

Revue de PRESSE



NATIONALE ET INTERNATIONALE DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

EDITORIAL

Sortir de la préhistoire ?

Universitaires et professionnels de terrain doivent agir ensemble pour façonner l'univers social des personnes malades. [p.2](#)

ACTUALITE

Bien dormir

Le sommeil est important pour consolider la mémoire et éliminer la protéine amyloïde du cerveau. [p.6](#)

Alzheimer : une maladie spécifique à l'homme ?

La courte durée du sommeil chez *Homo sapiens* le rendrait plus vulnérable à la maladie d'Alzheimer. [p.9](#)

La musique comme antalgique

Le cortex frontal est impliqué dans le contrôle de la douleur et de l'émotion. Une intervention standardisée de musicothérapie permet la relaxation et la réduction de la douleur. [p.14](#)

CHIFFRES-CLES

20 à 30%

La réduction du risque de démence chez les personnes ayant une activité mentalement stimulante : jouer, créer, utiliser un ordinateur, avoir une activité sociale. [p.8](#)

40%

des troubles de la vision peuvent être améliorés par des verres correcteurs. [p.12](#)

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

Numéro 138 - mars 2017

Articles reçus du 11 février au 2 mars 2017

SOMMAIRE

EDITORIAL	p. 2
Recherche sur la maladie	
Diagnostic et détection	p.6
Déterminants de la maladie	p.8
Prévention	p.9
Thérapeutiques : approches biomédicales	p.11
Thérapeutiques : approches psychosociales	p.17
Technologies	p.18
Acteurs	
Les Personnes malades	p.19
Les Aidants / Les Familles	p.22
Les Professionnels	p.22
Repères	
Politiques	p.26
Initiatives	p.28
Représentations de la maladie	
Médias grand public	p.29
Art et culture	p.35
Ouvrages scientifiques et professionnels	p.39
Faits et chiffres	p.39

Éditorial – Sortir de la préhistoire ?

« Depuis 2007, la définition même de la maladie a été totalement bouleversée, grâce à un cadre précis pour l'identifier. Un nouveau monde s'est offert à nous, on est sorti de la préhistoire », affirme le neurologue Bruno Dubois, responsable des maladies cognitives à l'hôpital parisien de la *Pitié Salpêtrière* (<https://lejournal.cnrs.fr>, 16 février 2017).

On serait tenté d'entendre là tout autre chose que ce qu'a sans doute voulu signifier le Professeur. Sortir de la préhistoire, ce serait aussi sortir de l'univers des certitudes pour entrer dans ce qui constitue peut-être le fondement de la modernité, c'est-à-dire l'ambiguïté, la complexité, voire - tout justement - l'incertitude.

Nous savons chaque jour davantage que notre savoir est déjà périmé, controversé, incertain. Les laboratoires de recherche en font sans cesse l'expérience à leurs dépens. De cette faiblesse tentons de faire une force. L'ambiguïté comme secret d'un diagnostic plus lucide et demain d'une stratégie plus efficace.

Voici donc le temps de l'incertitude. Clairement assumée.

Certes la sûreté du diagnostic a fait des progrès. « Les critères cliniques sont bien définis. Dorénavant la maladie est définie par trois lésions majeures : la perte neuronale, l'accumulation de peptides amyloïdes, l'agrégation des protéines tau. Les biomarqueurs sont détectables à n'importe quel stade de la maladie, même lorsqu'elle est encore silencieuse », répète le neurologue, qui doit cependant admettre tout aussitôt les limites de son enthousiasme : cela pose de réels problèmes éthiques, car aucun traitement curatif ne pourra être proposé au malade. Et de reconnaître que « les biomarqueurs doivent rester un complément diagnostique lorsqu'il y a un doute, ou chez des personnes jeunes, par exemple » (*ibid.*). Bref un progrès ambigu...

Ce que confirme très clairement le Collège de la médecine générale : « Alors que la démarche diagnostique est complexe, la Haute Autorité de santé ne précise pas les critères de diagnostic des troubles cognitifs légers, se plaint le Collège [seul représentant des médecins généralistes français au niveau international]. Cette imprécision amène à des prises en charge variables. Même dans les centres mémoire, diagnostiquer la cause d'un syndrome démentiel est difficile et probabiliste, ce qui explique de fréquents diagnostics d'Alzheimer par excès, supérieurs à 17% » (*Journal international de médecine*, 4 février 2017). On ne saurait mieux reconnaître l'état d'incertitude qui règne aujourd'hui.

Comment s'étonner, dès lors, de l'étonnante ambiguïté des directives officielles sur la prescription des médicaments anti-Alzheimer ? « Dans l'état actuel des connaissances, aucun traitement actuellement remboursé par la Sécurité sociale n'a fait la preuve de son efficacité sur des critères pertinents. La formulation de la Haute Autorité de santé est prudente, puisque ces traitements sont présentés comme une option thérapeutique, et pas comme une obligation. La Haute Autorité préconise le non remboursement » (*ibid.*). On sait que la ministre de la Santé s'y est opposée, en attendant que soient définis de nouveaux protocoles de soins, ce qui exige, rappelle le Collège des généralistes, « des recherches entreprises de manière pluridisciplinaire ». Autrement dit : le flou. Toujours le flou.

Face à ces couches superposées d'incertitude, des alternatives sont proposés, qui respectent cette impossibilité de trancher crûment.

Les nouvelles géronto-technologies, on pourrait rêver que cela apporte enfin l'implacable limpidité de la « vérité » scientifique et technique. Que tout serait clair, irréfutable. Illusion ! Des capteurs à domicile, pour détecter les troubles, oui, mais à condition qu'ils restent « discrets ». Pas question d'utiliser des capteurs corporels, ni des images ou des enregistrements vidéo : soyons *unobstrusive* ! Les activités de la vie quotidienne sont visualisées par cartographie (dormir, faire sa toilette, aller aux toilettes, se préparer à se coucher, cuisiner, manger, regarder la télévision, rester assis, recevoir de la visite, sortir).

Il n'en sort que des courbes. Les cartes d'activité des personnes atteintes de démence révèlent des schémas de comportement désorganisés et hétérogènes, qui diffèrent des comportements du groupe témoin (*Scientific Reports Impact Factor*, 8 février 2017). Fiabilité : 95%. On ne voit rien. On n'épée rien. On n'écoute rien. On parvient tout de même à une espèce de certitude purement abstraite. Pas limpide, mais mathématique. Ce que l'on pourrait appeler les métamorphoses de la certitude.

Priorité est donc donnée au psycho-social : « le Collège national des généralistes enseignants (CNGE) préconise de privilégier les interventions non médicamenteuses, afin de limiter les troubles cognitifs et psycho-comportementaux et permettre de prolonger le maintien à domicile... » Mais tout aussitôt, dans la même phrase, se ré-invite le coefficient d'incertitude : « ... bien que leur niveau de preuve soit limité. » Énumérant ensuite ce qu'il appelle les « approches complémentaires (musicothérapie, aromathérapie, ou massages, par exemple) », le Collège s'empresse d'en réduire la portée : « le niveau de preuve de leur efficacité reste faible et l'approche sociale liée à l'accompagnement de ces patients est essentielle » (*Journal international de médecine, op.cit.*).

Certains ne se contentent pas de cette frilosité prudente. Le neuropsychologue Jérôme Erkes construit un nouvel outil d'évaluation qui tend à mettre en évidence les capacités préservées, généralement ignorées par les outils classiques, pouvant servir de support à des interventions psycho-sociales : la lecture, les capacités d'imitation, la motricité, l'utilisation de modèles, l'utilisation d'une aide externe, la capacité de donner son avis. Un projet d'accompagnement ou de réhabilitation pourrait, selon lui, s'établir sur de telles bases, dans l'esprit de la méthode Montessori (*Lettre d'information du Groupe de recherche de la CNAV*, n°9, janvier 2017).

Une expression se détache qui pourrait nous servir de repère dans ce brouillard de l'incertitude : une « activité porteuse de sens ». Une étude contrôlée et randomisée, menée par des chercheurs de l'Université de Virginie occidentale (USA) auprès de soixante personnes souffrant de déficit cognitif, compare l'efficacité de la méditation proposée par le yoga et celle de l'écoute musicale (*Journal of Alzheimer's Disease*, janvier 2017). Des gériatres italiens de l'Université *Sapienza* de Rome et des neurobiologistes américains de l'Université de Californie se sont très sérieusement penchés sur l'« effet Mozart », avec tests sanguins et mesure des capacités spatio-temporelles (<http://alzheimersprevention.org>, 2 janvier 2017; *Nature*, 14 octobre 1993).

« Avoir des buts dans la vie et donner une signification à son existence diminue le risque de déclin cognitif », écrivent les deux animateurs du blog *Mythe Alzheimer*, Martial Van der Linden et Anne-Claude Juillerat-Van der Linden. « Interagir avec d'autres, notamment plus jeunes, prendre du plaisir et garder un rôle social valorisant » : voilà, pour nos auteurs, la clé d'un bien vieillir. Ils proposent aussi d'intégrer les personnes malades dans des projets d'Arts communautaires engagés (ACE), où elles pourront créer une œuvre en association avec des artistes professionnels (*The Conversation*, 14 février 2017).

On en arrive ainsi à la notion de citoyenneté active, chère aux sociologues anglo-saxons. « La capacité des personnes à dépasser la phase liminaire de l'incertitude, écrivent des chercheurs de l'Université *East Anglia* et de l'*University College* de Londres, dépend de l'acceptation du diagnostic, du capital social, des croyances individuelles et culturelles, des réponses d'autrui et des co-morbidités. » Une fois franchi ce seuil, elles peuvent mettre à profit leur « capacité à agir pour façonner leur univers social d'une façon qui leur permette d'établir un rôle de citoyen » (*Sociology of Health and Illness*, février 2017).

Pour d'autres sociologues, également britanniques, « la citoyenneté relationnelle offre l'occasion d'une nouvelle réflexion sur l'identité individuelle (*selfhood*), l'habilitation (*entitlement*) et la réciprocité, notions centrales pour une sociologie de la démence. Elle

permet aussi de poser les bases d'une réflexion éthique sur la façon d'entretenir l'expression créative, voire sexuelle des résidents dans le contexte de la vie en établissement. » (*ibid.*)

On voit ainsi, de plus en plus, que - comme l'écrit Sandrine Andrieu, professeur de santé publique au CHU de Toulouse - la maladie d'Alzheimer exige désormais « un large éventail de compétences depuis la recherche fondamentale, la santé publique, la clinique jusqu'à la recherche en sciences humaines et sociales. Il manque une coordination qui permette de combiner les regards entre recherche clinique et recherche en sciences humaines et sociales, c'est-à-dire de co-construire des projets. » (*Lettre d'information du Groupe de recherche de la CNAV, op.cit.*)

Il manque aussi d'associer, systématiquement, à ces chercheurs académiques l'expérience et la réflexion des acteurs de terrain, tout autant que celle - irremplaçable - des personnes malades elles-mêmes, enfin appelées à se saisir de la parole. C'est à quoi se sont employées les *Assises de la recherche et de l'innovation sociale*, réunies à Paris, les 7 et 8 mars 2017, à l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer.

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

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

www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Aidez-nous

Les biomarqueurs ont permis au diagnostic de « sortir de la préhistoire »

« Si elle n'a pas abouti à ce jour à un traitement, la recherche sur la maladie d'Alzheimer, de plus en plus médiatisée et financée, avance quant à elle à grands pas », écrit Léa Galanopoulo, de *CNRS Le Journal*. « Depuis 2007, la définition même de la maladie a été totalement bouleversée, grâce à l'instauration d'un cadre précis pour l'identifier. "Un nouveau monde s'est offert à nous, on est sorti de la préhistoire", résume le neurologue Bruno Dubois, responsable du Centre des maladies cognitives et comportementales à l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) : "désormais, les critères cliniques sont bien définis. Par exemple, la maladie atteint l'hippocampe dès le début, provoquant un syndrome amnésique qui s'étend ensuite au cortex cérébral. Dorénavant, la maladie est définie par trois lésions majeures : la perte neuronale, l'accumulation de peptides bêta-amyloïdes (qui forment les plaques amyloïdes) et enfin l'agrégation des protéines tau, qui engendrent une dégénérescence neurofibrillaire. "Ce cadre moderne change tout !", s'enthousiasme le neurologue, précisant qu'avant cela, les faux diagnostics pouvaient atteindre 35%. » Ces signes, s'ils sont visibles, aident-ils à poser un diagnostic ? « Oui, et les innovations en la matière ont connu un réel tournant ces cinq dernières années, notamment avec l'arrivée des tests biologiques. Auparavant, l'établissement du diagnostic se faisait grâce à un faisceau d'indices : imagerie par résonance magnétique et tests cognitifs notamment. On donnait des résultats au doigt mouillé. L'objectif était surtout d'éliminer les autres pathologies, et ensuite on estimait une probabilité que ce soit la maladie d'Alzheimer », raconte Bruno Dubois. « Désormais, les médecins possèdent une preuve biologique du vivant des patients : les biomarqueurs, détectés grâce à une analyse du liquide céphalorachidien recueilli par ponction lombaire. Par exemple, chez une personne malade, on retrouve la protéine tau dans ce liquide à des taux anormalement élevés. Et à l'inverse, il devrait y avoir des peptides amyloïdes, mais on ne les observe pas dans la maladie d'Alzheimer, car ils restent enfermés dans les plaques amyloïdes, précise le neurobiologiste Luc Buée, directeur de recherche au centre de recherche *Jean-Pierre-Aubert*, à Lille. « Les biomarqueurs sont détectables à n'importe quel stade de la maladie, même lorsqu'elle est encore silencieuse. C'est un changement total de paradigme », assure Bruno Dubois. Seulement, détecter Alzheimer alors que les pertes de mémoire ou la confusion ne sont pas encore installées pose de réels problèmes éthiques, car aucun traitement curatif ne pourra être proposé au malade. « Les biomarqueurs doivent rester un complément diagnostique, lorsqu'il y a un doute, ou chez des personnes jeunes par exemple », prévient le neurologue.

<https://lejournal.cnrs.fr/articles/alzheimer-ou-en-est-la-recherche>, 16 février 2017.

Repérage : le rôle du médecin généraliste

« Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer recouvre deux notions bien différentes, bien que parfois confondues (y compris par certains médecins) : le dépistage et le repérage », écrivent les Professeurs Pierre-Louis Druais, Jean-Yves Lereste et Laurent Letrilliart, du Collège de la médecine générale. « Le dépistage consiste à rechercher la maladie chez des patients qui n'ont aucune plainte. Le dépistage de la maladie d'Alzheimer n'est recommandé ni en France ni à l'étranger, pour des raisons éthiques liées à l'absence de test validé en médecine générale et de traitement ayant une balance bénéfices-risques favorable. Le repérage, qui est la démarche recommandée, consiste pour le médecin à évaluer les patients pour lesquels il existe une plainte de troubles de la mémoire de la part de celui-ci ou de son entourage, en réalisant une double évaluation: une expertise cognitive et une appréciation des activités de la vie quotidienne. Si la prévalence de la phase préclinique est inconnue et son évolution vers une démence encore mal identifiée, il est important d'expliquer le diagnostic aux phases de démence avec retentissement social. Annoncer en excès provoquera angoisses et difficultés alors que l'évolution n'est pas prévisible dans l'état actuel des connaissances. Annoncer en retard une démence avec retentissement social porte préjudice au patient et à son entourage et peut provoquer une

perte de chance dans la prise en charge psycho sociale de la maladie. Cette prise en charge pourrait être efficace pour limiter l'évolution, même si cette information est parfois secondairement contredite. Ainsi, quand à la demande du patient ou des proches, une évaluation conduit à suspecter un syndrome démentiel, des examens complémentaires (cliniques, biologiques et d'imagerie) seront réalisés pour éliminer un diagnostic différentiel comme une dépression, une hypothyroïdie, une tumeur cérébrale... En l'absence de cause identifiée, le patient sera habituellement adressé dans un centre mémoire », où il bénéficiera d'une évaluation neuropsychologique approfondie. Cependant, même dans ces centres spécialisés, diagnostiquer la cause d'un syndrome démentiel est difficile et probabiliste, ce qui explique de fréquents diagnostics de maladie d'Alzheimer par excès (supérieurs à 17%). À l'inverse, il existe de nombreux cas de maladie d'Alzheimer asymptomatiques chez les patients âgés. »

Druais PL et al. *Quel rôle du médecin généraliste face à la maladie d'Alzheimer ? Journal international de médecine*, 4 février 2017. www.jim.fr/e-docs/quel_role_du_medecin_generaliste_face_a_la_maladie_dalzheimer_163576/document_edito.phtml (texte intégral).

Prise en charge avant la phase de démence : quelle pertinence ?

« Il n'existe pas de traitement validé de la phase pré clinique et de la phase de troubles cognitifs légers. Alors que la démarche diagnostique est complexe, la Haute Autorité de santé ne précise pas les critères de diagnostic des troubles cognitifs légers », rappelle le Collège de la médecine générale. « Cette imprécision amène à des prises en charges variables et à des bilans neuropsychologiques, parfois invasifs, alors qu'il n'existe actuellement aucun traitement curatif validé de ces troubles. L'hypothèse que le diagnostic des troubles cognitifs légers pourrait permettre aux médecins de préserver la qualité de vie du patient et de ses aidants et de circonscrire les situations de crise à venir devrait être évaluée par des projets de recherche. »

Druais PL et al. *Quel rôle du médecin généraliste face à la maladie d'Alzheimer ? Journal international de médecine*, 4 février 2017. www.jim.fr/e-docs/quel_role_du_medecin_generaliste_face_a_la_maladie_dalzheimer_163576/document_edito.phtml (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Troubles du sommeil et maladie d'Alzheimer

« Faut-il réveiller un résident qui dort ? » s'interroge Raphaëlle Murigneux, d'Agevillagepro. Pour les spécialistes du sommeil, la réponse n'est pas simple. Les troubles du sommeil apparaissent dès les formes légères à modérées de la maladie d'Alzheimer, rappellent Thierry Montemayor, de l'unité du sommeil de l'hôpital Purpan de Toulouse, et Isabelle Poirot, de l'unité du sommeil du CHRU de Lille, dans un état des lieux de la prise en charge de l'insomnie du sujet âgé. Les personnes présentent un sommeil discontinu associé fréquemment à une agitation nocturne, contrastant avec l'existence d'un ralentissement psychomoteur et d'une somnolence diurne excessive. Dans les formes évoluées, l'activité locomotrice est diminuée significativement dans la journée et augmentée la nuit, le sommeil se fragmente. La diminution de l'amplitude du rythme activité-repos est significative. À la différence des sujets âgés sains, ces patients sont en retard de phase, tant au niveau du rythme de la température interne [le minimum thermique matinal inciterait à se réveiller] que du rythme activité-repos. Les formes très évoluées peuvent aboutir à une inversion totale du cycle veille-sommeil. Les troubles trouvent leur origine dans le noyau supra-chiasmatique [une minuscule zone de l'hypothalamus au-dessus du croisement des nerfs optiques] et des altérations de la sécrétion de mélatonine, une hormone qui régule les rythmes quotidiens en fonction de la luminosité et informe l'organisme sur la saison selon les variations de la durée du jour]. Par ailleurs, la fréquence des troubles du rythme circadien [« l'horloge biologique », calée sur vingt-quatre heures] donnant une irrégularité

du sommeil, empêche les personnes de se conformer aux horaires du groupe dans lequel elles se trouvent. D'autres études ont mis en évidence des troubles de consolidation de la mémoire au cours du sommeil chez le sujet âgé.

www.agevillagepro.com, Montemayor T et Poirot I. *Insomnie du sujet âgé. État des lieux de la prise en charge.* *Rev Gériatr* 2017 ; 42(1) : 43-55. Janvier 2017. www.revuedegeriatrie.fr.

Syndrome crépusculaire, qualité du sommeil et marche

Une étude chinoise, coordonnée par le Pr Jing Jy Wang, de l'Université nationale *Cheng Kung* à Taïwan, a suivi cent quatre-vingts personnes atteintes de démence vivant à domicile. Le syndrome crépusculaire (agitation à la tombée du jour, se manifestant par une désorientation, de la confusion, de l'errance et de l'anxiété) est corrélé significativement à la qualité du sommeil. Les facteurs ayant une influence sur le syndrome crépusculaire sont la sévérité des troubles cognitifs, une mauvaise qualité du sommeil et la distance hebdomadaire de marche. « Marcher avec des proches et accroître la durée de la marche pourrait améliorer la qualité du sommeil et réduire l'agitation », recommandent les auteurs. *Shih YH et al. Sundown Syndrome, Sleep Quality, and Walking Among Community-Dwelling People With Alzheimer Disease. J Am Med Dir Assoc*, 2 janvier 2017. [www.jamda.com/article/S1525-8610\(16\)30494-7/abstract](http://www.jamda.com/article/S1525-8610(16)30494-7/abstract).

Le sommeil est important pour consolider la mémoire

Le sommeil est important pour déterminer comment s'inscrivent les traces de la mémoire dans de multiples systèmes cérébraux, rappellent Monika Schönauer et Steffen Gais, de l'Institut de psychologie médicale et neurobiologie comportementale à l'Université *Eberhard-Karl* de Tübingen (Allemagne). « Le sommeil aide la consolidation à la fois de la mémoire explicite [ou déclarative, celle des connaissances sur le monde qui nous environne] et de la mémoire procédurale implicite [celle des habiletés et des conditionnements émotionnels]. Le sommeil facilite le dialogue entre les systèmes d'apprentissage rapides et lents, et change les représentations de la mémoire dans des réseaux neuronaux plus stables. Le sommeil peut également modifier la concurrence ou la coopération des réseaux neuronaux. Les interactions entre les différents systèmes cérébraux de la mémoire ne se terminent pas après l'encodage de l'information, mais continuent au-delà de l'acquisition des tâches, lors de périodes de consolidation pendant lesquelles le cerveau se « déconnecte » de l'environnement (*off-line*).

Schönauer M et Gais S. *The Effect of Sleep on Multiple Memory Systems. Cognitive Neuroscience of Memory Consolidation.* In: *Studies in Neuroscience, Psychology and Behavioral Economics.* Part II. Axmacher N et Rasch B (coord.). Springer. 10 février 2017. ISBN : 978-3-319-45064-3. pp 105-115. https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-319-45066-7_7.

La courte durée du sommeil explique-t-elle la vulnérabilité de l'espèce humaine à la maladie d'Alzheimer ?

Randolph Nesse, du centre de l'évolution et de la médecine de l'Université de l'État de l'Arizona (Etats-Unis), et ses collègues, proposent une revue de la littérature sur l'évolution comparée du sommeil chez l'homme et les autres primates. Dans l'espèce humaine, le sommeil est plus court et la prévalence de la maladie d'Alzheimer plus élevée. Différentes études étayaient l'hypothèse évolutionniste que la sélection naturelle du sommeil plus court a altéré l'efficacité de mécanismes physiologiques qui protègent de la maladie d'Alzheimer durant le sommeil. En particulier, le système *glymphatique*, [récemment découvert : un ensemble macroscopique de tunnels périvasculaires formé par les astrocytes, des cellules de soutien de la barrière hémato-encéphalique] draine le liquide interstitiel du cerveau, éliminant la protéine bêta-amyloïde deux fois plus vite durant le sommeil. De plus, la mélatonine, une hormone peptidique dont la concentration s'accroît pendant le sommeil, inhibe l'agrégation de la protéine amyloïde associée à la maladie d'Alzheimer. Le manque de sommeil accroît la formation de la plaque amyloïde. La maladie d'Alzheimer elle-même perturbe le sommeil, ce qui crée potentiellement un cycle de renforcement des deux

pathologies. Cette hypothèse permet également d'expliquer pourquoi, en général, les primates ne sont pas de bons modèles animaux de la maladie d'Alzheimer.

Nesse RM et al. *Does selection for short sleep duration explain human vulnerability to Alzheimer's disease?* *Evol Med Public Health* 2017 (1): 39-46. Janvier 2017. <https://academic.oup.com/emph/article/2911828/Does> (texte intégral). Aaling N et al. *The Glymphatic System - A Beginner's Guide*. *Neurochem Res* 2015; 40(12): 2583-2599. Décembre 2015. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4636982/pdf/nihms683594.pdf (texte intégral).

Serrons-nous la main et marchons un peu

Une démarche lente et une poignée de main molle sont des caractéristiques de la fragilité physique des personnes âgées. Y a-t-il une relation entre cette fragilité physique et la fragilité cognitive? Aux Etats-Unis, l'équipe du Pr Diane Adamo, du département de kinésithérapie de l'Université *Wayne State* à Détroit (Michigan), publie une revue systématique des études abordant simultanément la force musculaire de la main (une mesure indirecte de la force musculaire globale) et le déclin cognitif des personnes âgées au fil du temps. Quinze études prospectives de cohorte ont été identifiées. La force de la poignée de main pourrait être un indicateur utile pour suivre le déclin cognitif à un instant donné.

Aux Pays-Bas, Astrid Hooghiemstra, du département de neurologie du centre Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam, et ses collègues des centres Alzheimer de Maastricht et Nimègue, ont suivi, pendant trois ans, trois cents personnes âgées de soixante-dix ans en moyenne, ayant un déficit cognitif très léger à l'inclusion (score MMSE=27/30) à l'inclusion. La force musculaire a été mesurée par la vitesse de marche sur quinze mètres, et par la poignée de main avec un dynamomètre. Le déclin cognitif a été évalué annuellement grâce à des tests neuropsychologiques. À l'inclusion, une vitesse de marche plus lente est associée à une diminution de l'attention, de la mémoire, de la vitesse de traitement de l'information et de la capacité à énoncer des mots durant une période donnée (fluence verbale). Après trois ans, une faible vitesse de marche est associée à un déclin de la vitesse de traitement de l'information et du fonctionnement exécutif. Une poignée de main molle est associée à un déclin de la vitesse de traitement de l'information et du fonctionnement exécutif à l'inclusion, mais pas après trois ans. En conclusion, ces marqueurs de fragilité physique sont bien associés à l'état cognitif actuel d'une personne, mais cette association est trop faible pour en faire des marqueurs précoces de l'incidence de troubles cognitifs.

Fritz NE et al. *Handgrip strength as a means of monitoring progression of cognitive decline- A scoping review*. *Ageing Res Rev* 2017; 35: 112-123. 8 février 2017.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28189666. Hooghiemstra A et al. *Gait Speed and Grip Strength Reflect Cognitive Impairment and Are Modestly Related to Incident Cognitive Decline in Memory Clinic Patients With Subjective Cognitive Decline and Mild Cognitive Impairment: Findings From the 4C Study*. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 8 février 2017. <https://academic.oup.com/biomedgerontology/article-abstract/doi/10.1093/gerona/glx003/2976031/Gait-Speed-and-Grip-Strength-Reflect-Cognitive?redirectedFrom=fulltext>.

Recherche sur la maladie – Prévention

Activités mentalement stimulantes dans la dernière partie de la vie : un effet protecteur

Une étude coordonnée par Yonas Geda, du département de neurologie de la clinique *Mayo* de Rochester (Minnesota, Etats-Unis), auprès de mille neuf cents personnes sans troubles cognitifs à l'inclusion, âgées en moyenne de soixante-dix-sept ans et suivies pendant quatre ans, montre que le risque incident de déficit cognitif léger est réduit chez les personnes ayant des activités mentalement stimulantes : risque réduit de 22% chez les personnes jouant à des jeux, de 28% chez celles ayant des loisirs créatifs, de 30% chez celles utilisant un ordinateur, de 23% chez celles ayant une activité sociale. Mais cet effet varie selon que

la personne porte ou non du gène APO E ε4 de susceptibilité à la maladie d'Alzheimer. Les personnes porteuses du gène de susceptibilité APO E ε4 qui ne participent à aucune activité mentalement stimulante ont ainsi un risque de développer une démence multiplié par 1.74. Krell-Roesch J et al. *Association Between Mentally Stimulating Activities in Late Life and the Outcome of Incident Mild Cognitive Impairment, With an Analysis of the APOE ε4 Genotype*. *JAMA Neurol*, 30 janvier 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28135351. <http://in.reuters.com/article/us-health-aging-mental-stimulation-idINKBN15F2PA>, 1^{er} février 2017.

La méditation pour retarder la maladie d'Alzheimer : un projet de recherche INSERM

Le projet *Silver Santé Study* regroupe des scientifiques de plusieurs pays européens (France, Royaume-Uni, Belgique, Espagne, Suisse et Allemagne), dont le travail aura pour but, pendant les cinq prochaines années, d'identifier les facteurs déterminants de la santé mentale et du bien-être des seniors. « Nous vivons tous plus longtemps, mais vivons-nous bien ? », s'interroge le Dr. Gaël Chételat, coordinatrice du projet mené au centre *Cyceron* (centre d'imagerie et de recherches en neurosciences du CHU de Caen, INSERM U1077). « En matière de santé mentale, par exemple, il a été prouvé que la fréquence de problèmes tels que l'insomnie, la dépression et la démence augmente avec l'âge. » Les participants à cette étude se verront proposer différentes interventions, comme par exemple l'apprentissage d'une langue étrangère ou la pratique régulière de la méditation (projet *Medit-Ageing*). Les résultats seront évalués en combinant différentes approches, des mesures du sommeil, des comptes rendus établis par les participants eux-mêmes, des mesures comportementales, etc. Lors de la première phase de ce projet, deux études cliniques seront menées dans quatre pays, associant des patients, des spécialistes de la méditation et des volontaires de soixante-cinq ans et plus habitant à Caen et ses environs. La région Normandie enregistre l'une des augmentations les plus rapides en France du nombre des personnes âgées de plus de soixante ans, qui représentent près de 25 % de sa population. « En travaillant avec la population locale pour identifier les facteurs déterminants du vieillissement en bonne santé, nous espérons collecter des données tangibles, qui nous permettront d'aider les seniors à conserver une bonne qualité de vie, de diminuer les contraintes liées aux soins et de minimiser le coût et la fréquence des maladies associées à l'âge », souligne Gaël Chételat. Matthieu Ricard, moine bouddhiste âgé de soixante-dix ans, est l'ambassadeur du projet. « Toute la pratique de méditation, d'entraînement de l'esprit, que j'ai menée au cours de mon existence, est un facteur essentiel pour maintenir cet équilibre émotionnel, une certaine force d'âme, une paix intérieure, à mesure que je prends de l'âge », déclare-t-il. www.agevillage.com/actualite-15052-1-La-meditation-pour-retarder-la-maladie-d-Alzheimer-.html, 27 février 2017. <http://francais.medscape.com/voirarticle/3603056>, 28 février 2017. <https://silversantestudy.fr/>, 27 février 2017. Mathieu Ricard : https://videos.files.wordpress.com/D6UrcDGf/mvi_2039_dvd.mp4 (vidéo).

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Recherche clinique et recherche en sciences humaines et sociales : comment construire des projets ensemble ?

« La plupart des congrès passés de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) ont plutôt porté sur les complications des pathologies liées à la perte d'autonomie », rappelle Sandrine Andrieu, professeur de santé publique au CHU de Toulouse et directrice de l'équipe INSERM-UMR 1027 (Épidémiologie et analyses en santé publique : risques, maladies chroniques, handicaps). « Aujourd'hui, un changement de balancier est constaté. On voit émerger tout un champ de recherche et d'applications médicales autour de la prévention, notamment. Les gériatres tendent à appréhender la personne âgée aux premiers stades de fragilité ou de pré-fragilité. Il en va de même pour la maladie d'Alzheimer, avec le repérage des troubles cognitifs légers ou leur prédiction. Les questions de recherche se posent très en amont de ce qui était étudié en gériatrie jusqu'à présent », et nécessitent

« un large éventail de compétences depuis la recherche fondamentale, la santé publique, la clinique jusqu'à la recherche en sciences humaines et sociales (SHS). » Une grande étude a ainsi été réalisée dans le cadre d'essais de prévention de la maladie d'Alzheimer. Les chercheurs en SHS ont montré à travers l'analyse des entretiens les compréhensions divergentes de la notion de prévention parmi les personnes interrogées. Aujourd'hui, on constate qu'il existe de nombreuses recherches en SHS et que l'émergence récente de la discipline gériatrique offre un terreau de recherche clinique arrivé à maturité. Il manque une coordination qui permette de combiner les regards entre recherche clinique et recherche en SHS, c'est-à-dire de co-construire des projets. C'est une difficulté, car cela requiert un changement de pratique chez les chercheurs et les médecins, pour accepter la plus-value d'autres disciplines dans l'élaboration des projets de recherche. Ce travail de co-construction en est à ses débuts en France, il prend du temps. La SFGG souhaite y apporter sa contribution notamment en facilitant la diffusion des recherches de jeunes gériatres au niveau international. On le voit, la dynamique est en œuvre et prometteuse. »

Recherches sur le vieillissement, Janvier 2017. www.statistiques-recherches.cnaf.fr/images/publications/lettre-info-gdr/GDR-Lettre-information-9.pdf.

Nouveaux échecs thérapeutiques

Le laboratoire pharmaceutique américain *Merck* abandonne une partie des essais en cours sur le *verubecestat*, un traitement expérimental contre la maladie d'Alzheimer au stade modéré. Un comité externe a révélé qu'il n'y avait « pratiquement aucune chance d'obtenir un effet clinique positif », a expliqué le laboratoire. Le *verubecestat* réduit la présence de protéines toxiques bêta-amyloïdes dans le cerveau en bloquant l'enzyme bêta-sécrétase 1 (BACE1). Le laboratoire continue ses recherches sur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade plus précoce. Il y a trois mois, *Eli Lilly*, autre laboratoire américain, avait abandonné un autre traitement expérimental (un anticorps monoclonal dirigé contre la protéine bêta-amyloïde) après des essais non concluants.

Le laboratoire danois *Lundbeck* a annoncé l'échec de sa molécule *idalopirdine* dans les deux derniers essais de phase III (à grande échelle chez l'homme). Cette molécule bloque sélectivement un récepteur de la sérotonine (un neurotransmetteur endogène), qui est abondant dans l'hippocampe et d'autres régions du cerveau impliquées dans la cognition et l'apprentissage.

www.lapresse.ca/sciences/medecine/201702/15/01-5069694-alzheimer-merck-abandonne-certains-essais-sur-un-traitement-experimental.php, 15 février 2016. *Alzheimer Europe Newsletter*, février 2017.

Médicaments non efficaces

« Dans l'état actuel des connaissances, pour la phase de démence, aucun traitement actuellement remboursé par la sécurité sociale n'a fait preuve de son efficacité sur des critères pertinents. Alors que de nombreuses références internationales ne les recommandent plus, il reste permis de les prescrire en France », rappelle le Collège de la médecine générale. « Cette incohérence est probablement due à des délais différents dans la constitution et la mise à jour des référentiels. Cependant la formulation de la Haute Autorité de santé (HAS) est prudente, puisque ces traitements sont présentés comme une option thérapeutique et pas comme une obligation. Après réévaluation des anticholinestérasiques et antiglutamate au terme de cinq ans d'utilisation, la HAS préconise le non remboursement de ces traitements. La décision ministérielle est en attente et le Collège de la médecine générale participe activement au groupe de travail missionné pour redéfinir le parcours de soins des patients et des aidants. Pour se sortir de ces impasses successives, seules des recherches entreprises de manière pluridisciplinaire peuvent permettre demain de progresser dans l'élaboration des démarches de soins. Des études sur les prévalences des phases précliniques et des troubles cognitifs légers doivent être documentées ; l'évolution vers la démence des deux phases peu symptomatiques devrait être précisée ainsi que ses facteurs de régression. De même les interventions psychosociales

devraient être testées pour évaluer leur efficacité en population tant aux phases peu symptomatiques qu'à la phase d'état de la maladie. Enfin contribuer à l'information des patients sur les protocoles de recherche en cours est une exigence éthique et sociale. C'est une des missions du médecin généraliste au-delà du soin, dans sa fonction d'accompagnement des patients et des familles. »

Druais PL et al. *Quel rôle du médecin généraliste face à la maladie d'Alzheimer ? Journal international de médecine*, 4 février 2017. www.jim.fr/e-docs/quel_role_du_medecin_generaliste_face_a_la_maladie_dalzheimer_163576/document_edito.phtml (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Participation à un groupe récréatif : concept et mesure

Jiska Cohen-Mansfield, de l'École de santé publique à l'Université de Tel-Aviv (Israël), et ses collègues, proposent un cadre théorique validé pour l'étude de l'activité récréative en groupe (*Comprehensive Process Model of Group Engagement*) et un outil d'évaluation (*GOME-Group Observational Measurement of Engagement*). Cent quatre personnes atteintes de démence ont participé à dix groupes d'activités différentes, chaque activité étant proposée deux fois en ordre aléatoire. Après chaque activité de groupe, les chercheurs et les animateurs ont évalué de façon indépendante la participation au niveau individuel (durée et niveau de participation) et collectif (interactions positives et négatives entre membres du groupe).

Cohen-Mansfield J et al. *Group engagement in persons with dementia: The concept and its measurement. Psychiatry Res* 2017; 251:237-243. 6 février 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28214783.

Privilégier les approches non médicamenteuses

« Pour traiter la maladie d'Alzheimer, le Collège national des généralistes enseignants (CNGE) préconise de privilégier les interventions non médicamenteuses, afin de limiter les troubles cognitifs et psycho-comportementaux et permettre de prolonger le maintien à domicile, bien que leur niveau de preuve soit limité. La stratégie thérapeutique est pluridisciplinaire et comporte un plan de soins et d'aides intégrant l'accompagnement du patient et des aidants. La prise en charge médicale comporte ainsi l'intervention d'infirmières et selon les cas, d'un kinésithérapeute, d'un orthophoniste, d'un psychomotricien, d'un ergothérapeute ou d'un psychologue ou psychiatre. Les symptômes comportementaux (agitation, agressivité, désinhibition) des démences peuvent être améliorés notamment par des approches complémentaires (musicothérapie, aromathérapie, ou massages par exemple). Le niveau de preuve de leur efficacité reste faible et l'approche sociale liée à l'accompagnement de ces patients est essentielle. Les symptômes psychologiques (anxiété, dépression, apathie, irritabilité, états délirants) peuvent bénéficier d'activités récréatives adaptées. À côté des thérapeutiques non médicamenteuses, il faut aussi discuter de la pertinence d'un traitement par psychotropes, qui sont à évaluer en fonction du contexte global du patient. La formation des aidants sur la maladie et sa prise en soins est essentielle. Les patients doivent aussi être accompagnés sur le plan médico-social et doivent pouvoir bénéficier d'aides à domicile, d'accueils de jour ou de répit, voire d'une protection juridique si elle s'avère nécessaire.

Druais PL et al. *Quel rôle du médecin généraliste face à la maladie d'Alzheimer ? Journal international de médecine*, 4 février 2017. www.jim.fr/e-docs/quel_role_du_medecin_generaliste_face_a_la_maladie_dalzheimer_163576/document_edito.phtml (texte intégral).

Évaluation des capacités préservées dans la démence sévère

Jérôme Erkes, neuropsychologue et directeur Recherche et développements du cabinet de formation AG&D, en collaboration avec l'Université de Montpellier-3 auprès de deux cents

personnes présentant des troubles cognitifs modérés à sévères, a construit et validé un nouvel outil d'évaluation (*MAS-Montessori Assessment System*), qui vise à mettre en évidence des capacités préservées pouvant servir de support à des interventions psychosociales. « Huit activités, basées sur les principes et techniques de la méthode Montessori, sollicitent une variété de capacités habituellement non évaluées dans les outils classiques, telles que la lecture, les capacités d'imitation, des capacités de motricité fine et globale, l'utilisation de modèles, l'utilisation d'une aide externe, la capacité à donner son avis. L'objectif de l'outil est de fournir des informations permettant l'établissement d'un projet d'accompagnement ou de réhabilitation pour la personne évaluée. En effet, certaines des capacités évaluées sont utilisées dans des activités de la vie quotidienne, telles que l'habillage ou l'alimentation. La MAS informe également sur les niveaux d'aide dont peut avoir besoin la personne pour pouvoir répondre positivement à une consigne, ainsi que sur ses capacités sociales et de communication. Ces informations peuvent donc être directement applicables par les aidants au quotidien. » [La méthode Montessori, à l'origine destinée aux enfants, a été adaptée aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées par le neurologue américain Cameron Camp. Elle vise à épanouir au maximum les différentes sensibilités, dans un cadre adapté aux besoins psychologiques, en respectant les rythmes propres et les particularités individuelles, et en promouvant la vie sociale].

Erkes J. *La Montessori Assessment System : un outil d'évaluation des capacités préservées dans la démence sévère*. *Rech Vieil* 2017 ; 9 : 5. Janvier 2017. www.statistiques-recherches.cnaf.fr/images/publications/lettre-info-gdr/GDR-Lettre-information-9.pdf.

Perte de la vision en établissement

Une étude menée par Estefania Chriqui, de l'École d'optométrie de l'Université de Montréal, auprès de cent cinquante résidents de maison de retraite, montre que 37% d'entre eux présentent une déficience visuelle (acuité visuelle en vision de loin inférieure à 20/40 pour le meilleur œil). Des verres correcteurs ont amélioré la vision dans 40% des cas. Après correction, les trois motifs les plus fréquents de déficience visuelle sont la cataracte (qui peut être opérée), la dégénérescence maculaire liée à l'âge et le glaucome à angle ouvert (qui peut être stabilisé). Pour les auteurs, il est important d'offrir des services d'évaluation et de correction de la vision à ces personnes, sachant que nombre d'entre elles ne sont pas capables d'exprimer leurs besoins visuels. Hélène Kergoat, professeur d'optométrie au centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, et ses collègues, ont développé, auprès de ces cent cinquante résidents, un test de détection de l'acuité visuelle sur un écran de tablette à haute résolution *iPad Retina (Apple)*. Trois chartes visuelles (optotypes) ont été proposées à des personnes atteintes de démence : des lettres, des nombres et des E renversés. 15% des personnes ne répondent à aucun optotype. 85% répondent aux lettres, 84% aux nombres et 66% aux E renversés. L'acuité visuelle est supérieure pour la lecture des lettres. La mesure de l'acuité visuelle sur tablette concorde dans plus de 80% des cas avec celle obtenue par un optométriste réalisant un examen complet. Un algorithme de décision a été validé.

Chriqui E et al. *Visual impairment in older institutionalised Canadian seniors with dementia*. *Ophthalmic Physiol Opt* 2017 ; 37(2) : 225-233. Mars 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28211177. Kergoat H et al. *Tool for Screening Visual Acuity in Older Individuals With Dementia*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2017 ; 32(2) : 96-100. Mars 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28116912.

Perte de la vision, démence et activité porteuse de sens

L'Institut royal des personnes aveugles (RNIB) et *Alzheimer Ecosse* proposent un guide intitulé : « *Démence et perte de la vision : ce que vous devez savoir* ». Un module d'apprentissage à distance par Internet (*e-learning*) a été développé pour l'occasion et mis en ligne au 1^{er} mars 2017. Ces actions s'inscrivent dans le cadre d'un projet soutenu par le programme *Vision 2020 UK*. Un comité scientifique a été constitué en collaboration avec les services nationaux de la santé britanniques (NHS) et plusieurs journées de sensibilisation ont été organisées. La rédaction du guide a été précédée d'une revue de la littérature sur le

sujet et d'une enquête auprès de professionnels, réalisée par Alison Dawson et ses collègues, de l'Université de Stirling (Ecosse) pour la Fondation *Thomas Pocklington*, sur la façon d'apporter un soutien à des personnes qui continuent à participer à des activités qu'elles apprécient (porteuses de sens) lorsqu'elles sont à la fois atteintes de démence et de perte de la vision.

Royal National Institute of Blind People - Alzheimer Scotland. *Dementia and sight loss*. 2 février 2017. www.rnib.org.uk/sites/default/files/APDF-COU091605%20Update%20Sight%20loss%20dementia%20leaflet.pdf (texte intégral).

E-learning : <https://rnib.enetlearn.com/Dementia>, 1^{er} février 2017. Comité scientifique : *Papers for VISION 2020 UK Dementia & Sight Loss Committee*, 23 mars 2016.

www.vision2020uk.org.uk/papers-for-vision-2020-uk-dementia-sight-loss-committee-23-march-2016/ (texte intégral). Dawson A et al. *Sight loss, dementia and meaningful activity: A scoping study*. University of Stirling. Report for Thomas Pocklington Trust. Septembre 2016. www.pocklington-trust.org.uk/wp-content/uploads/2016/10/Sight-Loss-Dementia-and-Meaningful-Activity-Final-report-050916.docx (texte intégral). Thomas Pocklington Trust. *Research Discussion Paper*, 16 octobre 2016. www.pocklington-trust.org.uk/wp-content/uploads/2016/10/RDP-16-Dementia-sight-loss-and-meaningful-activity.pdf (texte intégral)

Le mouvement par la danse : quels effets ?

Les psychothérapeutes Vicky Karkou, de l'Université *Edge Hill* à Ormskirk, et Bonnie Meekums, de l'Université de Leeds (Royaume-Uni), publient une revue systématique des études randomisées et contrôlées consacrées à la thérapie utilisant le mouvement par la danse dans le domaine de la démence. Dix-neuf études ont été sélectionnées, mais aucune de qualité méthodologique suffisante pour tirer des conclusions.

Karkou V et Meekums B. *Dance movement therapy for dementia*. *Cochrane Database Syst Rev* 2017; 2 : CD011022. 3 février 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28155990.

Karkou V et Meekums B. *Is dance movement therapy an effective intervention for dementia? A review of the evidence*. *Cochrane Library*, 3 février 2017.

www.cochrane.org/CD011022/DEMENTIA_dance-movement-therapy-effective-intervention-dementia-review-evidence.

Musique et méditation : quels effets ?

Une étude contrôlée et randomisée, menée par Kim Innes, de l'École de santé publique de l'Université de Virginie-Occidentale à Morgantown (Etats-Unis), auprès de soixante personnes déclarant un déclin cognitif subjectif, compare l'efficacité de la méditation *kirtan kriya* (technique de yoga utilisant des sons chantés répétés, à différentes intensités, des exercices de concentration et de respiration, une gestuelle des doigts) et de l'écoute musicale, dans un programme de douze minutes par jour durant trois mois, puis à la discrétion des participants pendant trois mois supplémentaires. 88% des personnes incluses ont participé au premier programme et 71% au suivi optionnel de trois mois. Les deux groupes montrent une amélioration à trois mois de la mémoire subjective et de la performance cognitive objective. Cette amélioration est maintenue à six mois.

Quelles peuvent être les bases neurologiques de cette amélioration ? Une étude pilote menée par Maria Thecla Pecci et ses collègues, des départements de gériatrie, psychologie clinique et physiologie de l'Université *Sapienza* de Rome (Italie), ont fait écouter une musique de Mozart (sonate pour deux claviers en ré majeur, K448) puis une semaine plus tard une musique de Beethoven (Bagatelle n°25 en la mineur - *Für Elise*) à dix personnes atteintes de déficit cognitif léger et dix personnes sans troubles cognitifs. Des échantillons sanguins ont été prélevés avant et après l'écoute musicale, et des tests neuropsychologiques ont été réalisés. Les chercheurs observent une diminution du niveau de cortisol sanguin (un marqueur du stress) dans les deux groupes après l'écoute musicale, ainsi qu'une augmentation de la concentration de facteur neurotrophique dérivé du sang (BDNF, impliqué dans la plasticité neuronale) chez les personnes atteintes de déficit cognitif léger après l'écoute de la musique de Mozart. Cet « effet Mozart », décrit depuis 1993 par Frances

Rauscher et ses collègues, du centre de neurobiologie de l'apprentissage et de la mémoire à l'Université de Californie à Irvine (Etats-Unis), est associé à une amélioration de la capacité des personnes à plier et à découper une feuille de papier, un test utilisé pour mesurer les capacités spatio-temporelles. La structure complexe de la sonate en terme de tempo, de mélodie, d'organisation et de prédictibilité est capable d'amorcer une activation de réseaux neuronaux du cortex cérébral similaires à ceux impliqués dans le raisonnement de repérage spatial. Des travaux récents menés par Yingshou Xing, de l'Université de science et technologie électroniques de Chine à Chengdu, qui a eu l'idée de passer la musique à l'envers, montrent que le rythme de la musique est un élément fondamental pour produire des effets comportementaux.

www.sciencedaily.com/releases/2017/01/170121190807.htm,

<https://alzheimersnewstoday.com/2017/01/25/meditation-and-music-may-help-reverse-early-memory-loss-in-adults-at-risk-for-alzheimers/>, 21 janvier 2017.

http://français.medscape.com/voirarticle/3603056_2, 28 février 2017. Innes KE et al.

Meditation and Music Improve Memory and Cognitive Function in Adults with Subjective Cognitive Decline: A Pilot Randomized Controlled Trial. J Alz Dis 2017; 56(3): 899-916.

Janvier 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28106552.

<http://alzheimersprevention.org/research/12-minute-memory-exercise/>.

<http://increasingintelligence.blogspot.fr/2017/01/the-mozart-effect-rediscovered.html>,

2 janvier 2017. Rauscher FH et al. *Music and spatial task performance.* Nature 1993; 365:

611. [www.uwosh.edu/psychology/faculty-and-staff/frances-rauscher-](http://www.uwosh.edu/psychology/faculty-and-staff/frances-rauscher-ph.d/Rauscher_ShawKy_1993.pdf)

[ph.d/Rauscher_ShawKy_1993.pdf](http://www.uwosh.edu/psychology/faculty-and-staff/frances-rauscher-ph.d/Rauscher_ShawKy_1993.pdf) (texte intégral). Xing Y et al. *Mozart, Mozart Rhythm*

and Retrograde Mozart Effects: Evidences from Behaviours and Neurobiology Bases.

Scientific Reports 2016. 6, 18744. www.nature.com/articles/srep18744.pdf.

La musique comme antalgique : une intervention musicale standardisée et validée

« La douleur chronique, véritable problème de santé publique, induit toujours des perturbations émotionnelles et cognitives ; ces comorbidités réalisent ainsi un tableau de maladie autoentretenu », écrit Bernard Laurent, du service de neurologie de l'hôpital Nord au CHU de Saint-Etienne (INSERM U1028). L'imagerie cérébrale révèle la superposition de la matrice d'intégration de la douleur avec celles de l'émotion et de la cognition. Les régions frontales sont engagées dans ces trois fonctions et également impliquées dans les contrôles inhibiteurs de la douleur et de l'émotion. Le Pr Jacques Touchon, neuropsychiatre, et le Dr Stéphane Guétin, du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du CHU de Montpellier, rappellent que des études cliniques et neurophysiologiques ont mis en évidence le rôle bénéfique de la musicothérapie et des interventions musicales dans la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de la personne âgée (Guétin S, Charras K et al ; groupe expert réuni à l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer). La musicothérapie et les interventions musicales peuvent modifier l'évolution de la douleur en s'appuyant sur des effets sensoriels, cognitifs, affectifs, comportementaux et sociaux. Une technique de musicothérapie réceptive a été standardisée au CHRU de Montpellier : la séquence en « U ». Se basant sur les principes de l'hypno-analgésie, la séquence musicale, ajustable de vingt à soixante minutes, est décomposée en plusieurs phases qui amènent progressivement le patient à la détente. L'objectif est de modifier l'état de conscience par des suggestions positives. Les suggestions verbales sont ici remplacées par une induction musicale, modèle archaïque du langage. Cette induction musicale personnalisée en fonction de la préférence émotionnelle et affective du patient, va progressivement amener le patient à un état hypnotique et de relaxation par les variations des composantes musicales comme le rythme, les fréquences, la formation orchestrale et le volume. La phase de conscience est associée à un rythme stimulant, avec un petit orchestre (début : tempo de 80 à 95 pulsations par minute, 10-20 instruments) ; la phase de relaxation est associée à un rythme lent et peu d'instruments (au plus lent : tempo de 30 à 40 pulsations par minute ; 1-3 instruments) ; la phase d'éveil est associée à un rythme modéré (tempo de 60 à 80 pulsations par minute ; 8-10 instruments). Une application numérique intitulée *Music Care®* a été réalisée en collaboration avec le CMRR de Montpellier. Cette application innovante, labellisée

« application de santé », prend en compte les recommandations de la littérature scientifique afin de standardiser la méthode et de la rendre reproductible. *Music Care*® a été élue meilleure application numérique dans la prise en charge de la douleur par la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) en 2015. Les chercheurs ont fondé en 2011 un premier diplôme universitaire intitulé « Art-thérapie et musicothérapie » à l'Université de Montpellier.

www.agevillagepro.com, 14 février 2017. Laurent B. *Douleur chronique : son retentissement émotionnel et cognitif*. In *Analysis* 2017 ; 1(1) : 55-60. Février 2017. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2542360616300129. Guétin S et al. *An overview of the use of music therapy in the context of Alzheimer's disease: A report of a French expert group*. *Dementia* 2013; 12 (5): 619-634. 1er septembre 2013. <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1471301212438290>.

Participation au projet architectural

« en raison de la perte de la mémoire, les personnes atteintes de démence deviennent de plus en plus désorientées dans le temps, l'espace et l'identité, ce qui génère un sentiment profond d'insécurité, d'anxiété et de nostalgie », écrivent Iris van Steenwinkel et ses collègues, du département d'architecture et du département de médecine générale de l'Université catholique de Louvain (Belgique), qui se sont appuyés sur l'expérience vécue d'une femme atteinte de démence chez elle pour adapter l'architecture de sa maison aux séquences d'activité de sa vie quotidienne, à la vie privée et à la vie sociale.

Van Steenwinkel I et al. *Offering architects insights into experiences of living with dementia: A case study on orientation in space, time, and identity*. *Dementia* (London), 1er janvier 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28173720.

Participation à des activités artistiques : l'engagement collectif

Comment mieux intégrer les activités artistiques dans la communauté de vie des personnes âgées, qu'il s'agisse de leur commune ou de leur structure d'hébergement ? s'interrogent Martial Van der Linden et Anne-Claude Juillerat Van der Linden. « Les projets d'Arts communautaires engagés (ACE) en fournissent un bon exemple. Le principe général, né dans les années 1960, consiste à fournir un environnement dans lequel des artistes professionnels collaborent avec des personnes - souvent marginalisées ou stigmatisées, ici les aînés. Ils créent ensemble une œuvre ou un spectacle sur un thème ayant du sens pour la communauté de vie des participants. L'idée est que cette œuvre ou ce spectacle soit finalement présenté au public, pour que la communauté dans son ensemble puisse l'apprécier - en même temps que ses créateurs. Ainsi, ce sont aussi bien les capacités de l'artiste que les connaissances individuelles, la créativité et les expériences de vie des participants qui sont valorisées. De fait, des études ont montré que la réalisation de projets d'ACE peut jouer un rôle important dans l'intégration sociale et le soutien identitaire des personnes âgées. La dimension identitaire apparaît essentielle. Les activités artistiques - et de loisirs en général - offrent aux personnes âgées, quels que soient leurs déficits cognitifs, un espace de résistance à la perte d'identité, de pouvoir et d'indépendance. Ces activités représentent un lieu idéal pour affirmer les aspects de leur identité auxquels elles tiennent particulièrement et même la développer dans de nouvelles dimensions. En effet, l'implication dans ces tâches apporte une diversion par rapport aux événements de vie négatifs. Elle amène à une attitude plus optimiste concernant le futur. Ces activités permettent aussi d'avoir un sentiment de continuité personnelle et d'élaborer un récit de vie qui relie passé, présent et futur. Elles contribuent aussi au sentiment d'avoir des buts dans la vie, et à celui de les avoir atteints - ce qui renforce aussi la confiance en soi, la fierté et la valorisation personnelle. Autant de facteurs au moins aussi importants pour la santé que la tension artérielle. »

<http://theconversation.com/lutter-contre-alzheimer-grace-aux-activites-artistiques-70453>, 14 février 2017. Moody E et Phinney A. *A community-engaged art program for older people: fostering social inclusion*. *Can J Aging* 2012; 31(1): 55-64. Mars 2012.

Participation à des activités artistiques : quels effets ?

« Avoir des buts dans la vie diminue le risque de déclin cognitif », écrivent Martial Van der Linden, professeur de neuropsychologie et psychopathologie, et Anne-Claude Juillerat Van der Linden, docteur en psychologie, chargée de cours à l'Université de Genève, dans la revue universitaire *The Conversation*. « Dès lors, il importe de réfléchir collectivement aux moyens et actions à mettre en œuvre pour prendre en compte le point de vue des aînés et leurs souhaits, de leur donner plus de responsabilités dans les décisions, de faciliter leur participation citoyenne, de briser leur isolement. La pratique d'activités stimulantes et variées permet de différer la survenue d'un vieillissement cérébral problématique (Gow AJ et al, 2017). Le fait d'avoir des buts dans la vie et de donner une signification à son existence est associé à un risque moindre de déclin cognitif et de handicap (Boyle PA et al, 2010). "Garder la santé" », selon l'expression consacrée, c'est pouvoir s'investir dans des activités qui permettent d'interagir avec d'autres, notamment plus jeunes, de prendre du plaisir et de garder un rôle social valorisant. Ce travail de réflexion devrait tout particulièrement être mené au sein des collectivités locales, en lien direct avec les administrations des communes, les services d'aide aux personnes, les associations, les structures d'hébergement et les médecins de famille. Le recours aux activités artistiques contribue aussi à cet objectif. Pour le neurologue américain Daniel Potts, la créativité artistique peut être envisagée comme "l'art de préserver la qualité d'être humain ou l'identité personnelle" ». D'autres études (Eekelaar C et al, 2012) sont consacrées à la participation à des activités artistiques de personnes âgées présentant des troubles cognitifs, soit comme acteurs, soit comme spectateurs. Elles suggèrent que l'engagement dans des chorales, ateliers d'écriture de poèmes, lectures en groupe, visites de musée, pièces ou sorties au théâtre, améliore sensiblement leur bien-être, leur confiance en eux-mêmes, leur enthousiasme et leur sentiment de plaisir. Il contribue aussi à renforcer les contacts sociaux, à réduire l'anxiété, les idées dépressives ou la survenue de comportements agressifs. Cet engagement est d'autant plus justifié que, même avec d'importantes difficultés de mémoire, ces personnes âgées gardent leurs capacités de jugement et leurs préférences esthétiques. »

<http://theconversation.com/lutter-contre-alzheimer-grace-aux-activites-artistiques-70453>, 14 février 2017. Gow AJ et al. *Lifecourse Activity Participation From Early, Mid, and Later Adulthood as Determinants of Cognitive Aging: The Lothian Birth Cohort 1921*. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2017; 72(1): 25-37. Janvier 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2897172/pdf/nihms199770.pdf (texte intégral). Potts C. *The art of preserving personhood*. *Neurology* 2012; 78 (11): 836-837. 13 mars 2012. www.neurology.org/content/78/11/836.full (texte intégral). Eekelaar C et al. *Art galleries, episodic memory and verbal fluency in dementia: An exploratory study*. *Psychology of Aesthetics, Creativity, and the Arts* 2012; 6(3): 262-272. Août 2012. <http://psycnet.apa.org/?&fa=main.doiLanding&doi=10.1037/a0027499>. Boyle PA et al. *Effect of a Purpose in Life on Risk of Incident Alzheimer Disease and Mild Cognitive Impairment in Community-Dwelling Older Persons*. *Arch Gen Psychiatry* 2010; 67(3): 304-310. Mars 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2897172/pdf/nihms199770.pdf (texte intégral).

Grincer des dents

Le bruxisme (grincement des dents) est un motif peu connu d'inquiétude des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, écrivent le Pr Thomas Mathew et ses collègues, du département de neurologie de l'hôpital universitaire St John à Bangalore (Inde). Un traitement médical, efficace au moins quatre mois, est possible, à condition qu'il soit accepté par la personne malade et l'aidant. Le traitement consiste à injecter localement de petites quantités de toxine botulique de type A [utilisée en dermatologie], Mathew T et al. *The approach and management of bruxism in Alzheimer's disease: An under-recognized habit that concerns caregivers (innovative practice)*. *Dementia*, 15 février 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28201931.

Vivre à la ferme : une alternative à la maison de retraite ?

Simone de Bruin et ses collègues, de l'Institut national de santé publique et de l'environnement à Bilthoven et de l'École de santé publique et soins primaires de l'Université de Maastricht (Pays-Bas), proposent de changer le concept des soins et de l'accompagnement des personnes âgées, d'un modèle médical vers un modèle psychosocial. *La Ferme Green Care* est un concept dont l'origine se situe à l'extérieur du secteur sanitaire : elle combine des activités agricoles et des services d'aide et de soins, pour des groupes de clients divers issus du secteur sanitaire et de la protection sociale. Le concept est né des accueils de jour : un lieu d'accompagnement familial, « comme à la maison » et à petite échelle. Il existe aujourd'hui deux cent cinquante fermes de ce type aux Pays-Bas. La moyenne d'âge des résidents est de quatre-vingt-trois ans. 62% sont des femmes. Les troubles cognitifs et fonctionnels sont modérés à sévères. Pouvoir sortir dehors, travailler au vert avec des animaux, garder son propre style de vie dans un environnement familial : les préférences des résidents sont prises en considération. « Ce que je trouve réellement important est que ma mère n'a pas le sentiment d'être malade. Je pense qu'elle est traitée avec dignité et respect. Je veux que les auxiliaires de vie traitent ma mère comme un être humain normal et pas comme quelqu'un qui n'arrête pas d'oublier les choses. C'est une approche personnelle de l'aide », dit un aidant familial.

De Bruin S et al. *Rethinking Dementia Care: The Value of Green Care Farming*. *J Am Med Direct Assoc* 2017 ; 18(3): 200-203. 1er mars 2017. [www.jamda.com/article/S1525-8610\(16\)30550-3/abstract](http://www.jamda.com/article/S1525-8610(16)30550-3/abstract).

[\[europe.org/content/download/78569/487535/file/P10.5%20VERBEEK%20Hilde.pdf\]\(http://europe.org/content/download/78569/487535/file/P10.5%20VERBEEK%20Hilde.pdf\).](http://www.alzheimer-</p></div><div data-bbox=)

Qualité de vie des aidants: comment la mesurer?

L'Université de Nottingham (Royaume-Uni) publie une échelle de qualité de vie des aidants familiaux âgés de personnes atteintes de démence (*Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers : DQoL-OC*). Cet outil spécifique, multidimensionnel et validé, comprend vingt-deux critères mesurant l'impact de l'activité d'aide sur les relations sociales ; la situation financière ; la santé psychologique ; l'autonomie ; la maîtrise des événements de la vie, la liberté ; les activités de loisirs en groupe ou individuelles ; la santé physique ; la santé générale ; l'énergie et la vitalité ; la satisfaction dans la vie et l'activité d'aide ; l'identité ; la vie en général.

Alzheimer Europe Newsletter, février 2017. www.nottingham.ac.uk/research/groups/.

Technologies

Cartographie de l'offre technologique

Klara Lorenz et ses collègues, de l'Unité de recherche sur les services à la personne de la *London School of Economics and Political Science* (Royaume-Uni), publient une revue du rôle de la technologie dans l'aide et les soins aux personnes atteintes de démence, et proposent une cartographie de l'offre existante par fonction, cible d'utilisateurs, et stade de progression de la maladie. Les technologies sont classées en sept fonctions : soutien à la mémoire, traitement, sécurité, formation, délivrance des soins, interaction sociale, autres. Les différents groupes d'utilisateurs potentiels sont les personnes ayant un déficit cognitif léger ou se trouvant aux stades précoces de la démence ; les personnes atteintes de démence modérée à sévère et leurs aidants non rémunérés ; les professionnels des secteurs sanitaire et social. Le lieu d'utilisation des technologies est le domicile ou l'institution. Le plus grand nombre de technologies aujourd'hui disponibles vise à accroître la sécurité des personnes malades vivant à domicile. Ces dispositifs sont souvent des capteurs passifs, comme les détecteurs de fumée. D'autres technologies de sécurité, comme les boutons d'alarme en cas de panique, demandent une intervention active. Le deuxième grand type de technologies vise à « augmenter » la mémoire des personnes par des systèmes de géolocalisation et des prompts vocaux. Ces technologies ciblent le plus souvent des

personnes aux premiers stades de la maladie. Un troisième groupe de technologies, centré sur le traitement et la délivrance des soins, comprend l'assistance à la réminiscence ou les piluliers. S'il existe des technologies spécifiques pour des personnes atteintes de démence et de leurs aidants, on ne trouve encore que peu de preuves de leur déploiement à grande échelle. Les acteurs s'appuient au contraire le plus souvent sur des technologies de la vie quotidienne qu'ils adaptent aux besoins individuels.

Lorenz K et al. *Technology-based tools and services for people with dementia and carers: Mapping technology onto the dementia care pathway*. *Dementia* (London), 1er janvier 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28178858.

Détecter la perte d'autonomie à domicile par des capteurs d'activité

« Le déficit cognitif associé à la démence diminue la capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne. Son évaluation est utile pour identifier les besoins d'aide et de soins, les risques, et suivre la progression de la maladie », rappellent Prabitha Urwyler et ses collègues, du groupe de gérontechnologie et de réhabilitation de l'Université de Berne (Suisse). Les chercheurs ont placé des capteurs discrets (*unobstrusive* : pas de capteurs corporels, pas d'images vidéo, pas d'enregistrement audio) au domicile de dix personnes atteintes de démence et de dix personnes sans troubles cognitifs. Près de dix mille heures de données d'activité ont été recueillies. Les activités de la vie quotidienne ont été visualisées par cartographie (dormir, faire sa toilette, aller aux toilettes, se préparer à se coucher, cuisiner, manger, regarder la télévision, rester assis, recevoir de la visite, sortir du domicile) Les cartes d'activité des personnes atteintes de démence révèlent des schémas de comportement désorganisés et hétérogènes, qui diffèrent des comportements des personnes sans troubles cognitifs. Après vingt jours de recueil de données, le système permet de distinguer les personnes ayant des troubles cognitifs du groupe témoin avec une précision de 95%, une sensibilité de 90% [le système est capable de conclure à la présence de troubles cognitifs chez des personnes qui en sont réellement atteintes] et une spécificité de 100% [le système est capable de conclure à l'absence de troubles cognitifs chez des personnes qui n'en sont pas atteintes]. La performance du système s'accroît en prolongeant la durée de mesure.

Urwyler P et al. *Cognitive impairment categorized in community-dwelling older adults with and without dementia using in-home sensors that recognise activities of daily living*. *Sci Rep* 2017; 7: 42084. 8 février 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28176828.

Notre histoire

Valerie Critten, de l'Université ouverte de Milton Keynes et Natalia Kucirkova, de l'*University College* de Londres (Royaume-Uni), ont testé, auprès de trois personnes atteintes de démence se réunissant en club, l'utilisation de l'application *Our Story (Notre histoire)* sur tablette tactile *iPad (Apple)*. « Dans un contexte de soutien, cette application gratuite facilite la création d'histoires multimédia personnalisées, intégrant des enregistrements audio des personnes, des textes, des photos personnelles ou téléchargées depuis Internet avec des sous-titres et des voix off. L'application offre l'opportunité à des personnes vivant avec une démence de stocker des souvenirs, d'y accéder ou d'en générer ; de la capturer par écrit ou oralement ; et de continuer à enrichir les histoires originales. « Cela fait revenir tout ce bon temps, j'en ai presque les larmes aux yeux », dit une personne malade.

Critten V et Kucirkova N. *"It brings it all back, all those good times; it makes me go close to tears"*. *Creating digital personalised stories with people who have dementia*. *Dementia*, 5 février 2017.

<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1471301217691162?ai=1gvoi&mi=3ricys&af=R>.

Essais cliniques : le difficile recrutement de participants

Aux Etats-Unis, devant le Conseil consultatif de la recherche sur la maladie d'Alzheimer, des experts ont témoigné de la difficulté à recruter des participants pour des essais cliniques, en raison des grands effectifs nécessaires, des coûts, et de la sous-représentation des populations des minorités. Les stratégies avancées pour améliorer le recrutement préconisent des services de « registres du cerveau » proposant de la formation et une pré-détection des troubles cognitifs.

Alzheimer's Foundation of America, février-mars 2017.

Les personnes malades comme co-chercheurs

Mabel Stevenson et Brian Taylor, de l'Université d'Ulster (Royaume-Uni), ont invité quatre personnes atteintes de démence à l'analyse de résultats de recherche pour en augmenter la validité. Les données concernaient une étude auprès de personnes atteintes de démence légère à modérée qui avaient récemment pris une décision quant aux risques pris dans la vie quotidienne ou lors de l'accompagnement. Il a été demandé aux quatre personnes de se concentrer sur la génération d'idées et de thèmes dans une perspective individuelle, plutôt que de vérifier les interprétations de l'équipe de recherche. La séance a duré deux heures et a porté sur les concepts de risque, la communication sur ces risques. Les chercheurs notent que les personnes malades ne pensent en général pas au risque jusqu'à ce qu'ils se retrouvent dans une situation particulière.

Stevenson M et Taylor BJ. *Involving individuals with dementia as co-researchers in analysis of findings from a qualitative study*. *Dementia*, 29 janvier 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/articles/28133983/, 1er janvier 2017.

Travailler avec une démence

Pour Jannine Williams, chargée de cours en management des ressources humaines et comportement organisationnel à l'École de management de Bradford (Royaume-Uni), il faut développer la recherche sur les personnes atteintes de démence et en activité professionnelle. « On attend de ces personnes qu'elles s'arrêtent de travailler peu après l'annonce de leur diagnostic. L'employeur est encore peu sensibilisé et n'apporte pas de soutien en la matière. » Jannine Williams estime cependant qu'il est « tout à fait possible de continuer à travailler avec un diagnostic de démence si la personne et l'organisation qui l'emploie, dans son ensemble, sont prêtes à faire quelques changements, de l'aménagement des tâches au changement de rôle au travail. Les facteurs clé de succès identifiés à ce jour sont l'inclusion dans ce projet de changement de l'équipe avec laquelle la personne travaille le plus, et l'ouverture d'esprit des personnes. Comme toujours, une meilleure connaissance de la démence par les collègues de travail et une information accessible accroît la probabilité que les personnes atteintes de démence puissent continuer à travailler. »

Alzheimer Europe Newsletter, février 2017.

Esprit social et citoyenneté active (1)

Les discours sur la démence sont en train de passer de la notion de déficit à celle de citoyenneté active, observent plusieurs sociologues anglo-saxons. La revue *Sociology of Health and Illness* publie un numéro spécial intitulé « vieillissement, dépendance et esprit social ». « Dans les sociétés occidentales, les représentations de la démence comme "une mort vivante" (*living death*) sont contestées par les personnes vivant avec le diagnostic », écrivent Linda Birt, de l'École des sciences de la santé de l'Université d'*East Anglia*, et ses collègues de l'*University College* de Londres (Royaume-Uni). « La capacité des personnes à dépasser la phase liminaire de l'incertitude dépend de l'acceptation du diagnostic, du capital social, des croyances individuelles et culturelles, des réponses d'autrui et des comorbidités. Certaines personnes adoptent publiquement une nouvelle identité, alors que d'autres se retirent, ou sont retranchés de la société pour vivre dans l'ombre du quatrième âge. Les récits fondés sur les déficits ne parviennent pas à refléter la capacité des personnes

malades à agir pour façonner leur univers social d'une façon qui leur permette d'établir un rôle de citoyen ». Chris Gilleard et Paul Higgs, de la division de psychiatrie de l'*University College* de Londres, attirent l'attention sur l'imaginaire social du quatrième âge et sur ce qu'il signifie en termes de personnalité, d'accompagnement, de représentations sociales et du contexte de la démence. Une approche multi-disciplinaire en sciences humaines et sociales est indispensable, de la sociologie médicale à la gérontologie sociale, du théorique à l'empirique, pour aider à orienter les chercheurs dans la complexité de la démence et de la matrice sociale et culturelle dans laquelle elle s'inscrit.

Birt L et al. *Shifting dementia discourses from deficit to active citizenship*. *Sociol Health Illn* 2017; 39(2): 199-211. Février 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28177147. Higgs P et Gilleard C. *Ageing, dementia and the social mind: past, present and future perspectives*. *Sociol Health Illn* 2017; 39(2): 175-181. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28177144.

Esprit social et citoyenneté active (2)

Pour le Pr Ian Jones, de l'Institut gallois de recherche économique et sociale à l'Université de Cardiff, la recherche sur l'expérience vécue de la démence doit prendre en compte les interactions entre la classe sociale et les relations sociales. Pia Kontos et ses collègues, de l'Institut de réhabilitation de l'université de Toronto (Canada), s'appuient sur l'intervention de clowns spécialisés dans l'intervention auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs en maison de retraite pour proposer un modèle de « citoyenneté relationnelle ». Les sociologues identifient des liens entre l'enrichissement esthétique et les pratiques relationnelles dans l'art, la musique et l'imagination. « La citoyenneté relationnelle offre l'occasion d'une nouvelle réflexion sur l'identité individuelle (*selfhood*), l'habilitation (*entitlement*) et la réciprocité, notions centrales pour une sociologie de la démence. Elle permet aussi de poser les bases d'une réflexion éthique sur la façon d'entretenir l'expression créative, voire sexuelle des résidents dans le contexte de la vie en établissement. » Joanne Connell, de l'École de commerce de l'Université d'Exeter, et ses collègues des Universités du Hertfordshire, de Plymouth et de Bournemouth (Royaume-Uni), étudient la sensibilisation à la démence et les perspectives des entreprises et des organisations touristiques, en considérant que les personnes aux premiers stades de la démence restent des consommateurs d'activités de loisirs et de tourisme. Les chercheurs adoptent le concept d'une société civile dans laquelle les personnes sont traitées avec justice et équité, quels que soient leurs capacités et leur état de santé, pour promouvoir l'égalité des opportunités. Une étude exploratoire évalue la sensibilisation (*awareness*), la perception et l'expérience des entreprises dans le développement d'une économie touristique accueillante à la démence, vue comme un « état de santé caché (*hidden condition*) ».

Jones IR. *Social class, dementia and the fourth age*. *Sociol Health Illn* 2017; 39(2): 303-317. Février 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28177145. Kontos P et al. *Relational citizenship: supporting embodied selfhood and relationality in dementia care*. *Sociol Health Illn* 2017; 39(2): 182-198. Février 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28177149.

Connell J et al. *Business engagement in a civil society: Transitioning towards a dementia-friendly visitor economy*. *Tourism Management* 2017; 61: 110-128. 10 février 2017. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0261517716302667. Direction générale des entreprises. www.veilleinfotourisme.fr/l-engagement-du-monde-des-affaires-dans-la-societe-civile-transition-vers-une-economie-respectueuse-des-visiteurs-atteints-de-dementia-business-engagement-in-a-civil-society-transitioning-towards-a-dementia-friendly-visitor-economy-177131.kjsp, 13 février 2017.

« Disparitions inquiétantes »

« La maladie d'Alzheimer, principale cause de disparition des personnes âgées en Belgique », titre le quotidien *L'Avenir*. La cellule Personnes disparues de la police fédérale a enregistré cent trente-six disparitions inquiétantes de personnes âgées de plus de soixante-dix ans en 2016. Ces dossiers concernaient souvent des gens atteints de démence, de différentes formes de perte de mémoire ou de désorientation. « Ce groupe ne diminuera pas dans les

prochaines années », a souligné Alain Remue, chef de la cellule, lors d'un séminaire sur la démence à Blankenberge (Flandre-Occidentale). 89% des personnes ont été retrouvées saines et sauvées. « Nous retrouvons environ 65% des gens là où ils avaient disparu. Certains s'enferment accidentellement dans le placard à balais d'une maison de retraite ou dans la cave d'une maison. Dans 95% des cas, nous les retrouvons dans un rayon de deux kilomètres autour du lieu de disparition. » Quinze personnes disparues sont décédées, deux fois plus par rapport à l'année précédente. Le centre d'expertise a donc rédigé une brochure afin d'informer le personnel soignant sur la démence et la marche à suivre en cas de disparition. www.lavenir.net/cnt/dmf20170221_00963275/la-maladie-d-alzheimer-principale-cause-de-disparition-des-personnes-agees, 22 février 2017.

Bien vivre après un diagnostic de démence

La Société Alzheimer britannique publie une nouvelle édition de son guide sur la démence, avec de nouveaux chapitres sur la technologie et sur les personnes malades vivant seules. Des versions filmées du guide sont disponibles en sept langues (anglais, hindi, pendjabi, ourdou, bengali, chinois traditionnel/cantonais, gallois) et en langue des signes britannique. *Alzheimer's Society. The Dementia Guide.* Janvier 2017. www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/1881/the_dementia_guide.pdf (texte intégral, 178 p.).

Maltraitance en famille

À la barre du tribunal d'Avesnes-sur-Helpe (Nord), témoignent deux sœurs et petites-filles. Ce n'est pas à leur grand-mère qu'elles en veulent mais à des cousins qui ont profité d'elle. « Un jour, je suis allée rendre visite à ma grand-mère à Valenciennes, pour trouver trois personnes qui avaient quasiment emménagé chez elle », dit l'une des petites-filles. Elle et sa sœur découvrent alors l'existence des retraits importants sur le compte bancaire de la grand-mère « alors qu'elle ne dépensait rien ». Des tickets de caisse pour des jeux vidéo sont retrouvés, ainsi que des factures pour trois pleins d'essence faits la même semaine pour des voitures différentes. « Dans une famille on peut privilégier certains à d'autres, mais là on est dans des dépenses quotidiennes et exorbitantes estime la procureure. On a abusé de la faiblesse de Madame », d'autant plus qu'un médecin constate que celle-ci est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Deux cousines ont été condamnées à trois mois de prison avec sursis ; le compagnon d'une d'elles à quatre-vingt-dix jours-amende à dix euros. Deux prévenus devront également verser un total de quatre mille trois cents euros de dommages et intérêts pour les préjudices matériel et moral subis.

www.echodeschtis.com/region/avesnes-fourmies-et-ses-environs/avesnes-sur-helpe/avesnes-sur-helpe-ils-ont-bien-profite-de-la-grand-mere-atteinte-d-alzheimer-221884.php, www.lavoixdunord.fr/120714/article/2017-02-18/ils-ont-bien-profite-de-la-grand-mere-atteinte-d-alzheimer, 18 février 2017.

Le droit d'être en deuil

Les personnes atteintes de démence qui fréquentent un accueil de jour sont souvent confrontés à la mort des autres. Doivent-elles être informées d'un décès, et si oui, comment ? L'équipe de Jiska Cohen-Mansfield, de l'École de santé publique de l'Université de Tel-Aviv (Israël), a recueilli les croyances et les pratiques de cinquante-deux professionnels d'accueil de jour Alzheimer sur le sujet. De nombreux professionnels pensent que les personnes ont la capacité émotionnelle de faire leur deuil, malgré leur incapacité cognitive. Quant à la façon d'annoncer un décès, chaque cas doit être considéré individuellement. 80% des professionnels se sentent tristes quand un membre du groupe disparaît et 92% souhaitent être mieux formés sur la façon de faciliter le travail de deuil des membres du groupe des survivants, ainsi que de leur propre travail de deuil. Ces méthodes pourraient améliorer la qualité de l'accompagnement et réduire l'épuisement professionnel. Berenbaum R et al. *The Right to Mourn in Dementia: To Tell or Not to Tell When Someone Dies in Dementia Day Care. Death Stud*, 31 janvier 2017.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28139178.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Le statut des aidants : droit comparé

« La réflexion juridique française étant encore balbutiante concernant la définition et le statut des proches aidants, il peut être utile d'amorcer la réflexion à partir des définitions proposées par d'autres branches des sciences sociales », explique Anaëlle Cappellari, maître de conférences et chercheur au centre de droit social à l'Université Aix-Marseille. « Les notions actuellement utilisées dans la littérature en sciences sociales sont variables, allant d'"aidants naturels", à "aidants familiaux" » en passant par celle de "proches aidants". L'association française des aidants a défini "l'aidant familial ou de fait [comme] la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Elle peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques." »

En Suisse, plusieurs définitions ont été proposées. Un *Livre blanc* synthétisant les travaux effectués lors d'un symposium genevois en 2007 appréhende le proche aidant comme « toute personne qui apporte de manière régulière une aide ou des services à une personne dépendante, sans être au bénéfice d'un statut professionnel lié à cette activité. Cette définition générale s'applique au couple âgé, au sein duquel l'un des conjoints est en perte d'autonomie. Pour les autres proches, famille, amis ou voisins, il est nécessaire de considérer les critères de régularité, d'intensité et de durabilité de l'aide apportée. » Ces travaux de recherche de droit comparé sont soutenus dans le cadre d'une collaboration bilatérale par l'Agence nationale de la recherche (France) et le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS).

Cappellari A. *La reconnaissance juridique des proches aidants : introduction du projet ANR/FNS Proxijuris*. 2017. HAL archives ouvertes, 2 février 2017. <https://hal-amu.archives-ouvertes.fr/hal-01453843/document> (texte intégral).

Société Alzheimer britannique : une nouvelle stratégie à cinq ans

La Société Alzheimer britannique a présenté sa nouvelle stratégie 2017-2022, intitulée « une nouvelle donne pour la démence », et qui s'articule selon trois axes : le soutien, la société et la recherche. En ce qui concerne le soutien, il s'agit de faire travailler ensemble les acteurs de la santé et ceux de l'accompagnement ; différentes méthodes seront testées par des services « adopteurs précoces » avant d'être diffusés plus largement. En ce qui concerne la société, il s'agit de « mener le mouvement pour faire reconnaître les droits des personnes atteintes de démence en créant le changement dans les rues et dans les villes où elles habitent, en brisant la stigmatisation et en transformant les attitudes. » Dix villes choisies comme « sites accélérateurs » recevront un soutien supplémentaire, en partenariat avec le département de la santé britannique. En ce qui concerne la recherche, la Société Alzheimer veut peser sur les thématiques de recherche en réunissant la communauté des chercheurs, en devenant partenaire fondateur du nouvel Institut de recherche britannique sur la démence et en y faisant entendre la voix des personnes malades.

www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/3384/alzheimers_society_2017-2022_the_new_deal_on_dementia.pdf, février-mars 2017.

Acteurs – Les Professionnels

Prise de décision collaborative

L'équipe de Myrra Vernooij-Dassen, du centre Alzheimer de l'Université Radboud à Nimègue (Pays-Bas), a interrogé cent dix-sept professionnels de vingt-trois réseaux d'aide et de soins

comprenant des personnes atteintes de démence, leurs aidants informels et leurs aidants professionnels. Les chercheurs proposent un modèle de délibération collaborative à sept étapes : participer de façon constructive au réseau ; reconnaître un besoin de décision ; définir ce qui doit être décidé ; développer des alternatives ; construire des préférences à travers la délibération et essayer les alternatives ; intégrer des préférences multiples ; gérer les conflits d'intérêts et de préférences.

Groen van de Ven L et al. *Recognizing decision needs: first step for collaborative deliberation in dementia care networks*. *Patient Educ Counsel*, 4 février 2017. [www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(17\)30061-7/abstract](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(17)30061-7/abstract).

Interventions psychosociales en établissement: conditions de succès

Penny Rapaport et ses collègues, de la division de psychiatrie de l'*University College* de Londres, publie une revue systématique sur les composantes de l'efficacité des interventions psychosociales pour des personnes atteintes de démence, délivrées par des professionnels d'établissements d'hébergement. Quarante-neuf articles de bonne qualité méthodologique ont été retenus. Il existe encore peu d'études évaluant les effets des interventions au-delà de six mois. Les professionnels attachent de la valeur à des interventions destinées à connaître, comprendre et être en relation avec les résidents atteints de démence. Les facteurs-clé de succès des interventions sont la formation interactive, le soutien post-formation, la volonté de former la plupart du personnel, la mise à disposition de supports écrits après la formation et l'intégration des interventions dans la routine de l'aide et des soins.

Rapaport P et al. *Systematic review of the effective components of psychosocial interventions delivered by care home staff to people with dementia*. *BMJ Open* 2017; 7 : e014177. 23 janvier 2017.

<http://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/7/2/e014177.full.pdf> (texte intégral).

MAIA : un dispositif peu lisible

Du lieu à la méthode, de l'intégration des personnes malades à l'intégration des services, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aux personnes âgées : qu'est devenu le concept MAIA et quel sens les professionnels donnent-ils à ce dispositif ? Dans le plan Alzheimer 2008-2012, les MAIA étaient des « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ». L'acronyme a changé en cours de route, devenant « méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie. » Les dispositifs MAIA se sont généralisés depuis 2011 après une expérimentation de trois ans. Les 352 dispositifs MAIA en fonctionnement couvrent désormais 98% du territoire français métropolitain. Les enjeux ? La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) rappelle : « permettre la continuité des parcours des personnes âgées - autrement dit, éviter les ruptures de prise en charge - dans un environnement éclaté qui mobilise de nombreux professionnels de disciplines différentes (secteur social, médico-social et sanitaire), assurer la prise en charge des situations complexes par un professionnel formé et dédié, le gestionnaire de cas. La méthode MAIA repose sur trois mécanismes interdépendants : la concertation, le guichet intégré et la gestion de cas. Elle conduit à transformer en profondeur l'organisation des services d'aide et de soins par la mise en œuvre d'un processus d'intégration. La loi d'adaptation de la société au vieillissement a conforté les dispositifs MAIA, notamment en autorisant les professionnels qui interviennent dans le cadre d'une équipe de soins à échanger des informations relatives à la santé, à la situation sociale et à l'autonomie des personnes âgées afin de faciliter leur parcours. » Si la notion de gestion de cas semble compréhensible, tant pour les professionnels que le grand public, celle de « guichet intégré » ou de « table tactique et table stratégique » rebutent les professionnels, qui évoquent la complexité du dispositif, le vocabulaire « jargonneux » ou le concept « trop intellectuel » de l'approche MAIA. Une évaluation commandée par la CNSA souligne que « les processus décrits produisent de l'efficacité en théorie, mais ne tiennent pas suffisamment compte des processus décisionnels, des temporalités propres à chaque institution ou services pour agir sur l'offre ou les pratiques ». Pour pallier ces déficiences qui nuisent à l'efficience

et à la pertinence des Maia, mais qui s'expliquent en partie par la relative jeunesse du dispositif, les auteurs formulent douze recommandations. Ils conseillent notamment de définir une stratégie d'intégration des services à tous les niveaux (national, régional, local) et une révision en profondeur du cahier des charges national de la méthode. Ils insistent également sur la nécessité de clarifier les rôles et les mandats de chacun, et de renforcer la formation des pilotes.

www.agevillagepro.com, 31 janvier et 13 février 2017. *Ipsos Facto - BVMS Conseil - Laboratoire Interdisciplinaire Solidarités, Sociétés, Territoires de l'Université Jean-Jaurès de Toulouse. Évaluation des dispositifs MAIA et appui à la mise en œuvre des recommandations. Réalisée pour le compte de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Rapport final d'évaluation.* Janvier 2017. www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/integration-des-services-daide-et-de-soins-une-premiere-evaluation-nationale-des-dispositifs-maia (texte intégral).

MAIA : le manque d'adhésion des professionnels libéraux

L'UNPS (Union nationale des professionnels de santé), membre du comité de pilotage de l'évaluation des MAIA, a exprimé son désaccord quant aux recommandations du rapport d'évaluation. Les professionnels libéraux évoquent « l'incohérence des pouvoirs publics à multiplier depuis plusieurs années des dispositifs concurrents de coordination », et « la non prise en compte des professionnels de santé libéraux dans les actions visant à améliorer l'efficacité et l'efficience du dispositif. » Selon l'UNPS, le dispositif MAIA « ne répond pas aux besoins des professionnels de santé libéraux, et sa gouvernance ne permet pas une représentativité effective des professionnels de santé libéraux. L'UNPS ne cautionnera pas des recommandations poussant à l'approfondissement du dispositif MAIA alors que le rapport d'évaluation pointe à maintes reprises les limites du dispositif : un modèle théorique mis à mal au contact des réalités de terrain, l'impossibilité d'objectiver les bénéfices de la gestion de cas, des gestionnaires de cas qui peinent à établir une relation avec les professionnels de santé libéraux. L'UNPS juge que l'appui aux professionnels de santé en matière de coordination des parcours ne pourra être défini qu'après la formalisation de la coordination soignante dans le cadre d'un accord-cadre Interprofessionnel. »

www.agevillagepro.com, 31 janvier 2017.

MAIA : « ce n'est pas l'affaire d'un pilote, mais de la coopération des partenaires du territoire »

Le territoire MAIA *Paris-Sud* couvre les 13^e et 14^e arrondissements de Paris. On y recense plus de soixante-treize mille personnes âgées de plus de soixante ans pour environ trois cent vingt-cinq mille habitants. L'offre de services sociaux, médico-sociaux et sanitaires y est riche (soixante-dix partenaires pour la seule instance de concertation tactique). Nzhate Bounzate est pilote de la MAIA *Paris-Sud* depuis 2012 et membre de l'équipe d'animation du collectif des pilotes MAIA. Elle explique sa fonction : « mobiliser tous les partenaires du territoire d'intervention MAIA de façon à ce qu'ils travaillent dans un esprit de co-responsabilité et facilitent le parcours des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs aidants. » Paris est divisé en six territoires identiques pour les CLIC (centres locaux d'information et de coordination gérontologique), les services de gestion de cas MAIA et les réseaux de santé gériatriques ou pluri-thématiques. Il y a donc une vraie cohérence d'action. Les partenaires se connaissent. Travailler ensemble est une évidence pour eux. C'est notamment le résultat de l'animation territoriale des CLIC. C'est une chance ! Mon rôle est de nous faire franchir à tous la marche entre coordination des services et intégration des services. » Nzhate Bounzate illustre : « une personne âgée présente un problème de nutrition. Si elle s'adresse à un service de portage de repas, le service répond à la demande en mettant en place le portage de repas. Si elle s'adresse à un service d'aide à domicile, il proposera une aide humaine qui l'aidera soit à préparer soit à prendre ses repas. Le CCAS, lui pourra interpréter la demande comme le besoin d'aide financière pour faire les courses. Vous l'aurez compris, sans cette analyse multidimensionnelle, sans le guichet intégré et sans une bonne connaissance réciproque des partenaires du territoire, on risque de répondre

partiellement aux besoins de la personne. » Enfin, comme tous les pilotes MAIA, elle est également responsable d'une équipe de gestionnaires de cas. « Ces professionnels constituent certes une ressource supplémentaire pour accompagner les situations dites les plus complexes, mais surtout ils observent les dysfonctionnements du territoire et en informent le pilote. Le pilote les analyse avec les partenaires et tous travaillent aux actions correctives nécessaires : par exemple, l'organisation avec le CLIC du territoire d'une information collective aux partenaires sur « le signalement au procureur, pour qui, quand et par qui ? » face au constat de démarches trop tardives ou non faites dans des situations d'abus ou de risque d'abus). »

www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/maia-ce-nest-pas-laffaire-dun-pilote-mais-de-la-cooperation-des-partenaires-du-territoire, 21 février 2017.

Accompagnement professionnel de la personne âgée

L'Institut transdisciplinaire d'étude du vieillissement (ITEV-École pratique des Hautes Études) mène une réflexion sur la formation des personnels dédiés aux services à la personne âgée « afin de professionnaliser l'accompagnement en établissement ou à domicile, de lutter contre la précarité de la fonction et de construire des parcours professionnels plus sécurisés permettant de rendre plus attractifs les métiers de l'autonomie. » L'ITEV et le Conservatoire national des Arts et Métiers (CNAM) *Languedoc-Roussillon* se sont associés pour déployer une formation intitulée « Accompagnement professionnel de la personne âgée » de niveau bac + 1. Sa validation délivre un certificat professionnel dont les contenus répondent spécifiquement aux attentes des professionnels, gestionnaires et financeurs, notamment dans le cadre de la politique nationale de maintien des personnes âgées à domicile (loi d'adaptation de la société au vieillissement du 29 décembre 2015). La formation proposée s'inscrit dans « une vision positive mettant en valeur les capacités physiques des personnes âgées, leurs ressources individuelles et sociales, ainsi que la prise en compte de leur environnement. »

Verdier JM et al. *L'Institut transdisciplinaire d'étude du Vieillissement, ITEV - EPHE. Rech Vieil* 2017 ; 9 : 1-2. Janvier 2017.

www.statistiques-recherches.cnv.fr/images/publications/lettre-info-gdr/GDR-Lettre-information-9.pdf.

Recherche interdisciplinaire : leadership infirmier

En Irlande, l'Université nationale de Galway (*OE Gaillimh*) recrute un professeur titulaire de la chaire de soins infirmiers, capable de « promouvoir l'excellence dans la recherche et l'enseignement. Le titulaire fera preuve de leadership dans des projets multidisciplinaires, dans l'enseignement et le suivi des doctorants, les publications, le financement de la recherche, la participation à l'action publique et civique. Des qualités démontrées de leadership académique, de réflexion stratégique, de management du changement et de tutorat professionnel sont exigées pour ce poste. La capacité de construire des relations non seulement au sein de l'école infirmière, mais également avec les autres disciplines académiques de l'Université seront vitales pour le succès de ce nouveau poste. Salaire brut annuel : 106 515 à 136 275 euros. » L'École infirmière de Galway a acquis une renommée européenne dans le domaine de la recherche sur l'accompagnement de la démence.

<http://execjobs.irishtimes.com/job/3043/established-professor-of-nursing/>, 27 janvier 2017.

Presse nationale

Parcours du combattant

Pour Marie-Aline Bloch, professeur à l'École des Hautes études en santé publique, chercheur en sciences de gestion (EA7348 Management des organisations de santé) et ancien directeur scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), « les dynamiques de territoires se mettent peu à peu en œuvre, les acteurs apprennent à se connaître. C'est tout l'enjeu : nous sommes sur une approche populationnelle, la notion de parcours n'est pas centrée sur une offre de service mais une population. Il est indispensable d'embarquer tous les acteurs. » Une difficulté présente, aussi, au niveau national : le nombre de structures en présence (Haute Autorité de santé, Agence nationale d'appui à la performance, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, direction générale de la cohésion sociale, direction générale de l'offre de soins, direction de la sécurité sociale...) rend la tâche moins aisée : « le cloisonnement du niveau national influe sur le cloisonnement au niveau local. » Les dispositifs MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie) et PAERPA (personnes âgées en risque de perte d'autonomie) restent encore peu opérationnels : « il ne faut pas sous-estimer la pédagogie, la communication », recommande Marie-Aline Bloch. « On ne peut pas nier que ces dispositifs sont complexes, mais répondre aux besoins d'une personne âgée, poly-pathologique, plus ou moins isolée, qui subit plus ou moins de difficultés sociales l'est également : il n'existe pas de solution simple, toute faite. » Elle préconise le rapprochement des deux démarches : « Il s'agit d'une approche parcours dans les deux cas. La MAIA apporte une méthodologie de projet permettant de faire travailler les acteurs ensemble, et le PAERPA des ressources et de nouveaux dispositifs pour favoriser les transitions a des moments clés du parcours. Si elles fonctionnent en synergie, avant de parler de fusion, c'est déjà une grande réussite. Sinon, c'est une déperdition d'énergie. »

www.agevillagepro.com, 27 février 2017.

Services à la personne : contrat de filière

Les fédérations professionnelles d'aide à domicile - dont *Adessadomicile*, l'UNA ou l'Union nationale ADMR - ont signé un contrat de filière "Services à la personne" avec Ségolène Neuville, Pascale Boistard et Christophe Sirugue, respectivement secrétaires d'État chargés des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, des Personnes âgées et de l'Autonomie, de l'Industrie. Trois objectifs sont déclinés en vingt-et-une actions pour lesquelles sont fixées des échéances de mise en œuvre. Un premier axe vise à « simplifier et harmoniser les dispositifs de soutien afin de permettre à la filière Services à la personne de réaliser son potentiel de développement ». Un second volant d'actions doit améliorer l'attractivité de la filière, en mal de candidats à l'emploi. Le troisième axe du contrat de filière porte sur "la mise en place d'une stratégie pour accompagner une demande croissante". Les signataires souhaitent également harmoniser et faciliter les démarches de certification. Enfin, la demande croissante de services à la personne passant par le développement de l'emploi à domicile, les partenaires de la filière entendent ouvrir une réflexion sur la création de structures de regroupements d'employeurs de salariés à domicile. *Actualités sociales hebdomadaires*, 24 février 2017.

Nouvelles têtes

Jérôme Voiturier, âgé de quarante-six ans, est le nouveau directeur général de l'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux). Fort d'une expérience de plus de vingt ans dans le champ sanitaire, social et médico-social, tant dans le secteur associatif qu'auprès des pouvoirs publics, Jérôme Voiturier a commencé sa carrière à l'Assemblée nationale, comme assistant parlementaire puis conseiller technique, avant de rejoindre le cabinet de Bernard Kouchner, ministre de la Santé, où il a notamment préparé le passage au Parlement de la loi du 4 mars 2002 relative

aux droits des malades et à la qualité du système de santé. De 2002 à 2005, il a été responsable du développement international à l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) et a déployé des programmes locaux de prévention vers les élus. Il a rejoint ensuite la Fondation Caisses d'épargne pour la solidarité en tant que chef de cabinet. Il a été chargé de mission à la Fédération des réseaux d'accès à la santé en Ile-de-France. En mai 2014, Jérôme Voiturier a intégré le cabinet de Ségolène Neuville, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, afin de préparer le volet médico-social de la loi de modernisation du système de santé. En 2015, il a contribué, aux côtés de Christian Saout, du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), à l'écriture du rapport sur les expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation du système de santé. Plus récemment, il a participé à la mission du comité d'évaluation et de contrôle de l'Assemblée nationale sur l'accès aux droits sociaux.

Actualités sociales hebdomadaires, 6 février 2017.

Fin de vie : « et si on en parlait ? »

C'est le slogan d'une campagne du ministère des Affaires sociales et de la Santé et du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie pour permettre « à chaque Français de mieux connaître ses droits et d'aborder le sujet sereinement avec les professionnels de santé, mais aussi avec ses proches », explique le ministère. La loi du 2 février 2016 prolonge la loi Leonetti de 2005, en accordant de nouveaux droits aux personnes en fin de vie. Elle ouvre ainsi notamment la possibilité d'une « sédation profonde et continue » jusqu'au décès pour les malades graves en phase terminale. Le texte clarifie aussi le « refus de l'obstination déraisonnable », en précisant les conditions dans lesquelles l'arrêt des traitements pourra être décidé. Il n'autorise en revanche ni l'euthanasie ni le suicide assisté. « Ce sont les professionnels de santé qui sont les mieux à même d'inciter leurs patients à rédiger leurs directives anticipées », explique la Haute Autorité de santé (HAS), qui publie des documents et des outils pour les accompagner. Ils visent à les aider à informer leurs patients sur l'intérêt et les modalités de rédaction des directives anticipées et de désignation de la personne de confiance. La HAS a également réalisé des documents à destination du grand public : un guide, un modèle de formulaire et un document sur la personne de confiance. Le *Parisien* note que « cette communication intervient à un moment où des divergences se font entendre sur ce thème ultrasensible, en cette année présidentielle. Benoît Hamon, pour le *Parti socialiste*, et Jean-Luc Mélenchon, pour *La France insoumise*, veulent aller plus loin dans le droit à mourir. François Fillon, à droite, mais aussi une partie de la gauche s'y refusent. » Jean Leonetti, député Les Républicains, remarque que « sur cette question ultra-complexe de la fin de vie, l'équilibre d'un texte est difficile à trouver. Celui-ci a le mérite d'être à l'équilibre entre les différents courants de pensée et d'avoir fait consensus à l'Assemblée nationale. Je souhaite bonne chance à ceux qui veulent l'améliorer. »

<http://lireactu.fr/source/le-parisien/20f637b2-30d1-4def-9cc2-7e2506449024>, 20 février 2017. www.leparisien.fr/laparisienne/sante/fin-de-vie-lancement-d-une-campagne-pour-mieux-faire-connaître-la-loi-17-02-2017-6689295.php, 17 février 2017. www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2744773/fr/directives-anticipees-guider-les-patients-pour-les-rediger, 20 février 2017. Haute Autorité de santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Guide pour le grand public. Octobre 2016. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf. Formulaire : directives anticipées : j'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf. Formulaire : la personne de confiance. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf.

Pays-de-Galles : pour un référent Alzheimer de liaison

Le gouvernement gallois a lancé une consultation pour son plan d'action stratégique sur la démence. Beti George, journaliste à *Radio Cymru* [le nom gallois du Pays-de-Galles, prononcé *kum-ree*], aide à domicile son partenaire David Parry-Jones, journaliste sportif vedette atteint de la maladie d'Alzheimer depuis huit ans. Le couple s'était rencontré à la *BBC Wales* voici quarante ans. Durant le récent tournage d'un documentaire de la BBC intitulé *Beti and David : Lost for Words (Beti et David : les mots se perdent)*, Beti George a rencontré des étudiants de l'Université de Cardiff et leur a déclaré : « je crois qu'il doit se produire une révolution dans l'aide et les soins pour la démence, et j'aimerais vous voir participer à cette révolution ou même la commencer » : « le Pays-de-Galles souffre d'une division entre ses services de santé et ses services sociaux, les professionnels de l'aide ne sont pas assez payés et l'Ecosse est loin devant nous ». Beti s'est rendue à l'Université d'Ecosse occidentale pour rencontrer des experts et mieux comprendre l'approche de ses voisins. L'Ecosse dispose d'une charte des droits des personnes atteintes de démence, et après le diagnostic, un référent Alzheimer de liaison (*dementia link worker*) est désigné pour leur apporter du soutien, ainsi qu'à leurs familles. Barbara Sharp, d'*Alzheimer Ecosse*, a indiqué que les personnes malades et leurs familles ont été au cœur de la rédaction de cette charte avant que les partis politiques ne les rejoignent. « C'est une première mondiale : la charte donne aux personnes l'engagement absolu qu'elles ont le droit à un soutien apporté par un référent Alzheimer de liaison. »

www.bbc.com/news/uk-wales-38933786, 17 février 2017. *Beti and David: Lost for Words - BBC Documentary 2017*. www.youtube.com/watch?v=xov9lyvXlmU (vidéo intégrale).

Etats-Unis: "cher Président Trump, lisez ma lettre"

« Cher Président Trump, je m'appelle Michaël Ellenbogen et j'ai la maladie d'Alzheimer. En ma qualité de défenseur international des droits des personnes atteintes de démence et de référent Alzheimer (*Advocate and Connector*), j'ai changé de nombreuses politiques et procédures concernant cette maladie. Grâce à ma connaissance et mon expérience, de nombreux médecins et autres professionnels de santé ont appris de nouvelles manières d'aborder les personnes atteintes de démence. J'ai l'honneur de vous demander audience » (...) Pendant que je suis encore capable de parler, je voudrais vous rencontrer pour non seulement vous aider à mieux comprendre cette maladie, mais aussi de vous parler de la stigmatisation, de l'ignorance du grand public et du manque de recherche et de financement. Avec votre aide, je crois que nous pouvons changer le regard de la société et la compréhension de cette maladie (...) Mon temps est court et je voudrais que ma voix soit entendue avant qu'elle ne me quitte. »

www.linkedin.com/pulse/dear-president-trump-please-read-my-letter-potus-michael-ellenbogen, 29 janvier 2017.

Initiatives

Courtepointes

Un groupe d'aînés de la région de Saint-Adolphe, au Manitoba (Canada), se rencontre afin de confectionner des courtepointes tactiles dans le cadre du projet Touch Quilt (couvertures en patchwork). Ces couvertures aux couleurs vivantes et textiles divers seront offertes aux personnes vivant dans les maisons de retraite de la province. Depuis 2010, plus de cinq mille courtepointes ont été distribuées. « Ces courtepointes ont trente-six carrés sur lesquels on ajoute parfois des perles, des rubans ou des cordes, explique une participante. Cela offre différentes textures à toucher pour la personne qui reçoit la "couverte". » La Société Alzheimer indique aux participants que le toucher est l'élément le plus important de la courtepointe. Par conséquent, elle les encourage à créer des "couvertes" [couvre-lits] composées de carrés en tissus de couleurs vives et de textures variées. Chaque carre de

quinze centimètres de côté a la grandeur d'une main moyenne. « L'idée est de varier les carrés pour que la personne qui touche les différentes textures ressente diverses émotions, dit Jacqueline Morin, une des participantes. Cela va peut-être éveiller leur mémoire. » Les petites couvertures sont conçues pour offrir des éléments interactifs afin d'occuper les mains agitées des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démence. « Leurs mains bougent tout le temps, alors on ajoute des fermetures Éclair et des poches pour aider ces personnes à se tenir occupées. La courtepointe est aussi de la bonne taille pour aller sur les genoux des personnes qui sont dans des fauteuils roulants. » Les tissus doivent être lavables et résistants parce qu'ils seront souvent mis dans des machines à laver commerciales utilisées dans les établissements. Lorsqu'elle reçoit un bon nombre de courtepointes complétées, la Société Alzheimer du Manitoba en fait don à une maison de retraite, et fait de la publicité autour de l'événement, « pour accroître l'acceptation et le soutien des personnes atteintes de démence » par le grand public.

www.msn.com/fr-ca/actualites/other/des-courtepointes-concoques-pour-comforter-les-atteints-dalzheimer/ar-AAnc8, 27 février 2017.

Nourrir des chatons : une nouvelle vie pour tous

Dans une maison de retraite à Catalina Springs (Arizona, Etats-Unis), les résidents atteints d'Alzheimer ont pour compagnons des petits chats qui appartiennent à un refuge pour animaux abandonnés. « Les chatons étaient promis à une mort certaine, et comme le refuge ne disposait pas de fonds suffisants, il devenait très difficile de les sauver. Heureusement, grâce à ce partenariat d'un nouveau type avec cette maison de retraite, ces chats vont pouvoir vivre une nouvelle vie. Et ça marche ! Les chats jadis si maigres, décharnés et malades, sont désormais comblés d'amour et pleins de vie... Et les anciens ont également bien besoin de cette compagnie animale, qui stimule leur sociabilité et leurs facultés de communication. » « Pour certaines personnes, cela peut paraître bizarre que ces résidents qui ont besoin que l'on prenne soin d'eux au quotidien se voient attribuer la tâche de prendre eux-mêmes soin d'un petit être lui aussi si fragile », explique la directrice de l'établissement. « Mais il existe des savoir-faire, des attitudes, des émotions et des besoins qui ne quitteront jamais un être humain, même s'il est atteint de la maladie d'Alzheimer ou de tout autre symptôme de neurodégénérescence." Selon elle, en effet, le désir de donner et de recevoir de l'amour perdure, et c'est parfois même l'une des dernières choses qui reste. Ces chatons donnent ainsi aux résidents l'opportunité de nourrir ce besoin humain si précieux. Les résultats sont prometteurs, pour l'instant : « de nombreux souvenirs enfouis semblent avoir refait surface, juste par le fait de prendre soin de ces bébés animaux », explique à ABC News Rebecca Hamilton, responsable des services de soins. « Les patients commencent à se remémorer des souvenirs longtemps oubliés de chiens, de chats qu'ils ont eu pendant leur enfance, ou encore de leurs propres enfants. Il suffit de voir les sourires sur leurs visages pour se dire que ce partenariat est la plus belle chose qui soit arrivée, pour ces chats comme pour ces personnes âgées. »

www.demotivateur.fr/article/dans-cette-maison-de-retraite-les-patients-atteints-dalzheimer-s-occupent-de-petits-chatons-abandonnes-d-un-refuge-9133, 27 février 2017.

www.cosmopolitan.com/health-fitness/a8512716/nursing-home-saves-kittens/, 18 décembre 2016.

Représentations de la maladie — Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

« **Quel moi suis-je aujourd'hui ?** »

« *Which me am I today ?* » (*Quel moi suis-je aujourd'hui ?*) : c'est l'intitulé du blog de Wendy Mitchell. « Je suis jeune de soixante ans, je vis une vie heureuse dans le Yorkshire (Royaume-Uni), j'ai deux filles et j'ai continué à travailler à temps complet aux services nationaux de santé jusqu'à fin mars 2015, lorsque j'ai choisi de prendre une retraite anticipée pour me

permettre de profiter d'être moi (*enjoy being me*) pendant que j'en suis capable. Je n'ai jamais *tweeté*, ou *blogué*, ou été sur *Facebook* de ma vie, mais depuis mon diagnostic de maladie d'Alzheimer, tout a changé dans ma vie, alors pourquoi ne pas m'y mettre ? J'espère que vous trouverez intéressant mon discours décousu », écrit-elle. « J'ai commencé ce blog pour me permettre, tout d'abord, d'écrire toutes mes pensées avant qu'elles ne se perdent. Heureusement, la partie de mon cerveau qui me permet de taper sur un clavier n'est pas cassée, et écrire m'est plus facile que parler. J'ai des calendriers qui gèrent l'avenir. Ce blog me sert pour me rappeler ce que j'ai fait et ce que j'ai dit dans le passé, c'est ma mémoire. Si quelqu'un décide de suivre mes divagations, cela servira à sensibiliser davantage au manque de compréhension et de recherche sur la maladie d'Alzheimer. J'espère que cela transmettra l'impuissance (*helplessness*) de ceux qui vivent avec un diagnostic de démence : comme il n'y a pas de traitement, l'issue est inévitable. Pourtant, j'espère aussi pouvoir transmettre l'idée que malgré notre diagnostic, des gens comme moi avons toujours une contribution substantielle à apporter ; nous avons toujours le sens de l'humour ; nous avons toujours des sentiments. J'espère montrer la réalité : essayer de faire face jour après jour à l'environnement toujours changeant que la démence jette à ceux qui vivent avec le diagnostic. Bien vivre avec une démence est une question d'adaptation : nous adapter à de nouvelles façons de nous rendre capables de vivre mieux, plus longtemps avec la démence. Je ne veux pas de sympathie. Je veux simplement sensibiliser les gens davantage. » Sur son blog du 27 février 2017, elle raconte avec beaucoup d'humour la visite des techniciens de maintenance de son installation de gaz : « ces personnes auraient besoin d'une formation pour savoir s'adresser à des personnes atteintes de démence. Je ne dois pas être la seule dans ce cas. Si vous faites bien les choses pour nous, vous le ferez bien pour tant d'autres... »

<https://whichmeamitoday.wordpress.com/>, 27 février 2017.

Activistes : vivre positivement avec une démence

L'Allemande Helga Rohra a appris son diagnostic de démence à corps de Lewy il y a neuf ans, au milieu de la cinquantaine. Ancienne traductrice, elle a d'abord publié son expérience de vie avec la maladie sous un pseudonyme avant de s'engager ouvertement pour la défense des droits et de se faire connaître publiquement. Dans son livre *Dementia Activist: Fighting for Our Rights (Activiste de la démence : le combat pour nos droits)*, elle explique comment son diagnostic l'a conduite à agir et donner un sens à sa vie. Joyce Welsh, une lectrice britannique, écrit : « elle décrit comment, alors qu'elle se sentait au début impuissante et effrayée, le soutien de ses amis et de ses collègues lui a donné la confiance de participer à de nombreuses actions inspirantes pour rester la personne qu'elle était vraiment avant le diagnostic. Jim Murrell, du centre ressource sur la démence de la Société Alzheimer britannique, écrit : « elle nous donne une vision particulièrement lucide des difficultés auxquelles sont confrontés les malades jeunes, en premier lieu ce qu'elle appelle "l'invisibilité" de leur état : on lui a reproché à une certaine époque qu'elle était "très éloquente pour quelqu'un atteint de démence." » L'Australienne Christine Bryden, autre malade jeune qui se définit comme « survivante de la démence » et qui a pris la plume depuis plus de vingt ans (elle a appris son diagnostic à l'âge de quarante-six ans), écrit : « Helga parle du traumatisme du diagnostic et de la recherche d'un soutien. Et pourtant, son esprit de combat l'a fait devenir un grand défenseur de la façon de vivre positivement avec une démence. Ce livre témoigne de son incroyable résilience, malgré ses batailles quotidiennes contre cette maladie invisible. Helga est un véritable expert de la démence. » www.alzheimers.org.uk/info/20203/febmar_2017/876/dementia_activist, février-mars 2017. Rohra H. *Dementia activist: Fighting for our rights*. 2016. London : Jessica Kingsley. 2016. 152 p. ISBN : 978-1-7859-2071-4. www.jkp.com/uk/emerging-from-the-shadows-34335.html, 27 février 2017.

Activistes : pour une reconnaissance de la démence comme un handicap

L'Australienne Kate Swaffer, aujourd'hui présidente de *Dementia Alliance International*, avait quarante-neuf ans lorsqu'elle a appris son diagnostic. Dans un entretien à Helen Signy,

du *Reader's Digest*, elle se souvient : « Je suis une ancienne infirmière. C'est la seule maladie que je connaisse pour laquelle on vous dit de rentrer chez vous et de vous préparer à mourir dans le cadre d'un service aux personnes âgées, et de ne pas vous battre pour votre vie (...) J'aimerais voir le secteur médical arrêter de prescrire du désengagement et commencer à prescrire de la réhabilitation et des changements de style de vie, ainsi qu'un soutien proactif pour les symptômes de la démence, tout ce que nous aurions si nous avions un accident vasculaire cérébral. Nous devons avoir des bâtiments facilitant la vie des personnes atteintes de démence : nous avons des rampes, pourquoi pas des lignes contrastées sur les marches pour que nous trouvions notre chemin en descendant les escaliers ? Nous devons exiger d'être soutenus, pour vivre avec autant d'autonomie que nous le pouvons, aussi longtemps que possible. Nos symptômes sont des handicaps qu'il faut accompagner, plutôt qu'une sentence de mort. Grâce à tout cela, il nous devient possible de regagner (*reclaim*) nos vies d'avant le diagnostic et d'améliorer notre qualité de vie et notre bien-être, au moins jusqu'aux derniers stades de la démence. Ma plus grande passion, pour laquelle je fais campagne pour une approche de la démence fondée sur les droits de l'homme, est de rendre capables les personnes ayant un diagnostic de démence en leur apprenant qu'elles peuvent vivre avec une démence, pas seulement en mourir, et de former les professionnels de santé. C'est aussi possible. Il y a beaucoup de choses concernant la démence qui peuvent être réellement tristes. Pendant de longues journées, je reste inactive et je pleure. Et ce serait facile de se perdre dans la tristesse de la démence. Mais je ne peux pas pleurer tout le temps. Il y aura suffisamment de tristesse sur le chemin. Pour le moment, j'essaie juste de vivre. De vivre vraiment. »

www.readersdigest.com.au/health/Life-Beyond-Dementia.asp, 27 février 2017. Swaffer K et Low LF. *Diagnosed With Alzheimer's or Another Dementia*. London: New Holland Publishers. 2016. 303 p. ISBN : 978-1-7425-7644-2.

<http://au.newhollandpublishers.com/authors/kate-swaffer.html>.

Recueillir la parole des personnes malades

Pendant plusieurs mois, les bénévoles de l'association *France Alzheimer* de Saint-Lô (Manche) ont fait raconter leurs souvenirs aux malades. Elles en ont constitué un recueil pour leur donner la parole. « Ce sont des moments de rencontre, pour parler de leurs souvenirs de voix, de visages, de personnes absentes ou disparues », détaille Évelyne Rabec, ancienne infirmière, aujourd'hui à la tête de l'association locale *France Alzheimer*. « On fait appel à la mémoire autobiographique, elle perdure très longtemps chez les personnes âgées et chez les personnes atteintes de troubles de la mémoire. La faire travailler permet de renforcer le sentiment d'existence, d'appartenance. Elle est remplie de charge affective. » Une fois par mois, les « après-midi de convivialité » ont ainsi donné l'occasion à une vingtaine de malades de s'exprimer en groupe, autour d'une table, tandis qu'Évelyne Rabec endossait le rôle de scribe. Plusieurs thèmes ont été abordés : l'enfance à travers l'école, le soin et la prise en charge médicale à leur époque et celle de leurs grands-mères, et la période de l'exode et de la guerre. Tous ces souvenirs ont permis de constituer un recueil que la présidente locale a ensuite mis en page et fait imprimer au siège de l'association. « Pendant les séances un souvenir permet souvent de faire rebondir le voisin ou la voisine dessus, ajoute l'initiatrice du projet. Les personnes atteintes de troubles de la mémoire ont cette capacité à restituer beaucoup de détails sur la période où elles ont eu dix à douze ans. » « Le plus ancien est finalement le plus précis », note Claudine Dubourg, bénévole de l'association. Marie témoigne : « je me souviens de devoir casser le bois pour alimenter le poêle qui réchauffait la salle de classe. Nous avons un planning pour le balayage de la classe, l'effacement du tableau noir, et nous devons chaque mois procéder au nettoyage des encrers et des tables. » Jacqueline témoigne : « nous devons déclamer une prière devant un squelette lorsque nous entrons en classe ! Cette prière devait nous protéger de notre finalité mais aussi ne pas nous faire oublier que nous tenions notre destin entre nos mains. » Monsieur G. avait quatorze ans à la déclaration de la guerre. Avec ses parents, il est parti se réfugier à Rennes. Un soir, alors qu'il faisait du vélo, un avion américain était abattu par la DCA allemande et il ne dut son salut qu'en se précipitant dans le fossé pour se protéger.

Mme H. se souvient : « j'avais 19 ans à la déclaration de la guerre et j'habitais La Barre-de-Semilly. Un soir vers 17 h je vis des avions par file de trois lâcher des chapelets de bombes. Les Américains bombardaient Saint-Lô mais nous en recevions aussi des éclats. »

[www.ouest-](http://www.ouest-france.fr/leditiondusoir/data/946/reader/reader.html#!preferred/1/package/946/pub/947/page/11)

[france.fr/leditiondusoir/data/946/reader/reader.html#!preferred/1/package/946/pub/947/page/11](http://www.ouest-france.fr/leditiondusoir/data/946/reader/reader.html#!preferred/1/package/946/pub/947/page/11), 23 février 2017.

Approches culturelles de l'aide : Asie du Sud

Shahid Mohammed, dont la mère Hajra est décédée avec une démence vasculaire, a décidé de mettre son expérience d'expert aidant au service de la sensibilisation à la démence des communautés noire, asiatique et autres communautés ethniques minoritaires au Royaume-Uni. « Nous n'avons eu aucun soutien de quiconque en tant qu'aidants. C'était une expérience très solitaire. Je veux m'assurer que d'autres familles des communautés minoritaires sont mieux informées et préparées que je ne l'étais », se souvient-il. « La démence et ses symptômes sont souvent mal compris dans la communauté d'Asie du Sud, et il n'existe pas de terme pour désigner la démence dans de nombreuses langues. Les personnes atteintes de démence ou de troubles psychiques sont parfois appelés *pagal*, ce qui signifie fou. Certains supposent que la personne est possédée par des démons ou qu'ils sont punis pour des péchés passés. Au final, la stigmatisation peut être un facteur qui retarde le recours à l'aide, parce que les familles veulent cacher ou ignorer les premiers signes. » Shahid pense que les services d'aide et de soins spécialisés dans la démence, y compris les associations, devraient agir davantage auprès des minorités en proposant du soutien et des documents adaptés aux spécificités culturelles et religieuses. « Souvent, le bouche-à-oreille a un plus grand poids qu'un bout de papier. » Shahid a déjà parlé à plus de huit cents personnes, lors de conférences, formations, projets ou ateliers. Il intervient en public en tant que représentant du programme *TIDE (Together in dementia everyday)*, un groupe de soutien et de mobilisation pour des aidants actuels ou des ex-aidants, créé par des aidants. « La communauté d'Asie du Sud ne doit pas être traitée comme un groupe homogène. Ses membres ne sont en aucun cas "difficiles à atteindre", mais peut-être plus faciles à ignorer », dit-il.

www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/3404/februarymarch_2017_issue_of_living_with_dementia.pdf, février-mars 2017. www.tide.uk.net/, 24 février 2017.

Approches culturelles de l'aide : Turquie

Yagmur Ar et Nuray Karanci, de l'Université technique du Moyen-Orient à Ankara (Turquie), ont interviewé vingt aidants, enfants adultes de personnes atteintes de démence, bénéficiant d'un soutien social. La plupart des aidants considèrent que la cause principale de la maladie est la rupture de l'harmonie familiale. Même si le fardeau est apparent dans leur discours, les aidants font état de changements positifs durant leur expérience de l'aide. Leur manière de faire face est « religieuse et fataliste » (*religious/fatalistic coping*), selon les chercheurs. La plupart des aidants s'opposent à l'entrée en maison de retraite : ce serait un acte moralement impropre (*morally improper*). Ils ont peur de la pression des voisins. Ils perçoivent l'aide comme une responsabilité en tant qu'enfants, mais ne veulent pas que leurs enfants fassent comme eux. Ils n'ont aucune confiance dans les établissements de Turquie. Pour les chercheurs, « les normes et valeurs de l'Orient peuvent modifier les conséquences de l'aide apportée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». Ils appellent les professionnels de santé mentale à intégrer des dimensions culturellement sensibles dans leurs programmes d'intervention dans des contextes non-occidentaux. »

Ar Y et Karanci A. *Turkish adult children as caregivers of parents with Alzheimer's disease: Perceptions and caregiving experiences. Dementia (London)*, 1^{er} janvier 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28201932.

Des mois de tristesse avec Alzheimer - « As-tu été heureuse avec moi ? Ne m'oublie pas », de Joëlle Cnudde.

« La plus grande difficulté a été pour moi de ne plus pouvoir converser avec lui, il fallait toujours faire attention à ne pas le contredire, désormais je me taisais et quittais la pièce afin d'éviter une forte colère, je revenais quelques minutes plus tard, il avait oublié les mauvaises choses qu'il m'avait dites. Quand il était bien, peu souvent malheureusement, il me disait « je te fais mal, je ne peux m'en empêcher », écrit Joëlle Cnudde, qui dédie un ouvrage en autoédition à la mémoire de son mari Roger, ainsi qu'« à toutes les personnes qui ont été au contact d'un proche malade. « Quelques jours avant de nous quitter », se souvient-elle, « deux phrases m'avaient fait sentir la fin ; Roger m'avait dit en me tenant la main : "Ne m'oublie pas et dis-moi si tu as été heureuse avec moi ". Cela m'a fait mal. Je sais que ces mots resteront à jamais dans mon cœur, et souvent il me semble les entendre en pensant à lui. »

Cnudde J. *Des mois de tristesse avec Alzheimer.* « As-tu été heureuse avec moi ? Ne m'oublie pas ». Autoédition. 64 p. Reçu le 15 février 2017.

des.mois.de.tristesse@gmail.com.

Médias

Un cahier de mémoire pour consigner ses pensées (1)

Cet homme qui se rend à son travail, muni d'un plan abondamment annoté, c'est M. Ooshiro Katsusi. Aujourd'hui âgé de quarante-deux ans, il a appris à l'âge de quarante ans qu'il était atteint de démence précoce. « Il faut tourner à gauche - puisque c'est ainsi indiqué à cet endroit de mon itinéraire - : je tourne à gauche en me répétant "gauche", "gauche", "gauche", explique-t-il. Quand le médecin lui a annoncé sa maladie en avril 2015, il travaillait comme commercial dans un garage. « A l'époque déjà, souvent, je ne pouvais plus me rappeler le nom, voire même le visage de mon client ; souvent, je ne parvenais plus à retrouver ma place dans mon bureau. Après les examens, le médecin m'a diagnostiqué, soit une encéphalite, soit une démence précoce. J'ai d'abord été traité pour une encéphalite, mais je sentais que mes capacités intellectuelles diminuaient et que ma fatigue augmentait ; je perdais la notion du temps et je ne parvenais plus à mémoriser le planning de mes journées. » C'est alors que M. Ooshiro a décidé de se confectionner des « pense-bête », soit sous forme de « planches mémoire » manuscrites sur lesquelles il consigne ses tâches à remplir, soit en recourant à l'alarme de son téléphone portable pour se faire adresser des messages de rappel. Il s'est mis à rédiger un « cahier de mémoire » dans lequel il note l'évolution de son état physique, les événements marquants de la journée ainsi que les pensées et réflexions qu'il souhaite conserver pour l'avenir. Son appartement est également parsemé de messages écrits à son seul usage. Depuis son diagnostic, il a créé son blog : il y écrit ses souffrances, ses pertes de mémoire, ses angoisses pour l'avenir... »

Ryukyu Asahi Television, 5 janvier 2017. Veille en japonais et traduction bénévole de Kyoko Siegel.

Un cahier de mémoire pour consigner ses pensées (2)

M. Ooshiro travaille toujours dans la même entreprise ; simplement, il a changé de secteur, en passant du service commercial au service de lavage des voitures. Quand il est au travail, il ne cesse de se répéter : « il me faut travailler consciencieusement en accomplissant mes tâches une par une et en me concentrant sur la tâche à accomplir : ainsi, si je m'occupe du nettoyage des tapis de la voiture, je ne dois penser qu'aux tapis ; quand je m'occupe du nettoyage des vitres de la voiture, je ne dois penser qu'aux vitres. » « Au travail, nous les collègues de Katsusi, nous le soutenons autant que nous le pouvons car nous voyons bien que Katsusi est quelqu'un de positif et qu'il lutte de toutes ses forces contre sa maladie » dit l'un de ses collègues. Si M. Ooshiro arrive à travailler et avancer positivement, c'est, effectivement, parce que son entourage tant professionnel que familial le comprend et le soutient. Ainsi, le plan qu'il utilise pour se rendre au travail, a été conçu par sa femme. « Je pense que c'était très compliqué pour ma femme de fabriquer ce plan. Comme je

n'arrivais pas à me débrouiller tout seul, je m'énervais mais ma femme se montrait très patiente avec moi ». Il constate : « il y a beaucoup de livres qui traitent de démence précoce et de tout ce que les "victimes" de cette maladie ne peuvent plus faire ; par contre, on n'y lit jamais ce que les personnes malades peuvent continuer à faire moyennant quelques adaptations. C'est pour cela que les gens ont une image très négative de cette maladie ». Même s'il travaille comme tout le monde, M. Ooshiro ressent la progression permanente de sa maladie : la fatigue cérébrale est de plus en plus fréquente et il a de brusques accès de sommeil. Pour tenter d'y remédier, il fait désormais deux brèves siestes d'un quart d'heure chaque jour, et veille à adapter son rythme de vie et ses occupations à l'évolution de sa santé. « Ce n'est pas parce que je suis atteint de démence précoce que je ne peux plus rien faire. Grâce à mes efforts, grâce aux soutiens dont je bénéficie, je sais que je peux encore faire beaucoup de choses. Quand on m'a annoncé ma maladie, je me suis dit : "ma vie est finie". Je sais aujourd'hui que c'était faux. » Maintenant, M. Ooshiro se tourne résolument vers l'avenir, en réfléchissant à ce qu'il peut faire pour continuer à se rendre utile aux autres.

Ryukyu Asahi Television, 5 janvier 2017. Veille en japonais et traduction bénévole de Kyoko Siegel.

Soutenue par quatorze amis

Au Japon, en constituant un groupe de soutien qu'ils ont dénommé « *Korekara* » ce qui signifie « à partir de maintenant », les quatorze amis de Mme Masako Saji, aujourd'hui âgée de cinquante-sept ans et qui a appris son diagnostic de démence précoce en 2014, ont mis en place une forme de soutien des personnes victimes de cette maladie, originale et qui retient l'attention des spécialistes, écrit le *Kobe Shinbun*. En effet, les membres de ce groupe, non seulement, accompagnent leur amie malade dans sa vie quotidienne, en l'aidant, par exemple, à remplir ses obligations administratives ou à se rendre à ses visites médicales ou encore, tout simplement, en l'invitant à se joindre à eux pour des sorties mais, organisent aussi des conférences destinées à des auditoires jeunes pour partager leur expérience sur l'accompagnement de la maladie. Mme Saji travaillait pour la commune où elle réside, à la fois comme aidante pour personnes âgées et comme assistante de soutien scolaire. Elle militait activement au sein du mouvement pour la paix. D'une façon générale, elle menait une vie très active avec la passion des voyages et de la moto. C'est en 2012 qu'elle a commencé à s'apercevoir que quelque chose n'allait pas : au travail, il lui arrivait de ne plus savoir où elle était, de ne plus pouvoir écrire un courrier. Deux ans après, on lui diagnostiquait une démence précoce. À l'époque, certains collègues ou amis, qui la voyaient déprimée car elle ne pouvait plus continuer à travailler, se réunissaient autour d'elle en lui répétant le mot « *korekara* » pour l'encourager. C'est ainsi que le groupe « *Korekara* » fut créé en juin 2015 avec Mme Saji comme responsable officielle. Aujourd'hui, elle a perdu la notion de l'espace, symptôme fréquent de la maladie ; il lui est donc devenu difficile de sortir seule de son domicile ou d'assurer seule certaines tâches ménagères comme la cuisine. Le groupe se réunit, chaque mois, pour connaître ses besoins, ses attentes et ses souhaits, puis débattre des solutions possibles. Le groupe, en collaboration avec le père de Mme Saji, âgé de quatre-vingt-huit ans et qui vit avec elle, ainsi qu'avec l'aide à domicile, veille à organiser ses démarches, par exemple ses examens médicaux, ses obligations administratives, et s'efforce de trouver quelqu'un pour l'accompagner aux conférences auxquelles elle continue d'assister. « Je suis inquiète quand je vois tout ce que je ne peux plus faire seule. Mais comme je veux garder le sourire, continuer à me distraire avec mes amis malgré ma maladie, l'équipe *Korekara* est vitale pour moi », déclare Mme Saji. Les membres du groupe de soutien ont, bien entendu, leur propre vie familiale et professionnelle, mais ils s'attachent à rester en contact permanent et à se débrouiller pour faire face aux imprévus. Chaque membre du groupe s'occupe de Mme Saji au moins une fois par mois. Mme Maeda, âgée de cinquante-six ans et Mme Terauchi, âgée de cinquante-quatre ans, deux de ses amies les plus anciennes, disent avec force : « nous voulons que Mme Saji reste elle-même ; c'est pour ça que nous voulons marcher avec elle ». Mme Saji est célibataire. L'un des objectifs de l'équipe est de réfléchir sur les besoins et les solutions

pour l'accompagnement des personnes célibataires jeunes atteintes d'une forme précoce de démence. Les conférences données par ce groupe abordent cette question.
Kobe Shinbun NXTE, janvier 2017. Veille en japonais et traduction bénévole de Kyoko Siegel.

Représentations de la maladie – Art et culture

Télévision

***Emmerdale*, de Kevin Laffan**

Emmerdale est un *soap-opera* (feuilleton télévisé) britannique diffusée depuis 1972, dont l'action se situe dans le village fictif d'Emmerdale, dans le Yorkshire. Un épisode spécial diffusé en décembre 2016 est présenté à travers les yeux du personnage Ashley Thomas, malade jeune atteint de démence vasculaire, interprété par l'acteur John Middleton. Kathryn Smith, directrice des opérations à la Société Alzheimer britannique, déclare : « le scénario est le plus proche de la réalité que nous ayons vu pour fiction de ce type, et montre à quoi ressemble la vie d'une personne malade. » Les producteurs ont travaillé en étroite relation avec la Société Alzheimer et les maisons de retraite *Methodist Homes*. 6.4 millions de téléspectateurs ont regardé cet épisode.

Living with Dementia, février mars 2017.

www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/3404/februarymarch_2017_issue_of_living_with_dementia.pdf

Radio

***La conscience des gens atteints de la maladie d'Alzheimer*, sur Radio-Canada**

« Il est difficile de savoir ce que ressentent réellement les gens qui ont la maladie d'Alzheimer. C'est comme s'ils se noyaient, mais tranquillement », tente d'expliquer David Lussier, gériatre et membre de la Commission sur les soins de fin de vie, sur *Radio-Canada*. Selon lui, les études démontrent que la souffrance psychique de la personne malade serait plus forte au début de la maladie. « Les gens le sentent, qu'ils perdent la mémoire, qu'ils oublient des choses. [...] Tandis qu'à un stade plus avancé, on peut penser qu'ils en souffrent moins parce qu'ils ont moins conscience de leur environnement. C'est davantage l'entourage qui en souffre », précise-t-il. D'un autre côté, l'aspect émotif reste toujours bien présent. « Même si la personne ne reconnaît pas un proche, souvent elle va savoir que c'est quelqu'un qu'elle a déjà vu. Il va y avoir une émotion positive associée à cette personne-là », ajoute David Lussier. « C'est beaucoup l'inconnu qui inquiète et évidemment la peur de perdre les gens qu'on aime, parce qu'on ne sait pas comment ça va évoluer et à quelle vitesse », explique le gériatre. La journaliste Marie-France Bazzo, dont la mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer, a posé beaucoup de questions à l'antenne. « Des interrogations qui, malheureusement, restent souvent sans réponses. »

www.facebook.com/Le1518/videos/1384414178295820/ (vidéo). <http://ici.radio-canada.ca/premiere/emissions/le-15-18/segments/entrevue/17324/alzheimer-aide-mourir-anticipee-maladie-proches>, 28 février 2017.

Cinéma

***La mémoire du tueur (De Zaak Alzheimer)*, d'Erik Van Looy**

« Un tueur à gages découvre qu'il est manipulé. Comme il souffre des premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer, il décide d'utiliser la police pour qu'elle l'aide à éliminer ceux dont il va bientôt oublier les noms... » « En 1995, à Anvers, le commissaire Vincke et son adjoint, l'inspecteur Verstuyft, enquêtent sur un réseau pédophile. Au cours d'une intervention, Cuypers, qui prostitue sa fille de douze ans, est tué. Parallèlement, à Marseille, Angelo Ledda, tueur à gages qui présente les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer, est chargé d'éliminer deux personnes. Très vite, Ledda se rend compte qu'on

cherche à lui faire effacer les traces d'un réseau pédophile, le même que celui sur lequel enquêtent Vincke et Verstuyft. Ledda se retourne contre ses employeurs, mais sachant combien de temps sa maladie lui laisse, il décide de mettre Vincke sur ses traces. » Ce polar belge de 2003, prix de la critique internationale au Festival du film policier de Cognac 2004, réalisé par Erik Van Looy d'après une nouvelle de Jef Geeraerts, est l'un des plus grands succès du cinéma flamand, et l'un des dix films flamands les plus téléchargés. Le film n'a pas eu le même succès en Belgique francophone. Des *remakes* américains ont été annoncés à plusieurs reprises. En 2014, Brian De Palma a annoncé avoir un projet basé sur ce film, avec Al Pacino dans le rôle principal.

www.evensi.be/de-zaak-alzheimer-erik-van-looy-filmhuis-mechelen/196305175, 23 janvier 2017. www.allocine.fr/festivals/festival-2983/edition-18355417/, www.cinemafantastique.net/Memoire-du-tueur-La.html. www.imdb.com/title/tt0374345/.

Très courts métrages : Nikon Film Festival

Le septième *Nikon Film Festival* est une compétition de courts métrages de moins de quarante secondes, sur le thème « Je suis/une rencontre ». La perte de mémoire est abordée dans deux films. Dans sa rubrique culture, *Senioractu.com* écrit souligne que le sujet est « étonnamment récurrent chez les jeunes réalisateurs qui montre bien que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent bien sûr les malades eux-mêmes, mais également leur entourage. » Sur le blog de chaque court-métrage, les spectateurs dialoguent avec le réalisateur et lui apportent leur soutien.

Houdia Ponty propose « *Je suis un vieux refrain* », mettant en scène un retraité qui tente d'aborder une femme dans un café. « Il y a cette femme. Elle semble seule. Je ne vois pas son regard, mais celui-ci me plaît tout de même. Je l'imagine, c'est pour ça qu'il me plaît... Elle n'est pas venue ici par hasard. Elle a ses habitudes. Comme moi. Mais si elle a ses habitudes, comment se fait-il que je la voie pour la première fois ? » *Senioractu* écrit : « C'est l'un des plus beaux courts-métrages de cette édition. Clairement. Un homme âgé sirote son "petit noir" dans un café parisien. Une femme entre. Elle lui plaît. Il demande à la serveuse de lui offrir un café, puis des viennoiseries... Mais la dame reste imperturbable, même lorsqu'il sort le grand jeu. Puis, elle quitte le bar pour rentrer chez elle, dans l'immeuble qui se trouve juste en face. Il la suit et découvre l'improbable... »

Cédric Larcin propose « *Je suis Marie-Jeanne* », mettant en scène Chloé, qui rencontre une dame âgée sur sa route et lui propose de la raccompagner chez elle. *Senioractu* écrit : « Encore une très belle création. En effet, ce court-métrage évoque avec un grande justesse la perte de mémoire des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Une vieille dame se rend chez un ami... En route, une conductrice lui propose de l'accompagner. L'ami n'est pas là. Elles vont donc prendre un café chez la jeune femme. Elles parlent de tout et rien, comme deux inconnues pourraient le faire. La vieille dame -qui joue particulièrement bien- a les yeux dans le vide ; les questions lui semblent compliquées. Elle semble dans son monde, coupée des autres. Jusqu'à ce que les enfants arrivent et crient... Mamie ! Un film efficace, tendre et brutal à la fois. En 140 secondes, le réalisateur a totalement cerné l'une des problématiques de la maladie d'Alzheimer. La perte de mémoire d'un proche qui part se promener, qui ne reconnaît plus ses enfants et les conséquences familiales que cela entraîne...

Je suis un vieux refrain : www.festivalnikon.fr/video/2016/547, www.senioractu.com/Je-suis-un-vieux-refrain-histoire-de-memoires_a19742.html, 16 février 2017. *Je suis Marie-Jeanne* : www.festivalnikon.fr/video/2016/269, www.senioractu.com/Je-suis-Marie-Jeanne-qui-suis-je_a19743.html, 17 février 2017.

Théâtre

Ateliers d'expression par le théâtre

L'association *France Alzheimer Moselle* et la compagnie *Le Tourbillon*, de Metz, lancent un appel à participation aux malades jeunes atteints de la maladie d'Alzheimer et à leurs

aidants en vue d'intégrer un atelier de pratique artistique théâtre, conte. Une restitution du travail est prévue pour le mois de mai. Nathalie Galloro et Laurent Varin, fondateurs de la compagnie *Le Tourbillon*, « conçoivent leurs projets artistiques et pédagogiques dans une démarche citoyenne engagée. Entourée d'une dizaine d'artistes aux compétences multiples, la Compagnie part à la rencontre des publics les plus variés. Sa proposition : donner l'envie d'oser avec l'objectif constant que chacun soit vu, entendu et reconnu. »

www.francealzheimer-moselle.org, <http://compagnie-tourbillon.com/>, 6 février 2017.

Mémoire en vacances, anges au travail

Au Québec, la Société Alzheimer *Chaudière-Appalaches* invite la population à venir voir la pièce *Mémoire en vacances, anges au travail*, qui sera présentée dans vingt-deux municipalités en 2017. « La production plonge les spectateurs dans la réalité de Roland et ses proches cheminant sur la route de l'adaptation face à une maladie aux mille énigmes. Roland tente de raconter l'histoire de sa vie, malgré sa mémoire qui prend des vacances. Thérèse et Lise font leur possible pour l'aider dans cette aventure aux nombreux soubresauts. »

www.leclaireurprogres.ca/communaute/2017/3/1/une-piece-de-theatre-pour-mieux-comprendre-la-maladie-dalzheimer.html, 1^{er} mars 2017.

Musique

Célébrités : Didier Barbelivien, Mireille Darc

Dans son dernier album, *Amours de moi*, le chanteur Didier Barbelivien évoque la maladie d'Alzheimer de sa mère dans un morceau intitulé *Les violons du passé* : « Un jour, on ne reconnaît plus rien/Même les choses les plus familières/On fait partie comme son prochain/de la grande fête d'Alzheimer/On laisse les lumières allumées/On oublie le gaz en partant/Comme disent les voisins affolés/Ca devient franchement inquiétant. » Certains journaux jouent sur l'équivoque dans leurs titres pour attirer la curiosité du lecteur, avec force points d'exclamation : est-ce la célébrité qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou l'un de ses proches ? Ainsi, *France Dimanche* titre : « *Didier Barbelivien : Son combat contre Alzheimer !* » ou « *Mireille Darc : Et maintenant, elle lutte contre Alzheimer !* » Dans le cas de Mireille Darc, l'actrice, qui se remet de deux hémorragies cérébrales, est actuellement en convalescence. Marraine du gala de l'*Association pour la recherche sur Alzheimer*, elle n'avait pas pu participer à la soirée du 30 janvier 2017, et avait fait lire une lettre par Anthony Delon : « chers amis, lorsque Véronique de Villele m'a proposé il y a six mois d'être la marraine du 12^e gala pour la recherche sur Alzheimer, j'ai accepté sans hésitation, car je connaissais bien la fondation et je me sentais solidaire de son combat. J'ai appris depuis que notre cerveau, cet organe fragile et merveilleux, était la dernière frontière du corps humain : la plus mystérieuse, la plus complexe. Aujourd'hui, faute de traitements réellement efficaces, nous nous contentons le plus souvent d'observer, impuissants, ses défaillances. Nous ne pouvons nous résoudre à ce constat. Faisons progresser la connaissance en soutenant la recherche. Pour sortir de l'ignorance, faites un don ! Il en va de votre santé et de notre avenir à tous. »

www.francedimanche.fr/infos-people/musique/didier-barbelivien-son-combat-contre-alzheimer/, 14 février 2017.

www.francedimanche.fr/infos-people/mireille-darc-et-maintenant-elle-lutte-contre-alzheimer/, 1^{er} février 2017.

Célébrités : Elvis Costello (1)

Le chanteur Elvis Costello soutient *Music & Memory*, une association qui aide les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démence en leur faisant écouter une liste de chansons personnalisées. Dans un entretien à Kory Grow, du magazine *Rolling Stone*, il se rappelle que sa grand-mère pouvait se souvenir de chansons qu'il avait écrites plusieurs années auparavant, alors que parfois, elle ne pouvait pas se souvenir de l'identité des membres de sa famille autour d'elle à cette période. C'est cette expérience qui a inspiré

Veronica, une chanson qu'il a co-écrite avec Paul McCartney pour son album *Spike* sorti en 1989. "Veronica sits in her favorite chair and she sits very quiet and still", chante-t-il. "And they call her a name that they never get right » (*Veronica est assise dans son fauteuil préféré; elle est très calme et tranquille. Et ils l'appellent par un nom qui n'est jamais le bon*). « Lorsque j'ai écrit *Veronica*, j'espérais en quelque sorte que les souvenirs dans lesquels ma grand-mère était souvent piégée la réconfortaient, déclare-t-il. C'était une chanson très optimiste sur un sujet triste ». Dans un clip vidéo réalisé pour soutenir *Music & Memory*, Elvis Costello déclare : « l'expérience de la démence et de la maladie d'Alzheimer dans ma famille m'a donné l'occasion d'apprécier à quel point les mécanismes fragiles et compliqués de la mémoire peuvent être stimulés et même aidés par la musique ». Ce concept a été le sujet d'une vidéo YouTube devenue virale (<https://youtu.be/fyZQf0p73QM>). Le propre père d'Elvis Costello est atteint d'une démence associée à la maladie de Parkinson depuis six ans. « Au début de la maladie, on écoutait de la musique ensemble, y compris des sélections que mon grand-père, Pat, avait ramené de New York dans les années 1920, en particulier la chanson *My Blue Heaven*, car elle parlait d'un enfant qui aurait eu le même âge que mon père à l'époque, a-t-il déclaré. « À mesure que la maladie progressait, j'ai insisté pour qu'une tablette iPad jouant sa musique préférée et diffusant des photos de famille soit visible et audible lorsqu'il ne dormait pas. Lorsqu'il était en pleine tourmente et en détresse, c'était la musique, et non les mots, qui l'atteignait. Parfois, il émergeait d'un brouillard pour prononcer le nom d'un chanteur ou chanter une mélodie d'une voix étonnamment juste et mélodieuse alors que sa voix n'était à l'époque qu'un murmure rauque. Sa mort a été accompagnée par l'enregistrement de sa chanson préférée jouée par son trompettiste préféré, Clifford Brown, un morceau incroyable sur la chance et la compassion. »

www.rollingstone.fr/alzheimer-elvis-costello-devant-la-camera/,
www.rollingstone.com/music/features/elvis-costello-talks-personal-reasons-behind-new-alzheimers-psa-w465152, 10 février 2017. <https://youtu.be/fyZQf0p73QM>.

Célébrités : Elvis Costello (2)

Dan Cohen, travailleur social, fondateur de *Music & Memory*, apprécie l'histoire d'Elvis Costello qu'il trouve à la fois émouvante et réconfortante : elle parle de la présence permanente de la musique dans la mémoire des gens. Il explique : « nous avons remarqué qu'en général, les personnes étaient moins agitées, plus coopératives, plus attentives, plus participatives, qu'elles ressentaient moins de douleur et qu'elles s'exprimaient plus clairement. Il existe des recherches qui prouvent que la musique peut diminuer la perception de la douleur ». « Quand j'ai commencé, les gens me disaient "Dan, tu n'as pas à donner aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer plus de cinq chansons parce qu'elles entendront cinq chansons, elles oublieront qu'elles les ont entendues, elles les entendront à nouveau et ce sera tout nouveau pour elles. Mais ce n'est pas comme ça que ça marche. Quand on trouve la musique qu'on aime, ce n'est pas une décision cognitive. Non. C'est quelque chose que l'on ressent. C'est inexplicable. Ça fait partie de nous. La musique que l'on aime est liée à notre système émotionnel et même pour les personnes qui ont des problèmes cognitifs graves, le système émotionnel est toujours intact. Ils sont donc là. Que l'on soit atteint de démence ou non, on aimera toujours les chansons que l'on aimait quand on était jeune et celles que l'on aime aujourd'hui, peu importe à quel point notre cerveau se détériore, à quel point sa capacité à se souvenir des informations à court terme diminue. » Dan Cohen aimerait entendre plus de musique dans les maisons de retraite, qu'elle soit enregistrée ou jouée sur place. « La musique live est meilleure pour l'interactivité, pour la spontanéité et pour faire réagir le public, tandis que la musique enregistrée est géniale au milieu de la nuit ou pour le week-end, quand les résidents sont seuls, déclare-t-il. Aujourd'hui, chaque chambre a une télévision. Ça n'a jamais été un problème. Alors pourquoi les résidents ne peuvent-ils pas écouter leur propre musique ? »

www.rollingstone.fr/alzheimer-elvis-costello-devant-la-camera/,
www.rollingstone.com/music/features/elvis-costello-talks-personal-reasons-behind-new-alzheimers-psa-w465152, 10 février 2017. <https://youtu.be/fyZQf0p73QM>.

Ouvrages scientifiques et professionnels

Soutien à domicile : les interventions complexes pour améliorer la qualité de vie

Un groupe expert coordonné par Martin Orrell, du département de santé mentale de l'*University College* de Londres, publie un volumineux rapport pour l'Institut national de la recherche sur la santé britannique intitulé : « Soutien à domicile : les interventions pour améliorer la qualité de vie dans le domaine de la démence (programme SHIELD) : preuves scientifiques, développement et évaluation des interventions complexes. Les auteurs évaluent plusieurs interventions. Un programme de stimulation cognitive d'entretien pour des personnes atteintes de démence améliore la qualité de vie et la cognition de personnes traitées par des médicaments spécifiques, avec un rapport coût-efficacité favorable ; une journée de formation des professionnels et des formations de suivi aide les équipes à progresser et améliore leur sens de la compétence. Un programme de soutien des aidants et un programme intitulé « Se souvenir d'hier, accompagner aujourd'hui » améliorent la qualité de vie des personnes malades, mais pas celle des aidants, pour un coût élevé. La gestion de cas réduit le nombre d'entrées en établissement d'hébergement et réduit les troubles comportementaux. Pour gérer les crises, les professionnels suggèrent des interventions coûteuses, les aidants privilégient la formation et le soutien, et les personnes atteintes de démence souhaite du soutien familial, des adaptations du domicile et l'utilisation de technologies. Un manuel de prise en charge facile à comprendre, destiné à des équipes de gestion de crise à domicile pour prévenir les hospitalisations des personnes atteintes de démence.

Orrell M et al. *Support at Home: Interventions to Enhance Life in Dementia (SHIELD) - evidence, development and evaluation of complex interventions. Programme Grants Appl Res* 2017; 5(5). Février 2017. <https://njl-admin.nihr.ac.uk/document/download/2009684> (texte intégral, 184 p.).

Faits et chiffres

+18.8% : c'est la croissance du chiffre d'affaires 2016 du groupe Orpéa (maisons de retraite, cliniques de moyen séjour et de psychiatrie, maintien à domicile), qui s'établit à 2.84 milliards d'euros. L'objectif 2017 est de 3.12 milliards d'euros (+10%), « d'ores et déjà sécurisé », notamment grâce à l'acquisition de *Spitex ville et campagne*, leader des soins à domicile en Suisse.

Orpéa, 7 février 2017.

250 millions de livres (295 millions d'euros) : c'est le montant des investissements pour le nouvel Institut de la recherche sur la démence britannique, qui sera basé à l'*University College* de Londres et sera dirigé par le Pr Bart de Strooper, biologiste moléculaire et actuellement co-directeur du centre de biotechnologie des Flandres à l'Université catholique de Louvain. La Société Alzheimer britannique est partenaire co-fondateur de l'Institut, qui entend mettre la connaissance et l'expérience des personnes atteintes de démence au centre de la recherche.

Living with dementia, février-mars 2017.



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>

Sommaire	42e	56 ans	37 043 euros
La Revue de Presse	Le 42e anniversaire de la Fondation Médéric Alzheimer	56 ans de la Fondation Médéric Alzheimer	37 043 euros de la Fondation Médéric Alzheimer
42e anniversaire de la Fondation Médéric Alzheimer	Le 42e anniversaire de la Fondation Médéric Alzheimer	56 ans de la Fondation Médéric Alzheimer	37 043 euros de la Fondation Médéric Alzheimer
56 ans de la Fondation Médéric Alzheimer	Le 42e anniversaire de la Fondation Médéric Alzheimer	56 ans de la Fondation Médéric Alzheimer	37 043 euros de la Fondation Médéric Alzheimer
37 043 euros de la Fondation Médéric Alzheimer	Le 42e anniversaire de la Fondation Médéric Alzheimer	56 ans de la Fondation Médéric Alzheimer	37 043 euros de la Fondation Médéric Alzheimer

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

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



La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer rend compte des enquêtes nationales menées par l'Observatoire des dispositifs de la Fondation Médéric Alzheimer. L'analyse des résultats est complétée par des entretiens avec des professionnels de terrain.

Tous les numéros de la Lettre de l'Observatoire des dispositifs, depuis août 2004, sont disponibles gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

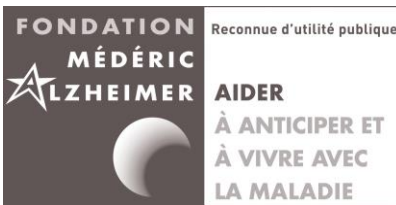
<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire>



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

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





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