumologue Jean-Claude Meurice, chef de service au CHU de Poitiers, le Pr Damien Léger, directeur de l'Institut national du sommeil et de la vigilance de l'*Hôtel-Dieu* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) et la neurobiologiste Joëlle Adrien, présidente de cet institut, regrette que le sommeil ne soit pas cité dans le rapport du Haut Conseil de la santé publique qui a inspiré la stratégie nationale de santé. Les spécialistes alertent : le sommeil est vital pour la réparation physique et psychique, l'équilibre et la santé de l'individu. Dormir insuffisamment, mais aussi avoir des rythmes irréguliers de sommeil, est un facteur de risque en termes de santé publique, affectant de nombreuses maladies, y compris la maladie d'Alzheimer.

L'altération fonctionnelle de l'horloge biologique durant la maladie d'Alzheimer pourrait jouer un rôle crucial dans la relation entre la pathophysiologie et le développement des troubles du sommeil, expliquent Jan van Erum, du laboratoire de neurochimie et comportement de l'Université d'Anvers (Belgique) et ses collègues.

Aux Etats-Unis, l'équipe de David Holzman, du centre des sciences du sommeil de l'Université de Stanford, montre, dans une étude préliminaire sur 17 adultes en bonne santé, que c'est la qualité du sommeil, plutôt que sa quantité, qui permet au cerveau de se protéger de la maladie d'Alzheimer, en éliminant les protéines toxiques. Une seule nuit de sommeil sans interruption accroît la concentration de protéine bêta-amyloïde dans le liquide céphalo-rachidien. Plusieurs nuits de sommeil perturbé sont associées à des concentrations plus élevées de protéine tau dans le liquide céphalo-rachidien. Cet effet est spécifique des phases de sommeil profond. En d'autres termes, rien ne vaut une bonne nuit de sommeil. Une étude coordonnée par Peter Maramaldi, professeur à l'école doctorale de travail social de l'Université Harvard (Boston, Etats-Unis), auprès de 12 083 personnes sans troubles cognitifs à l'inclusion, suivis pendant deux ans, montrent que les troubles du sommeil, la dépression et l'anxiété sont des facteurs de risques psychosociaux associés de façon

indépendante à la survenue de la maladie d'Alzheimer. Ces effets sont additifs (Burke SL et al). Ces facteurs de risque sont modifiables.

[www.lemonde.fr/sante/article/2017/10/08/notre-societe-neglige-de-plus-en-plus-le-sommeil-rythme-fondamental-de-l-individu\\_5197860\\_1651302.html#0LjciBWBpl4CBelf.99](http://www.lemonde.fr/sante/article/2017/10/08/notre-societe-neglige-de-plus-en-plus-le-sommeil-rythme-fondamental-de-l-individu_5197860_1651302.html#0LjciBWBpl4CBelf.99), 8 octobre 2017. Van Erum J et al. *Sleep and Alzheimer's disease: A pivotal role for the suprachiasmatic nucleus.* *Sleep Med Rev*, 28 juillet 2017. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29102282](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29102282).

[www.washingtonpost.com/news/to-your-health/wp/2017/10/02/nobel-prize-in-medicine-or-physiology-awarded-to-ttkk/?utm\\_term=.8752d6adc03a](http://www.washingtonpost.com/news/to-your-health/wp/2017/10/02/nobel-prize-in-medicine-or-physiology-awarded-to-ttkk/?utm_term=.8752d6adc03a), 2 octobre 2017. Editorial. *Losing Sleep Over Your Health.* *EBioMedicine*, 19 octobre 2017. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5652288/pdf/main.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5652288/pdf/main.pdf) (texte intégral). Ju YS et al. *Slow wave sleep disruption increases cerebrospinal fluid amyloid-B levels.* *Brain* 2017; 140(8): 2104-2111. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28899014](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28899014). Burke SL et al. *Psychosocial risk factors and Alzheimer's disease: the associative effect of depression, sleep disturbance, and anxiety.* *Aging Ment Health*, 27 octobre 2017. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29077487](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29077487).

### **Le sommeil et la maladie d'Alzheimer : l'apnée obstructive**

Les principaux symptômes du syndrome d'apnée du sommeil sont la somnolence diurne (causée par la déstructuration du sommeil) et le ronflement nocturne, éventuellement accompagnés d'un sommeil non réparateur, de difficultés de concentration, de nycturie (miction importante au cours de la nuit), troubles cognitifs et troubles de la libido. Dans ses formes sévères, elle peut favoriser une hypertension artérielle ou des accidents vasculaires cérébraux ultérieurs (*Haute Autorité de santé*). Une étude menée par Ram Sharma, du centre médical de l'Université de New York (États-Unis), auprès de 208 personnes âgées de 55 à 90 ans, vivant à domicile et sans troubles cognitifs à l'inclusion, suivis pendant 2 ans, montre que l'apnée obstructive du sommeil est associée à l'accumulation de protéine amyloïde dans le liquide céphalo-rachidien. L'apnée du sommeil peut être traitée par pression positive continue ou en plaçant une orthèse pour maintenir la mâchoire inférieure en position légèrement avancée pendant le sommeil, ce qui libère le passage de l'air au niveau du pharynx.

Sharma RA et al. *Obstructive Sleep Apnea Severity Affects Amyloid Burden in Cognitively Normal Elderly: A Longitudinal Study.* *Am J Respir Crit Care Med*, 10 novembre 2017. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29125327](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29125327). Haute Autorité de santé. *Apnées du sommeil : de nouvelles recommandations de prise en charge des patients.* 10 septembre 2014. [www.ladepeche.fr/article/2017/11/16/2685862-apnee-sommeil-maladie-alzheimer-etau-resserre.html](http://www.ladepeche.fr/article/2017/11/16/2685862-apnee-sommeil-maladie-alzheimer-etau-resserre.html), 16 novembre 2017.

## **Technologies**

---

### **Conception architecturale**

Le centre de développement de services sur la démence (DSDC) de l'Université de Stirling (Ecosse) et le cabinet d'architectes *Space Group* ont lancé une application (*Iridis*) destinée à promouvoir une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes de démence et les personnes âgées dépendantes, en leur permettant une meilleure autonomie dans la vie quotidienne. L'application présente les principes de conception architecturale au domicile, sur le lieu de travail, dans les unités de soin et les bâtiments recevant du public. Elle permet de présenter un projet d'aménagement aux différentes parties prenantes. Il s'agit d'une version numérique de l'outil d'audit de l'environnement développé par le DSDC.

[www.stir.ac.uk/iridis-app/](http://www.stir.ac.uk/iridis-app/), 6 décembre 2017.

### **Utiliser les technologies de la vie quotidienne**

Dans sa thèse de doctorat d'ergothérapie soutenue au département de neurobiologie, sciences du soin et société de l'Université de Stockholm (Suède), Charlotta Ryd explore

l'utilisation des technologies de la vie quotidienne et le besoin de soutien de 67 personnes atteintes de déficit cognitif léger ou de maladie d'Alzheimer au stade léger, comparés à 11 personnes sans troubles cognitifs. Les facteurs facilitant l'utilisation des technologies par la personne malade sont la connaissance du but à atteindre, être reconnu par l'entourage comme un utilisateur à part entière, le besoin de se sentir en sécurité et en position de maîtrise. Le soutien d'autres personnes est d'une importance majeure.

Ryd C. *Technology use among older adults with and without cognitive impairment: exploring relations with daily life occupations and need of support*. Thesis for doctoral degree. Karolinska Institutet, Stockholm 2017. 57 p. Kottorp A et Nygård L, supervisors.

[https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/46056/Thesis\\_Charlotta\\_Ryd.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/46056/Thesis_Charlotta_Ryd.pdf?sequence=1&isAllowed=y) (texte intégral).

### **Robots émotionnels à visée thérapeutique**

Pour l'heure, la réflexion éthique sur l'utilisation des robots en maison de retraite semble assez rare, selon Loup Besmond de Senneville, de *La Croix*, qui est allé observer les relations entre des résidents et le robot phoque *Paro* dans une unité de vie protégée de l'EHPAD de Cachan (Val-de-Marne). L'évaluation de l'utilité de ces robots se limite encore souvent à des tests médico-psychologiques, pour évaluer la dépression, les fonctions cognitives des personnes ou leur rapport avec les professionnels qui les entourent. « Il y a un risque qui consiste à n'évaluer les technologies qu'à l'aune de critères médicaux », avertit Paul-Loup Weil-Dubuc, philosophe et chercheur à l'Espace éthique Île-de-France. Il regrette de n'avoir que peu de remontées d'expérience de la part des établissements utilisant les robots auprès de personnes âgées : souvent, on s'arrête à l'impact émotionnel de ces robots : donnent-ils du plaisir ? Suscitent-ils des émotions ou non ? Cela ne saurait suffire. Nous devons aussi prendre en compte les impacts de plus long terme. Et même s'ils ne remplacent pas les soignants, ils constituent dans certains cas une délégation du travail émotionnel.

[www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Sciences-et-ethique/Quand-robots-font-leur-entree-maisons-retraite-2017-12-05-1200897049](http://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Sciences-et-ethique/Quand-robots-font-leur-entree-maisons-retraite-2017-12-05-1200897049), 5 décembre 2017.

### **Soutien à l'innovation technologique : le Prix Silvestre**

La Fondation Médéric Alzheimer, avec le soutien de René Silvestre, Président de *Pépinière 27*, lance la première édition du Prix *Silvestre*, destiné à promouvoir l'innovation pour mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer, auprès de *start-up*. Comment améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, grâce aux technologies adaptées ? Deux axes ont été retenus : la prévention des troubles cognitifs, en préservant les relations sociales avec l'entourage familial, amical, le voisinage... ; la promotion de l'autonomie et de la sécurité à domicile. Le prix s'adresse à des entrepreneurs pouvant agir et contribuer à répondre à un double défi sociétal : accompagner l'avancée en âge et combattre la maladie d'Alzheimer ; ayant développé une technologie ou un service innovant qui permette de garder un lien, d'assister dans les tâches de la vie quotidienne, d'assurer des conditions de vie à domicile plus sûres ; et pensant que cette technologie peut contribuer à améliorer la qualité de vie et aider à retarder la perte d'autonomie des personnes âgées ayant des troubles cognitifs, et que celles-ci peuvent se l'approprier. Seront attribués un grand prix de 20 000 € et 2 prix de 10 000 €. Les lauréats bénéficieront d'un accompagnement des experts de la Fondation Médéric Alzheimer. Les solutions primées seront soumises à l'avis de groupes de personnes malades expertes et si possible expérimentées au sein du *Living Lab* de la Fondation, afin d'évaluer l'adéquation des solutions aux besoins, aux usages, leur impact social et leur reproductibilité.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale/Prix-Silvestre](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale/Prix-Silvestre), 30 novembre 2017.

### Presse nationale

#### **La CNSA amorce une mutation majeure de la réponse institutionnelle à la perte d'autonomie**

Marie-Anne Montchamp, la nouvelle présidente de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), revendique un rôle politique et se positionne en faveur d'une transformation du modèle des EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). « Je crois que, pendant très longtemps, nous avons hésité, dans nos choix politiques, sur l'accompagnement du vieillissement, en particulier sur la situation des plus âgés », dit-elle. Cette hésitation a focalisé l'attention sur l'évacuation du débat technocratique vers le « cinquième risque », c'est-à-dire le financement d'une réponse institutionnelle à la question du vieillissement. Il s'agissait de solvabiliser un modèle parahospitalier : l'EHPAD. Le tour de France que Marie-Anne Montchamp a effectué en 2010-2012, dans le cadre du débat national sur la dépendance, lui a fait prendre conscience que l'EHPAD ne pouvait pas être proposé comme point central d'une politique de protection sociale. « Aujourd'hui, l'offre se transforme toute seule sans que le décideur public n'intervienne. Quand on regarde qui va en EHPAD, on sait que ce sont des personnes de plus en plus âgées, qui ont le plus souvent des pathologies neuro-dégénératives, et quand elles y entrent, la durée moyenne de séjour constatée est de 18 mois : notre énergie collective doit désormais se porter sur la fabrication des ralentisseurs de la perte d'autonomie (...) Toute notre énergie doit être mise, bien sûr à maintenir cette réponse institutionnelle, mais à la transformer pour que la somme des savoirs, (...) la connaissance qui caractérise ces établissements, puisse bénéficier à des solutions non institutionnelles - le fameux EHPAD hors les murs, devenant une plateforme ouverte, un lieu ressources, permettant au passage que les personnels puissent entrevoir des évolutions. Et en parallèle, il faut travailler, avec autant d'énergie et de détermination, à la mise en place de toutes les préventions en amont pour ralentir le glissement ». Marie-Anne Montchamp a proposé au conseil de la CNSA, qui produit chaque année un chapitre prospectif dans le rapport annuel, d'adopter un horizon à 3 ans pour travailler à la transformation de l'offre : « Qu'est-ce qui fait domicile pour une personne fragilisée par la perte d'autonomie liée à l'âge ou au handicap ? L'institution est-elle oui ou non un domicile ? Quelles sont les conditions qui nous feraient dire que c'en est un ? », s'interroge-t-elle. Il faut que le sanitaire fasse ce qui relève du sanitaire et que l'accompagnement, le prendre soin et le maintien en citoyenneté, sur son modèle économique propre qui n'est pas le même que celui du sanitaire, a fortiori sur le champ de la chronicité, prenne toute sa place. Sinon, le sanitaire continuera de s'épuiser dans des missions qui sont en mode dégradé, sur un modèle économique inapproprié, et nos compatriotes auront le sentiment qu'on ne prend pas soin d'eux comme ils pensent qu'on le devrait... »

*Gérontonews*, 30 novembre 2017.

#### **CNSA : les priorités à trois ans**

Anne Burstin, nouvelle directrice de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, résume les grands chantiers des trois prochaines années : la transformation de l'offre pour faire émerger des solutions intermédiaires ou graduées entre le domicile et l'établissement, l'encouragement d'interventions « hors les murs », la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » dans le domaine du handicap, la professionnalisation des structures d'aide à domicile, la qualité de vie au travail, le soutien aux aidants... La ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, et la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, Sophie Cluzel, souhaitent rassembler, mettre en cohérence les différentes approches : « on peut imaginer des dispositifs communs à différents publics (personnes handicapées, âgées, malades), qu'il s'agisse de répit, de formation des aidants, de séjours de vacances. La CNSA a un rôle à jouer car elle soutient des programmes de recherche et finance déjà le soutien aux aidants, notamment à travers ses conventions avec les conseils départementaux ou les

associations. » D'autres chantiers sont plus techniques, comme la réforme du financement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), qui demande une meilleure connaissance de la structure de coûts. Par ailleurs, Anne Burstin souhaite développer le rôle d'agence d'expertise de la CNSA, en valorisant davantage la recherche et les données, nombreuses, qu'elle recueille notamment auprès des établissements et services, des Agences régionales de santé, des départements. La Caisse peut favoriser la remontée et le partage d'actions innovantes expérimentées sur le terrain, en organisant des journées d'échanges, et mettre en place des banques de ressources qui documentent des actions probantes, des modèles d'organisation efficaces et reproductibles. *Actualités sociales hebdomadaires*, 3 novembre 2017.

### **Protection des majeurs : quelles pistes d'amélioration ?**

L'allongement de la durée de la vie et l'accroissement de la population âgée de plus de 80 ans vont avoir un impact très important sur le nombre de mesures prononcées dans les années à venir. Or les mandataires judiciaires à la protection des majeurs sont déjà surchargés de travail, a souligné la garde des Sceaux Nicole Belloubet. C'est dans ce contexte qu'elle souhaite promouvoir l'habilitation familiale. Créée par une ordonnance du 15 octobre 2015, cette mesure permet à un proche de représenter la personne pour certains actes précis réalisés en son nom ou de manière générale, en allégeant les formalités pesant sur les familles. Plus de 5 000 demandes ont été formulées en 2016, a rappelé la ministre de la Justice. Le mandat de protection future n'a pas eu le succès escompté : seuls 5 000 mandats ont été mis en œuvre depuis 2009. Convaincue de l'intérêt d'une telle mesure, la ministre souhaite améliorer les différentes modalités de publicité des mesures de protection, dont le registre spécial introduit par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV). Le contrôle des comptes de gestion n'est pas assez effectif ni uniforme sur le territoire, a regretté la garde des Sceaux. Afin de le rendre efficient, un référentiel sur l'éthique et la déontologie des mandataires à la protection des majeurs est en cours d'élaboration en lien avec le ministère des Solidarités et de la Santé. La dernière piste d'amélioration proposée par la ministre est de garantir l'autonomie de la volonté des personnes protégées. 99 % des tutelles prononcées sont des mesures générales s'appliquant tant aux biens qu'à la personne. Or la décision judiciaire devrait être adaptée à chaque situation individuelle, en précisant l'étendue de l'intervention du juge, en indiquant si le majeur doit être assisté ou représenté et en détaillant, dans les deux cas, les actes concernés.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 17 novembre 2017.

### **Aide à domicile : une fiche de bonnes pratiques**

À la demande de l'Union nationale ADMR et des autres fédérations associatives d'aide à domicile [*Adessadomicile*, Fédération nationale des associations de l'aide familiale populaire (FNAAFP/CSF) et Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA)], le ministère des Solidarités et de la Santé a mis en place, dans la loi de financement de la sécurité sociale 2017, un fonds d'appui pour l'aide à domicile. Ce fonds est conditionné au respect de bonnes pratiques détaillées dans un guide publié en 2016 pour les activités liées aux personnes âgées et aux personnes handicapées. Pour compléter ce guide, la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) vient de diffuser aux départements la fiche de bonnes pratiques relatives aux services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) des familles fragilisées.

*Le Lien*, septembre 2017.

### **Chine : la France exporte son savoir-faire**

En février 2017, les gouvernements chinois et français ont signé une déclaration d'intention pour faire face au vieillissement de la population et pour une coopération dans la prise en charge des personnes âgées, afin de répondre ensemble à ce défi. « La France a déjà une longue expérience dans le domaine des seniors et possède des savoir-faire avancés », déclare Maryse Duval, directrice générale du *Groupe SOS Seniors* à Metz. « Dans ce cadre, le *Groupe*



SOS et Universe Cloud Health Management Co Ltd à Pékin s'associent afin de développer conjointement des établissements et services et de répondre ainsi aux besoins de la population âgée en Chine. Cette collaboration permettra de renforcer, garantir et améliorer le niveau de soins et de créer un environnement favorable à la prise en charge pour tous les résidents dans le respect de chacun.

*Groupe SOS, Universe Cloud Health Management Co Ltd, 11 novembre 2017.*

**Chine : aller au parc ensemble pour « expulser les maladies » et entretenir sa mémoire**  
Depuis une vingtaine d'années, les parcs de Chine urbaine sont largement mobilisés par les personnes âgées comme espaces de loisirs, explique Justine Rochot, doctorante en sociologie à l'École des Hautes études en sciences sociales (Centre d'étude sur la Chine moderne et contemporaine - Paris 1 Panthéon-Sorbonne, Institut d'études sur le développement économique et social). Le discours relatif à la santé des personnes âgées pose la santé dans l'héritage de ses enjeux maoïstes. On retrouve ainsi, au milieu des infrastructures sportives, un écriteau citant une phrase prononcée par le Grand timonier en 1954 : « Développons les activités sportives, renforçons la constitution physique du peuple », rappelant par-là au public la manière dont le souci de soi s'inscrit dans un enjeu national et historique plus large. La sociologue observe que les retraités du parc confirment la circulation de ces savoirs et représentations, en établissant un lien permanent entre les activités pratiquées au sein du parc et l'entretien de soi. « Chanter ne permet donc pas seulement de partager un moment collectif : c'est aussi une manière d'entretenir son souffle, d'expulser les maladies, d'entretenir sa mémoire et d'engendrer la joie grâce à la circulation des énergies. Le parc s'impose donc comme espace de circulation de nouvelles normes et pratiques de la vieillesse et du corps, par le biais d'affichages appropriés par des praticiens âgés. »

Rochot J. « Un parc à soi » : les parcs, territoires de la vieillesse en Chine urbaine contemporaine. *Lien social et politiques* 2017 ; 79 : 193-214. Octobre 2017. <http://retro.erudit.org/revue/lsp/2017/v/n79/1041739ar.html>.

### **Nouvelles têtes (1)**

Anne Burstin, inspectrice générale des Affaires sociales, a été nommée directrice générale de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Elle était directrice de l'Institut national du cancer quand Agnès Buzyn (aujourd'hui ministre des Solidarités et de la Santé) en était présidente. Toujours à la CNSA, Simon Kieffer, diplômé de sciences politiques, ancien directeur général adjoint de l'Agence régionale de santé *Grand-Est*, a été nommé directeur des établissements et services médico-sociaux. Trois personnalités qualifiées ont été nommées directement par le gouvernement au Conseil d'administration de la CNSA, en remplacement de Paulette Guinchard, Pénélope Komitès et Serge Guérin. Le gouvernement a choisi Josef Shovanec, philosophe et spécialiste de l'autisme ; Philippe Denormandie, directeur des relations santé du groupe MNH ; et Marie-Anne Montchamp, ancienne secrétaire d'État aux personnes handicapées, qui vient d'être élue présidente de la CNSA.

*Mensuel des maisons de retraite, octobre 2017.*

### **Nouvelles têtes (2)**

Zaynab Riet a été nommée déléguée générale de la Fédération hospitalière de France (FHF), en remplacement de David Gruson. C'est la première femme à accéder à ce poste. Infirmière de formation, diplômée de l'École des Hautes études de santé publique (EHESP) et du master Gestion et politiques de santé de *Sciences Po* Paris, elle est directrice d'hôpital depuis 1995. Depuis 2016, elle était la première femme à diriger le groupe hospitalier du Havre. Elle a aussi dirigé des EHPAD et constitué un réseau gérontologique, a été responsable médico-sociale de la FHF *Ile-de-France* et présidente de la Conférence nationale des directeurs de centres hospitaliers.

*Mensuel des maisons de retraite, octobre 2017.*

### Nouvelles têtes (3)

Dominique Maigne a été nommé président de l'Agence nationale de l'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP). Directeur d'hôpital de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur de 1980 à 2000, il a dirigé de 2001 à 2011 la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, avant de devenir directeur de la Haute Autorité de santé (HAS) depuis 2011. Pour l'ANAP, cette nomination s'inscrit dans un mouvement engagé depuis plusieurs années pour travailler plus étroitement avec les usagers du système de santé.

*Le Mensuel des maisons de retraite*, novembre 2017.

### Presse internationale

#### **Ecosse : les membres du cabinet deviennent des « amis de la démence »**

L'approche *Dementia Friends* se développe rapidement au Royaume-Uni. Les membres du cabinet écossais ont participé à une séance de sensibilisation et d'information organisée par Alzheimer Ecosse chez le Premier ministre adjoint, John Swinney. Ils sont devenus « amis de la démence » à l'issue de la formation. Le programme *Dementia Friends* compte désormais 48 000 membres en Ecosse (la population totale étant de 5.3 millions d'habitants).

[www.alzscot.org/news\\_and\\_community/news/3990\\_scottish\\_cabinet\\_members\\_become\\_dementia\\_friends](http://www.alzscot.org/news_and_community/news/3990_scottish_cabinet_members_become_dementia_friends), 15 novembre 2017.

#### **Améliorer la qualité de l'aide et des soins plutôt que changer la nature de l'offre**

Le consortium de recherche *ActifCare (Access to Timely Formal Access Care)* a mené des entretiens d'experts avec 38 décideurs politiques dans huit pays européens (Allemagne, Irlande, Italie, Norvège, Pays-Bas, Portugal, Suède, Royaume-Uni) pour comprendre leurs perspectives sur l'accès à l'aide rémunérée (formelle) pour les personnes vivant avec une démence et leurs aidants. Les décideurs politiques semblent bien informés des débats actuels entre chercheurs et professionnels en ce qui concerne les améliorations possibles. Pour les décideurs politiques, il apparaît plus réaliste d'améliorer la qualité de l'aide et des soins et de l'accompagnement plutôt que de transformer la nature de l'offre de services.

Broda A et al. *Perspectives of policy and political decision makers on access to formal dementia care: expert interviews in eight European countries*. *BMC Health Serv Res* 2017; 17: 518. Novembre 2017.

<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12913-017-2456-0?site=bmchealthservres> (texte intégral).

## Initiatives

---

### **Tuteur de résilience, forçat de solitude**

Vivre et revivre une forme d'absurdité pour la comprendre, résume Hubert Orione, du *Télégramme* : Animateur à l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Avel ar Mor*, de l'hôpital de Concarneau, Xavier Fabre s'est lancé le défi de traverser l'Atlantique en ramant. Ce qu'il cherche, c'est « éprouver durant des jours et des jours, cette solitude que vivent les malades d'Alzheimer au quotidien ». En ramant, il avancera en tournant le dos à sa route sans savoir précisément où il va : « Comme ces malades parfois complètement désorientés ». Il souhaite rallier les Antilles depuis Tenerife (Canaries) selon une ligne zigzagante de 3 000 milles (5 500 km), selon les vents et les courants, en 90 jours, ce qui implique de ramer plus de dix heures par jour. Sur la coque de sa yole *Carpe Diem*, il a écrit une centaine de prénoms, ceux des personnes malades d'Alzheimer dont il s'occupe ou qu'il a connues : des prénoms évocateurs de visages pour le ramener à l'essence même de ce voyage. « Durant mon travail, je suis leur tuteur de résilience en les aidant à trouver la petite lumière qui les fait avancer. Là on inverse les rôles. Quand j'aurais un coup de mou, je penserai à eux. Et c'est eux qui m'aideront à avancer. Il faut vivre la solitude pour la comprendre et il y a de très fortes similitudes entre

ma traversée en solitaire à la rame et la solitude des malades ». Il enchaînera mécaniquement des coups de rames *ad nauseam*, se fera balloter d'un côté et de l'autre dans le vide constant d'un océan sans point d'horizon : « Je vais vivre cette expérience de rupture avec le monde, la perte des repères et sans doute des souffrances psychologiques et physiques ». Il sera suivi par les élèves des écoles et les résidents des maisons de retraite de Concarneau.

[www.letelegramme.fr/finistere/alzheimer-l-atlantique-pour-vivre-la-maladie-27-11-2017-11756044.php#o2oL4CXsvVLbDudd.99](http://www.letelegramme.fr/finistere/alzheimer-l-atlantique-pour-vivre-la-maladie-27-11-2017-11756044.php#o2oL4CXsvVLbDudd.99), 27 novembre 2017.

### **Jeu de société**

*Qwirkle (Iello)* est un jeu d'association de tuiles aux formes ou aux couleurs différentes dont les règles sont très simples à assimiler. Sa logique d'association fait travailler la recherche et l'observation, ce qui rend le jeu stimulant visuellement et intellectuellement. La stimulation est également apportée par la manipulation des tuiles en bois, particulièrement pour les personnes âgées. Le jeu est régulièrement utilisé dans les écoles et les maisons de retraite.

<https://store.best-alzheimers-products.com/qwirkle.html>, 30 novembre 2017.

[www.silvereco.fr/qwirkle-un-outil-ludique-adapte-aux-personnes-atteintes-de-la-maladie-dalzheimer/3180324](http://www.silvereco.fr/qwirkle-un-outil-ludique-adapte-aux-personnes-atteintes-de-la-maladie-dalzheimer/3180324), 18 mai 2017.

### **Chaud au chœur**

Depuis février, des personnes atteintes d'Alzheimer ou de troubles cognitifs répètent des chants sur le thème de la joie. Dix établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de la Manche participent à l'opération. Au total, 130 choristes ont accepté de chanter pour une représentation publique à Saint-Lô. « La musique est un outil de communication émotionnel », explique Évelyne Rabec, responsable de l'antenne *France Alzheimer* locale. « L'objectif de ce concert n'est pas de récolter des fonds, mais bien de valoriser la personne vieillissante par une reconnaissance dans un groupe. La confiance en soi et l'estime de soi sont des notions importantes pour ces personnes. C'est un projet d'art-thérapie. Ces moments de partage autour du chant procurent du plaisir et de la joie à ces personnes. »

[www.ouest-france.fr/normandie/saint-lo-50000/saint-lo-une-chorale-avec-des-malades-dalzheimer-5385292](http://www.ouest-france.fr/normandie/saint-lo-50000/saint-lo-une-chorale-avec-des-malades-dalzheimer-5385292), 17 novembre 2017.

### **Mots croisés adaptés**

Aux Etats-Unis, Mary Frates, une grand-mère de 86 ans, a toujours adoré les mots croisés. Mais, atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle ne peut plus s'adonner à son passe-temps favori. Son petit-fils de 17 ans, John, a créé une version simplifiée de ce jeu, avec une écriture plus grosse, des termes moins compliqués et l'absence de réponse en verticale, compliquée à déchiffrer. « À chaque fois que je lui apporte une nouvelle grille de mots croisés, ses yeux s'illuminent », explique-t-il. Face à la réaction positive de sa grand-mère, le jeune homme a alors proposé son invention aux autres personnes âgées de la maison de retraite où elle réside, afin d'analyser la manière dont les mots croisés pouvaient aider les malades atteints de troubles de la mémoire. Sur les conseils de sa grand-mère, il a également sorti un livre reprenant l'ensemble de ses grilles simplifiées pour soutenir d'autres seniors. Les bénéfices seront reversés à la recherche contre la maladie d'Alzheimer.

[www.autonom-ease.com/pour-sa-grandmere-atteinte-dalzheimer-il-adapte-les-mots-croises-808370-actualite.xhtml](http://www.autonom-ease.com/pour-sa-grandmere-atteinte-dalzheimer-il-adapte-les-mots-croises-808370-actualite.xhtml), 27 novembre 2017.

### **Biblio Aidants**

La population québécoise vieillit. Une personne sur quatre sera considérée comme proche aidante d'ici 2030. Dans près de 550 bibliothèques, l'Association des bibliothèques publiques a déjà déployé le programme *Biblio-aidants*, qui a pour but de renseigner les proches aidants sur les maladies et les sujets auxquels ils sont confrontés quotidiennement. Les documents abordent une quinzaine de thématiques : aînés et vieillissement, cancer, déficience

intellectuelle, deuil, diabète, incapacités physiques, maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, maladies du cœur et accidents vasculaires cérébraux, maladies pulmonaires, proches aidants, santé mentale, sclérose en plaques, soins palliatifs et troubles du spectre de l'autisme. Ces documents sont offerts gratuitement via le site [www.biblioaidants.ca](http://www.biblioaidants.ca). Ils incluent également une liste d'organismes, de sites Internet pertinents et de suggestions de lecture, le tout analysé et validé par des bibliothécaires diplômés. « Avec *Biblio-Aidants*, nos bibliothèques démontrent qu'elles jouent un rôle social et communautaire qui va au-delà du rôle culturel traditionnellement associé aux bibliothèques publiques. Pour ce faire, les livres numériques, films, bandes dessinées, documentaires, albums, bref tous les supports de notre collection sont utilisés comme outils afin de soutenir nos citoyens dans leurs besoins d'information. Avec *Biblio-Aidants*, nous voulons faire économiser un temps précieux aux proches aidants en leur offrant un service clés en main », explique Stéphane Legault, chef de la division des bibliothèques de la Ville de Saint-Jérôme. [www.journallenord.com/actualites/2017/11/14/les-bibliotheques-en-soutien-aux-proches-aidants.html](http://www.journallenord.com/actualites/2017/11/14/les-bibliotheques-en-soutien-aux-proches-aidants.html), 14 novembre 2017.

### **Accompagnement psychosocial à domicile**

Depuis près de dix ans, une entreprise sociale rouennaise, *Ologi*, forme des professionnels (les *Alzami*) à un nouveau type d'intervention chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : un accompagnement psychosocial sur le long terme qui vise à stimuler les capacités cognitives des personnes et à soulager les aidants. Lors du plan Alzheimer 2008-2012, la démarche a été soutenue par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) qui y voyait une complémentarité avec les équipes spécialisées Alzheimer. Une étude d'impact réalisée dans le cadre de la convention passée avec l'agence régionale de santé de Normandie et le département de Seine-Maritime a permis de réaliser une première évaluation des accompagnements psychosociaux menés par les *Alzami*. Elle montre une baisse de 88 % des réactions d'agressivité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ainsi qu'une diminution de l'apathie pour neuf personnes sur dix. En outre, plus d'une fois sur deux, les méthodes développées par les professionnels d'*Ologi* permettraient de trouver une solution aux troubles du comportement perturbateur. Tous les aidants interrogés dans le cadre de cette même étude affirment, quant à eux, avoir une meilleure compréhension de la maladie et de ses troubles cognitifs grâce à l'intervention de l'*Alzami*, et 77% d'entre eux disent trouver auprès de ces professionnels des réponses leur permettant de mieux appréhender les symptômes de leur proche. L'*Alzami* semble également être un relais important pour orienter les aidants dans leurs démarches. Ils seraient ainsi 75 % à solliciter les professionnels d'*Ologi* pour trouver des aides complémentaires. Au-delà de cette première évaluation, une étude scientifique menée avec l'appui d'un gérontopôle est d'ores et déjà prévue pour affiner ces résultats, assure Olivier Lanos, cofondateur d'*Ologi*. *Actualités sociales hebdomadaires*, 17 novembre 2017.

### **Pour une société accueillante vis-à-vis des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : prix conjoint Fondation de France - Fondation Médéric Alzheimer (1)**

Le grand prix, d'un montant de 10 000 euros, a été décerné à l'accueil de jour *Mignoned Rewis* de Sarzeau (Morbihan), qui propose aux personnes malades de nombreuses activités ancrées dans la vie locale, visant à préserver leur citoyenneté et leur participation active dans la vie de la cité : implication dans des actions caritatives, sorties au cinéma, shopping, échanges intergénérationnels avec le conservatoire, récolte de fruits dans les jardins des habitants de la ville...). Un soutien aux aidants est également mis en place par le biais de réunions mensuelles et d'activités aidants-aidés. L'ensemble de ces actions régulières contribue à construire un environnement bienveillant à l'égard des personnes vivant avec un handicap cognitif et permet de « transformer le quotidien en un moment extraordinaire ». Le premier prix, d'un montant de 9 000 euros, a récompensé l'EHPAD La *Clairière de Lussy* à Bordeaux, pour son projet *Odyssée temporelle : un autre regard sur les troubles cognitifs*. Une photographe a réalisé des portraits des résidents afin de créer un photomontage dans un lieu évocateur pour chacun d'entre eux. Plusieurs expositions montrant les photos

associées aux paroles des personnes malades ont eu lieu, dans l'établissement, dans une médiathèque et une université. En appréhendant différemment l'histoire de vie des résidents, les professionnels ont modifié leur perception de la maladie et leurs pratiques professionnelles. Ce projet artistique montre que faire changer le regard sur la maladie passe aussi par les institutions elles-mêmes et par les professionnels qui y travaillent. [www.ouest-france.fr/bretagne/sarzeau-56370/sarzeau-leur-action-pour-les-malades-d-alzheimer-recoit-un-prix-5430600](http://www.ouest-france.fr/bretagne/sarzeau-56370/sarzeau-leur-action-pour-les-malades-d-alzheimer-recoit-un-prix-5430600), 7 décembre 2017. [www.silvereco.fr/qui-sont-les-laureats-recompenses-par-la-fondation-mederic-alzheimer/3191819](http://www.silvereco.fr/qui-sont-les-laureats-recompenses-par-la-fondation-mederic-alzheimer/3191819), 1<sup>er</sup> décembre 2017. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale), 30 novembre 2017.

### **Pour une société accueillante vis-à-vis des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : prix conjoint Fondation de France - Fondation Médéric Alzheimer (2)**

Le deuxième prix, d'un montant de 7 000 €, a distingué l'EHPAD *Les 5 sens* à Limoges, où résidents et professionnels ont aménagé des jardins thérapeutiques dans les patios. L'établissement a profité de ces jardins nouvellement créés pour s'ouvrir sur l'extérieur et organiser une journée « troc plantes ». Cette journée mobilise les familles des résidents mais aussi des associations locales, des commerçants, une crèche... Tous profitent des plantes pour se retrouver lors d'un moment convivial. Les résidents sont impliqués lors de l'événement mais sont aussi partie prenante de l'entretien des jardins au quotidien. L'établissement impulse un changement de regard sur la maladie en permettant aux personnes malades de donner et recevoir comme tout un chacun. Le troisième prix a récompensé l'EHPAD *Bouic Manoury* à Fauville-en-Caux (Seine Maritime). Les résidents ont exprimé le souhait d'être plus souvent en lien avec de jeunes enfants. L'équipe a organisé, deux fois par mois, avec la halte-garderie voisine, des temps de rencontre avec les enfants. Lors de ces échanges libres et spontanés, les résidents apprennent des comptines aux enfants et partagent des souvenirs. L'établissement fait ainsi le pari de passer par les jeunes générations pour faire changer le regard sur le handicap cognitif. La construction d'une aire de jeux au sein de l'établissement est en projet afin de permettre aux résidents d'accueillir les enfants « chez eux ». De plus, cette structure s'ouvre régulièrement sur son quartier et les professionnels travaillent dans l'objectif d'en faire un « lieu de vie, un lieu d'envie ». [www.silvereco.fr/qui-sont-les-laureats-recompenses-par-la-fondation-mederic-alzheimer/3191819](http://www.silvereco.fr/qui-sont-les-laureats-recompenses-par-la-fondation-mederic-alzheimer/3191819), 1<sup>er</sup> décembre 2017. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale), 30 novembre 2017.

### **Mobilisation, soutien et renforcement des capacités sensorielles : Prix des donateurs de la Fondation Médéric Alzheimer (1)**

La thématique 2017 récompense des initiatives exemplaires sur la mobilisation, le soutien et le renforcement des capacités sensorielles. Le Grand prix, d'un montant de 8 000 euros, a été décerné au *Fil Rouge Alzheimer* d'Aubagne (Bouches du Rhône), pour son intervention de socio-esthétique à domicile. Ces séances, gratuites, s'adressent à des personnes ayant des troubles cognitifs et refusant habituellement les soins proposés. Au fil des six semaines d'intervention, une relation de confiance se construit entre la socio-esthéticienne, la personne accompagnée et son proche aidant. L'intervenante favorise l'éveil sensoriel et le bien-être des personnes aidées, ce qui tend à les apaiser et à diminuer leurs douleurs physiques. Au-delà, ces séances permettent à la personne accompagnée et à son proche aidant de sortir de leur isolement et d'envisager plus sereinement la possibilité de nouvelles aides extérieures. Le premier prix, d'un montant de 6 000 euros, a été attribué à l'EHPAD *Oihana* de Bayonne (Pyrénées-Atlantiques), pour le développement d'une palette d'activités destinées à soutenir les capacités sensorielles. La démarche globale mise en œuvre favorise l'épanouissement des sens. Les activités (gymnastique douce, atelier musical, repas thérapeutiques, toucher-massage, séances de médiation animale, etc.), les formations suivies par le personnel, la création d'une salle *Snoezelen* (stimulation multisensorielle) ou d'un jardin thérapeutique sont autant de vecteurs pour faire émerger des émotions

positives, des souvenirs et favoriser la communication. L'initiative mobilise les salariés et permet d'améliorer l'accompagnement au quotidien.

[www.silvereco.fr/qui-sont-les-laureats-recompenses-par-la-fondation-mederic-alzheimer/3191819](http://www.silvereco.fr/qui-sont-les-laureats-recompenses-par-la-fondation-mederic-alzheimer/3191819), 1<sup>er</sup> décembre 2017. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale), 30 novembre 2017.

### **Mobilisation, soutien et renforcement des capacités sensorielles : Prix des donateurs de la Fondation Médéric Alzheimer (2)**

Deux deuxièmes prix *ex-aequo*, d'un montant de 5 000 euros, ont été attribués. L'EHPAD du centre hospitalier Louis-Pasteur de Bollène (Vaucluse) a été récompensé pour son initiative *Les sens en éveil*, issu d'une démarche riche, variée et participative. Ateliers cuisine, jardinage, repas thérapeutiques, intervention d'une socio-esthéticienne, séances de médiation animale, « toilettes-massages », douches bien-être, ateliers de contes avec mise en scène et ambiance musicale, sont autant de pistes empruntées par cette équipe. Cette initiative originale aux multiples facettes améliore la qualité de vie des résidents et favorise le renouvellement des pratiques professionnelles. L'EHPAD *La Source*, de l'Association *Isatis* à Tours (Indre-et-Loire), propose des séances de socio-esthétique qui s'adressent en priorité aux personnes refusant les soins corporels. Individuelles ou collectives, ces séances favorisent le bien-être et l'apaisement des participants et constituent un support d'échange et de communication. Bien intégrée dans l'équipe, la socio-esthéticienne contribue également à l'enrichissement des pratiques de soin et d'accompagnement.

### **Mobilisation, soutien et renforcement des capacités sensorielles : Prix des donateurs de la Fondation Médéric Alzheimer (3)**

Deux troisièmes prix *ex-aequo*, d'un montant de 3 000 euros, ont été attribués. L'EHPAD *Saint-Vincent de Paul* à Troarn (Calvados), a mis en œuvre depuis plusieurs années une démarche globale, intitulée *Pas de sens interdit*, pour prendre en compte les déficiences et capacités sensorielles des résidents grâce à des aménagements architecturaux, à la présence d'espaces adaptés (salle bien-être, jardin clos, café « p'tit moka »), et à la réalisation de diverses activités (groupe de stimulation sensorielle, utilisation d'un meuble d'activités adaptées, etc.). L'EHPAD *Résidence Antoine de St-Exupéry* à Lestrem (Pas-de-Calais) a été récompensé pour ses activités nombreuses et originales. L'atelier *Contes sensoriels* offre un riche support à l'éveil des sens en associant l'histoire racontée à la découverte d'objets et de matières en lien avec le récit. L'atelier *Tissus de la vie* permet aux participants de retrouver des textures faisant écho à leur histoire personnelle. En encourageant les réminiscences, ce type d'atelier occasionne de nombreux échanges entre les personnes présentes. Approche *Snorzelen* (stimulation multisensorielle), potager de l'accueil de jour, jardin des sens, atelier de socio-esthétique ou culinaire, complètent le panel des réponses mises en œuvre.

[www.silvereco.fr/qui-sont-les-laureats-recompenses-par-la-fondation-mederic-alzheimer/3191819](http://www.silvereco.fr/qui-sont-les-laureats-recompenses-par-la-fondation-mederic-alzheimer/3191819), 1<sup>er</sup> décembre 2017. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-sociale), 30 novembre 2017.

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

---

### Paroles de personnes malades et de leurs aidants

« **Mon mari est là, mais je le perds** »

Marie-Rose, 73 ans, s'occupe de son mari Jean, 74 ans, jour et nuit. « Ma mère avait la maladie d'Alzheimer, voilà, ça me tombe dessus. Je ne fais que subir. Je suis surtout embêté pour ma femme. C'est pesant », dit-il. « Pour qu'une journée se passe bien, il me faut une bonne nuit », dit Marie-Rose. Parfois, elle se réveille au milieu de la nuit et il lui est impossible de se rendormir. Le quotidien la rattrape dans ces moments de calme. « Je lis, et pendant ce temps je ne pense à rien ». Marie-Rose, qui avoue avoir un caractère bien

trempé, a appris à être patiente : « c'est la répétition qui est le plus fatigant. Heureusement, je suis en bonne santé. On fait le deuil d'une personne qui est toujours à nos côtés. Mon mari est là mais je le perds. C'est très compliqué. On ne discute plus comme avant, il n'y a plus d'échanges. Parler de tout et de rien, à quoi ça sert puisqu'il oublie tout ? J'ai peur pour les années à venir. » C'est dans le jardin que le couple se sent le mieux. « Si Jean ne se souvient plus des noms des fleurs, il bêche, il s'occupe du jardin. On n'a pas besoin de se parler ». Ils partagent l'instant présent, tout simplement.

[https://actu.fr/normandie/ver-sur-mer\\_14739/bessin-alzheimer-bouleverse-leur-vie\\_13547629.html](https://actu.fr/normandie/ver-sur-mer_14739/bessin-alzheimer-bouleverse-leur-vie_13547629.html), 26 novembre 2017.

### **Danser, s'éveiller**

« La danse, avec sa dimension symbolique, éveille beaucoup de choses. On assiste à de grands moments de lucidité », témoigne la danseuse thérapeute Carol Jones, qui anime des ateliers à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à Longueuil (Québec). Une simple question demeurée sans réponse au début d'un atelier (« Quel jour sommes-nous ? ») a obtenu plus de succès à la fin : « Vendredi. Demain, c'est mon rendez-vous chez la coiffeuse ! », a lancé une des participantes. Un autre atelier portait sur les bateaux et les voyages. Les participants étaient stimulés au moyen d'images et de musique pour nourrir leur imaginaire, l'atelier se terminant par une danse. Pendant trois séances, une femme ne bougeait pas et restait tranquille dans son coin. Puis, à la fin, elle s'est levée, elle est venue danser et chanter avec l'animatrice en lui disant : « Tu ne pensais pas que je viendrais, hein ? »

[www.lecourrierdusud.ca/zebre-jaune-danse-creation-apaiser-maux/](http://www.lecourrierdusud.ca/zebre-jaune-danse-creation-apaiser-maux/), 25 novembre 2017.

### **On a retrouvé ses chaussons dans le frigo**

« La première fois que je me suis posée des questions, c'était au décès de mon père », témoigne Evelyne. « Ma mère, âgée de 71 ans, n'avait pas versé une seule larme... Sur un coup de tête, elle a voulu quitter le domicile familial pour se rapprocher de moi et de mes deux sœurs. Rapidement, elle a commencé à dire qu'elle s'ennuyait, qu'elle n'était pas bien. C'était quelqu'un avec un fort caractère et une grande capacité décisionnelle et, du jour au lendemain, elle ne savait plus ce qu'elle voulait. Dans son quotidien, on s'est aperçu qu'il y avait des choses bizarres. On a retrouvé ses chaussons dans le frigo et de la vaisselle dans l'évier, elle qui faisait toujours attention à la propreté... Six ans plus tard, elle m'a dit qu'il y avait quelque chose de bizarre. Peut-être "Alzheimer". Elle voulait savoir. Elle a suivi une batterie de tests avec un neurologue de Caen. Le diagnostic est tombé. De façon abrupte et froide. Je m'en souviendrai toujours. C'est comme si le ciel nous tombait sur la tête. »

[www.ouest-france.fr/normandie/saint-lo-50000/alzheimer-saint-lo-retrouve-ses-chaussons-dans-le-frigo-5409025](http://www.ouest-france.fr/normandie/saint-lo-50000/alzheimer-saint-lo-retrouve-ses-chaussons-dans-le-frigo-5409025), 28 novembre 2017.

### **Médias**

#### **Omertà**

L'association *Deutsche Alzheimer Gesellschaft* mise sur des représentations à contre-pied total pour inciter à parler de la maladie d'Alzheimer avec ses proches. Plutôt que de verser dans le pathos, elle nous entraîne dans un film de mafia, sur la musique pesante de la *Sarabande* de Haendel, qu'écoute un chef mafieux. Un jeune homme en costume blanc vient parler au parrain : « Tu as changé », lui dit-il. Cette remarque est insupportable pour le vieil homme qui l'étrangle avec sa serviette, jusqu'à ce qu'on comprenne qu'il n'a pas reconnu le garçon qui est en fait son fils. Un message apparaît : « Parle de la maladie d'Alzheimer avant d'être oublié ». Puis une autre fin est présentée. Ce n'était qu'un mauvais rêve. Le jeune homme, qui a la gorge nouée, prend son courage à deux mains, frappe à la porte de son père (qui n'est plus le parrain), et lui dit : « nous devons parler. » Le père lui sourit et lui répond : « qu'y a-t-il ? » Nouvelle conclusion : « Ton père n'est pas un parrain de la mafia. Aie confiance en toi. » « Une vidéo efficace et touchante, même en version allemande », estime Anne Orenstein, de *France Bleu*. « Le message est simple : c'est vrai qu'on redoute toujours

de parler à ses parents de l'évolution de leur maladie, des signes qu'on a détectés mais pas eux, mais il est important de prendre son courage à deux mains pour leur parler d'Alzheimer car plus la maladie est prise en charge tôt, plus les médecins peuvent retarder son évolution. Et parler ne tue pas. »

[www.francebleu.fr/infos/societe/l-oeil-du-web-oser-parler-d-alzheimer-avant-de-se-faire-oublier-1510333433](http://www.francebleu.fr/infos/societe/l-oeil-du-web-oser-parler-d-alzheimer-avant-de-se-faire-oublier-1510333433), 10 novembre 2017. <https://youtu.be/QJbmXtUtREY> (spot vidéo en allemand).

### **In memoriam : Françoise Héritier (1933-2017) - la construction sociale de la maladie d'Alzheimer**

« Alzheimer est un nom propre qui a réussi : il est devenu nom commun », écrivait l'anthropologue Françoise Héritier en 2003. Et voilà un mot de consonance étrangère, très peu familier à nos oreilles, quasiment imprononçable lorsqu'il a commencé à prendre pied dans la langue française, qui se trouve maintenant sur toutes les lèvres. Tout le monde ou presque sait ce qu'il désigne, et en a peur, tout le monde connaît, a connu ou craint d'avoir à connaître (peut-être soi-même) quelqu'un qu'on dit atteint de cette pathologie. »

Héritier F. in : *L'aide aux aidants : l'apport de la recherche médico-sociale*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2003.

### **In memoriam : Françoise Héritier (1933-2017) - le désordre et l'effroi naissent des barrières qu'on lui oppose**

En 2010, dans un *Guide repère* de la Fondation Médéric Alzheimer dont elle était présidente honoraire, l'anthropologue soulignait le changement des représentations de la maladie d'Alzheimer qui s'étaient opérées depuis une décennie. On voyait les choses comme « une affaire de famille, de responsabilités transférées et assumées par un proche, un fardeau. C'était donc une fin en soi que de vouloir fournir des moyens pour alléger ce poids », écrivait-elle. Aujourd'hui, « les priorités ne sont plus les mêmes. L'illusion d'une réponse médicamenteuse a disparu ainsi que celle d'une prise en charge complète par la solidarité nationale. On admet désormais que toute situation est particulière, que la maladie ne se manifeste pas, n'évolue pas de la même manière pour tous. D'une certaine façon, nous sommes devenus plus avertis, plus pragmatiques, plus modestes. Mais le grand changement de point de vue est autre : désormais, c'est la personne malade qui prime sur son mal et ses symptômes. Parler de personne malade est en soi une reconnaissance du fait que cette personne n'est pas identifiable et définissable par la maladie qui la touche. Elle n'est pas un Alzheimer ». Pour l'ethnologue, désormais, « la personne, ses droits, ses choix, ses rythmes de vie, prennent le pas sur ce mal qu'on ne peut traiter. La thématique est devenue celle, exigeante, du maintien des liens menacés et d'une identité jamais perdue : cette personne est pour toujours l'époux, la mère, le frère, la grand-mère..., place qu'elle ne peut plus nommer peut-être mais qui est la sienne et qui sert d'appui à des actes (regarder des photographies, chanter une chanson, caresser un chat, boire ensemble un chocolat...) dont le sens n'est pas de durer dans la mémoire mais dans leur effectuation même, ici et maintenant. La personne malade est celle qui souffre en premier de la détérioration de ses capacités cognitives, mais elle est capable fort longtemps d'intervenir pour gérer sa propre vie et faire entendre ses volontés et désirs, même s'ils paraissent mineurs : manger avec ses doigts, sortir et rentrer la nuit dans un jardin attenant, s'assoupir au salon à des heures indues, se vêtir à sa guise... Le désordre et l'effroi naissent des barrières qu'on lui oppose ». Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. *Guide Repères*. Décembre 2010. 184 p. ISBN 978-2-917258-00-2. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-ouvrages](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-ouvrages).

### **Garder le fil**

Rene Wuillermin a appris son diagnostic de maladie d'Alzheimer à l'âge de 54 ans. Sa fille Sara avait alors 22 ans. Douze ans plus tard, Sara a retrouvé quatorze carrés que sa mère



tricotait au crochet. Elle les a photographiés et a publié sur le réseau *Reddit* un cliché intitulé *La progression de la maladie d'Alzheimer de ma maman vu au travers de ses tricots*. L'image a ému des milliers de personnes, suscitant plus de trois mille commentaires dans le monde entier. « Les carrés représentent la progression de la maladie au cours de la première et deuxième année, le stade précoce. Je ne me souviens pas exactement du moment où elle a été incapable de faire du crochet. Mais elle est passée des carrés aux cercles, puis à des plus petits morceaux jusqu'à ne plus savoir tenir les aiguilles... » Sara a été débordée par toutes les réactions à sa publication et les effusions reçues de tant de personnes. Elle a mis du temps avant d'oser parler publiquement de la maladie de sa mère. « J'avais l'impression de le vivre tous les jours, alors pourquoi m'y immerger davantage ? », s'interroge-t-elle. Mais maintenant, elle veut faire connaître davantage la maladie et son quotidien, pour aider à trouver un traitement. « Je veux que les autres familles et aidants sachent qu'ils ne sont pas seuls. »

[www.reddit.com/user/wuillermania/](http://www.reddit.com/user/wuillermania/), 30 novembre 2017.

[www.huffingtonpost.fr/2017/11/29/en-14-crochets-cette-photo-montre-l'impressionnante-progression-de-la-maladie-dalzheimer\\_a\\_23291729/](http://www.huffingtonpost.fr/2017/11/29/en-14-crochets-cette-photo-montre-l'impressionnante-progression-de-la-maladie-dalzheimer_a_23291729/), 29 novembre 2017.  
<https://br.vida-estilo.yahoo.com/atraves-croche-jovem-mostra-os-efeitos-devastadores-alzheimer-em-sua-mae-112730567.html>, <http://metro.co.uk/2017/11/29/heartbreaking-picture-shows-how-progression-of-alzheimers-affected-womans-mind-7119643/>,  
[www.thesun.co.uk/fabulous/5037137/truly-heartbreaking-photo-reveals-the-effects-of-alzheimers-disease/](http://www.thesun.co.uk/fabulous/5037137/truly-heartbreaking-photo-reveals-the-effects-of-alzheimers-disease/), [www.sudinfo.be/2001821/article/2017-11-30/il-illustre-la-progression-de-la-maladie-d-alzheimer-de-sa-maman-au-travers-de-s](http://www.sudinfo.be/2001821/article/2017-11-30/il-illustre-la-progression-de-la-maladie-d-alzheimer-de-sa-maman-au-travers-de-s), 30 novembre 2017.

## Représentations de la maladie – Art et culture

---

### Cinéma

#### ***La dernière chute*, de Rolf Lyssy (1)**

En Suisse, la sortie du film *La dernière chute* (*Die letzte Pointe*) du réalisateur Rolf Lyssy, dans de nombreuses salles alémaniques, fait l'objet d'une polémique houleuse. Le film suit les péripéties du parcours de Gertrud, 89 ans, « prise d'une peur panique de tomber dans la démence et de ne plus pouvoir choisir l'heure de sa mort ». Âgé de 81 ans, le réalisateur est un militant du « libre choix devant la mort » au sein de l'organisation *Exit*. La loi suisse n'autorise pas explicitement l'aide au suicide, mais ne la punit pas lorsqu'elle intervient « sans mobile égoïste », auprès d'individus en pleine conscience de leurs actes. *Exit* a élaboré ses propres conditions, plus restrictives : les candidats à un « accompagnement » doivent être atteints d'une maladie incurable, d'invalidité importante ou de polyopathologies invalidantes, sans conséquences mortelles, mais qui altèrent le quotidien. *Exit* traverse une profonde remise en question. Son aile la plus libérale réclame que ce droit soit étendu aux personnes âgées quel que soit leur état de santé. Ses membres, qui défendent l'autodétermination, se sont donné un an pour examiner les conditions légales, politiques et juridiques d'une libéralisation de telles pratiques.

<http://dieletztepointe.ch/>, 9 novembre 2017 (bande annonce en allemand)

[www.presseportal.ch/fr/pm/100060750/100809506](http://www.presseportal.ch/fr/pm/100060750/100809506), 11 novembre 2017.

[www.letemps.ch/suisse/2017/06/23/rolf-lyssy-defenseur-libre-choix-devant-mort](http://www.letemps.ch/suisse/2017/06/23/rolf-lyssy-defenseur-libre-choix-devant-mort), 23 juin 2017.

#### ***La dernière chute*, de Rolf Lyssy (2)**

*Alzheimer Suisse* salue le fait que le sujet tabou des démences se fraye un chemin devant le grand public, mais demande que les personnes atteintes de démence et leur entourage puissent obtenir un suivi et un accompagnement global pour leur garantir une vie dans la dignité. « *Alzheimer Suisse* soutient dès lors la mise en place de soins qui garantissent la meilleure qualité de vie possible et une assistance active jusqu'à la mort. Les personnes atteintes de démence doivent pouvoir compter sur des soins et une prise en charge adaptés

à leurs besoins spécifiques. Il est ainsi possible que le ou la malade reprenne goût à la vie et que le désir de suicide s'estompe. Une société solidaire agit de façon préventive. »

Un débat sociétal similaire a lieu au Québec. Une législation récente (canadienne et québécoise) autorise la demande d'assistance à la mort. Le débat s'oriente maintenant vers l'extension de la loi à des personnes incompetentes. Gina Bravo et ses collègues, du centre de recherche sur le vieillissement de l'Université de Sherbrooke (Québec), préparent une enquête auprès des différents groupes d'acteurs (personnes atteintes de démence, aidants, médecins et infirmières) pour comparer leurs attitudes et croyances sur le sujet et la valeur qu'elles attachent à la protection de la personne.

[www.presseportal.ch/fr/pm/100060750/100809506](http://www.presseportal.ch/fr/pm/100060750/100809506), 11 novembre 2017.

[www.letemps.ch/suisse/2017/06/23/rolf-lyssy-defenseur-libre-choix-devant-mort](http://www.letemps.ch/suisse/2017/06/23/rolf-lyssy-defenseur-libre-choix-devant-mort), 23 juin 2017.

## Théâtre

### **Présences pures, de la compagnie *Ophélie Théâtre* et Laurent Poncelet**

« La vérité est ce qui brûle. La vérité est moins dans la parole que dans les yeux, les mains et le silence ». La formule, poétique, est signée Christian Bobin. Le comédien Laurent Poncelet, qui met en scène ce texte, écrit « Christian Bobin est face à son père, fragilisé par la maladie d'Alzheimer. Par une écriture lumineuse, il parvient à faire jaillir toute la beauté d'une relation différente de ce qu'elle a pu être, il va au-delà des premières impressions et ressentis pour découvrir et révéler toute la force d'une présence si brûlante et unique. Une présence pure. » Le texte est accompagné d'une création musicale avec voix et instruments, jouée sur scène. La pièce est produite par *Ophelia Théâtre* avec le soutien du Conseil du département de l'Isère, de la ville de Grenoble, de la 5<sup>ème</sup> saison et du Théâtre de La Mure.

<http://espacejeanferrat.fr/events/presences-pures-theatre/>,

[www.facebook.com/Ophelia-Th%C3%A9%C3%A2tre-183216902121139/](https://www.facebook.com/Ophelia-Th%C3%A9%C3%A2tre-183216902121139/), 17 novembre 2017.

Bobin C. *La Présence pure et autres textes*. Paris : Gallimard. 8 janvier 2008. ISBN : 978-2-0703-4982-1. [www.gallimard.fr](http://www.gallimard.fr). <http://dicocitations.lemonde.fr/citations/citation-18356.php>.

### **Jeanne, de Jean Robert-Charrier**

#### ***Les Nœuds au mouchoir*, de Denis Cherrer**

Les tourments du grand âge sont de retour au théâtre, titre l'Agence *France Presse*. Ces dernières années, Michel Bouquet dans *Le Roi se meurt* et Robert Hirsch dans *Le Père*, troublant de vérité, ont rempli les salles à Paris en tutoyant sur les planches la vieillesse, la maladie et la mort. Deux nouvelles pièces à l'affiche, *Jeanne* et *Les Nœuds au mouchoir*, entretiennent la tendance.

« Un jour, Jeanne reçoit la visite d'une élue locale lui proposant de bénéficier du service d'aide à la personne. La retraitée accepte à contrecœur. Dans une relation complexe, deux solitudes vont alors s'entrechoquer: la sienne et celle de l'employé chargé de lui porter chaque jour ses repas et de lui faire un peu de conversation. Écrite par Jean Robert-Charrier, jeune directeur du *Théâtre de la Porte Saint-Martin* et du *Petit Saint-Martin*, et mise en scène par Jean-Luc Revol, « cette pièce inédite, entre comédie et drame, est aussi une critique acerbe de l'électoratisme, avec une maire-adjointe cynique dont le seul but est de s'assurer un bulletin de vote », écrit l'Agence *France Presse*. « Malgré ses méchancetés et ambiguïtés, Jeanne est attachante. J'aurais pu la cantonner à cette femme âgée un peu pénible. J'ai eu envie de comprendre comment et pourquoi elle en est arrivée là », explique l'auteur.

Avec une tout autre approche, Anémone fête cinquante ans de carrière à l'affiche du *Palais des Glaces* avec *Les Nœuds au mouchoir*, pièce de Denis Cherrer qui prend le parti d'évoquer la maladie d'Alzheimer dans une comédie douce-amère, mise en scène par Anne Bourgeois. Confrontés à la perte d'autonomie de leur mère et au choix de la faire entrer en maison de retraite médicalisée, les deux fils d'Augustine s'affrontent dans des moments « cocasses et

émouvants ». Avec le soutien de *France Alzheimer*, l'auteur et son frère Pierre-Jean ont retranscrit de vrais dialogues avec leur propre mère confrontée à cette maladie dégénérative : « Je ne sais plus qui j'aime et qui je suis... Pourquoi ce n'est plus comme avant ? Je voudrais qu'on m'explique... », lance la vieille dame. Par le rire, je pense que nous pouvons sensibiliser le public de façon différente », dit Denis Cherrer. « Les situations sont réalistes et les dialogues sonnent juste », écrit Nathalie Simon, du *Figaro*.  
AFP, [www.la-croix.com/tourments-grand-age-retour-theatre-2017-10-17-1300884920](http://www.la-croix.com/tourments-grand-age-retour-theatre-2017-10-17-1300884920), 17 octobre 2017.

**Comme une ritournelle**, d'Aurélien Jumelais

**C'est qui le proche aidant ?**, de Guylaine Thériault

**On est-tu supposés s'connaître ?**, de Roselle Bérubé

**Le mystère d'Aloïs**, de Thierry Nadalini

De nombreux acteurs locaux font appel au théâtre pour sensibiliser le public à la maladie d'Alzheimer et à ses conséquences sur les proches. Dans la pièce *Comme une ritournelle*, d'Aurélien Jumelais, une famille essaie de gérer au mieux la situation quand elle s'aperçoit que Jacqueline, la mère, perd de plus en plus la mémoire. L'entrée en établissement ne se fait pas sans difficulté. Le corps médical et la famille passent par des situations à la fois drôles et émouvantes, écrivent les associations *En mémoire d'eux et Al'fa Répit*. Un débat a été organisé à la fin de la représentation à Plessé (Loire-Atlantique). À Lille-sur-Tarn, une conférence-spectacle, intitulée *Le mystère Aloïs*, a été organisée par l'ADMR du Gaillacois pour sensibiliser le public aux troubles comportementaux associés à la maladie d'Alzheimer. La partie spectacle utilise la magie et des effets spéciaux pour faire ressentir à chacun les différents symptômes, et porter un regard positif sur les personnes malades.

« Je t'entends pleurer, pis ça me fait penser qu'il mouille dehors ». La troupe *La Comedia de la Ria* fait du théâtre d'intervention depuis trente-cinq ans. À Saguenay-Lac-Saint-Jean (Québec), Guylaine Thériault, directrice du développement de la Société Alzheimer locale, a écrit pour elle, sur le mode humoristique une pièce pour faire comprendre aux proches de personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer qu'il est important de se faire aider. « On a de la difficulté à reconnaître qu'on est un proche aidant. Quand on pense qu'on n'en est pas un, on pense qu'on n'a pas besoin d'aide. » Au Québec encore, dans *On est-tu supposés s'connaître ?*, de Roselle Bérubé, douze comédiens, enfants et adultes, proposent une « comédie, en chanson et musique, pour transporter le public dans un univers empreint de réalité » et « faire rayonner la culture régionale. »

<https://enmemoiredeux.wordpress.com/2017/10/28/piece-de-theatre-comme-une-ritournelle/>, 28 octobre 2017. [www.ladepeche.fr/article/2017/11/21/2688515-conference-spectacle-le-mystere-d-alois.html](http://www.ladepeche.fr/article/2017/11/21/2688515-conference-spectacle-le-mystere-d-alois.html), [www.mystere-alois.fr/spectacle-ou-conf%C3%A9rence/](http://www.mystere-alois.fr/spectacle-ou-conf%C3%A9rence/), 30 novembre 2017.

## Littérature

### **In memoriam : Jean d'Ormesson (1925-2017)**

L'écrivain et académicien Jean d'Ormesson est mort à l'âge de 92 ans. Lors de la Journée mondiale Alzheimer du 21 septembre 2017, *France Alzheimer* avait diffusé un texte qu'il avait écrit dans l'ouvrage collectif *Écrire contre l'oubli* (Rocher, 2005), au profit de l'association, texte lu cette année par Alexandre Brasseur. Jean d'Ormesson y évoquait les représentations sociales de la peur de la maladie et sa compassion pour les personnes malades et leurs proches : « Un spectre parcourt le monde en semant la terreur. C'est la maladie d'Alzheimer. Il faut la faire reculer. Il y a beaucoup de souffrance dans cette vallée de larmes qui peut donner tant de bonheur. Le mal sait changer de visage (...). Il y a la nature qui est sauvage. Il y a le cœur des hommes, qui est dur et fragile, qui découvre tous les jours des formes de douleur qu'il ne connaissait pas. Une des souffrances les plus cruelles est celle qui détruit de l'intérieur notre mémoire, notre faculté de comprendre, ce que nous appelons notre conscience. Nous oublions tous des noms, des dates, des choses à faire. Ma tête, en particulier, ne va pas franchement fort. Elle est pourtant encore capable d'imaginer la

douleur de ceux qui ne retrouvent pas le chemin pour rentrer chez eux. Ils ne savent plus comment ils s'appellent. Ils ne reconnaissent plus ceux qui les aiment. Les mémoires, leur histoire, leur vie, leur être même se défont (...). Le seul nom d'Alzheimer suffit à faire peur à un monde qui s'y connaît en cruauté ».

<http://www.lefigaro.fr/culture/2017/12/05/03004-20171205ARTFIG00041-l-ecrivain-jean-d-ormesson-est-mort-a-l-age-de-92-ans.php>, 5 décembre 2017.

[www.youtube.com/watch?v=Vrce7rQ\\_qE8](http://www.youtube.com/watch?v=Vrce7rQ_qE8), 21 septembre 2017. France Alzheimer. *Écrire contre l'oubli*. Paris : Editions du Rocher. 24 mars 2005. 142 p. ISBN : 978-2-2680-5383-7.

### **Nonna & Alzheimer - The Never Ending Battle, de Margareth Stewart**

Ce livre pour enfants est le journal que tient Chloé sur le combat sans fin que mène Nonna (sa grand-mère) contre la maladie d'Alzheimer. À travers ses yeux et sa voix, Margareth Stewart propose une approche positive de la façon de faire face.

Stewart M. *Nonna & Alzheimer - The Never Ending Battle*. 2 juillet 2017. Los Gatos: Smashwords. ISBN: 978-1-3703-6222-6. [www.smashwords.com/books/view/733918](http://www.smashwords.com/books/view/733918).

### Musique

#### **In memoriam : Malcolm Young (1953-2017)**

Le musicien australien, fondateur et guitariste rythmique du groupe de rock AC/DC est décédé à l'âge de 64 ans, Il était atteint depuis plusieurs années de la maladie d'Alzheimer. Il avait dû prendre sa retraite en 2014 avant la sortie de l'album *Rock or Bust* en raison de son état de santé. Pionnier du hard rock, le groupe a vendu plus de 200 millions d'albums depuis 1973 et a composé des classiques tels que *Highway to Hell*, *Let There Be Rock* ou *Back in Black*. L'annonce de la disparition de Malcolm Young survient quelques semaines après la mort de son frère George Young, considéré comme le mentor du groupe.

[www.rollingstone.com/music/news/malcolm-young-acdc-guitarist-and-co-founder-dead-at-64-w512164](http://www.rollingstone.com/music/news/malcolm-young-acdc-guitarist-and-co-founder-dead-at-64-w512164), 18 novembre 2017.

## **Ouvrages scientifiques et professionnels**

---

### ***Cognitive Stimulation Therapy for Dementia: History, Evolution and Internationalism (Aging and Mental Health Research)*, de Lauren Yates, Jen Yates, Martin Orrell, Aimee Spector et Bob Woods**

La thérapie de stimulation cognitive est une intervention destinée aux personnes atteintes de démence, proposant une gamme d'activités agréables capables de stimuler la réflexion, la concentration et la mémoire, habituellement dans un environnement social, comme un petit groupe de personnes (Woods B et al, 2012). Cette thérapie a eu un impact très important sur le plan clinique, et s'est diffusée dans le monde entier, expliquent l'équipe du Pr Martin Orrell, de l'Université de Nottingham et le Pr Bob Woods, directeur du centre de développement de services (DSDC) à l'Université de Bangor (Royaume-Uni), qui ont largement contribué à sa conceptualisation et à son évaluation. Les chercheurs montrent comment cette thérapie peut significativement améliorer la cognition et la qualité de vie de personnes avec une démence, et proposent une réflexion théorique sur ses mécanismes d'action, et sa mise en œuvre pratique dans des contextes cliniques dans des cultures aussi éloignées que le Japon, la Nouvelle-Zélande ou l'Afrique sub-saharienne.

Yates LA et al. *Cognitive Stimulation Therapy for Dementia: History, Evolution and Internationalism (Aging and Mental Health Research)*. 12 octobre 2017. 282 p. Abingdon-on-Thames: Routledge. ISBN : 978-1-1386-3117-5. [www.routledge.com/Cognitive-Stimulation-Therapy-for-Dementia-History-Evolution-and-Internationalism/Yates-Yates-Orrell-Spector-Woods/p/book/9781138631175](http://www.routledge.com/Cognitive-Stimulation-Therapy-for-Dementia-History-Evolution-and-Internationalism/Yates-Yates-Orrell-Spector-Woods/p/book/9781138631175). Woods B et al. *Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia*. *Cochrane Database Syst Rev* 2012; (2):CD005562. Février 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22336813](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22336813).

## **Protéger les majeurs vulnérables - Quels nouveaux droits pour les personnes en fin de vie ?, sous la direction de Karine Lefevre et Valérie Depaedt**

Professeur à l'École des Hautes études de santé publique (EHESP), Karine Lefevre est directrice adjointe du département des sciences humaines et sociales, personne qualifiée au Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge et membre du laboratoire *Institut de l'Ouest : droit et Europe* (IODE, UMR 6262). Maître de conférences à l'Université Paris 13-Sorbonne Paris Cité, Valérie Depaedt a participé à la mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie, présidée par le Pr Sicard. Elle est membre de l'Institut de recherche pour un droit attractif (IRDA) et de l'équipe d'accueil EA 1610. Depuis la loi de 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 est venue renforcer les droits des patients, en proposant de nouvelles dispositions qui témoignent de la complexité de ce sujet sensible, rappellent les juristes. Mais quels sont les apports réels de cette loi ? Dans quelle mesure a-t-elle renforcé le respect de la volonté des personnes en fin de vie, créé un droit à la sédation et consolidé les mesures anticipatives ? Après deux ouvrages consacrés à la place des familles et à l'intérêt de la personne protégée, ce nouveau volume explore la loi dans toutes ses dimensions : politique et sociétale, éthique et philosophique, juridique et internationale. À l'appui des regards et témoignages croisés d'experts, professionnels de la santé et du social, associations d'usagers et chercheurs, il invite à une analyse éclairée et pluridisciplinaire sur la question sociétale et individuelle de la fin de vie.

Lefevre K et Depaedt V. Protéger les majeurs vulnérables (vol. 3) - *Quels nouveaux droits pour les personnes en fin de vie ?* Rennes : Presses de l'EHESP. Novembre 2017. 240 p. ISBN: 978-2-8109-0625-3. [www.presses.ehesp.fr/produit/protoger-majeurs-vulnerables-vol-3](http://www.presses.ehesp.fr/produit/protoger-majeurs-vulnerables-vol-3).

## **Les unités Alzheimer constituent-elles une forme de ségrégation ?**

Façonnés par l'action publique, parcourus par les personnes âgées qui y vivent et les professionnels qui les accompagnent, les territoires du vieillissement sont multiples et au cœur de nombreux enjeux de société, expliquent Vincent Caradec, professeur de sociologie à l'Université de Lille (CeRIES) et ses collègues. Ces territoires sont aussi ceux des interventions professionnelles. Pour Marion Villez, maître de conférences en sociologie à l'Université Paris Est-Créteil Val-de-Marne (laboratoire interdisciplinaire de recherche sur les transformations des pratiques éducatives et des pratiques sociales-LIRTES), les débats, pratiques et politiques publiques se sont progressivement structurés autour d'une tension entre deux grandes polarités : d'un côté, un mode d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer fondé sur la ségrégation, instituant, à partir de l'étiquette Alzheimer, des espaces de vie et d'accompagnement spécialisés (les unités spécifiques); de l'autre, un accompagnement misant sur l'hétérogénéité des personnes accueillies dans des espaces-temps communs à tous. Pour la sociologue, la spécialisation s'est imposée comme la forme incontournable d'adaptation au nouveau « public cible » constitué par les personnes atteintes de troubles cognitifs, rendant invisible l'autre voie qui aurait pu s'avérer une réelle alternative : l'absence d'unités spécifiques. La réalité quotidienne est complexe. Afin de « faire tenir ensemble » la collectivité des résidents, les professionnels construisent et réinventent sans cesse de subtils équilibres « dosant » les formes de spécialisation. Il s'opère ainsi une « pensée du commun en actes » autour d'une double tension : relier le séparé et séparer le relié.

Caradec V et al. *Introduction : Les territoires du vieillissement*. *Lien Soc Pol* 2017 ; 79 : 4-16. Octobre 2017. [www.erudit.org/fr/revues/lsp/2017-n79-lsp03241/1041729ar.pdf](http://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2017-n79-lsp03241/1041729ar.pdf) (texte intégral). Villez M. *Relier le séparé, séparer le relié. Enquête sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD*. *Lien Soc Pol* 2017 ; 79 : 113-132. Octobre 2017. <http://retro.erudit.org/revue/lsp/2017/v/n79/1041735ar.pdf> (texte intégral).

**85 ans et 8 mois** : c'est l'âge moyen à l'entrée en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) en 2015, 11 mois de plus qu'en 2011. Les nouveaux entrants sont aussi plus dépendants : 89.2% classés en GIR (groupe iso-ressources) 1 à 4 en 2015, contre 85.8% en 2011. La durée d'attente avant admission en EHPAD est inférieure ou égale à 1 mois dans 59.6% des cas. La durée moyenne de séjour est de 2 ans et 9 mois pour les femmes et de 2 ans pour les hommes. Deux sorties sur trois correspondent à un décès.

*Le Mensuel des Maisons de retraite*, novembre 2017. Muller M. 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. Études et résultats 2017 ; 1015. Juillet 2017. <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1015.pdf> (texte intégral).

**1.4% du produit intérieur brut [indicateur de la production de richesse nationale]** : c'est la part des dépenses liées à la dépendance en France en 2014 (30 milliards d'euros), selon Romain Roussel, de la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). Plus des trois quarts de ces dépenses (23.7 milliards d'euros, soit 1.11% du PIB) sont financées par les pouvoirs publics. À l'horizon 2060, selon le scénario de référence, le poids de la dépendance atteindrait 2.78% du PIB, dont 2.07% de dépenses publiques. La France compterait alors 2.4 millions de personnes dépendantes classées en GIR 1 à 4 (les plus dépendantes). Pour Jean-Noël Escudié, de *Localtis (Caisse des dépôts)*, « il règne une grande incertitude sur l'évolution de certaines pathologies facteurs de basculement des individus vers la dépendance. Le cas de la maladie d'Alzheimer est sans doute le plus emblématique. Après plusieurs années de prévisions apocalyptiques sur l'évolution du nombre de malades, les perspectives semblent aujourd'hui nettement moins sombres sur le moyen et long terme. »

Roussel R. *Personnes âgées dépendantes : les dépenses de prise en charge pourraient doubler en part de PIB d'ici à 2060*. DREES. Études et résultats 2017 ; 1032. Octobre 2017. <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1032.pdf>. [www.caissedesdepotsdesterritoires.fr/cs/ContentServer?pagename=Territoires/Articles/Articles&cid=1250279924978](http://www.caissedesdepotsdesterritoires.fr/cs/ContentServer?pagename=Territoires/Articles/Articles&cid=1250279924978), 20 octobre 2017.

**13.9 millions d'euros** : c'est le produit de la 157<sup>ème</sup> vente des vins des Hospices de Beaune. Une partie sera reversée à la Fédération pour la recherche sur le cerveau. La cause était parrainée par Charles Aznavour, qui a déclaré : « J'ai écrit une chanson sur la maladie d'Alzheimer. Je ne l'ai pas encore sortie. Elle sera sur mon prochain disque et elle s'appelle *Mon amour sans mémoire*. C'est quelque chose qui nous attend peut-être tous. Il faut donc y penser dès maintenant, et en aidant la recherche, nous nous aidons nous même. Soyons un peu égoïstes ! »

[www.francebleu.fr/infos/medias-people/temoignage-en-aidant-la-recherche-nous-nous-aidons-nous-meme-charles-aznavour-1511170098](http://www.francebleu.fr/infos/medias-people/temoignage-en-aidant-la-recherche-nous-nous-aidons-nous-meme-charles-aznavour-1511170098), 20 novembre 2017.

**600 380** : c'était le nombre de places installées en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) fin 2015, selon l'enquête EHPA menée tous les 4 ans par la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). Ces places sont réparties entre le public (49%), le privé associatif (29%) et le privé commercial (22%). 585 560 personnes étaient résidentes d'EHPAD à cette date, dont 260 000 atteintes d'une maladie neurodégénérative. 20% des EHPAD disposent d'un PASA (pôle d'accueil et de soins adaptés) et 3% d'une unité d'hébergement renforcée (UHR).

Muller M. 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. Études et résultats 2017 ; 1015. Juillet 2017. <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1015.pdf>. Muller M. *L'accueil des personnes âgées en établissement : entre progression et diversification de l'offre*. Résultats de l'enquête EHPA 2015. Dossiers de la DREES 2017 ; 20. Septembre 2017. [http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd20\\_resultats\\_ehpa\\_2015.pdf](http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd20_resultats_ehpa_2015.pdf).

Directeur de la publication : Hélène Jacquemont - Directeur de la rédaction : Alain Bérard  
 Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg  
 Veille presse : Paul-Ariel Kenigsberg, Alain Bérard  
 Veille Chine : Julien Dreyfuss  
 Secrétariat de rédaction : Alain Bérard, Ségolène Charney  
 Editorial : Ségolène Charney

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

**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. Tous les numéros sont téléchargeables gratuitement sur le site de la Fondation :

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/La-Lettre-d-information>

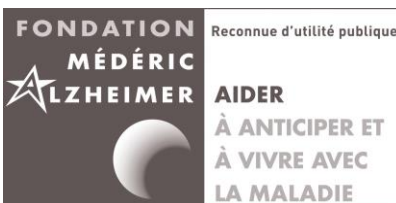
La Fondation Médéric Alzheimer met à disposition de ses lecteurs, chaque mois, **Alzheimer Actualités**, une revue de presse nationale et internationale concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels et l'environnement médical, social, juridique, politique et économique de la maladie. Cette revue de presse, renommée **Alzheimer Actualités** depuis juin 2017, s'appuie sur plus de 2 000 sources (publications scientifiques, presse généraliste, presse professionnelle, médias sociaux). Tous les numéros depuis août 2004 sont disponibles gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

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

À l'occasion de la parution du centième numéro de sa revue de presse, 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-de-presse/Numero-hors-serie>





## 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 un incubateur de pratiques innovantes qui allie des expertises scientifiques à une capacité à identifier, à soutenir et à mener des expérimentations sur le terrain. La Fondation s'adresse aux personnes malades, aux aidants familiaux, aux bénévoles et aux professionnels ainsi qu'aux organismes institutionnels.

### Trois missions principales

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

### Trois domaines d'activité :

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

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs. Vous pouvez soutenir nos actions et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :  
Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony - 75017 Paris

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