

Revue de PRESSE



NATIONALE ET INTERNATIONALE DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

Numéro 140 - mai 2017

Articles reçus du 28 mars au 20 avril 2017

EDITORIAL

L'émotion et le sens

Retrouver des émotions positives permet de renforcer l'estime de soi, le bien-être et la convivialité. [p.2](#)

ACTUALITE

Prédisposition génétique

Aux Etats-Unis, un kit vendu en ligne permet de savoir si l'on est porteur d'un gène prédisposant à la maladie d'Alzheimer. [p.5](#)

Le contexte du diagnostic

La complexité du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne se résume pas au repérage, à l'identification d'un trouble cognitif avéré et aux investigations complémentaires. [p.23](#)

Médicaments : quelle efficacité ?

Le déremboursement éventuel des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer est reporté. Les acteurs sont divisés. [p.25](#)

CHIFFRES-CLES

15%

C'est la part de la population porteuse du gène de prédisposition à la maladie d'Alzheimer. [p.5](#)

12 à 18%

C'est la croissance annuelle des grands groupes de maisons de retraite, essentiellement obtenu par des acquisitions à l'étranger. [p.41](#)

SOMMAIRE

EDITORIAL

[p. 2](#)

Recherche sur la maladie

Diagnostic et détection

[p.5](#)

Déterminants de la maladie

[p.6](#)

Prévention

[p.8](#)

Thérapeutiques : approches biomédicales

[p.9](#)

Thérapeutiques : approches psychosociales

[p.11](#)

Technologies

[p.12](#)

Acteurs

Les Personnes malades

[p.14](#)

Les Aidants / Les Familles

[p.18](#)

Les Professionnels

[p.23](#)

Repères

Politiques

[p.30](#)

Initiatives

[p.31](#)

Représentations de la maladie

Médias grand public

[p.33](#)

Art et culture

[p.39](#)

Ouvrages scientifiques et professionnels

[p.40](#)

Faits et chiffres

[p.40](#)

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

Sommes-nous dans une impasse ?

Le professeur Michel Clanet, président du comité de suivi du plan Maladies neurodégénératives, vient de remettre à l'actuelle ministre de la Santé (nécessairement sur le départ) le rapport qu'elle lui avait demandé, au lendemain des recommandations de la Haute autorité de santé visant au déremboursement des médicaments anti-Alzheimer : « *Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?* »

Tout en préconisant, comme « nouvelle thématique de progrès », « l'évaluation des interventions psycho-sociales », le professeur, chef du pôle de neurosciences au CHU de Toulouse, exprime ses réserves : « si certaines d'entre elles apportent quelques éléments de preuve, il faut constater que les conclusions des méta-analyses se terminent toujours de la même façon : pas ou faible niveau de preuve, nécessité d'études complémentaires de méthodologie plus rigoureuse (...). L'essai clinique contrôlé randomisé reste la référence. » Sauf que le Pr Clanet reconnaît tout aussitôt qu'« il est loin d'être adapté à tous les types d'intervention pouvant être évaluées. » Et que « de telles études, dont les coûts sont aussi élevés que les essais de médicaments, trouvent difficilement les financements nécessaires, par manque d'intérêt de l'industrie et l'absence de compétitivité dans les appels d'offres académiques » (www.marisoltouraine.fr, 11 avril 2017).

Alors que faire ?

Tout simplement et obstinément ce que l'expérience du terrain, le dialogue avec les personnes malades, leurs aidants, les soignants nous enseigne depuis des années : les interventions psychosociales ne « guérissent » pas (pas plus que ne « guérissent » - au sens propre - les médicaments spécifiques), mais elles aident à vivre AVEC la maladie. Il arrive même souvent que cette amélioration puisse se « mesurer » avec des instruments scientifiques parfaitement légitimes.

Continuons donc à enregistrer les réflexions, les progrès, les succès, les échecs que cette voie thérapeutique rencontre dans le monde entier. En ce début de printemps, il semble bien que deux thèmes bien connus s'imposent à nouveau, dans les médias nationaux et internationaux : l'émotion et le sens. Ce qui nous renvoie toujours à la multiplicité, à la complexité, à la centralité de la personne.

Des « troubles de l'humeur », est-ce exactement ce que l'on pourrait appeler des « émotions » ? Voilà en tout cas ce qui, parmi d'autres déterminants comme la dépression, pourrait, selon des chercheurs italiens, constituer une sorte de signal d'alarme, annonciateur des troubles de la mémoire. La chaîne des causalités irait de l'« humeur » à la dégénérescence accélérée des neurones produisant de la dopamine, ce qui produirait, avec une accumulation de protéine amyloïde, un dysfonctionnement de l'hippocampe. (www.nature.com, 3 avril 2017).

« L'effet des émotions sur la mémoire semble être due à une relation étroite entre les structures impliquées dans le traitement des émotions et celles qui sous-tendent les processus mnésiques, écrit la neuropsychologue Hanna Chanay. La plus importante des structures émotionnelles est l'amygdale, qui module les différents types de mémoire. » D'où l'importance, selon la chercheuse « d'exposer de façon répétitive les personnes malades à des situations ayant une charge émotionnelle positive » (www.cortex-mag.net, 8 mars).

Leur faire ressentir du plaisir (ce mot jusqu'ici presque tabou, voire indécent !) devient dès lors un objectif majeur des nouvelles stratégies de soin ou d'accompagnement. *France Alzheimer* s'est associée à une fédération entrepreneuriale pour lancer des ateliers de mobilisation cognitive et des ateliers de médiation artistique, qui visent, entre autres choses, à « renforcer la confiance et l'estime de soi, sans oublier de procurer du plaisir, du bien-être, de la détente et de la convivialité » (www.francealzheimer.org, 3 avril 2017). A Paris, à Marseille, à Beauvais, le *Dispositif urbain culture Alzheimer* (DUCA) met en place un programme d'actions et d'ateliers artistiques, associant des aidants, des soignants et des

artistes : « le programme est fondé sur l'échange, la stimulation des aptitudes cognitives au travers des émotions. Mais aussi le plaisir que peut procurer une expérience artistique » (www.agevillage.com, 10 avril 2017). *Senteurs et contes culturels* est un projet de recherche-action « pour exploiter la richesse des stimulations sensorielles multiples, centrées sur les odeurs et les goûts, pour redonner du bien-être aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » (www.culturehopital.fr, 24 février 2017).

L'émotion, voilà donc le nouveau mot-clé qui nous permettrait de mieux comprendre la personne malade, de mieux la saisir dans sa globalité et son insubstituable singularité, donc de mieux la soigner et l'accompagner.

Un autre mot s'affiche presque tous les mois au cœur de la réflexion d'innombrables acteurs : le sens.

Le sens perdu : « A quoi peut bien ressembler le monde lorsqu'on ne sait pas où l'on est, ni qui sont les gens autour de nous ? », s'interroge la jeune philosophe Lucie Coujard dans l'espace de libre réflexion de *Mediapart*. « Comment nous orienter dans l'intermittence du sens ? (...) A aucun moment, on ne comprend mieux ce que veut dire « le sens » que lorsqu'on le perd » (<https://blogs.mediapart.fr>, 6 avril 2017).

Surtout quand il semble bien que ce soient les autres, les bien portants, les gens de bon sens qui perdent le sens quand ils vous regardent. L'Australienne Judy Galvin, qui vit depuis plus de dix ans avec son diagnostic, raconte ses démêlés avec une « amie proche » : « De toutes façons, tu n'as pas la maladie d'Alzheimer ! » Quand j'essayais de répondre, on me répétait « Tu ne l'as pas, tu ne l'as pas ! » Puis, avec une voix d'une autorité ultime : « de toutes façons, les autres sont de mon avis », ce qui voulait dire qu'ils me voyaient comme une simulatrice, une menteuse ! » (www.alz.co.uk, mars 2017).

Et n'y a-t-il pas aussi perte de sens, induite par la douleur, chez ce fils qui décrit son père malade ? « Dans le film qu'est aujourd'hui la vie de mon père, il n'y a plus de metteur en scène : il y a eu perte de sens, altération de la conscience (...). Celui qui fut mon père, aussi bien biologique qu'éducateur, celui-là n'est plus. Il n'est pas mort, il a disparu progressivement » (www.cairn.info, mars 2017).

Fort heureusement, beaucoup refusent de désespérer, s'acharnent à retrouver du sens. Ici encore il faut « prendre conscience de la variété et de l'individualité de chaque expérience de la démence », rappelle le neurologue Sebastian Crutch, de l'*University College* de Londres, qui anime l'équipe multidisciplinaire *Created Out of Mind* (*Créé à partir de l'esprit*). « Une représentation commune est que les personnes malades deviennent rapidement incapables de participer à une conversation ayant du sens. *Talking Life* (*Parler de la vie*) est une série de conversations radiodiffusées avec une ou des personnes vivant avec une démence, à propos du désir, de la beauté, du sens, de la relation avec les autres (...). L'objectif est de faire changer le regard de l'auditeur sur les démences. » (www.theguardian.com, 11 mars 2017 ; www.createoutofmind.org, même date).

Kate Swaffer, malade jeune, présidente de *Dementia Alliance International*, raconte son expérience : « J'ai eu très tôt des troubles de la parole, qui se manifestent habituellement aux derniers stades de la maladie. Cela m'a appris à utiliser ma voix intérieure pour chercher les mots dont j'ai besoin. C'est comme si mes mots étaient accrochés au plafond comme des ballons gonflés à l'hélium et je suis constamment en train de les chercher. Gérer les symptômes comme un handicap est très fatigant. Mais c'est mieux que de ne pas vivre. » (www.readersdigest.com.au, 4 avril 2017).

L'apothéose de cette reconquête d'un sens se situe sans doute dans la revendication et la reconnaissance du droit des personnes malades à participer à la recherche sur la maladie. « C'est une demande forte des personnes malades (...) qui doivent donc être informées des essais thérapeutiques en cours et de la possibilité d'y participer, écrit l'Espace national de réflexion éthique Maladies neurodégénératives (...) De nouveaux essais thérapeutiques multinationaux sont en cours (...) Certains ont fait l'objet d'un refus d'autorisation en France de la part de l'Agence nationale de sécurité du médicament (...) La collectivité

Alzheimer regrette le manque de transparence de ces décisions et demande une clarification qui, jusqu'ici, n'a pas été obtenue. » (<http://mnd.espace-ethique.org>, 11 avril 2017).

« La démence est un mot, pas une condamnation », rappelle le Pr. Henry Brodaty, président de l'association internationale de psychogériatrie. Deux chemins s'ouvrent de plus en plus clairement pour sortir des vertiges de condamnation.

Le premier, c'est la citoyenneté active : « les collectivités sont les lieux où les citoyens, les décideurs politiques peuvent joindre leurs forces à celles des personnes vivant avec une démence, pour créer des environnements durables et promouvoir une citoyenneté active », proclame un groupe de fondations européennes (dont la Fondation Médéric Alzheimer (www.efid.info, 17 avril 2017).

Le second, c'est la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer comme handicap. « Considérer la démence comme un handicap, et non pas comme une maladie (...) pourrait changer nos attitudes et nos politiques », estime Tom Shakespeare, président britannique du comité central de la recherche sur la handicap (www.bbc.co.uk, 2 avril 2017).

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs. Vous pouvez soutenir nos actions et favoriser ainsi 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

En vente directe, un test génétique autorisé par les autorités américaines (1)

La *Food and Drug Administration* (FDA) américaine a autorisé la société *23andMe* à commercialiser auprès du grand public un kit de diagnostic permettant de connaître si l'on est porteur du gène APOε4 [codant pour un transporteur du cholestérol], prédisposant à la forme tardive maladie d'Alzheimer. Environ 15% de la population (une personne sur six) est porteuse de ce gène : le marché potentiel est considérable, si tant est que les individus souhaitent connaître leur risque génétique. Le test est vendu 199 dollars (188 euros). La société de « génétique personnelle » est autorisée à révéler le risque génétique de dix maladies directement aux consommateurs, sans passer par un médecin. L'autorisation a été délivrée selon une procédure dite *de novo*, concernant des dispositifs médicaux premiers de leur genre, lorsque le risque est faible ou modéré. [Attention : la prédisposition génétique ne signifie pas que la personne positive au test va nécessairement développer la maladie. La forme génétique familiale de la maladie d'Alzheimer, d'apparition précoce (avant l'âge de soixante-cinq ans), concerne moins de 1% de la population et n'est pas ciblée par ce test]. www.prnewswire.com/news-releases/23andme-inc-granted-first-fda-authorization-to-market-direct-to-consumer-genetic-health-risk-reports-300436028.html, www.nytimes.com/2017/04/06/health/fda-genetic-tests-23andme.html?_r=0, 6 avril 2017.

En vente directe, un test génétique autorisé par les autorités américaines (2)

« Triomphe du marché et inquiétante première », écrit le journaliste Jean-Yves Nau. « La décision de la FDA est d'autant plus surprenante que cette puissante agence s'était opposée il y a peu à la commercialisation de ces tests. Fin 2013, elle avait reproché à *23andMe* (célèbre firme fondée par Anne Wojcicki, ancienne compagne de Sergei Brin, cofondateur de *Google*), de se livrer à une publicité mensongère. La firme avait alors fait marche arrière. Trois ans plus tard la fiabilité semble acceptable et un accord commercial et réglementaire a été trouvé. Loin des critiques éthiques pouvant être formulées, l'agence américaine estime que ces kits génétiques (utilisables sur échantillons salivaires) devraient permettre à qui le souhaite de se renseigner sur ses prédispositions génétiques " et l'aider à prendre des décisions concernant son mode de vie " ». « Il est important que le public comprenne que le risque génétique n'est qu'une pièce du puzzle et ne constitue pas la certitude que l'on va développer ou non une pathologie », précise le Dr Jeffrey Shuren, l'un des responsables de la FDA. Le "public" comprendra-t-il les nuances subtiles entre "diagnostic" et "prédisposition", entre "génétique" [caractères transmis d'une génération à l'autre par des séquences d'ADN] et "épigénétique" [changement d'activités des gènes en fonction du contexte, ne faisant pas appel à des mutations de l'ADN] » ?, s'interroge Jean-Yves Nau. « Outre-Atlantique les acteurs du marché assurent que oui. La FDA postule que finalement les risques ne sont pas très élevés. Et le site Web de l'entreprise proposera, en option, des liens vers des conseillers génétiques. » « Jusqu'à présent, le seul moyen pour d'obtenir de tels tests génétiques était de voir un professionnel de la santé qui prescrirait un test et ensuite délivrerait les résultats aux patients. Souvent, les patients devaient consulter un conseiller génétique avant d'avoir un test » précise Gina Kolata, du *New York Times*. Mettre de tels tests en vente directe répond sans conteste à la volonté dévorante du marché. Est-ce un progrès ? Qui interdira à des citoyens français d'y avoir accès ? » questionne Jean-Yves Nau.

www.prnewswire.com/news-releases/23andme-inc-granted-first-fda-authorization-to-market-direct-to-consumer-genetic-health-risk-reports-300436028.html, www.nytimes.com/2017/04/06/health/fda-genetic-tests-23andme.html?_r=0, 6 avril 2017.

Capacité à conduire : un outil d'aide à la décision

Au Canada, une étude coordonnée par Mark Rapoport, du centre des sciences de la santé de Toronto (Ontario), a développé un outil d'aide à la décision pour aider les médecins à choisir le moment de déclarer aux autorités locales qu'une personne atteinte de démence ne peut plus conduire. L'outil informatique a été développé à partir d'une analyse systématique de la littérature, d'avis d'experts, de groupes de travail avec des médecins, des aidants d'ex-

conducteurs atteints de démence, et d'administrateurs des autorités de transport. Lorsque la situation l'impose, la recommandation médicale est traduite en un formulaire administratif rempli pour les autorités de transport, et des conseils sont donnés à la personne malade et à son aidant.

Cameron DH et al. *Development of a decision-making tool for reporting drivers with mild dementia and mild cognitive impairment to transportation administrators*. *Int Psychogeriatr*, 22 mars 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28325164.

Téléclinique interprofessionnelle de la démence

Pour les Anciens combattants américains isolés en zone rurale, le régime de santé des Veterans vient de développer un service pilote de gériatrie spécialisée et d'accompagnement Alzheimer utilisant la vidéo à distance. Pour la première année, quatre-vingt-quinze personnes malades ont été suivies à travers cent cinquante consultations et deux cent cinquante réunions interprofessionnelles. Un diagnostic de démence a été porté dans 76% des cas et de déficit cognitif léger dans 20% des cas. Pour les 4% restants, il s'agissait d'une pathologie psychiatrique plutôt que d'un déficit cognitif léger.

Powers BB et al. *Creation of an Interprofessional Teledementia Clinic for Rural Veterans: Preliminary Data*. *J Am Geriatr Soc*, 10 mars 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28295142.

Un nouvel instrument validé pour mesurer le retrait social

Andrew Sommerlad et ses collègues, de la division de psychiatrie de l'*University College* de Londres, en collaboration avec le Pr Sube Banerjee de l'École de médecine de Brighton et Sussex, ont construit et validé, auprès de trente couples aidant-aidé, un instrument pour mesurer le fonctionnement social de personnes atteintes de démence au stade léger, utilisant l'avis de la personne malade ou celui de son aidant (SF-DEM).

Sommerlad A. *SF-DEM: a new instrument for assessing social functioning in dementia*. *Lancet* 2017; 389(S91), 23 février 2017. [www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(17\)30487-7.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(17)30487-7.pdf).

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Troubles de l'humeur et troubles de la mémoire : quel lien ?

« Alzheimer : on a découvert le mécanisme à l'origine de la maladie. Et dans la zone qui régule l'humeur », titre le quotidien italien *La Repubblica*. De quoi s'agit-il ? Après vingt ans de recherche focalisées sur l'hippocampe comme centre neuronal des capacités cognitives, certains chercheurs explorent d'autres régions du cerveau, plus profondes, en lien physique avec l'hippocampe, dont le dysfonctionnement pourrait contribuer à l'origine des troubles de la mémoire. Marcello D'Amelio, professeur associé de physiologie humaine et neurophysiologie du campus biomédical de l'Université de Rome, explique que, chez des souris génétiquement modifiées pour exprimer en excès le précurseur de la protéine amyloïde (un modèle animal de la maladie d'Alzheimer), la dégénérescence liée à l'âge de neurones produisant de la dopamine (un neurotransmetteur) serait à l'origine de dysfonctionnements de l'hippocampe. La progression de la mort cellulaire de ces neurones dopaminergiques est corrélée à une dégradation de la plasticité synaptique, de la performance de la mémoire, du système de récompense motivant l'animal à chercher de la nourriture et de troubles de l'humeur. Pour les chercheurs, les troubles de l'humeur comme la dépression devraient être considérés comme une sorte de signal d'alarme, précurseur des troubles de la mémoire.

www.repubblica.it/salute/ricerca/2017/04/03/news/alzheimer_ecco_i_meccanismi_all_origine_della_malattia-162080789/, 3 avril 2017 (site en italien). Nobili A et al. *Dopamine neuronal loss contributes to memory and reward dysfunction in a model of Alzheimer's disease*. *Nature Comm* 2017; 8: 14727. doi:10.1038/ncomms14727. 3 avril 2017. www.nature.com/articles/ncomms14727.pdf.

Les effets des émotions sur la mémoire

« Les événements de notre vie associés à des émotions fortes, qu'elles soient positives ou négatives (naissance, rencontre, accident, attentat...), sont solidement ancrés dans notre mémoire », rappelle Benoît de La Fonchais, de *Cortex Mag*, le magazine du laboratoire d'excellence multidisciplinaire *Cortex*. Pour Hanna Chainay, professeur en neuropsychologie cognitive à l'Université *Lumière-Lyon2*, « l'effet des émotions sur la mémoire semble être due à une relation étroite entre les structures impliquées dans le traitement des émotions et celles qui sous-tendent les processus mnésiques. La plus importante des structures émotionnelles est l'amygdale, qui module les différents types de mémoire. L'amygdale est activée lors de de l'encodage, de la consolidation et de la récupération des informations émotionnelles. » Les personnes âgées en bonne santé réagissent aux émotions globalement comme des sujets jeunes. A un détail près : elles préfèrent les stimuli positifs. Pour le temps qui leur reste à vivre, elles privilégient leur bien-être et les objectifs à court terme. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, malgré la réduction du volume de l'amygdale dès les stades précoces de la maladie, perçoivent les émotions comme les personnes sans troubles cognitifs. Elles peuvent avoir des difficultés à associer l'expression d'un visage (joie, colère, peur...) avec le mot correspondant, mais cette difficulté serait plutôt due au déficit cognitif et non à un déficit dans le traitement de l'émotion. Les effets de l'émotion sur la mémoire sont altérés, en raison des déficits de l'attention et de la consolidation de la mémoire. Toutefois, les effets des émotions sur la mémoire persistent lorsque les stimuli sont très intenses et répétitifs. « Ce qui semble être important, selon Hanna Chainay, c'est d'exposer de façon répétitive les personnes malades à des situations ayant une charge émotionnelle positive. »

www.cortex-mag.net/maladie-dalzheimer-les-emotions-ont-elles-encore-un-effet-sur-la-memoire/, 8 mars 2017.

Solitude et déclin cognitif : quel lien ?

Une étude menée par Judy Poey, du Collège d'écologie humaine à l'Université d'État du Kansas (États-Unis), à partir d'un échantillon représentatif de sept cent soixante-dix-neuf personnes âgées de soixante-quinze ans et plus, montre que le fait de vivre seul multiplie par 5.8 le risque d'avoir des troubles cognitifs chez les personnes à haut risque génétique de développer une maladie d'Alzheimer (porteurs d'une mutation dans le gène APOEε4, facteur de prédisposition présent chez 15% de la population générale).

Poey JL et al. *Social Connectedness, Perceived Isolation, and Dementia: Does the Social Environment Moderate the Relationship Between Genetic Risk and Cognitive Well-Being?* *Gerontologist*, 24 janvier 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28329797.

L'art, une fenêtre sur le monde intérieur des artistes malades

L'équipe de Yao-Tung Lee, du département psychiatrique de l'Université médicale de Taïpeh (Taïwan), discute de l'évolution du style de la peinture d'un maître chinois, avant et après la survenue de la maladie d'Alzheimer. « L'une des observations notables », écrivent les chercheurs, « est que malgré l'incapacité à réaliser des tâches de la vie quotidienne pour prendre soin de sa personne, l'artiste a insisté pour pouvoir peindre, comme si la peinture était la seule tâche sur laquelle il puisse se concentrer, et la seule force motrice de son existence. Ce phénomène pourrait refléter le fait que la région du cerveau qui contrôle la motivation et la pulsion créatrice n'est pas touchée par la maladie. Il pourrait aussi s'expliquer en partie par une pathologie du cortex préfrontal associée à une perte d'intérêt et à des comportements répétitifs. »

Lin IC et al. *Arts may represent another door to the world of Alzheimers disease.* *Neuropsychiatry* 2017; 7(1): 1-3. Mars 2017. www.openaccessjournals.com/peer-review/arts-may-represent-another-door-to-the-world-of-alzheimers-disease.pdf (texte intégral).

Troubles cognitifs chimio-induits

« De nombreux patients traités par chimiothérapies pour des cancers systémiques sans atteinte du système nerveux central présentent des plaintes faisant évoquer une atteinte des fonctions cognitives et laissant penser que la chimiothérapie elle-même aurait pu avoir un effet délétère sur la cognition (phénomène dit du *chemobrain*) », écrivent Flavie Bompaire et ses collègues, du service de neurologie à l'hôpital interarmées Percy à Clamart (Hauts-de-Seine). Des facteurs confondants comme l'humeur, l'anxiété ou encore la fatigue sont souvent associés. Les auteurs font le point sur les principales données cliniques et pré-cliniques disponibles dans la littérature permettant d'évaluer l'implication de ces troubles cognitifs chimio-induits dans la plainte des patients ainsi que sur les possibilités de prise en charge des patients.

Bompaire F et al. *Troubles cognitifs chimio-induits ou « chemobrain »: concept et état de l'art. Géiatr Psychol Neuropsychol Vieil* 2017 ; 15(1) : 89-98. Mars 2017. www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/troubles_cognitifs_chimio_induits_ou_chemobrain_concept_et_etat_de_lart_309178/article.phtml.

Recherche sur la maladie – Prévention

Activité physique modérée

Brendon Stubbs, du département de kinésithérapie des services de santé du Sud de Londres, et ses collègues chinois de l'Université nationale du sport de Taiwan, ont suivi pendant deux ans deux cent soixante-quatorze personnes âgées vivant dans quatorze régions de l'île, équipées d'un accéléromètre. Une activité physique légère est associée à une réduction du déclin cognitif de 25%. Cet effet s'observe chez des personnes autonomes, sans troubles dépressifs et sans troubles cognitifs à l'inclusion.

Stubbs B et al. *Accelerometer-assessed light physical activity is protective of future cognitive ability: A longitudinal study among community dwelling older adults. Exp Gerontol* 2017; 91: 104-109. Mai 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28263868.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Histoire de la prise en charge institutionnelle des personnes atteintes de démence

La sociologue britannique Emily Andrews explique comment les personnes âgées pauvres vivant avec une démence en sont venues à entrer en institution au Royaume-Uni sous le règne de la reine Victoria (1837-1901). « Ces personnes étaient admises dans des asiles pour lunatiques, des *workhouses* [littéralement "maisons de travail", des hospices à vocation d'assistance sociale] et des "foyers de bienfaisance" (*charitable homes*). Admises, mais non bienvenues : les personnes dites alors "séniles" constituaient alors, pour les administrations sanitaires et sociales de l'époque, une "catégorie résiduelle perpétuelle" (*perpetual classificatory residuum*). « Ces personnes étaient jugées trop faibles et trop passives pour adhérer aux normes de la vie en asile, et avec des troubles du comportement trop importants pour se conformer à celles des hospices et des foyers. Dans toutes ces institutions, les personnes âgées atteintes de démence étaient représentées comme un fardeau pour lequel il n'y avait pas de solution, des décennies avant que la "société du vieillissement" devienne une réalité démographique. »

Andrews ES. *Institutionalising senile dementia in 19th-century Britain. Sociol Health Illn*, février 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28177142.

Benzodiazépines et pneumonie : quel rapport ?

La prise de benzodiazépines est associée à un risque accru de pneumonie (+28%) chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par rapport à leurs pairs en bonne santé.

C'est le résultat d'une étude menée par Heidi Taipale, du centre de recherche gériatrique de l'université de Finlande orientale, portant sur cinquante mille personnes vivant à domicile et ayant eu un diagnostic récent de maladie d'Alzheimer entre 2005 et 2011. « Cette conclusion a de quoi inquiéter », écrit Julie Levallois, de *Pourquoi Docteur* : « la prescription de ces médicaments - hypnotiques ou anxiolytiques - est fréquente chez ces patients, pourtant très fragiles. A l'heure actuelle, aucun traitement ne permet de combattre efficacement la maladie d'Alzheimer. Par défaut, les médecins se tournent parfois vers les benzodiazépines, ainsi que les molécules apparentées, afin de résoudre les troubles du sommeil ou de l'humeur dont souffrent les patients. Une prescription qui va à l'encontre des recommandations officielles. »

www.pourquidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/20761-Alzheimer-les-benzodiazepines-augmentent-le-risque-de-pneumonie, 10 avril 2017. Taipale H. *Risk of pneumonia associated with incident benzodiazepine use among community-dwelling adults with Alzheimer disease. Can Med Assoc J* 2017; 189(14) : E519-E529. 10 avril 2017. www.cmaj.ca/content/189/14/E519.short?rss=1.

Consommation d'antalgiques en EHPAD

Il existe peu d'études sur la prescription des médicaments contre la douleur en maison de retraite. Priscilla Clot-Faybesse, de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Perier* à Marseille, a utilisé les données de piluliers électroniques d'une centaine d'EHPAD du groupe *Korian* pour suivre la prescription d'antalgiques pendant un an auprès de onze mille personnes. 62% consommaient au moins un antalgique, 51% de façon chronique (au moins vingt-huit jours par mois) et 11% de façon courte (moins de vingt-huit jours par mois). 47% avaient une prescription « si besoin ». Trois ordonnances sur quatre prescrivent du paracétamol, 13% du tramadol (antalgique de palier 2), 8% de la morphine ou des anti-inflammatoires non stéroïdiens. Les prescriptions de paracétamol étaient majoritairement en posologie variable et rarement révisées. A posologie fixe, 6% des ordonnances révèlent un mésusage avec une dose de 4 grammes ou plus par jour. La morphine était principalement dispensée sous forme de patch, forme galénique peu recommandée en raison de la difficulté à équilibrer la posologie par ce biais. Par ailleurs, les patchs d'antalgiques de palier 3 sont normalement réservés aux douleurs chroniques d'origine cancéreuse, ce qui laisse supposer une utilisation hors AMM (autorisation de mise sur le marché). Les formes galéniques plus adaptées aux personnes âgées (comprimés, et suppositoires ou injections en cas de troubles de la déglutition) étaient très peu représentées. Quant au tramadol, les auteurs de l'étude soulignent qu'il présente « des effets secondaires qui peuvent s'avérer très délétères chez les sujets âgés ».

www.agevillagepro.com, 10 avril 2017. Clot-Faybesse P et al. *Consommation d'antalgiques en Ehpads : étude observationnelle dans 99 EHPAD. Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2017 ; 15(1) : 25-34. Mars 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/articles/28266337.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Psychologie positive

La recherche en psychologie positive a longtemps été cantonnée à l'approche qualitative, faute d'outils de mesure robuste des résultats, expliquent Charlotte Stoner et ses collègues, du département de psychologie clinique de l'*University College* de Londres, qui ont développé deux outils (*PPOM* : *positive psychology outcome measure* et *EID-Q* (*Engagement and Independence in Dementia*) pour mesurer l'espoir, la résilience, le sentiment d'autonomie et la participation sociale.

www.alzheimersweekly.com/2015/03/i-have-dementia-but-dementia-doesnt.html, 21 mars 2017.

Interventions non médicamenteuses pour les troubles psycho-comportementaux : quelle efficacité ?

Iosief Abraha, du centre national italien de recherche sur le vieillissement (IRCCS-INRCA) à Ancône, et ses collègues, publient une « revue systématique des revues systématiques » des interventions non médicamenteuses pour traiter les troubles psycho-comportementaux chez les personnes âgées atteintes de démence. Les chercheurs ont identifié trente-huit revues systématiques et cent quarante-deux études princeps, portant sur un grand nombre de catégories d'intervention : la stimulation sensorielle (vingt-sept études princeps), comprenant l'acupression, l'aromathérapie, le massage ou toucher/massage, la luminothérapie, le jardin sensoriel; les interventions cognitives à orientation émotionnelle (soixante-dix études princeps), comprenant la stimulation cognitive, le thérapie par la musique et la danse, la stimulation multisensorielle *Snoezelen*, la stimulation nerveuse électrique transcutanée, la thérapie de réminiscence, la thérapie de validation, la présence simulée ; les techniques de gestion des comportements (trente-deux études princeps), comprenant l'exercice physique, la thérapie assistée par l'animal, les unités spécifiques Alzheimer et la modification de l'environnement du repas. La majorité des études montre une grande variation de la définition et de la mise en œuvre de l'intervention, de la durée de suivi, et du type de résultat mesuré, habituellement avec de faibles effectifs. Les interventions dont l'efficacité est prouvée sont la musicothérapie et les techniques de gestion comportementale.

Abraha I et al. *Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-OnTop series.* 16 mars 2017.

<http://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/7/3/e012759.full.pdf> (texte intégral).

Réapprentissage structuré

L'apprentissage sans erreur (*errorless learning*) est une méthode utilisant des instructions pour empêcher les personnes de se tromper pendant le processus d'apprentissage. Sebastian Voigt-Radloff, du centre de médecine gériatrique et gérontologie de l'Université de Fribourg (Allemagne), et ses collègues, ont mené un essai multicentrique randomisé auprès de cent-soixante personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de démence mixte, vivant à domicile, pour comparer la méthode du réapprentissage structuré en mode sans erreur à celle des essais et erreurs, appliqué à la réalisation de tâches de la vie quotidienne. Les deux méthodes sont aussi efficaces. Les améliorations durent au moins six mois.

Voigt-Radloff S et al. *Structured relearning of activities of daily living in dementia: the randomized controlled REDALI-DEM trial on errorless learning. Alzheimers Res Ther* 2017; 9(1): 22. 23 mars 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5364615/ (texte intégral).

Allemagne : réseaux régionaux de la démence

En Allemagne, des réseaux régionaux de la démence ont récemment été établis pour proposer un soutien « en temps opportun » aux personnes malades et à leurs familles. Une étude multicentrique observationnelle (*DemNet-D*), menée par Franziska Laporte-Urbe, du centre allemand des maladies neurodégénératives (DZNE) à Witten, auprès de quatre cents couples aidants-aidés, montre que la prise en charge en réseau réduit le fardeau de l'aidant en ce qui concerne les tâches pratiques, les conflits sur les besoins et les conflits de rôle.

Laporte Uribe F et al. *Regional dementia care networks in Germany: changes in caregiver burden at one-year follow-up and associated factors. Int Psychogeriatr*, 2 mars 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28249632.

Malades jeunes : le maintien en emploi

« Le recul de l'âge de départ à la retraite signifie que l'on diagnostiquera davantage la démence chez des personnes en situation d'emploi », rappellent Jacqueline Chang, chargée de cours en sciences infirmières, et ses collègues, des Universités de *Kingston* et de *St Georges* à Londres. « Le maintien des malades jeunes en activité, rémunérée ou non, aussi longtemps que possible, aide à maintenir un sentiment de bien-être et devrait être vue

comme une stratégie de référence. Si cela n'est pas possible, une alternative est de leur proposer des interventions répliquant des activités liées au travail. Mais pour justifier le développement et le déploiement de ces stratégies, une évaluation robuste est nécessaire. » Chang J et al. *Young-onset dementia: the benefits of employment. J Dementia Care* 2017 ; 25(2) : 30-31. Mars-avril 2017.

Recherche sur la démence en milieu rural : des services de proximité accueillants à la démence

Fiona Jayne Marshall, de l'Université de Nottingham (Royaume-Uni), a obtenu de la Société Alzheimer une bourse de recherche senior de 279 000 livres sterling (327 000 euros), sur quatre ans, pour comprendre les obstacles et les facteurs facilitant le développement et l'utilisation de services de proximité accueillants à la démence (*dementia-friendly*) en zone rurale. Plus particulièrement, elle étudie l'impact de la localisation, des cultures et de l'environnement de proximité sur la création de services innovants, dans le district du parc national de Peak (Derbyshire). Le site du projet informe de l'avancement de la recherche et des initiatives locales.

<https://ruraldementiaresearch.com/about/>, 10 avril 2017.

Santé buccodentaire en EHPAD (1)

Au Royaume-Uni, Amanda Thompsell, psychiatre et Hanna Luff, orthophoniste aux services nationaux de santé du Sud de Londres, rappellent les recommandations du *National Institute for Health and Care Excellence* de 2016 : les maisons de retraite doivent avoir des plans d'action pour promouvoir et protéger la santé bucco-dentaire des résidents ; le personnel doit comprendre le régime bucco-dentaire de chaque résident ; une évaluation de la santé bucco-dentaire doit être faite dans le plan de soins ; le personnel doit pouvoir identifier toute modification de la bouche du résident, et trouver une réponse adaptée, si besoin en ayant accès à des services extérieurs. Quarante études menées dans trente pays depuis dix ans n'ont pas pu démontrer de lien de cause à effet entre la survenue de la démence et une mauvaise santé bucco-dentaire. Cependant, cette dernière est à l'origine de douleurs, de perte de dents, de réduction de l'appétit, et a un effet négatif sur l'estime de soi.

Thompsell A et Luff H. *The vital importance of oral health in dementia care. J Dementia Care* 2017; 25(2): 28-29. Mars-avril 2017. *National Institute for Health and Care Excellence. Oral health for adults in care homes NICE guideline.* 5 juillet 2016. www.nice.org.uk/guidance/ng48/resources/oral-health-for-adults-in-care-homes-1837459547845 (texte intégral).

Santé buccodentaire en EHPAD (2)

« La santé buccodentaire des personnes âgées est un défi majeur de santé publique », rappellent Katia Mangeney, praticien hospitalier au centre départemental de repos et de soins de Colmar (Haut-Rhin), et ses collègues : 75% des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans ont un état buccodentaire interférant avec une alimentation normale. Dans une étude en collaboration avec le CHU vaudois à Lausanne et l'Université *Anglia-Ruskin* de Cambridge (Royaume-Uni), une évaluation buccodentaire par un chirurgien-dentiste a été proposée aux quatre-vingt-dix-huit résidents d'un EHPAD, puis un compte-rendu détaillé des soins à envisager était envoyé aux résidents et à leur famille et/ou leur représentant légal le cas échéant. Douze mois plus tard, le suivi des recommandations a été évalué. Cinquante résidents avaient accepté de participer ; 96% d'entre eux avaient des besoins importants en termes de santé buccodentaire. Vingt-huit résidents avaient besoin de prothèses, Vingt-cinq d'au moins une extraction, huit d'un détartrage et deux d'un avis spécialisé urgent. À douze mois, seuls vingt-cinq des résidents évalués ont eu la prise en charge initialement proposée. Les principaux facteurs ayant motivé la non-réalisation des soins étaient l'accessibilité des cabinets dentaires de ville pour les personnes à mobilité réduite, les troubles psychocomportementaux, ainsi que le refus d'amorcer une prise en charge par les représentants légaux non familiaux. La question des coûts n'était que très secondairement avancée. « Cette étude confirme les besoins importants en soins buccodentaires chez les

résidents d'EHPAD. Elle soulève aussi la question du besoin de soignants référents en santé buccodentaire et le développement de cabinets dentaires spécifiques pour les personnes dépendantes. »

Mangeney K et al. *La santé buccodentaire en EHPAD : état des lieux et suivi des recommandations de soins. Neurol Psychiatr Géiatr* 2017 ; 17(98) : 93-99. Avril 2017. www.em-consulte.com/en/article/1107716.

Santé buccodentaire : retrouver le plaisir de croquer

Une étude européenne multicentrique menée par l'équipe du Pr Bruno Vellas, du gérontopôle de Toulouse, auprès de seize mille adultes hospitalisés, avait montré que plus de la moitié des patients ne mangeaient pas l'intégralité des repas servis dans les hôpitaux (Lafont C, 2011). Pour les compléments nutritionnels oraux hyperprotidiques, une autre étude, menée par des diététiciennes au CHU de Nice auprès de cinquante-et-une personnes hospitalisées en gérontologie, avait montré que 23% d'entre elles refusaient de consommer les compléments oraux hyperprotidiques sous forme de boissons ou de crèmes, que 8% ne les prenaient pas systématiquement et 24% ne les finissaient pas. Les principales causes de refus étaient le goût lacté ou trop sucré, la texture liquide ou « l'effet de lest » qui coupait l'appétit au repas suivant (Grégoire J, 2008). L'équipe du Pr Isabelle Prêcheur, du laboratoire Santé buccale et vieillissement (URE 01), à l'Université Nice-Sophia-Antipolis, en collaboration avec le pôle gérontologie et le pôle digestif du CHU de Nice, et le centre de mise en forme des matériaux Mines-Paris-Tech (CNRS UMR 7635), a conçu *Protibis*, un biscuit hyper-protidique (22% de protéines) et hyper-énergétique (30 kcalories) pour aider les personnes à maintenir ou à reprendre du poids, quel que soit leur état dentaire. Les biscuits sont notamment adaptés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, avec un petit volume adapté au « manger-mains ». « La texture et l'aspect redonnent le plaisir de croquer aux personnes lassées des aliments mous et mixés. » Les galettes, trempées ou émiettées et ramollies dans une boisson, ont pu être adaptées aux troubles de la déglutition. Depuis le 1^{er} mars 2017, *Protibis* est remboursé par l'assurance maladie.

www.chu-nice.fr/images/stories/presse/communiqu%C3%A9s/CPprotibisremboursable.pdf, www.protibis.com/fr/dossier-nutrition/le-surco%C3%BAt-de-la-d%C3%A9nutrition.html, 10 mars 2017. Prêcheur I et al. *Un complément nutritionnel oral solide pour renforcer l'apport protéino-énergétique quel que soit l'état dentaire. Cah Nutr Diétét* 2014 ; 49(3) : 130-138. Juin 2014. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007996014000042. Lafont C. *Reducing « iatrogenic disability » in the hospitalized frail elderly. J Nutr Health Aging* 2011; 15: 640-655. Août 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21968859. Grégoire J. *Prise en charge de la dénutrition en milieu hospitalier : de la théorie à la pratique*. Mémoire de diététique. Département génie biologique, IUT Montpellier. Avril 2008.

Technologies

Enrichir l'environnement : la réalité virtuelle (1)

« La mémoire épisodique est la mémoire des événements personnellement vécus situés dans le temps et dans l'espace, elle façonne notre identité et nous permet de se projeter dans le temps. Cette forme de mémoire est vulnérable à l'effet de l'âge, et son dysfonctionnement entravant l'autonomie du sujet peut souvent prédire l'évolution vers une maladie neurodégénérative. De ce fait, une meilleure compréhension de ce type de mémoire est une priorité dans le domaine de la santé publique », rappellent Kouloud Abichou et ses collègues, du laboratoire *Mémoire et cognition* de l'Université Paris-Descartes (Inserm S894). « Toutefois, la plupart des outils d'évaluation sont souvent décontextualisés, et n'offrent qu'une mesure partielle de cette capacité mnésique complexe. De nos jours, une nouvelle technologie, utilisant la réalité virtuelle, permet d'immerger les sujets dans des simulations de situations réelles riches en contexte spatial et temporel. La réalité virtuelle permet de résoudre plusieurs limites des tests traditionnels. » Les auteurs proposent une synthèse des travaux sur la mémoire épisodique dans le vieillissement normal et la maladie d'Alzheimer,

utilisant la réalité virtuelle, et discutent de sa pertinence en tant que nouvel outil dans les pratiques futures de la neuropsychologie du vieillissement.

En Australie, Wendy Moyle et ses collègues, du département d'optimisation des résultats de santé à l'Université Griffith de Brisbane, ont mené une étude pilote auprès de dix résidents atteints de démence, dix aidants familiaux et neuf professionnels dans deux maisons de retraite. Les chercheurs ont testé l'efficacité d'une « promenade virtuelle » en forêt. Durant l'activité, les résidents ne cachent pas leur plaisir et sont plus alertes que d'habitude, mais au prix d'une plus grande anxiété que des personnes sans troubles cognitifs.

Moyle W et al. *Effectiveness of a Virtual Reality Forest on People With Dementia: A Mixed Methods Pilot Study*. *Gerontologist*, www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28329867, 17 mars 2017. Abichou K et al. *La réalité virtuelle a-t-elle un avenir pour l'étude de la mémoire épisodique dans le vieillissement ?* *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2017 ; 15(1) : 65-74. Mars 2017.

www.jle.com/fr/revues/gpn/e-

[docs/la_realite_virtuelle_a_t_elle_un_avenir_pour_létude_de_la_memoire_episodique_dans_le_vieillissement_309175/article.phtml](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/la_realite_virtuelle_a_t_elle_un_avenir_pour_létude_de_la_memoire_episodique_dans_le_vieillissement_309175/article.phtml).

Enrichir l'environnement : la réalité virtuelle (2)

Aux Pays-Bas, Tom Luyten, « artiste numérique, interactif et génératif », enseignant à l'Académie des médias, du design et de la technologie de Maastricht, a mené une étude pilote auprès de dix résidents de maison de retraite pour évaluer les effets de la technologie *Venster* (« Fenêtre »), présentée comme « une installation artistique pour aider les résidents à se connecter ou se reconnecter avec l'extérieur, non pas en augmentant les activités existantes, mais en proposant une expérience porteuse de sens. Le concept a été imaginé par des architectes d'intérieur et mis en œuvre, en co-création, avec des résidents et leurs aidants formels ou informels. » Il s'agit de deux grands écrans d'ordinateur, montés verticalement sur un faux-mur pour simuler une fenêtre, couplés à un ordinateur, un détecteur de mouvement *Kinect*, et un store déroulant. L'écran affiche des images *Powerpoint* pré-enregistrées, apaisantes ou stimulantes, et la fermeture du store permet de changer de scène. La scène peut être sonorisée avec de la musique. Huit séances d'un maximum d'une heure trente ont été organisées en présence des résidents, de quatre aidants professionnels, de deux cadres et de deux bénévoles. Lorsque le contenu est interactif, les séances durent une demi-heure. Près de neuf heures de vidéo ont été enregistrées. Mille quatre cents réactions ont été identifiées. 53% sont des interactions entre humains ; 37% sont des réactions à l'œuvre d'art (mouvements, parole); 8% sont une perte d'attention et 2% des réactions non identifiées. Les résidents apprécient. Lorsqu'ils reconnaissent une image ou une musique, un souvenir resurgit et donne lieu le plus souvent à une réaction verbale. Lorsque l'image est plus indistincte, ils demandent de l'information. L'installation elle-même donne l'envie de toucher, d'explorer, de demander comment cela fonctionne.

Luyten T et al. *How nursing home residents with dementia respond to the interactive art installation 'VENSTER': a pilot study*. *Disabil Rehabil Assist Technol*, 12 mars 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28287047.

www.innovatiesindezorg.eu/algemeen/nieuws/tedx-presentatie-tom-luyten/, 19 février 2016 (article en néerlandais).

Conception participative

Encore aux Pays-Bas, Marijke Span du groupe de recherche en innovation dans les soins aux personnes âgées de l'Université des sciences appliquées de Zwolle, et ses collègues du centre Alzheimer de Nimègue et du centre médical universitaire d'Amsterdam, explorent plus avant l'approche de conception participative de technologies avec des personnes atteintes de démence. Les chercheurs ont développé *Decide Guide*, un outil Internet participatif pour favoriser la prise de décision dans leur micro-réseau d'aide et de soins. Les données ont été recueillies au moyen d'entretiens semi-structurés (avec vingt-trois personnes), d'entretiens en groupe de travail (dix-huit personnes), de tests utilisateurs (trois personnes) et d'une

étude de terrain (quatre personnes). Quatre thèmes sont importants pour la participation des personnes atteintes de démence à la recherche : « des commentaires précieux sur le contenu et la conception du guide, la motivation à participer, les perspectives des personnes malades et des autres sur le stress lié à cette participation, et l'investissement en temps », soulignent les chercheurs. « Une participation porteuse de sens des personnes atteintes de démence prend du temps : il faut le prendre en compte. »

Span M et al. *Involving people with dementia in developing an interactive web tool for shared decision-making: experiences with a participatory design approach*. *Disabil Rehabil*, 12 mars 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28286969.

Trophées Silvereco : lauréats 2017

Sous le patronage des ministres de l'Économie et des Finances, de l'Industrie, et du secrétariat d'État aux Personnes âgées et Autonomie, la *Silver Night 2017* a distingué ses lauréats 2017. Parmi ceux-ci, dans la catégorie Services, la Chambre de commerce et d'industrie de la Creuse, qui considère le vieillissement comme une opportunité de développement, a présenté la première maison de santé utilisant la télémédecine. Dans la catégorie Aide aux aidants, la société *Izi Family* propose une plateforme numérique collaborative pour aider les familles lors de démarches administratives autour de la perte d'autonomie d'un proche. Dans la catégorie Loisirs et culture, *Temps composés* propose un projet d'écriture à deux, avec une journaliste spécialisée, sur le sujet qui intéresse la personne qui avance en âge, un projet de plusieurs mois, avec un livre à la clé. Dans la catégorie Hébergement EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), la Résidence *Crampel- Orpéa* présente une série Internet intitulée « *Un siècle nous contemple* », pour montrer une autre image des résidents de maisons de retraite. Dans la catégorie *Recherche et développement*, l'association *Génération Mouvement (Les Aînés ruraux)* et la société *Dynseo* proposent une application de jeux en ligne sur tablette pour les seniors. Dans la catégorie *Habitat-domicile*, le bailleur social *Domofrance Logevie* a été récompensé pour son projet de co-location entre seniors. Dans la catégorie Internet, Silver Nights a récompensé *Faciligo*, un réseau social intergénérationnel qui facilite la mobilité de tous les voyageurs. Dans la catégorie *Nouvelles technologies*, *Parade protection* a créé la chaussure *E.Vone*, qui alerte où que l'on soit dans le monde. Dans la catégorie *Intergénérationnel*, *CetteFamille*, le lauréat, est un réseau de mille familles d'accueil, formées et sélectionnées pour accueillir chez elles des personnes âgées. Les internautes et la secrétaire d'État aux Personnes âgées Pascale Boistard ont remis un prix à *Mamyroom*, un site de colocation intergénérationnelle permettant à des jeunes de loger chez des seniors, et à la société coopérative *Geromouv*, entreprise solidaire d'utilité sociale, qui construit des parcours *Santé bien-être* destinés aux seniors, pour des communes, des résidences autonomie et des bailleurs sociaux. Accompagnée par l'incubateur d'innovation sociale de la région Midi-Pyrénées, l'entreprise sociale a reçu un appui technique et financier de la Fondation MACIF et de la caisse de retraite AG2R-La Mondiale. www.agevillagepro.com, 20 mars 2017.

Acteurs – Les Personnes malades

La personne malade pouvait-elle faire un testament ? (1)

Rafaele Rivais, journaliste au *Monde*, a ouvert le blog *SOSconso* en 2012. Elle publie un chronique du même nom dans l'édition du samedi. Elle relate une affaire de captation d'héritage. Georges N., soixante-dix ans, est hospitalisé au début de l'année 2011 à la suite d'un infarctus. Le service social de l'hôpital demande au médecin gériatre d'établir un rapport sur son état de santé physique et mental. Le 13 avril 2011, celui-ci indique que Georges « présente une altération modérément sévère de son autonomie psychiatrique et de la gestion de son quotidien », du fait d'une « d'une démence de type mixte (composante vasculaire + Alzheimer) ». Compte tenu de l'évolution prévisible de la maladie, le gériatre préconise une mesure de tutelle. Juste avant cette mise en tutelle, Georges, qui n'a pas de

famille, mais beaucoup d'argent, fait un testament en faveur de Mathurine L. Le 26 juin 2011, il lui lègue la bagatelle de ... 2 millions d'euros. Personne n'est au courant. Le 4 juillet 2011, le juge des tutelles de Longjumeau (Essonne) désigne Mme W. comme mandataire judiciaire; elle doit percevoir les pensions de Georges, les appliquer à son entretien et à son traitement, et révoquer toutes les procurations que celui-ci aurait pu donner antérieurement. Le 8 mars 2012, le tribunal d'instance la désigne tutrice aux biens et à la personne de Georges. Le 11 mars 2013 - alors que Georges n'est pas mort -, Mme W. a la surprise de recevoir une lettre de Mathurine, lui expliquant que Georges est « son ami et fidèle compagnon depuis plus de vingt ans, » et qu'il a fait en sa faveur un testament dont elle joint la copie. Le juge des tutelles de Longjumeau (Essonne), craignant sans doute une captation d'héritage, demande à Mme W. d'assigner Mathurine devant le tribunal de grande instance d'Evry, afin d'obtenir l'annulation du testament. Mais le tribunal juge le testament valable, en septembre 2015.

<http://sosconso.blog.lemonde.fr/2017/04/18/le-malade-dalzheimer-pouvait-il-faire-un-testament/>, 18 avril 2017. Cour d'appel, Paris pôle 3, chambre 1, 8 mars 2017. N° 15/24862. www.docdroid.net/pB93d8T/cour-d27appel2c-paris2c-ple-32c-chambre-12c-8-mars-201.pdf.html (texte intégral).

La personne malade pouvait-elle faire un testament ? (2)

Mme W. fait appel, en soulignant le fait que le testament est postérieur au rapport du gériatre ayant constaté l'altération des facultés personnelles de Georges. Elle invoque l'article 464 du Code civil selon lequel « les obligations résultant des actes accomplis par la personne protégée moins de deux ans avant la publicité du jugement d'ouverture de la mesure de protection peuvent être réduites sur la seule preuve que son inaptitude à défendre ses intérêts, par suite de l'altération de ses facultés personnelles, était notoire ou connue du cocontractant à l'époque où les actes ont été passés ». Elle soutient qu'en vertu de ce texte, la preuve de l'insanité d'esprit du testateur n'est pas nécessaire pour que le testament soit annulé. Mathurine, pour sa part, tente de montrer, attestations et photos à l'appui, qu'elle n'est pas une intrigante ayant abusé d'une personne n'ayant plus toute sa tête, mais qu'elle était liée à Georges depuis vingt ans: elle l'a connu dans le cadre de leurs activités politiques locales, elle est régulièrement partie en vacances avec lui, elle l'a soigné, elle vient le voir régulièrement. Elle souligne que ce testament n'enlève rien à Georges, qui n'a pas de famille ; que d'ailleurs celui-ci peut disposer de tous ses biens jusqu'à son décès. Son avocate ajoute que les sanctions prévues par l'article 464 du Code civil ne sont pas automatiques et ne doivent pas être appliquées, puisqu'en juin 2011, Georges ne connaissait que les prémices de la maladie d'Alzheimer et vivait quasi normalement. La cour d'appel de Paris constate que Georges a établi le testament « avant l'ouverture de sa tutelle, « de sorte qu'il « n'avait pas à obtenir une autorisation du juge des tutelles ». Par ailleurs, rappelle-t-elle, « le testament est un acte unilatéral par lequel le testateur dispose de ses biens et droits pour le temps où il n'existera plus et qu'il peut révoquer à tout moment et ce, même placé sous tutelle ». La nullité du testament « ne peut être poursuivie, du vivant du testateur, que par ce dernier ». Elle confirme donc le jugement de première instance. Pour l'avocat de la partie adverse, Me Didier Rampazzo, elle juge ainsi « en équité » et non « en droit », sa décision n'étant pas conforme à l'article 464 du Code civil. Affaire à suivre. La période précédant la mise sous tutelle est sensible en termes de captation d'héritage, précise le cabinet *Avocats Picovschi*, ce qui explique l'existence de dispositions spécifiques dans le Code civil.

<http://sosconso.blog.lemonde.fr/2017/04/18/le-malade-dalzheimer-pouvait-il-faire-un-testament/>, 18 avril 2017. Cour d'appel, Paris pôle 3, chambre 1, 8 mars 2017. N° 15/24862. www.docdroid.net/pB93d8T/cour-d27appel2c-paris2c-ple-32c-chambre-12c-8-mars-201.pdf.html (texte intégral). www.heritage-succession.com/article-un-majeur-sous-tutelle-peut-il-faire-un-testament.html, 15 mars 2017.

Participation des personnes malades à la recherche : un droit

« L'accès à l'information et à la participation à la recherche est un droit de la personne malade », rappelle le Pr Michel Clanet dans le rapport sur les parcours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qu'il vient de remettre à la ministre des Affaires sociales et de la santé. « Cette information est incluse dans le protocole de l'annonce diagnostique. C'est également une information importante pour les aidants familiaux proches. L'absence de traitement apte à modifier l'évolution de la maladie est vécue douloureusement et l'espoir dans la recherche, comme dans toutes ces situations, une constante exprimée par les associations de patients. Le renforcement de la recherche par le volet recherche du plan Maladies neurodégénératives (PMND), particulièrement dans le domaine des innovations thérapeutiques, est une attente forte exprimée par les associations. L'accès à une information objective et compréhensible doit ainsi être facilité quel que soit le support qu'elle peut prendre. Actuellement, les protocoles de recherche et les essais thérapeutiques dans la maladie d'Alzheimer accessibles en France sont nombreux et insuffisamment connus des professionnels. L'expérience de terrain montre que la participation à des recherches est une demande forte des personnes malades. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants doivent donc être informés des essais thérapeutiques en cours et de la possibilité d'y participer. Les outils de communication adéquats destinés aux médecins de premier recours et les centres mémoire sont à développer (...) De nouveaux essais thérapeutiques multinationaux impliquant des personnes à des stades très précoces de la maladie sont en cours. Certains d'entre eux ont fait l'objet d'un refus d'autorisation à réaliser ces essais en France de la part de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM). Sans remettre en cause les décisions de cet organisme, la collectivité Alzheimer regrette le manque de transparence de ces décisions et demande une clarification qui, jusqu'à aujourd'hui n'a pas été obtenue. Cette décision crée une situation internationale qui marginalise la France dans le contexte des autres pays participants. Comme cela a été précisé dans un colloque organisé par l'Espace national de réflexion éthique Maladies neurodégénératives (EREMAND) consacré à la recherche biomédicale et aux essais thérapeutiques dans la maladie d'Alzheimer, la prise en compte de ces recommandations pourrait, en apportant une vision sociétale sur ces sujets, permettre d'intégrer tous les éléments nécessaires à la prise de décision. »

Ministère des Affaires sociales et de la santé. *Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?* Clanet M (rapp.). 11 avril 2017. www.marisoltouraine.fr/wp-content/uploads/2017/04/11-04-2017-Rapport-Pr-Michel-CLANET-Alzheimer.pdf (texte intégral). Espace éthique AP-HP-IDF. *Cahiers de l'Espace éthique n°4 : Recherche biomédicale et essais thérapeutiques dans le champ de la maladie d'Alzheimer. Nouvelles approches, nouvelles responsabilités.* Septembre 2016. <http://mnd.espace-ethique.org/sites/default/files/Cahier-4-1909.pdf> (texte intégral).

Participation des personnes malades à la recherche : sous quelles conditions ?

Sheila Novek, du département des sciences de santé de proximité à l'Université du Manitoba à Winnipeg (Canada), et Heather Wilkinson, du centre de recherche sur les expériences de la démence (*E-CRED*) à l'Université d'Édimbourg (Ecosse), proposent une revue de la littérature sur la promotion de la participation des personnes atteintes de démence à des recherches qualitatives. « Les questions clés ayant un impact sur la sécurité sont la langue, les « gardiens » (*gatekeepers*), la relation à la recherche, la résistance au stress, la dissémination des connaissances, et les compétences des chercheurs. »

Novek S et al. *Safe and inclusive research practices for qualitative research involving people with dementia: A review of key issues and strategies.* *Dementia* (London), 28 mars 2017. <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1471301217701274>.

Personnes sourdes : quel accès à l'information ?

Une page anglophone pour les personnes sourdes atteintes de maladie d'Alzheimer et de démence a été lancée sur Facebook le 22 avril 2017 (www.facebook.com/DPWADAD/?hc_ref=PAGES_TIMELINE&fref=nf). Il s'agit de personnes

culturellement sourdes, utilisant la langue des signes. En 2016, l'équipe du Pr John Keady, de l'équipe interdisciplinaire sur la démence et le vieillissement de l'Université de Manchester, avait étudié la façon dont ces personnes peuvent avoir un accès efficace à l'information sur la maladie d'Alzheimer. Vingt-six personnes non atteintes de démence ont participé à un atelier avec un facilitateur utilisant directement la langue des signes, sans interprète. Que disent les personnes sourdes ? « La traduction en langue des signes est une condition nécessaire mais pas suffisante pour faciliter la compréhension. L'attention aux modes culturellement préférés d'appropriation de l'information est vital ; la meilleure façon de présenter le contenu de l'information est d'utiliser des structures et des formats cohérents avec les forces visuelles et cognitives des personnes sourdes ; les valeurs et les pratiques culturelles sont importantes pour sensibiliser les personnes sourdes et les aider à mieux comprendre la démence. » Pour les auteurs, la responsabilité du transfert de connaissances doit être ici collective plutôt qu'individuelle.

www.facebook.com/DPWADAD/?hc_ref=PAGES_TIMELINE&fref=nf, 22 avril 2017. Young A et al. *Understanding dementia: effective information access from the Deaf community's perspective. Health Soc Care Community* 2016; 24(1): 39-47.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25469427.

A qui appartient l'espace ?

Tom, qui n'a pas encore soixante ans, est un ancien boxeur, en forme et actif, atteint de démence fronto-temporale. Son comportement est jugé « difficile » par le personnel de la maison de retraite où il réside. Il est confortablement assis dans le coin salon pour regarder un DVD de son héros Mohammed Ali. Puis un vacarme éclate. D'autres résidents ont été amenés dans la pièce : le personnel trouve en effet qu'il est plus facile de garder un œil sur eux dans un endroit unique. Après de nombreuses provocations, Tom perd son sang-froid et se met à crier pour exprimer sa frustration. Tanya Clover, consultante chez *Clover Care*, interprète : « il ne suffit pas de construire de nouveaux espaces ou de réagencer le mobilier pour maximiser l'espace dans une configuration existante. Nous devons réagencer ce que nous pensons de l'utilisation de l'espace. Nous devons avoir une réflexion critique : à qui appartient la chambre, l'espace ? À celui qui paie pour y vivre et pas et non à ceux qui sont payés pour y travailler. »

J Dementia Care 2017. Mars-avril 2017.

Vol et autres infractions

Les infractions commises par des personnes atteintes de démence, telles que le vol dans les magasins, sont rarement étudiées. Shunichiro Shinagawa, psychiatre à l'Université médicale *Jikei* à Tokyo, et ses collègues, ont suivi pendant cinq ans, dans dix centres de psychiatrie, trois cent quatre-vingt personnes atteintes de différentes formes de démence. Les infractions sont plus fréquentes chez les personnes atteintes de la forme comportementale de la démence fronto-temporale (33%) ou d'aphasie primaire progressive (21%) que chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. De nombreuses personnes ont été adressées aux consultations de psychiatrie suite à ces infractions, parfois avec quatre récidives avant la consultation initiale. Chez les personnes atteintes de la forme comportementale de la démence fronto-temporale, le vol est l'infraction la plus fréquente, suivie par des actes de nuisance et des délits de fuite après un accident. Chez ces personnes, les infractions augmentent avec la sévérité de la démence. Chez les personnes atteintes d'aphasie primaire progressive, le vol reste l'infraction la plus fréquente, suivie du non-respect des panneaux routiers. Le nombre d'infractions diminue après la consultation initiale, ce qui montre l'utilité future d'une consultation psychiatrique en prévention des infractions, concluent les chercheurs.

Shinagawa S et al. *Violation of Laws in Frontotemporal Dementia: A Multicenter Study in Japan*, 18 mars 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28304308.

Être « chez-soi » en EHPAD : domestiquer l'institution

Kevin Charras, responsable du pôle Interventions psychosociales à la Fondation Médéric Alzheimer, et Fany Cérèse, docteur en architecture, chercheur associée à l'Université Montpellier-Paul-Valéry et à l'École nationale supérieure d'architecture de Montpellier, étudient les relations entre l'environnement social et l'environnement architectural des maisons de retraite. Les résidents d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) sont en mesure d'investir ces établissements - souvent impersonnels - pour en faire un véritable domicile, qui corresponde au besoin de se sentir chez soi. En partant de distinctions sémantiques telles que « vivre » et « habiter », « maison » et « chez-soi », les chercheurs déterminent « les modalités à mettre en œuvre pour "domestiquer" l'institution, au sens de la rendre maîtrisable par l'Homme. Cela renvoie à des notions d'accompagnement, de choix, d'usage, d'espace et d'ambiance nécessaire pour faire de ces lieux d'hébergement et de soins un véritable chez-soi où chacun pourra y trouver et y apporter ce qui lui paraît significatif. »

Charras K et Cérèse F. *Être « chez-soi » en EHPAD : domestiquer l'institution. Gérontologie et société* 2017 ; 1(39) : 169-183. www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2017-1-page-169.htm.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Rapport Clanet : l'éducation thérapeutique et la formation des aidants

La mesure 5 du plan Maladies neurodégénératives (PMND) prévoit le développement de l'éducation thérapeutique destinée à la personne malade, rappelle le rapport Clanet. « Celle-ci, répondant aux critères de l'éducation thérapeutique selon les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) est encore peu développée, en raison des difficultés de cette démarche, consécutives aux troubles cognitifs. Elle ne pourrait s'appliquer qu'à des stades légers de la maladie. En revanche, diverses expériences d'éducation thérapeutique structurée ont été proposées et sont en cours pour le couple patient-aidants proches. Elles doivent faire l'objet d'un recensement et d'un retour d'expérience dans le cadre de la mise en application de cette mesure (développement de programmes plus ambitieux d'éducation en santé consacré à ce type d'affection). » Pour Michel Clanet, « les aidants proches ou familiaux ont une place décisive dans l'accompagnement des aidants. Ils peuvent devenir déterminants dans certaines interventions psychosociales. Cependant, le fardeau porté par les aidants est lourd, à l'origine d'anxiété, de situations de stress ou de décompensations physiques ou psychiatriques. De multiples études ont montré que l'amélioration de la qualité de vie des aidants au travers d'interventions psychosociales comme les thérapies de groupes avaient un impact favorable sur la qualité de vie du patient. La formation des aidants familiaux est une des mesures prioritaires portée par le plan (mesure 50). Elle fait l'objet d'une stratégie globale à trois opérateurs (Associations de patients, Agences régionales de la santé et Conseils départementaux dans le cadre de la conférence des financeurs), mise en œuvre récemment par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et déployée dans les plans d'action régionaux du PMND. Ces formations mises en œuvre de façon harmonisée par les trois opérateurs devraient contribuer à mailler le territoire et mieux prendre en compte les besoins exprimés par les aidants, au besoin évalués par des outils adéquats, de façon à être plus adaptées à ces attentes (...). De multiples freins existent encore à l'appropriation de ces dispositifs par les aidants que les stratégies mises en œuvre devraient réduire. Les nouvelles technologies devraient, comme dans d'autres pays précurseurs en ce domaine, faire l'objet d'expérimentations pour la formation à distance, le développement de groupes de parole via Internet, ou la construction de réseaux d'aidants via les réseaux sociaux. »

Ministère des Affaires sociales et de la santé. *Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?* Clanet M (rapp.). 11 avril 2017. www.marisoltouraine.fr/wp-content/uploads/2017/04/11-04-2017-Rapport-Pr-Michel-CLANET-Alzheimer.pdf (texte intégral).

Être aidant(e) : entre solidarité choisie et précarité subie

France, Belgique, Allemagne : où vaut-il mieux être aidant ?, s'interroge Anne Métral, du groupe de réflexion et d'action européen (*think and do tank*) *Pour la solidarité* [projet européen *For Quality !* visant à améliorer la qualité des emplois et des services dans le secteur de l'aide à domicile.] « Endosser le rôle d'aidant proche, c'est-à-dire assister et accompagner une personne dépendante dans son quotidien, doit être et rester un choix. Le choix de prendre de son temps et de son énergie pour aider un proche, mais aussi le choix de ne pas le faire si l'on n'en ressent pas l'envie, le courage ou la disponibilité. Entre statut partiellement reconnu, mauvaise connaissance de leurs droits et risque d'isolement, le rôle d'aidant peut facilement basculer d'une solidarité choisie à une précarité subie. » L'Allemagne a mis en place des mesures pour encourager les aidants à se consacrer entièrement à l'accompagnement de leur proche, quitte à ne plus travailler. Ce sont les femmes qui prennent cette décision en grande majorité, probablement parce que, comme en France, les femmes, à fonctions et compétences égales, touchent un salaire moindre que les hommes. Deux types de prestations financières existent : d'une part, l'allocation versée aux personnes dépendantes (*Pflegegeld*) qui peut être utilisée par ces dernières pour indemniser en partie l'aidant proche. D'autre part, il existe une assurance dépendance (*Soziale Pflegeversicherung*) ne versant pas directement d'argent aux aidants proches mais leur permettant un accès à des prestations. Les aidants ont accès à une somme forfaitaire pouvant aller jusqu'à environ 1 500€/an pour couvrir des dépenses de services de répit, des formations, des conseils, les cotisations de retraites et la couverture des cotisations sociales pendant les congés sans solde pris pour délivrer des soins informels. Soixante-quatorze mille personnes sont couvertes à ce jour. En Belgique, une aide est aussi versée aux aidants résidant dans quelques communes flamandes (*mantelzorgpremie*). Son montant et ses conditions d'attribution sont à la discrétion de chacune de ces communes. Au total, trente mille personnes, sur les huit cent soixante mille aidants que compte la Belgique, en bénéficient. En France, aucune aide n'est prévue pour les aidants, hormis le droit au répit dans certains cas bien particuliers. Mais 8% des aidants sont employés par leur proche et rémunérés grâce à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), comme la loi les y autorise (ORSE-UNAF 2014). Les aidants concernés bénéficient donc indirectement d'une aide publique. Cette embauche par son proche âgé permet aussi à l'aidant de conserver ses droits sociaux (chômage, retraite). Les autres, en revanche, ne cotisent plus quand ils s'arrêtent de travailler pour aider un aîné fragilisé, au grand dam des associations d'aidants. Enfin, sur le plan des congés destinés à accompagner un proche, seule la Belgique a mis en place un système de congés rémunérés. Les Français qui recourent au congé de solidarité familiale, destiné à accompagner une personne en fin de vie, peuvent néanmoins prétendre à une allocation spécifique, qui se monte à 55.37 euros par jour.

www.agevillage.com/actualite-15213-1-france-belgique-allemande-ou-vaut-il-mieux-etre-aidant.html, 18 avril 2017. Métral A et Stokkink D. *Être aidant-e. Entre solidarité choisie et précarité subie. Notes d'analyse Affaires sociales*, mars 2017 (texte intégral).

www.pourlasolidarite.eu/sites/default/files/publications/files/na-2017-aidants-proches.pdf. Observatoire pour la responsabilité sociale des entreprises/Union nationale des associations familiales. *Aidants familiaux : guide à destination des entreprises* 2014. www.unaf.fr/IMG/pdf/unaf_orse_guidedesaidants.pdf (texte intégral).

Jeunes adultes : les interactions avec les grands-parents et les arrière-grands-parents

Anca Miron et ses collègues, de l'Université du Wisconsin à Oshkosh (Etats-Unis), montrent que les jeunes adultes confrontés à la démence chez leurs grands-parents et arrière-grands-parents s'inquiètent de leur incapacité à maintenir un lien relationnel avec leurs aînés, ne sachant pas quoi dire ou comment se comporter, de leur manque de compétences à prendre du recul, de la régulation de leurs émotions lorsqu'ils voient la personne malade changer en permanence. Pour faire face à la situation, les jeunes adultes ont une double motivation : le maintien de la solidarité (en recherchant la compagnie de l'autre, en l'aimant et en le confortant dans son identité en tant que personne), et la gestion des conflits (en gérant

leurs inquiétudes quant à leurs propres compétences et connaissances, en s'engageant dans d'autres voies de communication et en réduisant l'affect négatif).

Miron AM et al. *Young adults' concerns and coping strategies related to their interactions with their grandparents and great-grandparents with dementia*. *Dementia* (London), 28 mars 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28350178.

Accueil de jour : un service méconnu

« L'établissement est lumineux, agréable, et l'EHPAD peut aller chercher le retraité si besoin. Six places sont disponibles pour un accueil entre 9 h et 17 h. La personne accueillie à la journée peut se relaxer dans une pièce à part, regarder la télé ou bien se mêler aux activités des autres résidents. » A Croisilles (Pas-de-Calais), l'établissement d'hébergement pour personnes dépendantes (EHPAD) *L'Orée des champs* a lancé l'an dernier un accueil de jour qui peine à trouver son public, avec un taux de remplissage de 15%. « On accueille des personnes dans un rayon de quinze kilomètres environ », explique le directeur. « À Arras, les gens ne pensent pas forcément à nous pour l'accueil de jour. »

www.lavoixdunord.fr/136318/article/2017-03-22/l-accueil-la-journee-le-service-meconnu-de-la-nouvelle-maison-de-retraite, 22 mars 2017.

Japon : arrêter de conduire

Yumiko Arai, chef du département de politique gérontologique au centre national de gériatrie et gérontologie à Obu, et ses collègues des Universités d'Hokkaido, Kochi, Osaka et Kumamoto, ont publié un manuel de trente-cinq pages, téléchargeable gratuitement sur Internet. Les autorités locales en ont été informées. Le manuel a été téléchargé trente-trois mille fois en sept mois. 95% des professionnels ont pu y trouver l'information dont ils avaient besoin, et 23% l'ont utilisé pour donner un avis pertinent aux aidants familiaux. Le manuel est utilisé davantage dans les petites villes et les villages que dans les grandes villes, ce qui reflète le manque de transport public dans les petites villes.

Arai Y et al. *The creation and dissemination of downloadable information on dementia and driving from a social health perspective*, 4 avril 2017.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28378517.

Acteurs – Les Professionnels

Ecosse : le soutien post-diagnostic

En Ecosse, le Parlement a accordé aux personnes atteintes de démence la garantie légale de bénéficier d'un soutien post-diagnostic. La Société Alzheimer écossaise, avec l'aide de personnes vivant avec une démence et leurs aidants, a produit une vidéo pour mettre en lumière l'importance des travailleurs Alzheimer de liaison (*Dementia Link Workers*), qui assurent la mise en œuvre de ce soutien.

Alzheimer Scotland e-news. Mars 2017. <https://vimeo.com/203791995> (vidéo).

Dementia in Scotland. Printemps 2017.

www.alzscot.org/assets/0002/5219/03928_Dementia_in_Scotland_spring_2017_97_FINAL.pdf.

La qualité des soins, entre pairs

À ce jour, cent-quatorze hôpitaux publics britanniques ont signé la charte « hôpital accueillant à la démence » (*dementia-friendly hospital*). Au cœur du projet, les infirmières du *Royal College of Nursing*, qui ont adopté des principes concernant le personnel, les partenariats, l'évaluation, le soin et l'environnement. « La variation et l'imprévisibilité des comportements des personnes atteintes de démence, combinées au manque de ressources, rendent difficile le maintien de la qualité des soins et de l'accompagnement. Pour diffuser les meilleures pratiques, le facteur clé est la collaboration », expliquent Louise Thomas et Kelly Kaye, de *Dementia Action Alliance*, un groupement d'associations qui échangent leurs savoir-faire et s'engagent pour des soins et un accompagnement de qualité. Cinq hôpitaux

se sont engagés dans un projet pilote d'« apprentissage en immersion » : une opportunité pour chaque établissement de montrer ce dont il est fier, d'avoir un regard extérieur sur ses pratiques, et développer son réseau.

J Dementia Care, mars-avril 2017.

Russie : à la recherche du savoir-faire gériatrique français

La population russe vieillit, même si l'espérance de vie reste plus courte qu'en Europe : un homme russe vit en moyenne jusqu'à 64.2 ans et une femme jusqu'à 75.5 ans, contre 78.1 ans pour les hommes et 83.6 ans pour les femmes [la surmortalité masculine en Russie étant liée à la consommation excessive de vodka]. Confronté à ce vieillissement démographique, le gouvernement russe a lancé une large étude sur les prises en charge hospitalières et extra-hospitalières des personnes du troisième âge. La gériatrie étant encore très peu développée dans le pays, tout est donc à construire, aussi bien les filières hôpitaux/médecins de ville, que la formation de personnels qualifiés, ou le lancement de programmes de recherche. Ce besoin crucial de compétences et de structures spécialisées explique pourquoi une délégation composée de représentantes du ministère russe de la santé et de médecins de l'Université moscovite *Pirogov* est venue découvrir le savoir-faire français à la Faculté de médecine de l'Université de Lorraine et au CHRU de Nancy en janvier 2017. C'est la première rencontre hospitalo-universitaire de ce type. Une convention officielle et inédite portant sur la gériatrie a été signée entre les deux Universités. Elle sera concrétisée par des cours de formation gériatrique, dispensés par Athanase Bénétos aux enseignants de la Faculté de médecine de l'Université *Pirogov*, cours portant sur les expertises et les pratiques lorraines, afin qu'elles soient diffusées à de jeunes médecins. Cette convention entérine également la création d'un master en gériatrie, ainsi que l'ouverture à des échanges d'étudiants (premier et deuxième cycle, doctorants et *post docs*) non seulement en médecine mais aussi en recherche. « Cette convention hospitalo-universitaire sur le "silver knowledge" est un partage de richesses scientifiques : sur l'aspect clinique pour les Russes avec l'acquisition de savoirs gériatriques, et sur l'aspect scientifique pour les deux pays qui collaboreront sur plusieurs projets internationaux », écrit l'Ambassade de France à Moscou.

<https://ru.ambafrance.org/Les-Russes-a-l-ecoute-de-la-Geriatrie-a-la-francaise>, 28 mars 2017. www.reseau-chu.org/article/nancy-les-russes-a-lecoute-de-la-geriatrie-a-la-francaise/, 1^{er} février 2017. www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/europe-pays-developpes/esperance-vie/, 27 mars 2017. Zaridze D et al. *Alcohol and mortality in Russia: prospective observational study of 151 000 adults*. *Lancet* 2014; 383(9927): 1465-1473. 6 avril 2014. [www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(13\)62247-3.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(13)62247-3.pdf).

Déclaration des événements graves associés aux soins : gestion non punitive de l'erreur

La déclaration des événements indésirables graves associés à des soins, obligatoire pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux, fait l'objet d'une instruction à l'intention des Agences régionales de santé (ARS). Le texte rappelle que leur survenue est multifactorielle, d'où l'importance de procéder à l'analyse des causes, d'élaborer un plan d'actions, la diffusion et le partage d'information. Le principal levier de la démarche est un retour d'expérience élaboré « avec l'implication du management dans une gestion non punitive de l'erreur » : les professionnels ne seront pas sanctionnés s'ils signalent un événement grave associé aux soins. Les ARS sont chargées de mettre en place des structures régionales d'appui à la qualité des soins. Laurence Mazé, adjointe de la direction Gestion des organisations de la fédération d'employeurs *Nexem*, espère « que ces instances aideront les établissements qui ne sont pas outillés sur les dispositifs de recherche et d'analyse des causes, nécessaires à la définition des actions correctives. »

Direction(s), avril 2017. Instruction DGS/PP1/DGOS/PF2/DGCS/2A/2017/58 du 17 février 2017 relative à la mise en œuvre du décret n° 2016-1606 du 25 novembre 2016 relatif à la déclaration des événements indésirables graves associés à des soins et aux structures régionales d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients. http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/03/cir_41873.pdf (texte intégral).

« Résidents crieurs » : risque d'épuisement professionnel

« La prise en soin des résidents atteints de démence et qui crient, en institution médico-sociale, est complexe. Les interventions sur les aidants professionnels représentent un des axes de soin car elles permettent de maintenir la relation en diminuant les ressentis négatifs des professionnels et en prévenant un syndrome d'épuisement professionnel des soignants », écrivent le psychiatre Benjamin Calvet, du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du Limousin à Limoges, et ses collègues. Une enquête auprès de cinquante-deux professionnels de trois EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) montrent que l'exposition aux cris répétés des résidents déments entraîne l'apparition de ressentis négatifs favorisant le syndrome d'épuisement. La formation des professionnels, la mise en place de réunions pluridisciplinaires, l'intervention d'une équipe mobile de psychogériatrie ou la constitution de groupes de parole ou d'analyse des pratiques permettraient d'améliorer la prise en charge de ces résidents. »

Calvet B et al. *Ressenti des professionnels et risque de burnout face aux résidents crieurs en EHPAD*. *Neurol Psychiatr Géiatr* 2017 ; 17(98) : 125-135. Avril 2017. www.em-consulte.com/en/article/1107709.

Veillez patienter

« Vouloir développer des dispositifs innovants, l'intégration, la coordination ou la logique de parcours... Cela a peu de sens lorsque les places manquent », défendent Gaëlle Cosquer, chargée de mission « plateforme de services gérontologiques », et Richard-Pierre Williamson, directeur du centre local d'information et de coordination (CLIC) de La Roche-sur-Yon Agglomération. Ils s'appuient en particulier sur une étude des listes d'attente dans le pays Yon et Vie, en Vendée. De juillet à mi-septembre 2016, les chercheurs ont recensé 238 personnes sur des listes d'attente, dont 29% présentent une maladie d'Alzheimer ou apparentée et/ou des troubles du comportement. Or seules deux places, dans les cinq EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) qui proposent des hébergements temporaires, sont sécurisées et adaptées aux publics désorientés. Par ailleurs, le territoire de la communauté d'agglomération de La Roche-sur-Yon compte 695 places d'EHPAD. Or 806 personnes (sur 3 045 inscrites), dont une centaine dans une situation médico-sociale préoccupante, se disent prêtes à entrer immédiatement. » Au vu de la centaine de personnes admises par an en 2015 et 2016, on peut logiquement penser que seuls les publics en grande fragilité, et donc les "urgences", auront une place, au détriment des situations plus stabilisées. Est-ce "vivable" pour les EHPAD ? Pour les personnes en attente ? Pour les autres structures en amont ? » s'interrogent les chercheurs. « Le phénomène des listes d'attente dans les services et établissements médico-sociaux interroge la pertinence des discours des pouvoirs publics sur la nécessité d'expérimenter de nouveaux dispositifs et de fluidifier les parcours des usagers afin d'éviter les ruptures. Développer des réponses innovantes sur un territoire où les places sont déjà saturées risque, si l'on n'a pas une vision globale de l'offre, au pire de décourager les services de gérontologie, au mieux de les conduire à pratiquer l'"attentologie", l'art de faire patienter les personnes âgées dépendantes, leurs familles épuisées, et de mettre les professionnels sous pression. »

Actualités sociales hebdomadaires, 7 avril 2017.

L'art de la diversion

« Agitations plus ou moins sévères, cris, gestes répétés, sans contrôles... ces troubles du comportement usent les nerfs des personnes âgées désorientées comme de leurs aidants ou des intervenants professionnels. Il était commun de réagir en "recadrant" les personnes agitées, dans la réalité... au risque d'aggraver le symptôme », écrit Annie de Vivie, d'Agevillage. « On cherche aujourd'hui avant tout à apaiser la personne malade, à redonner des clés aux professionnels pour diminuer leur stress et leur sentiment d'impuissance. Les stratégies de diversion s'appuient sur les compétences et capacités des personnes fragilisées et désorientées. Elles changent le regard qu'on leur porte. Ces personnes ne sont plus

toujours des "charges, problèmes, difficultés". Ces "outils" permettent de se sentir moins démunis. Mais ils imposent une constante réflexion et vigilance pour maintenir une relation respectueuse des personnes. »

www.agevillagepro.com, 17 avril 2017.

Repères – Politiques

Presse nationale

Rapport Clanet : quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Le Pr Michel Clanet, chef du pôle de neurosciences au CHU de Toulouse, président du comité de suivi du plan Maladies neurodégénératives, a remis à Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, un rapport intitulé « quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? » « Avant toute décision définitive de déremboursement des médicaments spécifiques », la ministre avait donné mission au Pr Clanet de lui « proposer un protocole opérationnel qui permette de faciliter le parcours des personnes atteintes de ce groupe d'affections, aux différents stades de la maladie, en prenant en compte la place des médicaments, les alternatives aux thérapeutiques médicamenteuses, l'accompagnement médico-social et la place des aidants. » Le rapport estime prioritaires huit mesures du plan Maladies neurodégénératives : 1/ un repérage et une démarche diagnostique graduée ; 2/ la création d'un parcours personnalisé de soins et d'aide ; 3/ l'appropriation par le premier recours des dispositifs de coordination MAIA (méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie) ; 4/ la consolidation du rôle des unités cognitivo-comportementales (UCC) dans les situations de rupture dues à des troubles psycho-comportementaux ; 5/ la prévention du passage aux urgences et la promotion des bonnes pratiques de prise en charge en urgence ; 6/ le renforcement de la formation des personnels en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ; 7/ la mobilisation des espaces éthiques régionaux ; 8/ l'accès à l'information et la participation à la recherche, « qui est un droit de la personne » atteinte de la maladie d'Alzheimer. En outre, le rapport Clanet identifie trois nouvelles « thématiques de progrès : l'évaluation des interventions psychosociales ; l'accroissement des interventions de la gérontopsychiatrie dans le parcours de soins ; l'effort de réponse à adopter aux besoins spécifiques des malades jeunes.

Ministère des Affaires sociales et de la santé. *Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?* Clanet M (rapp.). 11 avril 2017. www.marisoltouraine.fr/wp-content/uploads/2017/04/11-04-2017-Rapport-Pr-Michel-CLANET-Alzheimer.pdf (texte intégral).

Rapport Clanet : les circonstances du diagnostic

La complexité du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne se résume pas au repérage, à l'identification d'un trouble cognitif avéré et aux éventuelles investigations complémentaires (utilisant les biomarqueurs et l'imagerie fonctionnelle), indique le rapport Clanet. « Le déficit cognitif est une cause fréquente de perte d'autonomie chez la personne âgée qu'elle soit à domicile ou déjà institutionnalisée dans un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Dans ce contexte gérontologique, le déficit cognitif est souvent associé à une situation de vulnérabilité favorisée par l'association à des comorbidités multiples. Le recours à des examens diagnostiques doit être limité aux examens nécessaires pour lever un doute si le problème d'une affection neurologique alternative curable est suggéré par le contexte clinique. La démarche est en fait celle d'un parcours gérontologique conventionnel dans un contexte de vulnérabilité dans laquelle le déficit cognitif ajoute un élément supplémentaire de difficulté dans l'accompagnement de la perte d'autonomie. Cette démarche souligne la nécessité d'une complémentarité, pas toujours optimale actuellement entre les spécialités impliquées, médecine générale, neurologie, gérontologie dans un contexte de flexibilité des dispositifs. L'amélioration des

conditions d'interface entre les spécialités est un enjeu majeur dans ces situations. La situation de refus de soins, associée à la présence de troubles psycho-comportementaux avec violence de la part de la personne malade vis à vis de son entourage, surtout si elle survient dans des environnements de grande vulnérabilité sociale, ou d'opposition par conviction culturelle ou religieuse, implique les interventions coordonnées des services de santé mentale, des services sociaux, du milieu associatif avec les intervenants du premier recours. »

Ministère des Affaires sociales et de la santé. *Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?* Clanet M (rapp.). 11 avril 2017. www.marisoltouraine.fr/wp-content/uploads/2017/04/11-04-2017-Rapport-Pr-Michel-CLANET-Alzheimer.pdf (texte intégral).

Rapport Clanet : les alternatives thérapeutiques non médicamenteuses

Le rapport Clanet énumère divers types d'interventions (« remédiation cognitive et jeux d'entraînement cérébral ; stimulation cognitive, ergothérapie, exercice physique et interventions multi-domaines ; massages et thérapie de contact ; musicothérapie ; thérapies comportementales, thérapie par réminiscence ; additifs alimentaires, régimes et autre produits "naturels" : vitamines E, B, D, oméga 3 etc. ») identifiés dans des revues de la littérature (Pimouguet C et al, 2017 ; Charras K et al, 2016). « Si certaines d'entre elles apportent quelques éléments de preuve, il faut constater que les conclusions des méta analyses se terminent toujours de la même façon : pas ou faible niveau de preuve, nécessité d'études complémentaires de méthodologie plus rigoureuse. Les études les plus récentes et les mieux menées méthodologiquement (*PLASA, ICTUS, ETNA 3*) échouent également à démontrer l'efficacité des interventions proposées. Toutefois, une étude récente en vie réelle apporte une preuve de l'intérêt de l'ergothérapie effectuée dans le cadre de l'intervention des équipes spécialisées Alzheimer chez les personnes au stade de démence légère et confirme le bien-fondé de la mise en place de ce dispositif (Pimouguet C et al, 2017). La pratique clinique montre également dans de nombreuses situations que des interventions adaptées aux besoins de la personne et individualisées peuvent apporter un gain en terme d'amélioration de la qualité de vie. » Le Pr Clanet poursuit : « dans la méthodologie des études, l'essai clinique contrôlé randomisé reste la référence pour l'obtention d'un niveau élevé de preuve. Cependant il est loin d'être adapté à tous les types d'intervention pouvant être évaluées, en raison notamment des critères de sélection de la population, de la difficulté et de l'acceptabilité de la randomisation, de la standardisation et de l'intensité de l'intervention, de la définition du groupe contrôle, du choix des critères de jugements, évaluation en insu [aveugle] etc... Les interventions psychosociales, comme l'évaluation des médicaments ne doivent pas échapper à l'exigence scientifique. La réalisation de telles études impose l'appui sur des préconisations méthodologiques encore insuffisantes, qui devraient faire l'objet de recommandations d'experts en ce domaine. Il est également nécessaire de constater que de telles études, dont les coûts sont aussi élevés que les essais de médicaments, trouvent difficilement les financements nécessaires, par manque d'intérêt de l'industrie et l'absence de compétitivité dans les appels d'offres académiques. »

Ministère des Affaires sociales et de la santé. *Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?* Clanet M (rapp.). 11 avril 2017. www.marisoltouraine.fr/wp-content/uploads/2017/04/11-04-2017-Rapport-Pr-Michel-CLANET-Alzheimer.pdf (texte intégral). Charras K et al. *Évaluation des interventions psychosociales pour la maladie d'Alzheimer : quelles leçons tirer des méta-analyses de la Cochrane Library ?* *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2016 ; 14 (1) : 104- 114. Mars 2016. Pimouguet C et al. *Benefits of Occupational Therapy in Dementia Patients: Findings from a Real-World Observational Study.* *J Alzheimers Dis* 2017; 56(2) : 509-517. 24 janvier 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27983551.

Rapport Clanet : qu'en retient Marisol Touraine ?

Suite à la recommandation de la Haute Autorité de santé (HAS) de dérembourser les médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer, Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, s'était engagée à ne pas procéder au déremboursement « tant qu'il n'existerait pas de parcours de soins garantissant une prise en charge adaptée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. » Elle avait missionné le Pr Michel Clanet pour proposer un « protocole opérationnel qui permette d'améliorer le repérage, le diagnostic et la prise en charge des malades d'Alzheimer en évitant les situations d'errance ». A l'occasion de la remise de ce rapport, la ministre a annoncé que plusieurs mesures devraient être prochainement mises en œuvre afin de favoriser une implication plus forte de la médecine générale dans le repérage de la maladie d'Alzheimer : à partir du 1^{er} novembre 2017, les consultations de médecine générale visant à informer les patients et à définir un traitement face à une maladie neurodégénérative seront revalorisées à 60 €. Par ailleurs, les médecins pourront réaliser jusqu'à trois visites longues annuelles au domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à un tarif de 70 €. La durée de la consultation pourra donc être adaptée aux besoins de la personne. « Ces mesures, explique Marisol Touraine, ont vocation à mieux reconnaître la place des médecins généralistes dans la prévention de la maladie, l'accompagnement et le parcours de soins des patients. » La ministre propose également aux professionnels de santé un programme de formation dédié aux maladies neurodégénératives dans le cadre du développement professionnel continu. Enfin, elle programme d'ouvrir vingt unités cognitivo-comportementales supplémentaires sur le territoire national, dont la moitié en 2017.

Actualités sociales hebdomadaires, 14 avril 2017.

Remboursement des médicaments spécifiques : qui est contre et pourquoi ?

« Les acteurs sont divisés sur les conséquences d'un déremboursement de ces médicaments dans le parcours des personnes malades », résume le rapport Clanet. « Certains spécialistes, les syndicats de médecins généralistes et le collège de médecine générale ont pris position en faveur d'un déremboursement, suivant en cela l'analyse de la Commission de transparence et considérant que, sans remettre en cause l'efficacité démontrée dans les essais thérapeutiques, l'amplitude d'effet démontrée n'a pas de pertinence clinique en vie réelle. Ils revendiquent le transfert du budget économisé par le non remboursement vers l'apport de moyens supplémentaires dans l'accompagnement du parcours. » problème cardiovasculaire. Et personne ne pourra dire que le risque n'était pas connu. » Pour Claude Leicher, président du syndicat de médecins généralistes *MG-France*, l'association *France Alzheimer* se trompe de combat dans cette affaire. C'est aussi ce que disent les médecins des centres mémoire qui, depuis des années, ont toujours la même politique : faire un dépistage le plus précoce possible des patients pour pouvoir leur proposer des médicaments. Mais est-ce bien d'utile d'annoncer très tôt un diagnostic comme celui d'une maladie d'Alzheimer quand, derrière, on propose des molécules qui ne sont pas efficaces ? Et puis il est quand même étrange de considérer que le seul signifiant d'une consultation médicale est le médicament. Ce qui est bénéfique pour les patients, c'est d'abord de répondre à leur souhait de rester à domicile où ils ont tous leurs repères, avec un maintien de relations sociales et amicales. Certes, cela ne permet pas de guérir la maladie mais cela ralentit l'évolution des troubles cognitifs. » Pour la Confédération des syndicats médicaux français (CSMF), « il s'agit d'un « joli tour de magie » puisque les revalorisations, à partir du 1^{er} novembre 2017, de la consultation d'information du patient et des visites longues à domicile, ne correspondent qu'à "la mise en œuvre de la convention médicale d'août 2016". Ce n'est "que du réchauffé" et il s'agit d'un "effet d'annonce qui évite à la ministre de trancher la question du déremboursement des médicaments anti-Alzheimer, jugés inefficaces", déplore-t-elle.

www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Sante/Marisol-Touraine-prend-grosse-responsabilite-deremboursant-medicaments-anti-Alzheimer-2017-04-12-1200839118, 12 avril 2017. *Gérontonews*, 19 avril 2017.

Remboursement des médicaments spécifiques : qui est pour et pourquoi ?

Pierre Bienvault, de *La Croix*, résume : « la plupart des neurologues et des gériatres défendent ces médicaments en affirmant que, prescrits à bon escient, ils auraient un bénéfice significatif chez une partie des patients. Ils affirment aussi qu'un déremboursement serait un signal négatif adressé aux malades et aux familles. Selon eux, c'est le fait qu'il existe des médicaments qui incite les personnes concernées à venir consulter et à pouvoir ensuite bénéficier d'une prise en charge globale. » Les arguments mis en avant sont les suivants : « Ces médicaments ont montré une efficacité modeste mais significative dans toutes les études avec un niveau de preuve A (la plus élevée, selon les évaluations de la revue *Cochrane* et du *National Institute for Health and Care Excellence [NICE]* britannique). Il n'y a pas de signal de pharmacovigilance majeur si les précautions d'utilisation et les indications sont respectées suivant les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) ; environ un tiers des patients en tire un bénéfice significatif. Les personnes atteintes de démence à corps de Lewy seront privées d'un traitement dont l'efficacité est démontrée dans des symptômes psycho-comportementaux invalidants. La pertinence clinique de ces médicaments n'est pas à juger de manière isolée mais dans une démarche globale de parcours sur la qualité de vie et l'allongement du délai d'institutionnalisation. Le déremboursement conduira à une iniquité sociale, ces médicaments continuant à être prescrits puisque autorisés, permettant aux seuls patients en ayant les moyens de les utiliser. Ils font partie du « *standard of care* » [référence de soins] de la quasi-totalité des pays, ce qui pourrait conduire à exclure la participation de la France aux essais thérapeutiques, le traitement étant un prérequis pour le recrutement des patients. La diminution du coût observée depuis 2011 avec diminution de la prescription et "généralisation" doit être prise en compte. Le déremboursement est un signal négatif envoyé à la collectivité des patients avec risque de démedicalisation et désintérêt de la prise en charge, argument fortement ressenti par les associations. Les preuves scientifiques de l'efficacité des alternatives non médicamenteuses sont faibles. La mise en place d'un projet de recherche dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) en 2017 doit être prise en compte. Le déremboursement occasionne un isolement de la France à l'échelle internationale. » *France Alzheimer* se déclare « satisfaite » du report du déremboursement éventuel des médicaments concernés, car cela « aurait provoqué une rupture d'égalité devant l'accès aux médicaments entre les familles aisées et les plus démunies. »

Ministère des Affaires sociales et de la santé. *Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?* Clanet M (rapp.). 11 avril 2017. www.marisoltouraine.fr/wp-content/uploads/2017/04/11-04-2017-Rapport-Pr-Michel-CLANET-Alzheimer.pdf (texte intégral). *Gérontonews*, 19 avril 2017. *APM News*, 13 avril 2017.

Repérage des premiers troubles cognitifs par les généralistes : les réactions

Le rapport Clanet constate que les généralistes n'assurent pas toujours suffisamment le repérage des premiers troubles cognitifs, et évoque l'idée que ce repérage soit fait par un professionnel de santé non-médecin dans le cadre d'une délégation de tâches. Qu'en dit le président de *MG France* ? Claude Leicher déclare : « les généralistes sont très impliqués dans la prise en charge des patients âgés et atteints de troubles cognitifs. C'est notre quotidien. Pour le reste, nous ne sommes pas opposés à travailler en bonne intelligence avec des infirmières sur ce type de mission. D'ailleurs, nous réclamons l'extension du dispositif *Asalee* (*Action de santé libérale en équipe*). Il permet à un généraliste de travailler en collaboration avec une infirmière qui va assurer, par exemple, le suivi des personnes diabétiques mais aussi réaliser certains dépistages, comme celui des troubles cognitifs. Aujourd'hui, beaucoup de médecins voudraient s'engager dans ce dispositif. Mais le ministère n'a prévu que quatre cents postes d'infirmières sur toute la France alors qu'il en faudrait quatre mille. »

www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Sante/Marisol-Touraine-prend-grosse-responsabilite-deremboursant-medicaments-anti-Alzheimer-2017-04-12-1200839118, 12 avril 2017.

Déverrouillage

David Gruson, délégué général de la Fédération hospitalière de France (FHF), est convaincu que le vieillissement n'occupe pas assez le devant des débats politiques ; Il en appelle à un « déverrouillage pour redonner de la souplesse et de la capacité d'action aux acteurs », en rendant « la globalité de la gestion des enveloppes aux directeurs d'établissements » et, au passage, inciter les financeurs à fixer non seulement des objectifs de maîtrise économique mais aussi de qualité de service. Il constate aussi qu'on en arrive aux limites de la séparation entre le droit sanitaire et le droit médico-social. David Gruson regrette le manque de fluidité des parcours de prise en charge et invite à réfléchir aux points de jonction entre les deux secteurs, notamment en ce qui concerne les troubles neurodégénératifs et le handicap. Aux Assises des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), il a invité les acteurs à « stimuler leur activité d'initiative » dans ce domaine.

Le Mensuel des maisons de retraite, mars 2017.

Balayage

Bertrand Fragonard, président du Haut Conseil de la Famille, de l'enfance et de l'âge, a réuni les quatre-vingt-sept membres de la formation « personnes âgées ». Dans sa volonté de coller au calendrier politique, le Haut Conseil va mettre sur la table tous les projets existants pour dégager une option commune : « nous allons de l'option la plus libérale consistant à se reposer sur le développement d'une assurance privée, jusqu'à des schémas qui renouent davantage avec la sécurité sociale », déclare-t-il. Il s'agit à travers ce balayage de fournir un document de travail au prochain gouvernement. Quel que soit le futur locataire de l'Elysée, Bertrand Fragonard prévient que, si l'on veut faire une réforme d'envergure, la mise financière à consacrer sera nécessairement importante. » L'un des axes de travail porte sur l'aide aux aidants, souhait affiché lors de l'installation du Haut Conseil en décembre 2016. Une première approche se concentre sur les aidants actifs, confrontés à la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle. Bertrand Fragonard a notamment évoqué le crédit d'impôt famille, dont le Haut Conseil évaluera le calibrage. Une seconde approche concerne les aidants retraités, « l'un des axes majeurs de la politique sociale à venir. »

Le Mensuel des maisons de retraite, mars 2017.

L'EHPAD, plateforme au cœur d'une filière tournée vers le domicile : opportunités

Avec près de 75% de leurs résidents classés en GIR (groupe iso-ressources) 1 ou 2 (les moins autonomes) et près de 50% présentant des troubles cognitifs, les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) accueillent un public de plus en plus dépendant, écrit le *Mensuel des Maisons de retraite*. « Face à cette augmentation et à l'arrivée de nouveaux publics comme les personnes handicapées vieillissantes ou les migrants vieillissants, les EHPAD n'auront dans le futur pas d'autre choix que de se spécialiser sur la grande dépendance, tout en restant des lieux de vie centrés sur le bien-être des résidents. » Le premier défi à relever est la pénurie de médecins. Le second est la formation et le soutien des « équipes qui porteront cette spécialisation. Pour Geneviève Gueydan, directrice générale de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), « les EHPAD devront se repositionner dans une organisation territoriale reconfigurées et devenir des plateformes, lieux ressources pour les personnes âgées et leurs aidants. » Mais si l'EHPAD se spécialise sur la très grande dépendance, « que peut-on offrir aux personnes âgées peu dépendantes », s'interroge Sophie Boissard, directrice générale du groupe *Korian*. Elle salue le système allemand où les résidences non médicalisées sont systématiquement placées non loin d'une maison médicalisée pour fonctionner en filière. La Mutualité française, qui offre une vaste palette de prises en charge sanitaires et médico-sociales, est rôdée à cette approche. Pour son directeur général Albert Lautman, l'un des plus gros enjeux est la transversalité entre les différents métiers pour construire des continuums de prise en charge et surtout permettre aux personnes de rester le plus longtemps possible chez elles : l'EHPAD doit devenir cette plateforme au cœur d'une filière tournée vers le domicile.

Le Mensuel des maisons de retraite, mars 2017.

L'EHPAD, plateforme au cœur d'une filière tournée vers le domicile : blocages

Albert Lautman estime que la réforme actuelle des EHPAD représente une réelle opportunité financière, décuplée pour les gros opérateurs qui peuvent dégager des synergies. Pour les opérateurs isolés, en revanche, le contexte sera beaucoup plus tendu : il constate que beaucoup se tournent vers des groupes pour leur confier la gestion de leur établissement. La directrice générale du groupe *Korian* estime que « l'on reste toujours bloqué par les différents canaux de financement, en particulier entre médecine de ville, financement des maisons de retraite médicalisées et soins à domicile : on est toujours en train de se confronter à des angles morts. » Pour elle, il est inconcevable de buter encore en France sur une problématique aussi centrale que celle du transport en accueil de jour.

Le Mensuel des maisons de retraite, mars 2017.

Piétons âgés : attention danger

Cinq cent quarante piétons tués dans les accidents de la route en France en 2016, dont la moitié avait plus de soixante-cinq ans et le tiers plus de soixante-quinze ans, selon la *Prévention routière*. Après une hausse annuelle de +19% en 2015 et de +15% en 2016, « ce n'est pas un épiphénomène, c'est une tendance lourde », commente Anne Lavaud, déléguée générale de la *Prévention routière*. Cette surreprésentation s'explique par la fragilité intrinsèque de cette tranche d'âge face à des difficultés spécifiques (temps de réaction plus élevé, vision et ouïe altérées...). Elle est aussi directement liée au fait que ce public marche davantage : les trajets à pied représentent 40% des déplacements chez les personnes âgées de plus de soixante-quinze ans, contre 22% pour le reste de la population. Les deux tiers des piétons tués le sont en agglomération (87% pour les plus de soixante-quinze ans) et la plupart des accidents ont lieu lors de la phase de traversée de la chaussée. « Il est tout à fait possible d'apporter des solutions simples et peu coûteuses », souligne le géographe Pierre-Marie Chapon, spécialiste du vieillissement de la population. Trottoirs élargis, revêtements plus sûrs, feux de signalisation avec chronomètres pour indiquer le temps restant pour traverser, création de refuges sécurisés au milieu des avenues, rehaussement des passages protégés... Plusieurs villes se sont déjà lancées dans des aménagements visant à protéger les piétons, notamment les plus âgés, qui sont appelés à prendre un poids démographique croissant. Par ailleurs, le Conseil national de la sécurité routière a intégré les piétons dans sa commission « usagers vulnérables », aux côtés des conducteurs de deux-roues motorisés et des cyclistes. La *Prévention routière* et *Attitude prévention*, associations d'assureurs, ont lancé une campagne intitulée « Tous piétons » (www.touspietons.fr), pour sensibiliser de manière ludique les seniors aux risques encourus et aux bons comportements. « Il y a besoin d'une prise de conscience générale sur ce sujet, reprend Pierre-Marie Chapon. Le simple fait qu'une personne âgée se sente en insécurité fait qu'elle hésite à sortir et cela contribue à renforcer son isolement. C'est un cercle vicieux. »

www.la-croix.com/France/Securite/Securite-routiere-pietons-ages-centre-dune-campagne-prevention-2017-03-28-1200835421, 28 mars 2017.

Comment les Français se voient-ils vieillir ?

À quelques jours du premier tour des élections présidentielles, *Adhap Services* a souhaité interroger les Français sur la façon dont ils se voient vieillir à travers une enquête réalisée par l'IFOP auprès de mille personnes âgées de dix-huit ans et plus. Quels résultats ? Pour plus d'un Français sur deux, la première inquiétude lorsqu'ils évoquent leur vieillissement s'articule autour de la perte d'autonomie (57%), un ressenti notamment partagé par les personnes de 50 ans et plus (66%). Les aspects économiques font largement partie des préoccupations des Français, que ce soit en premier lieu les craintes liées à la baisse des ressources personnelles dans le futur, ou le coût des prestations de maintien à domicile ou de prise en charge en établissement spécialisé, qui génère également une inquiétude non négligeable (32%), davantage relayée par les personnes actuellement à la retraite (45%).

www.ifop.fr/?option=com_publication&type=poll&id=3731, 15 avril 2017. *Presse Infos+*, 14 avril 2017.

Plan mondial de réponse de santé publique à la démence 2017-2025

Le Bureau de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a recommandé que le rapport pour un Plan mondial de réponse de santé publique à la démence 2017-2025 soit discuté par tous les États membres à la 70^{ème} Assemblée mondiale de la santé en mai 2017. Ce plan invite tout d'abord les pays à développer un plan Alzheimer national, et notamment les pays ayant peu de ressources et ayant besoin d'un soutien de l'OMS. Une seconde partie du plan est consacrée à la sensibilisation à la démence, notamment pour permettre la détection et le diagnostic précoces.

Alzheimer's Disease International. Global Perspective, mars 2017.

www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/global-perspective-march-2017.pdf.

World Health Organization. Executive Board. 140th session. Draft global action plan on the public health response to dementia. Report to the Director-General. 23 décembre 2016.
http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB140/B140_28-en.pdf?ua=1 (texte intégral).

La démence comme handicap : Réhabilitation 2030

« La réhabilitation est un domaine de travail important pour de nombreuses maladies, et joue un rôle clé en chirurgie ou dans les soins hospitaliers. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a organisé une conférence intitulée *Réhabilitation 2030 : appel à action*. Kate Swaffer, malade jeune australienne et présidente de *Dementia Alliance International*, y a déclaré : « Alors que la communauté de la recherche clinique sur la démence progresse vers un diagnostic en temps opportun, j'espère que nous nous habituerons à voir, chez des personnes vivant avec une démence, des capacités fonctionnelles beaucoup plus importantes, beaucoup plus longtemps qu'autrefois. Marc Wortmann, directeur général d'*Alzheimer's Disease International*, tempère : « la communauté du handicap doit encore se faire à l'idée que la démence constitue une forme sévère de handicap, et qu'avec une approche adaptée, il est possible de vivre bien et de façon autonome avec une démence. »

Alzheimer's Disease International. Global Perspective, mars 2017.

www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/global-perspective-march-2017.pdf.

Vieux continent

« L'Europe n'est pas surnommée le "Vieux continent" sans raison, rappellent Anna Métral et David Stokink, du groupe de réflexion et d'action européen (*think and do tank*) *Pour la solidarité*. « Alors que la France et la Belgique ont mis en place une politique mixte, l'Allemagne se concentre sur une politique familialiste visant à encourager les proches à s'arrêter de travailler pour s'occuper d'un proche dépendant. Les aidants proches sont en très forte majorité de femmes (90% des aidants en Allemagne). C'est encore une fois les femmes qui sont prioritairement dirigées vers le foyer quand le besoin s'en fait sentir. Paradoxalement, c'est donc le pays dont la population est la plus vieillissante qui choisit de ne pas miser sur des services à la personne, professionnels et de qualité, synonyme de création d'emplois, de conditions de travail garanties et d'un salaire décent ». En France et en Belgique, « la montée de mouvements populistes et conservateurs dans les sphères politiques influence ce secteur vers une politique de plus en plus familialiste en insistant sur les rôles sociaux de sexe. Les discours militent pour une sortie des femmes du marché du travail et un retour au foyer, une ligne politique qui n'incitera donc pas à tenter à concilier rôle d'aidant et emploi. À l'inverse, les entreprises semblent s'impliquer de plus en plus dans la mise en place de mesures de conciliation pour les aidants. Inclus dans leur stratégie de responsabilité sociale des entreprises (RSE), les dispositifs destinés initialement aux seuls parents s'élargissent petit à petit aux aidants proches assistant une personne dépendante. La nécessité pour certains employés d'avoir du temps pour s'occuper d'un proche est prise en compte en les encourageant néanmoins à rester en emploi. Quelques mesures apparaissent ainsi pour soutenir les aidants proches. Si nous devons encourager l'indépendance financière et le maintien des droits sociaux pour ces personnes, il convient,

en parallèle, de militer pour une meilleure accessibilité des services professionnels afin que la fonction d'aidant reste un choix. » De manière générale, « l'Union européenne ne bénéficie pas d'une politique commune sur le sujet. Il manque une harmonisation européenne qui garantirait un secteur des services à la personne efficace, accessible et délivrant des soins de qualité. Une garantie créatrice d'emplois associant droits sociaux et rémunération, qui miserait sur le futur d'une Europe où les personnes dépendantes seront de plus en plus nombreuses. »

Métral A et Stokkink D. *Être aidant-e. Entre solidarité choisie et précarité subie. Notes d'analyse Affaires sociales*, mars 2017 (texte intégral).

www.pourlasolidarite.eu/sites/default/files/publications/files/na-2017-aidants-proches.pdf.

Chine : le modèle français

Le second Forum de Lujiazui (le quartier des affaires de Shanghai) sur le secteur des soins aux personnes âgées s'est tenu mi-mars 2017, à l'initiative de la société d'investissement communautaire pour la solidarité (*Xian Yi*) de Pékin, et la société de technologie informatique Yi Xun de Huizhou, sous la présidence de Wu Dan Xing, présidente de la Faculté de formation en travail social de l'Université ouverte de Chine. L'événement a réuni six cents personnes, dont « l'un des plus grands opérateurs de services des soins aux personnes âgées en Europe, le groupe *Orpéa*. », écrit Huang Jin Jin, du *Shanghai Yanglao*. Zhang Nai Zi, ex-président de troisième Institut du bien-être social à Shanghai, a expliqué que « la prise en charge complète et médicalisée est un facteur clé de succès dans le secteur chinois des soins aux personnes âgées, notamment chez des personnes âgées en perte d'autonomie. » Pour Robert Arsenault, vice-président de *Meridian Senior Living*, « la chaîne des maisons de retraite de haut de gamme doit connaître le modèle d'opération des différents services (prestations d'hébergement, accompagnement au quotidien et prise en charge des personnes âgées en perte de mémoire), offrir une formation continue des équipes en vue d'assurer haut niveau de qualité des services. Le but n'est pas simplement de maximiser le profit, mais aussi de protéger l'image de marque. » Enfin, Nathaniel Farouz, directeur général d'*Orpéa Chine*, a présenté « l'adaptation à la Chine du modèle de prise en charge français ». Il a précisé les engagements de son groupe envers les résidents : « sollicitude, respect, indépendance, individualisation, maintien des liens entre les résidents et leurs proches ». *Orpéa Chine* poursuit activement son adaptation au marché local en matière de soins, de restauration, du service hôtelier, du service administratif, de la formation des équipes. La marge étant assez faible dans le secteur des soins aux personnes âgées, le groupe met en avant la gestion stratégique des coûts, l'équilibre entre l'individualisation et la standardisation de la prise en charge.

www.shanghaiyanglao.com/Detail/detail/id/11600, 15 mars 2017 (site en chinois). Veille en chinois et traduction bénévole de JinJin Huang.

Nouvelles têtes

Paola Barbarino a été nommée directrice générale d'*Alzheimer's Disease International*. Consultante en stratégie, elle a notamment été directrice générale de LIFE, une association regroupant des financiers de la diaspora libanaise ; directrice du développement et des relations extérieures de la *Cass Business School* de Londres ; administratrice de lieux culturels ; administratrice de l'association britannique *Shelter* (hébergement de personnes sans domicile fixe). Après une formation classique à l'Université de Naples, elle a obtenu une double maîtrise en archéologie et en sciences de la documentation à l'University College de Londres. Elle parle cinq langues.

www.alz.co.uk/news/paula-barbarino-appointed-as-new-ceo, 29 mars 2017.

Initiative des Fondations européennes sur la démence

Un groupe de Fondations européennes (*The Atlantic Philanthropies*, Fondation Médéric Alzheimer, Fondation *Roi-Baudouin*, Fondation *Robert Bosch*, *Genio Trust*) est convaincu que l'approche de proximité, au niveau de la collectivité locale, doit être développée pour prendre en compte toutes les difficultés associées à la démence : « les collectivités sont les lieux où les citoyens, les décideurs politiques peuvent joindre leurs forces à celles des personnes vivant avec une démence, pour créer des environnements durables et promouvoir une citoyenneté active. » En 2017, sous la présidence de la Fondation allemande *Robert Bosch*, l'Initiative des Fondations européennes sur la démence (EFID) récompensera les bonnes pratiques pour « donner une voix aux personnes vivant avec une démence, les écouter et créer les conditions et les opportunités de soutien par les pairs et l'expression en public. »

Network of European Foundations (NEF), www.efid.info/10, 17 avril 2017.

Ateliers

La Fédération *Entrepreneurs & Go*, qui compte soixante mille adhérents et cent quarante mille bénéficiaires dans mille deux cents activités professionnelles, propose des services complémentaires aux contrats de protection sociale (assistance santé pour des situations imprévues, prise en charge de situations exceptionnelles au titre du fonds social, autres services innovants). En 2017, *Entrepreneurs & Go* a choisi de s'engager aux côtés de *France Alzheimer et maladies apparentées* à travers une participation financière à deux actions de soutien aux personnes malades : 1/ les ateliers de mobilisation cognitive (action animée par un psychologue ou neuropsychologue pour le développement d'ateliers qui sollicite par des exercices cognitifs, en groupe, les capacités cognitives préservées des personnes malades telles que la mémoire à long terme, l'attention, la concentration, l'orientation spatio-temporelle, la planification...); 2/ les ateliers à médiation artistique (action qui permet à la personne malade de s'exprimer et de créer à travers la musique, la peinture, le théâtre, la danse ou la photographie). « À travers ces deux types d'ateliers qui placent la personne malade au cœur du dispositif, il s'agit, entre autres, de mobiliser les capacités cognitives préservées, rompre l'isolement, favoriser les rencontres et les échanges, faciliter l'expression verbale, la communication et le langage, renforcer la confiance et l'estime de soi, sans oublier de procurer du plaisir, du bien-être, de la détente et de la convivialité. Dans le même temps, ces actions peuvent offrir du répit à l'aidant ou lui donner du temps pour participer à des actions qui lui sont spécifiques », explique Joël Jaouen, président de *France Alzheimer et maladies apparentées*. En 2016, deux cents actions dédiées, portées par quarante-deux associations départementales *France Alzheimer et maladies apparentées*, ont profité à plus de deux mille personnes malades.

www.francealzheimer.org/alzheimer-entrepreneurs-go-donne-aux-malades-moyens-d%E2%80%99agir/1979#sthash.8pxq5fyd.dpuf, 3 avril 2017.

Droit d'ânesse : échange permis de conduire contre nouilles ou obsèques moins chères

« Avec le vieillissement des populations, de plus en plus d'aînés se retrouvent sur les routes derrière un volant. Pour ces seniors, conduite rime souvent avec autonomie et liberté d'action, notamment en province et à la campagne où les transports en commun sont moins développés que dans les grandes villes », rappelle *Senioractu*. Au Japon, les autorités veulent contrôler cette conduite perçue comme risquée, écrit le *Japan Times*. « Il y a quelques semaines, on apprenait que la police nationale japonaise lançait une action offrant aux conducteurs âgés d'échanger leur permis de conduire contre des *ramens* (plats de nouilles) à prix réduits. Un « deal » pour le moins étonnant. Mais cette semaine, on apprend que *Heiankaku Co*, une entreprise japonaise de pompes funèbres de la préfecture d'Aichi, propose d'échanger le permis contre des obsèques à tarifs réduits (-15%). L'entreprise se justifie, arguant qu'« elle organise cette promotion afin de protéger les conducteurs seniors des accidents de la route, mais également les autres conducteurs et piétons. » En pratique,

la police remet une attestation à la personne âgée qui a rendu son permis ; ce qui lui permet ensuite de prouver qu'elle a bel et bien abandonné le volant. C'est cette preuve que la famille du défunt devra ensuite fournir à l'entreprise de pompes funèbres pour avoir accès aux tarifs promotionnels dans l'une de ses quatre-vingt-neuf agences. Dans la préfecture d'Aichi (Japon), les conducteurs âgés de soixante-quinze ans et plus sont impliqués dans 13.2% des accidents mortels en 2016, contre 7.7% en 2007. Certains accidents sont causés par des personnes confondant le frein et l'accélérateur, ou qui ont par erreur enclenché la marche arrière. En 2015, le taux de retour des permis de conduire des personnes âgées dans la préfecture d'Aichi était de 2.15%, au 32^{ème} rang sur quarante-sept préfectures. Des efforts similaires à Osaka ont permis d'augmenter le taux de retour des permis de conduire à 5.41%. www.japantimes.co.jp/news/2017/03/20/national/social-issues/funeral-discounts-deployed-rein-elderly-drivers/, 20 mars 2017. www.senioractu.com/Conducteurs-seniors-echange-permis-contre-obseques-moins-cheres-au-Japon_a19848.html, 24 mars 2017.

Senteurs et contes culinaires

« *Senteurs et contes culinaires* » est un projet de recherche-action « pour exploiter la richesse des stimulations sensorielles multiples, centrées sur les odeurs et les goûts, pour redonner du bien-être aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentés, et permettre de rétablir une forme de communication, par les échanges avec les aidants familiaux. » Les observations serviront de base à la réalisation d'un kit facilement accessible à toutes les personnes venant en soutien de personnes atteintes de troubles neurodégénératifs. Ce projet est mené à Paris et à Marseille, grâce au soutien du fonds de dotation *Solimut Mutuelle de France*.

www.culturehopital.fr/, 24 février 2017.

Dispositif urbain culture Alzheimer

Le *Dispositif urbain culture Alzheimer (DUCA)*, qui existe à Paris, Beauvais et Marseille, propose « une intervention culturelle médiatrice de la santé et de lien social pour les personnes vivant à domicile atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur famille, ancrée dans un dispositif expérimental de coopération sanitaire, sociale et culturelle de proximité. » Porté par l'association *Culture et hôpital*, et s'appuyant sur le *Réseau Culture Ville Santé* (groupement de coopération sociale et médico-sociale), le DUCA a pour objectif « de retarder la progression de la maladie et d'améliorer l'autonomie intellectuelle et physique des personnes dans un cadre culturel urbain. La musique et l'art activent des parties du cerveau qui restent intactes longtemps après le début des symptômes. Pour cela, le DUCA met en place un programme d'actions et d'ateliers artistiques dans des établissements culturels urbains (conservatoires, musées, centres culturels) suivis par une équipe mobile mixte pluridisciplinaire », et en lien avec un programme de recherche. Le programme repose sur : l'organisation de sorties culturelles suivies d'ateliers artistiques ; un parcours accompagné de la personne par une équipe mobile composée de soignants, de personnel paramédical et d'artistes ; une démarche participative intégrant le proche et l'aidant ; un programme de recherche. » Le DUCA s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés sans critère d'âge, vivant à domicile, ainsi qu'aux proches et aux aidants. Il ne s'agit pas d'activités ponctuelles : le DUCA s'inscrit dans une logique de parcours, d'accompagnement au long cours. Les formules d'accompagnement sont variées, pour répondre à différents besoins : les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants peuvent commencer par participer à des « balades culturelles » qui leur sont dédiées, puis la personne malade peut participer à un « stage culturel, qui dégage trois jours de répit pour son aidant, et enfin bénéficier du programme à domicile, *DUCADOM*. Ces interventions à domicile, qui ont démarré fin 2014, s'adressent à des personnes fragiles et isolées, en lien avec les services infirmiers et les services d'aide à domicile. Ce sont les professionnels de ces services qui mettent en relation les personnes âgées, leurs aidants et l'équipe *DUCA*. « Lors d'une première visite, un professionnel élabore, en fonction des goûts de la personne et de ses besoins thérapeutiques, un parcours culturel d'une durée de six mois, renouvelable une fois. Un artiste, sensibilisé à la maladie,

se rendra ensuite une heure tous les quinze jours chez la personne malade pour des ateliers, des représentations. Arts plastiques, musique, chant, danse... Tout est possible. Le programme est fondé sur l'échange, la stimulation des aptitudes cognitives et de la mémoire au travers des émotions. Mais aussi le plaisir que peut procurer une expérience artistique. » www.agevillage.com/actualite-15193-1-Quand-l-art-fait-partie-integrante-du-soin.html#, www.culturehopital.fr/les-actions/duca/, 10 avril 2017.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

« J'ai une démence, mais la démence ne m'a pas »

« Ce n'est pas une histoire sur la démence. C'est une histoire sur moi », témoigne Liz. Dans le clip vidéo réalisé avec le soutien de la Fondation *Joseph Rowntree*, le mot « dementia » s'estompe des deux côtés, pour ne plus laisser apparaître que « me » (moi).

www.alzheimersweekly.com/2015/03/i-have-dementia-but-dementia-doesnt.html, 10 avril 2016.

Malades ou simulateurs ? Représentations de la maladie au stade de l'incapacité invisible

L'Australienne Judy Galvin vit depuis plus de dix ans chez elle, avec un diagnostic de démence. Elle écrit : « une "amie proche" m'a provoquée récemment quand je lui ai expliqué que je ne pouvais pas prendre un vol international, en me disant : "de toute façon, tu n'as pas la maladie d'Alzheimer." Quand j'essayais de répondre, on me répétait : "Tu ne l'as pas, tu ne l'as pas." Puis, avec la voix d'une autorité ultime : "De toute façon, les autres sont de mon avis", ce qui voulait dire que les amis que nous avons en commun me voyaient comme une simulatrice, une menteuse. Je me suis sentie terriblement agressée, comme si on me poignardait, encore et encore, et c'était ma meilleure amie. J'étais sous le choc, et je me demandais : "pourquoi quiconque voudrait-il cela ? Une condamnation à perpétuité ! Perdre autant de qualité de vie, perdre son esprit ? Tous les livres qu'on ne peut plus lire, et bien plus encore, et toujours essayer d'être "normale." C'était, et c'est toujours dévastateur de se sentir trahie par quelqu'un d'aussi proche. » Son amie Kate Swaffer, présidente de *Dementia Alliance International*, écrit : « cette habitude, fondée sur des mythes et des préjugés selon lesquels toute personne atteinte de démence doit ressembler et agir comme si elle était déjà au stade avancé de la maladie, doit cesser. Ce pourrait être considéré comme une haine criminelle contre une personne handicapée. Aujourd'hui, beaucoup de personnes ayant un diagnostic médical de démence sont sous les regards du public, en tant que conférenciers, auteurs et défenseurs de leurs droits, qui ne paraissent pas être malades. Mais les médecins du monde entier ne peuvent pas tous se tromper. Dire le contraire est offensant pour la personne malade, sa famille et les médecins. Il est nocif, blessant et faux, pour toute personne non atteinte de démence, d'accuser ainsi quelqu'un qui vit avec cette maladie chronique, évolutive et terminale qui si elle est diagnostiquée suffisamment tôt, peut se manifester par des incapacités essentiellement invisibles. »

Alzheimer's Disease International. Global Perspective, mars 2017.

www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/global-perspective-march-2017.pdf.

« J'ai appris à utiliser ma voix intérieure pour trouver les mots dont j'ai besoin »

« Le secteur de la santé et le secteur social sous-estiment grossièrement la capacité des personnes atteintes de démence à contribuer, participer et comprendre. Presque personne n'est diagnostiqué au stade terminal, dans aucune maladie chronique », dit Kate Swaffer, malade jeune australienne, dans une interview à Helen Signy, du *Reader's Digest Australia*.

« Néanmoins, certaines choses deviennent plus difficiles, comme la lecture, et j'ai du mal à suivre les intrigues dans les séries télévisées et les films. Mais avec une aide professionnelle, je suis capable maintenant de continuer à trouver mes mots, et de défendre les droits des personnes atteintes de démence. J'ai eu très tôt des troubles de la parole, qui

se manifestent habituellement aux derniers stades de la maladie, quand vous ne pouvez plus avaler. Cela m'a appris à utiliser ma voix intérieure pour chercher les mots dont j'ai besoin. C'est comme si mes mots étaient accrochés au plafond comme des ballons gonflés à l'hélium, et je suis constamment en train de les chercher. Gérer les symptômes comme un handicap est très fatigant. Mais c'est mieux que de ne pas vivre, et fonctionner, aussi bien que possible. Quand nous partons en vacances, au troisième jour je ne me souviens plus du nom de mon mari. Je suis comme une personne nouvellement retraitée qui n'a aucune idée du jour de la semaine. Je me tiens donc très occupée tous les jours, et je m'arrête rarement. Je suis comme un cygne : je parais calme en surface, mais sous l'eau, je patauge dur (*paddling hard*) pour me maintenir à flot. » Kate Swaffer a écrit son dernier ouvrage sur ce que signifie vivre avec le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de démence, avec l'aide de Lee-Fay Low, professeur assistant en psychologie à l'Université de Sidney (Australie) et qui a commencé sa carrière comme aide-soignante. Pour le Pr Henry Brodaty, directeur du centre collaborateur sur la démence de Sydney et président de l'association internationale de psychogériatrie, « cet ouvrage est une affirmation que la démence est un mot, pas une condamnation. »

www.readersdigest.com.au/health/Life-Beyond-Dementia.asp, 4 avril 2017. Swaffer K et Low LF. *Diagnosed with Alzheimers or Another Dementia*. 1^{er} septembre 2016. Frenchs Forest : New Holland Publishers. 272 p. ISBN : 978-1-7425-7644-2. <https://kateswaffer.com/2016/09/25/diagnosed-with-alzheimers-or-another-dementia/>.

Mort dans la rue

Jacky, personne sans domicile fixe (SDF), a été tué sur l'autoroute qui traverse Strasbourg. « Il était en attente d'un accompagnement de sa démence depuis plus d'un an. » Ses proches souhaitent que son décès n'alimente pas que les statistiques. Vincent Faucheux et des amis de la rue ont lancé un appel pour informer de son enterrement. Plus de seize mille personnes ont lu le texte sur le site www.rue89strasbourg.com. « A toutes les personnes concernées, nous enterrons Jacky. À tous ceux et toutes celles qui connaissaient Jacky, personne à/de la rue, un "ancien" atteint de démence. À tous ceux et toutes celles qui ont eu connaissance de sa mort violente le samedi 18 mars 2017, c'était lui, "un piéton percuté" (...) Jacky était une personne sans domicile fixe, l'un de ceux que l'on appelle les « anciens », et qui a vécu à la rue durant de trop nombreuses années. Ces derniers temps, il était manifestement de plus en plus affecté par des troubles de la mémoire. Il déambulait en ville tous les jours et la nuit également. Il n'était pas conscient du danger qu'il courait parfois. Ces derniers temps, il était hébergé en structure médico-sociale ouverte, c'est-à-dire libre de sortir quand il le voulait. Jusqu'à ce que cela lui soit fatal. Ainsi, chacun et chacune d'entre nous, simples personnes l'ayant rencontré dans différents contextes, tenons à témoigner d'un événement qui ne doit pas rester dans le silence, qui ne doit pas rester anonyme et qui ne doit surtout pas se reproduire. Jacky semblait appartenir à la rue, et son destin, bien qu'il nous apparaissait incompréhensible voire absurde, était bel et bien celui d'un homme, d'une personne. Nous ignorons tout du parcours de cet Alsacien, de ses drames, de ses contradictions, mais l'implacable fatalité de sa mort nous paraît aussi être le symptôme d'une société, d'un ensemble qui ne tient plus guère compte de l'humain, de l'individu. » www.rue89strasbourg.com/a-toutes-les-personnes-concernees-nous-enterrons-jacky-118106, www.alsace.info, www.facebook.com/mortsdelarue/, www.facebook.com/Les-Enfants-de-Don-Quichotte-184794634957, 30 mars 2017.

« Celui qu'il fallait convaincre de prendre la bonne direction »

« Bien sûr, le fait qu'il soit atteint d'une maladie de la mémoire et de troubles du comportement soulève des questions : était-il plus juste et plus respectueux de l'enfermer ? Nous ne prétendons pas apporter de solution », poursuivent les amis de Jacky. « Ici, dans ces quelques mots, chacun et chacune témoigne anonymement d'une expérience avec lui, de ce qu'il le fait et le rend de nouveau humain, lui, le simple SDF déshumanisé faisant partie du décor, le « piéton ». Ici, nous faisons le choix de l'appeler Jacky et non Monsieur Heller car il suffisait de l'avoir rencontré une fois pour tisser un lien avec lui. Un lien fait de

tendresse et d'amitié et non de pitié, car Jacky montrait une fierté hors du commun, savait s'imposer, et, en même temps, regardait les autres avec des yeux d'enfant, attentif mais prêt à faire confiance. Jacky était celui qui, à travers la fenêtre du camping-car et avec son âme d'enfant, me racontait Strasbourg. Il était celui qui s'affirmait fier d'avoir refait le carrelage de la gare de Strasbourg. Oui, ce sol supportant les gens, les rattrapant, les accueillant. Ces dalles battues du pied par la vie si fréquemment, mais qui résistent au temps. Jacky portait les stigmates de sa longue vie d'errance. Derrière sa barbe grise, son visage était buriné et des dents lui manquaient, mais ses yeux reflétaient sa sympathie et sa gaieté, en même temps que sa fragilité. Il avait certes des problèmes de mémoire, mais les conversations avec lui, parfois en alsacien, se finissaient souvent en éclats de rire. Jacky c'était celui que les copains et les copines de la rue avaient à l'œil, car souvent il fallait le ramener, l'accompagner. Celui qu'il fallait convaincre de prendre la bonne direction. Celui qui savait résister et qui préférait la marche en chaussons à travers la ville plutôt que le tram. Jacky c'était l'incompréhension aussi, parfois la colère rentrée d'un abandon accompagné d'une blague : "il est fugueur", et l'anecdote : "on l'a retrouvé à Haguenau". » www.rue89strasbourg.com/a-toutes-les-personnes-concernees-nous-enterrons-jacky-118106, www.alsace.info, www.facebook.com/mortsdelarue/, www.facebook.com/Les-Enfants-de-Don-Quichotte-184794634957, 30 mars 2017.

« Nous sommes tous un peu responsables de cette mort illégitime »

« Jacky c'est celui qui ne fuguera plus et qui pour la première fois nous rend profondément tristes, même si on se dit qu'il est parti pour une grande balade dont personne ne viendra le dérouter... Jacky c'était pour commencer un ronchonnement, puis un sourire jusqu'aux oreilles. C'était le glouton, jusqu'à en finir la soupe. Il était celui qui était heureux du peu, mais qui partageait tant. Avant d'être de l'imparfait, Jacky est un individu, une personne, un caractère. C'est aussi une expérience de vie, une histoire, abandonnées par la société parce que trop vieilles. Transformé en chiffre par certains, il était aussi depuis juste un peu moins d'un an sur liste d'attente pour une prise en charge dans un établissement adapté à ses besoins : les besoins d'une personne avec un long parcours de vie à la rue et atteint d'une maladie mentale dégénérative. Jacky, depuis un peu moins d'un an, était juste en attente de mourir à la rue. Nous sommes diverses personnes l'ayant rencontré, il y a plus ou moins longtemps, nous sommes des bénévoles ou des professionnels du secteur caritatif, des amis, SDF ou non. Nous et tout le monde sommes tous un peu responsables de cette mort illégitime. Toutes les "bonnes raisons" qui nous rendent "innocents" deviennent irrecevables sur une autoroute, seul et inconscient du danger. Cela ne doit pas se reproduire, c'est notre devoir. »

www.rue89strasbourg.com/a-toutes-les-personnes-concernees-nous-enterrons-jacky-118106, www.alsace.info, www.facebook.com/mortsdelarue/, www.facebook.com/Les-Enfants-de-Don-Quichotte-184794634957, 30 mars 2017.

De la souffrance à l'offuscation (1)

« Mon père est décédé quelques mois après l'écriture de ce texte qui n'a jamais été dévoilé », écrit Daniel Comte, de Saint-Benoît (Réunion) dans un numéro de la revue *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, consacré à la fragilité des liens et à la confusion dans les maladies neurologiques. « Cet homme vit dans une existence hors du temps, loin de la société, celle des humains comme celle avec un grand S, économique, politique, culturelle... Son corps est bien vivant : il le nourrit, on le lui lave, on le lui soigne ce corps qui perd peu à peu de sa mobilité, de sa tenue. Ce qu'il voit, le voyons-nous ? Rien n'est moins sûr, tant nous savons que c'est le cerveau qui, non seulement, fait la synthèse de ce que les yeux lui transmettent mais encore et surtout donne le sens en faisant lien avec tout un contexte d'éléments de notre propre connaissance - ce que l'on a appris et retenu - et de notre environnement. Le cerveau serait, en la précise occurrence que je décris, un metteur en sens qui poserait un scénario sur des images animées et muettes qui lui seraient adressées. Dans le film qu'est aujourd'hui la vie de mon père, il n'y a plus de metteur en scène ; il y a eu perte de sens, altération de la conscience, celle-ci repérant des indices

intervenant dans son entourage immédiat, limité à une zone proximale de perception. Ma sœur est un indice signalé comme familial, identifié sans doute dans le seul temps présent et déconnecté de toute proximité antérieure, que ce soit familiale, affective que tissu de parenté. Il y a beau temps que je ne suis plus un indice dans la proxémie perceptive de cet homme qui existe dans le corps vieilli de mon père. Celui qui fut mon père, aussi bien biologique qu'éducateur, celui-là n'est plus. Il n'est pas mort, il a disparu progressivement comme s'efface le grain de vieilles photos ou s'estompent des souvenirs lointains. Sans jamais avoir été en deuil, je suis devenu orphelin de père, par l'érosion du temps. »

Comte D. *Maladie d'Alzheimer, pour les proches, de la souffrance à l'offuscation. Jusqu'à la mort accompagner la vie* 2017 ; 1(128) : 91-94. Mars 2017.

www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=JALMALV_128_0091.

De la souffrance à l'offuscation (2)

« Perdre ainsi son père est extrêmement déstabilisant », poursuit Daniel Comte : « un sentiment indéfinissable s'est lové dans mon esprit, flou, indistinct, inqualifiable, occupant l'espace de mes pensées de toutes les interrogations qu'il suscite. Ce fut d'abord une douleur teintée de pitié dès que je fus certain qu'il ne vivait plus dans notre monde, peu après son admission en établissement spécialisé. Je souffrais autant de le savoir atteint, d'anticiper la dégénérescence dans laquelle il était inexorablement engagé que de voir ce lien d'attachement se distendre, puis se rompre. Non qu'à mon âge on ait encore besoin de sentir les amarres paternelles "assurer", mais plutôt cette impression de ne plus être dans la parenté ; je devenais ce rameau fou, emporté ou plutôt "emportable" par n'importe quel vent capricieux. Aurait-on tronçonné mon arbre généalogique ? Où allais-je dériver, moi-même noyau familial, avec ma progéniture ? Irais-je bouturer sur quelque espèce accueillante ? Ce flot de questionnements m'a habité avec des relents d'insistance les premières années, beaucoup moins désormais. Ai-je inconsciemment renforcé les liens avec la famille de Bourgogne, la branche paternelle de l'arbre à cette période-là ? C'est possible à moins que ce ne soient les événements, anniversaires, retraites auxquels nous avons été invités qui en aient décidé par eux-mêmes. La souffrance a disparu de mon esprit ; celui-ci n'en est pas soulagé pour autant. Ce n'est plus le fils qui pâtit d'une situation qui le concerne directement puisqu'ayant fait le deuil de ce lien filial, c'est l'homme et le citoyen qui s'offusque du soin et de la considération que notre société apporte à ses aînés. Le quotidien qui est offert à mon père, tel qu'il m'est rapporté régulièrement par ma sœur qui ne passe pas quarante-huit heures sans être à ses côtés, est indigne d'un monde riche et civilisé. Vieillards, déconnectés de toute réalité, avachis dans des sièges, s'exprimant par borborygmes, mal nourris, sont oubliés comme de vieux meubles rongés par les vers, sans aucune valeur, qu'on n'astiquerait jamais, dans l'attente de leur dégradation totale. Je suis donc le fils d'un mobilier en décomposition avancée. »

Comte D. *Maladie d'Alzheimer, pour les proches, de la souffrance à l'offuscation. Jusqu'à la mort accompagner la vie* 2017 ; 1(128) : 91-94. Mars 2017.

www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=JALMALV_128_0091

Alzheimer ou démence : le parcours du diagnostic

Dans une vidéo, la formatrice australienne Teepa Snow explore la difficulté d'obtenir un bon diagnostic dans le système de santé. Elle explique comment se préparer avant d'aller chez le médecin pour vérifier la santé de son cerveau.

www.alzheimersweekly.com/2014/01/is-it-alzheimers-or-dementia.html, 16 avril 2017.

Sélection de blogs

La journaliste Hanna Nichols, du quotidien *Medical News Today* a sélectionné cinq des « meilleurs blogs mettant en avant la recherche la plus récente sur la maladie d'Alzheimer, donnent la parole aux personnes vivant avec la maladie et partagent les perspectives de leurs aidants. » Certains de ces sites visent clairement à accroître la participation de personnes malades à la recherche en leur proposant de l'information scientifique. D'autres, animés par des aidants, proposent des conseils pratiques. *Alzheimer's Net* est une

communauté Internet créée en 2013 pour donner aux aidants et aux personnes malades un lieu où partager leur désir de changement pour que soit développé un traitement curatif de la maladie » ; www.alzheimers.net/blog/); *Cognitive Vitality* est un programme de la Fondation pour la découverte de nouveaux médicaments pour la maladie d'Alzheimer (*Alzheimer's Drug Discovery Foundation*), www.alzdiscovery.org/cognitive-vitality/blog/, *The Caregiver Voice* (*La voix de l'aidant* ; <http://thecaregiversvoice.com/blog/>, animé par Brenda Avadian depuis 1998), *Alzheimer's Universe* (www.alzu.org/, animé par des professionnels du centre médical de l'Université *Weill-Cornell*, dont l'objectif est l'éducation des personnes malades et de leurs aidants), *Dealing with dementia* (animé par Kay Bransford, aidante, qui a monté une entreprise pour aider les familles à gérer leurs documents importants) www.medicalnewstoday.com/articles/316764.php, 5 avril 2017.

Médias

La démence comme handicap

Le baronnet Tom Shakespeare, président du comité central de la recherche sur le handicap, la vie autonome et l'apprentissage, handicapé lui-même, est chargé de cours senior en sociologie médicale à l'Université d'*East Anglia* et journaliste. Dans son billet *A Point of View* sur la radio britannique *BBC Radio 4* du dimanche matin 2 avril 2017, il évoque les droits des personnes atteintes de démence. « Depuis plusieurs décennies », écrit-il, « nous avons vu de nombreux groupes de personnes atteintes d'incapacité s'unir pour demander au gouvernement de meilleures conditions de prise en charge. Mais quand on en vient à la démence, on continue à penser en termes de maladie, de tragédie et de passivité. » Tom Shakespeare estime que le fait de « considérer la démence comme un handicap, et non plus comme une maladie, avec toutes les conséquences juridiques que cela implique, pourrait changer nos attitudes et nos politiques. » www.bbc.co.uk/programmes/b08k4zwt, 2 avril 2017.

L'art, pour enrichir l'expérience des personnes atteintes de démence et changer le regard des autres (1)

« Tout a commencé avec les personnes atteintes de démence et les centaines de conversations avec elles. D'expériences intrigantes en incertitudes déroutantes, nous avons pris la mesure de la variété et de l'individualité de chaque expérience de la démence. Développer et approfondir ces conversations permettraient d'enrichir les expériences de ces personnes, ainsi que notre compréhension la démence, des arts et du cerveau », explique le Pr Sebastian Crutch, de l'Institut de neurologie de l'*University College* de Londres, qui anime l'équipe multidisciplinaire *Created Out of Mind* (*« Créé à partir de l'esprit »*). Cette équipe comprend des personnes atteintes de démence, leurs familles et aidants, des chercheurs, des artistes (arts visuels, musique), des animateurs des médias, et des aidants professionnels. Le programme est soutenu par le laboratoire *Wellcome*. Le premier projet, « Personnes et perceptions », explore les expériences personnelles et les représentations courantes de la démence dans les histoires de tous les jours. « Nous mettrons en lumière ces histoires, à partir des médias traditionnels et des médias sociaux, de la musique et de la fiction contemporaine, et des discussions avec les personnes vivant avec une démence ». Les chercheurs vont recueillir les métaphores visuelles, textuelles et linguistiques pour parler de la démence. » En associant l'analyse et l'expérimentation créative, nous voulons donner de la voix aux personnes malades, ouvrir de nouvelles perspectives et mieux comprendre leurs représentations de la maladie en les intégrant dans des descriptions publiques et scientifiques. » « Une représentation commune est que les personnes atteintes de démence deviennent rapidement incapables de participer à une conversation ayant du sens. *Talking Life* (*Parler de la vie*) est une série de conversations radiodiffusées avec une ou des personnes vivant avec une démence, à propos du désir, de la beauté, du sens, de la relation avec les autres et du sommeil. L'objectif est de faire changer le regard de l'auditeur sur les démences. L'histoire de la représentation des démences sera faite à partir du 19^{ème}

siècle, à partir de textes médicaux et d'expériences vécues. Une analyse du vocabulaire utilisé par les médias fera appel aux techniques de traitement automatique du langage naturel [à la frontière de la linguistique, de l'informatique et de l'intelligence artificielle, pour analyser un système d'expression parlée ou écrite, dont les éléments et les structures sont communs à un groupe social, et dont les règles résultent de l'usage sans être nécessairement prescrites ni explicites]. Ceci permettra de réfléchir au langage à utiliser pour communiquer sur la démence.

www.theguardian.com/science/2017/mar/11/forgetting-but-not-gone-dementia-and-the-arts-research-project-alzheimers, www.createdoutofmind.org/people-and-perceptions, 11 mars 2017.

L'art, pour enrichir l'expérience des personnes atteintes de démence et changer le regard des autres (2)

Les arts peuvent-ils aider à trouver comment nous représenter nous-mêmes dans l'instant présent, plutôt qu'après les faits ? Le second projet de *Created Out of Mind* explore comment des personnes, atteintes ou non de démence, répondent à différentes expériences : voir des œuvres d'art, manipuler des objets, écouter de la musique. Les réponses sont mesurées par de multiples moyens, dont des capteurs portés sur soi pour suivre les mouvements des yeux et l'activité. Les effets du chant choral peuvent être observés sur la physiologie (hormones du stress) et la psychologie (anxiété, solitude et bien-être). Les émotions musicales seront quantifiées par le changement du diamètre de la pupille. La capacité de décision, à travers l'expression des personnes malades par les gestes sera explorée en leur demandant de peindre des lignes. D'abord une ligne imposée, puis une ligne libre. Pour sortir des cases à cocher des questionnaires standard. Les fondements théoriques de ces tests ont été élaborés à l'*University College* de Londres en suivant l'expression du peintre William Utermohlen. *Object Decision*, de l'artiste Charlie Harrison, est une série de peintures fondées sur des tests utilisés par les neuropsychologues pour déterminer comment les personnes traitent l'information visuelle. Ces tests sont utilisés dans le diagnostic de l'atrophie corticale postérieure. « Demander au grand public d'essayer d'identifier des silhouettes à partir de contours est un bon moyen d'inciter à la conversation sur la neuropsychologie et la perception visuelle chez les personnes atteintes de démence. »

www.theguardian.com/science/2017/mar/11/forgetting-but-not-gone-dementia-and-the-arts-research-project-alzheimers, www.createdoutofmind.org/in-the-moment, 11 mars 2017.

Vivre dans l'indéterminé

« Qu'aurait donc à nous apprendre la maladie de l'époque sur ce que nous sommes, et sur cet autre être-au-monde qui existe à nos côtés ? », s'interroge Lucie Conjard sur le blog *La Thébaïde* de *Médiapart*, espace de libre expression. « Sans connaissances scientifiques aucune, il me semble voir dans "l'Alzheimer" une métonymie [désigner un objet ou une idée par un autre terme que celui qui convient, par exemple "boire un verre"] de notre état collectif que nous pouvons déplorer avec rage ou observer et comprendre pour choisir le chemin suivant, pour nous orienter dans l'intermittence du sens. » « A quoi peut bien ressembler le monde lorsqu'on ne sait pas où l'on est, ni qui sont les gens autour de nous ? (...) Comme lorsque vous vous éveillez la nuit, de retour chez vous après un long voyage, et que vous ne comprenez pas les signaux visuels que vous recevez. Que peut bien signifier cette tache de lumière ? Il n'y a pas de fenêtre ici normalement, quelle est cette ombre ? Où est posé mon corps ? Est-ce un lit, de l'eau, un animal ? Et qu'est-ce que je touche ? Entends ? Sens ? Est-ce comme ça lorsque la mémoire immédiate vacille ? Une perte de sens de toute forme de perception : et le monde devient une suite de signaux perceptifs ne dessinant aucun paysage. Signaux perceptifs amoindris (...). À aucun moment, on ne comprend mieux ce que veut dire "le sens" que lorsqu'on le perd. » « Accueillir l'indéterminé, l'ouverture, l'inconnu, l'inclassifiable, et toujours en même temps revenir à des déterminations pour pouvoir nommer, agir, connaître, prendre soin, aimer, dans des définitions toujours provisoires... Cet exercice d'équilibre désespéré, où l'objectif ne peut

jamais être atteint mais où chaque instant est une victoire, cet exercice auquel s'adonnent sans fierté et en se cachant nos vieux, nos bientôt-amibes chéries, est peut-être celui que nous serions avisés d'essayer. »

<https://blogs.mediapart.fr/lucie-conjard/blog/050417/vivre-dans-lindetermine-extrapolation-sur-lalzheimer>, 6 avril 2017.

Représentations de la maladie – Art et culture

Cinéma

***A mãe é que sabe*, de Nuno Rocha**

« *La mère est celle qui sait* » est le titre d'un film du réalisateur portugais Nuno Rocha, une comédie qui se déroule entre les années 1970 et aujourd'hui, et qui évoque, dans le registre humoristique, les questions intergénérationnelles, les droits des femmes, la solidarité avec les personnes âgées et la santé. La comédienne Manuela Maria interprète le rôle de Tante São, atteinte de la maladie d'Alzheimer et qui continue de participer à tous les événements familiaux, même si parfois la famille a du mal à adopter la meilleure stratégie face à ses oublis.

Alzheimer Portugal Newsletter, avril 2017. www.youtube.com/watch?v=3luARBPdUs (bande annonce).

Théâtre

***Tu te souviendras de moi*, de François Archambault**

Cette œuvre du Québécois Pierre Archambault, montée au théâtre *Le Public* de Bruxelles, conte la "fin de mémoire" d'un professeur d'université, atteint de la maladie d'Alzheimer, à qui il ne restera qu'un tragique souvenir..., écrit Bernard Roisin, du quotidien belge *L'Echo*. « "J'ai une excellente mémoire, j'ai une excellente mémoire!" répète Édouard comme pour se rassurer. Car en effet, la mémoire de ce brillant universitaire se défile, part en lambeaux à l'image de ses cheveux, devenue fragile comme les plumeaux de roseaux qui bordent la scène ou les autoroutes et se cassent au premier coup de vent. Et là, c'est Madeleine, sa femme, qui se défile, demande une pause, un week-end à sa fille fuyante, égoïste, toujours occupée par le moment présent de l'actualité, journaliste qui n'a pas le temps pour les souvenirs ou celui qui les perd. Son nouveau compagnon se propose donc pour garder le "lambeau-père", renonçant soi-disant à sa partie de poker hebdomadaire pour passer deux jours avec lui. Le samedi soir, c'est pourtant sa fille Bérénice qui viendra *baby-sitter* cet homme pas encore en langes, mais qui s'oublie déjà, et croit voir en cette ado revêche son autre fille disparue à dix-neuf ans... dont cette fois il ne peut oublier le souvenir. Formidable pièce qui conte la lente perte dans le brouillard de la mémoire des malades d'Alzheimer, "*Tu te souviendras de moi*" se révèle touchante, émouvante mais sans jamais tomber dans le larmoyant. Les répliques sont d'ailleurs souvent drôles, les situations involontairement cocasses, le propos s'intéressant bien plus qu'à la seule maladie et à celui qui en est victime. Il y est question de conflits de générations, de fuite et peur devant la maladie, de *burn-out* (*épuisement*), de vie moderne qui ne laisse pas le temps, de secrets de familles emmurés dans le silence, et bien sûr d'abandon dans une solitude intérieure, d'emprisonnement dans l'instant présent. »

www.lecho.be/culture/scenes/Dans-le-brouillard-d-Alzheimer-l-exil-interieur/9883979, 18 avril 2017.

***La Confusionite*, de Colette Roumanoff**

« C'est la veille du mariage de Chloé et Jérôme. Leurs familles vont se rencontrer pour la première fois. Tout est préparé pour que Marco, le père de Chloé, atteint de la maladie d'Alzheimer, puisse se repérer dans la maison. Son épouse Odette a donné des instructions claires : son mari ne peut supporter aucune situation de stress. Évidemment, rien ne va se

passer comme prévu : à peine arrivée d'Australie, l'exubérante mère de Jérôme annonce à son fils qu'il doit renoncer à son mariage. Elle ne supporte pas que celui-ci soit associé à une famille de « fous » - « et si c'était héréditaire ? » Quant à tante Suzanne, elle ne cesse de se plaindre de ses douleurs et n'hésite pas à flirter avec le père du futur marié. Chloé s'énerve, Jérôme doute, Marco ne reconnaît plus personne. Affolements, quiproquos et retournements inattendus sont au cœur de l'intrigue de cette comédie. » À Saint-Amand-Montrond (Cher) le 3 avril 2017, à Dol-de-Bretagne le 18 mai 2017, il y a « toujours « beaucoup de fraîcheur et d'optimisme » dans cette pièce qui invite à « apprivoiser Alzheimer », écrivent les *Actualités sociales hebdomadaires*. « La pathologie d'Alzheimer engendre naturellement des effets comiques, des quiproquos, des confusions qui peuvent parfois être prise à la rigolade. La maladie a très mauvaise presse, la peur et l'angoisse qu'elle génère aggravant les choses. Cette pièce de théâtre est un moyen de faire voir autrement la personne et ce qui lui est nécessaire pour bien vivre cet état si particulier », écrit *SilverEco*.

www.silvereco.fr/la-confusionite-une-piece-de-theatre-joyeuse-pour-parler-dun-sujet-grave-alzheimer/3177847, 3 avril 2017. *Actualités sociales hebdomadaires*, 10 mars 2017.

Théâtre forum

« Né dans les années 1980 au Brésil, le *théâtre forum* s'empare des thématiques liées au vieillissement », écrit Raphaëlle Murignieux, d'*Agevillagepro*. « Pour les professionnels qui travaillent auprès des personnes âgées comme pour le grand public, des troupes spécialisées dans cette discipline participative mettent le doigt sur les sujets qui préoccupent, pour pousser les spectateurs à échanger, partager, réfléchir... et devenir acteurs à leur tour. » La compagnie *Entrées de jeu* existe depuis 1997. Elle propose des spectacles en lien avec l'avancée en âge depuis une dizaine d'années. L'entrée en maison de retraite, les addictions des personnes âgées, les vols à la fausse qualité, les relations avec les familles des résidents ou encore la bientraitance, sont des thématiques pour lesquelles la demande augmente fortement.

www.agevillagepro.com, 27 mars 2017.

Ouvrages scientifiques et professionnels

***Sous la mémoire (Un EHPAD vu du ciel)*, de Thierry Aymès**

Thierry Aymès, professeur de philosophie et de français, s'est plongé durant neuf mois dans l'univers d'une maison de retraite. « Vivre, c'est être présent à chacun des pas que l'on pose, à chacun des propos que l'on tient », commente Philippe Thomas, psychiatre et gériatre au CHU de Limoges. « Dans un très beau conte, l'auteur montre le résultat du dépouillement, l'*alètheia* de Parménide [chez le philosophe grec (mort au milieu du V^e siècle av. J.-C. et dont il ne reste qu'un poème) : le décèlement de l'être par le retrait ouvert], qui révèle la vie toute nue à travers le miroir du vrai, opposé à l'empilement des déguisements au fil de la vie. Qui suis-je alors derrière tout cela ? Personne. »

Rev Gériatrie, février 2017. Aymès T. *Sous la mémoire (Un EHPAD vu du ciel)*. Paris : L'Harmattan. 7 juillet 2016. ISBN : 978-2-3430-9666-7. 178 p. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=51092.

Faits et chiffres

180 millions : c'est le montant des concours versés en 2017 aux départements par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), au titre de la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie. 140 millions d'euros seront allouées à des actions visant l'accès aux équipements et aux aides techniques individuelles, des actions de prévention mises en œuvre par les SPASAD (services polyvalents de soins et d'aide

à domicile) et des autres actions collectives de prévention ; 40 millions d'euros seront alloués au titre du forfait autonomie des résidences autonomie.

Actualités sociales hebdomadaires, 14 avril 2017. *La Gazette des Communes*, 12 avril 2017.

+18.8% (2.8 milliards d'euros) : c'est la croissance du chiffre d'affaires 2016 du groupe Orpéa (maisons de retraite, cliniques de moyen séjour et de psychiatrie, services de maintien à domicile). L'excédent brut d'exploitation s'établit à 475 millions d'euros, en croissance de 18.5%. Le groupe a acquis 9 313 lits en un an, et dispose désormais d'un réseau de 77 094 lits sur 751 établissements, dans 10 pays (France, Allemagne, Autriche, Belgique, Espagne, Italie, Pologne, République tchèque, Suisse). Le groupe vise 10% de croissance en 2017. En avril 2017, Orpéa est devenu leader en république tchèque avec l'acquisition d'Anavita (932 lits) et renforce sa position de leader en Autriche avec celle de Dr Wagner (1 812 lits).

Orpéa, AFP, www.lefigaro.fr/flash-eco/2017/03/28/97002-20170328FILWWW00364-orpea-benefice-2016-en-forte-hausse.php, 28 mars 2017.

www.businesswire.com/news/home/20170418006075/fr, 18 avril 2017.

+15.8% (2.99 milliards d'euros), dont 3.8% de croissance organique (hors acquisitions) : c'est la croissance du chiffre d'affaires 2016 du groupe Korian. Une croissance essentiellement portée par l'international (+35.5%), notamment grâce à l'Allemagne et la Belgique. La croissance en France est de +2.4%. Les activités internationales comptent désormais pour près de la moitié de l'activité du groupe (47%). Korian vise une croissance supérieure à 5% en 2017.

www.agevillagepro.com, 4 avril 2017.

+12% (475 millions d'euros), dont + 6,3 % en croissance organique (hors acquisitions) : c'est la croissance du chiffre d'affaires 2016 du groupe Le Noble Age. Les effectifs ont été renforcés de 10% : le groupe emploie désormais 4 700 personnes en équivalent temps plein (ETP). Le groupe, qui poursuit par ailleurs sa politique de diversification, a ouvert 130 nouveaux lits d'hospitalisation à domicile en 2016. Confronté à une baisse annoncée de 2.3% des tarifs des soins de suite et de rééducation, le groupe mise sur une croissance d'au moins 4% en 2017.

www.agevillagepro.com, 4 avril 2017.

-18% (5.8 milliards de dollars) : c'est la réduction du budget des Instituts nationaux de la santé américains (NIH) envisagée par l'administration Trump. L'Association neurologique américaine, inquiète, rappelle qu' en 2030, 8.4 millions d'Américains âgés de plus de 65 ans seront atteints de la maladie d'Alzheimer. « La recherche neurologique a besoin d'un programme de très grande envergure, comme autrefois le vol vers la Lune.

www.eurekalert.org/pub_releases/2017-03/w-tub033017.php, 30 mars 2017.

[https://alzheimersnewstoday.com/2017/04/03/high-neurology-healthcare-cost-a-concern-in-light-of-proposed-research-budget-](https://alzheimersnewstoday.com/2017/04/03/high-neurology-healthcare-cost-a-concern-in-light-of-proposed-research-budget-cuts/?utm_source=Alzheimer%27s+List&utm_campaign=02d5e780dd-)

[cuts/?utm_source=Alzheimer%27s+List&utm_campaign=02d5e780dd-](https://alzheimersnewstoday.com/2017/04/03/high-neurology-healthcare-cost-a-concern-in-light-of-proposed-research-budget-cuts/?utm_source=Alzheimer%27s+List&utm_campaign=02d5e780dd-)

[RSS_EMAIL_CAMPAGN&utm_medium=email&utm_term=0_94425accb7-02d5e780dd-](https://alzheimersnewstoday.com/2017/04/03/high-neurology-healthcare-cost-a-concern-in-light-of-proposed-research-budget-cuts/?utm_source=Alzheimer%27s+List&utm_campaign=02d5e780dd-RSS_EMAIL_CAMPAGN&utm_medium=email&utm_term=0_94425accb7-02d5e780dd-72032673)

[72032673](https://alzheimersnewstoday.com/2017/04/03/high-neurology-healthcare-cost-a-concern-in-light-of-proposed-research-budget-cuts/?utm_source=Alzheimer%27s+List&utm_campaign=02d5e780dd-RSS_EMAIL_CAMPAGN&utm_medium=email&utm_term=0_94425accb7-02d5e780dd-72032673), 3 avril 2017. Gooch CL et al. *The Burden of Neurological Disease in the United States: A Summary Report and Call to Action*. *Ann Neurol*, 15 février 2017.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ana.24897/epdf> (texte intégral).

+24% : c'est l'augmentation de la prévalence de la démence en Tunisie en une décennie, selon Mouna Ben Djebara et Riadh Gouider, du service de neurologie du CHU Razi-La Manouba à Tunis.

Ben Djebara M et Gouider R. *Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Tunisie*. *Rev Neurologique* 2017 ; 173 (suppl 2), mars 2017.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0035378717303983.



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

La Fondation Médéric Alzheimer met à disposition de ses lecteurs, chaque mois, une *Revue de presse nationale et internationale* concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels et l'environnement médical, social, juridique, politique et économique de la maladie.

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

[http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-travaux/la-Revue-de-presse](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-travaux/la-Revue-de-<u>presse</u>)

Revue de Presse	
N° 140 - 172 pages - 40€	
Mars 2017 - 15 mars 2017	
SOMMAIRE	
La maladie d'Alzheimer : un enjeu politique à consolider	4,50 €
Les personnes malades perdent tout ou part	4,50 €
« Un changement culturel profond »	4,50 €
« D'un respect qui dévise à un regard qui envisage »	4,50 €
LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE	
42€	
56 euros	
37 043 euros	

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

[http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-travaux/la-Revue-de-depression/Numero-hors-serie](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-travaux/la-Revue-de-<u>depression/Numero-hors-serie</u>)



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 :

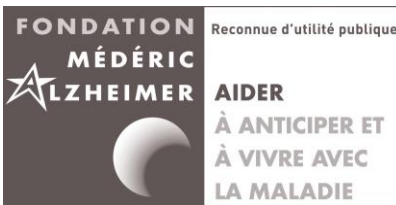
[http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-<u>Observatoire</u>)



La Fondation Médéric Alzheimer a lancé une nouvelle lettre d'information, *Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer*, afin de mieux faire connaître ses actions et permettre une meilleure compréhension des enjeux liés à la maladie. Le premier numéro est paru en juillet 2015.

[http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/La-Lettre-d-information](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/La-<u>Lettre-d-information</u>)





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