

# Alzheimer actualités



Toute l'information sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

Numéro 155 - septembre 2018

<b>Éditorial</b>	<b>2</b>
<b>ACTEURS</b>	<b>4</b>
Les Personnes malades	4
Les Aidants / Les Familles	8
Les Professionnels	9
<b>RECHERCHE SUR LA MALADIE</b>	<b>9</b>
Diagnostic et détection	9
Approches biomédicales	11
Approches psychosociales	13
Prévention	15
Déterminants	17
<b>TECHNOLOGIES</b>	<b>22</b>
<b>REPERES</b>	<b>25</b>
Politiques	25
Initiatives	29
<b>REPRESENTATIONS DE LA MALADIE</b>	<b>32</b>
Médias grand public	32
Art et culture	35
<b>OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS</b>	<b>38</b>
<b>FAITS ET CHIFFRES</b>	<b>41</b>

## Alzheimer ensemble : Comment relever les défis du vieillissement cognitif d'ici 2030 ?

La Fondation Médéric Alzheimer lance un programme d'action autour de trois chantiers : renforcer la prévention, développer l'accompagnement et bâtir une société inclusive, soutenus par un surcroît de recherche en sciences humaines et sociales. [p.2](#)

## Chiffres clés

**1 262 440** : le nombre de personnes âgées dépendantes bénéficiant de l'APA en 2017. 58 % vivent à domicile. [p.41](#)

**944 jours (2 ans et 7 mois)** : la durée supplémentaire de maintien à domicile lorsque la personne malade a un conjoint aidant. [p.22](#)

## Actualité

### Les personnes malades s'organisent entre elles

Un groupe européen de 32 personnes malades travaille pour construire un « avenir accueillant à la démence ». [p.4](#)

### Proche aidant

Sa reconnaissance juridique, qui a créé de nouveaux droits (répit, congés), a moins de 3 ans. [p.8](#)

### Biomarqueurs

Ils contribuent au diagnostic mais restent toujours réservés à la recherche et ne sont pas recommandés en pratique médicale courante. [p.9](#)

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-actualites](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-actualites)

# Éditorial – Alzheimer ensemble : comment relever les défis du vieillissement cognitif d'ici 2030 ?

---

Parler de l'allongement de la vie est devenu un lieu commun. Pourtant, si nous vivons de plus en plus vieux, nous sommes encore peu ou mal préparés à affronter les défis du vieillissement cognitif. Parce qu'elle est reconnue d'utilité publique, la Fondation Médéric Alzheimer souhaite faire connaître son analyse et ses propositions d'action afin de susciter un débat public. C'est le sens de son livre-plaidoyer.

Depuis la seconde guerre mondiale, l'espérance de vie à la naissance a crû de plus de 20 ans, pour les femmes comme pour les hommes. Cette évolution va se poursuivre et si la majorité d'entre nous vieillissent sans développer de troubles cognitifs, nous savons aussi que 4 % des septuagénaires, 20 % des octogénaires et 40 % des nonagénaires sont touchés. Par ailleurs, les femmes sont beaucoup plus exposées que les hommes pour des raisons qui tiennent à la fois à la physiologie, aux modes de vie et à leur surreprésentation dans les classes d'âge supérieures de la population.

La France compte aujourd'hui 1,1 million de personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Elles seront, selon *Santé publique France*, 1,7 million en 2030 et dépasseront vraisemblablement les 2 millions en 2040. Il y a par ailleurs malheureusement peu de chance que la découverte d'un traitement médical permette d'infléchir ces statistiques de manière significative dans les dix prochaines années. Nous savons donc que nous allons devoir vivre durablement avec la maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer est devenue un enjeu majeur de société.

C'est en premier lieu un enjeu humain et éthique qui touche les personnes malades, mais également leur famille et leur entourage. On estime ainsi à 2 millions le nombre des aidants qui accompagnent quotidiennement les personnes atteintes de troubles cognitifs.

C'est ensuite un enjeu social car la maladie a un impact sur tous les secteurs de la vie. Il concerne notamment l'accueil des personnes malades dans la cité qui doit devenir plus inclusive, la protection des personnes malades et le respect de leurs droits et libertés fondamentaux, la place des aidants dans l'entreprise, l'adaptation de l'habitat, de l'urbanisme et la recherche de solutions d'hébergement innovantes.

Mais c'est aussi un enjeu économique et financier qui ne peut être passé sous silence. La Fondation Médéric Alzheimer estime le coût global de la maladie à 32 milliards d'euros par an. Cette somme se répartit schématiquement en 9 Md€ de dépenses sanitaires, 9 Md€ de dépenses médico-sociales et 14 Md€ d'aide informelle. Cette dernière part, la plus dure à estimer, a donné lieu à une évaluation fine par la Fondation. Cette dépense totale est respectivement supportée par l'assurance maladie, l'Etat et les départements et le reste à charge financé par les ménages, pour une part sous forme monétaire directe et pour une part sous forme d'aide informelle. Ce niveau de dépense est appelé à croître de manière très significative dans les prochaines années compte tenu des évolutions démographiques déjà décrites.

Ainsi, si nous voulons faire face à la maladie de manière efficace, les réponses doivent être à la mesure des enjeux.

La Fondation s'est forgé 4 convictions qui étayent son livre-plaidoyer :

1<sup>ère</sup> conviction : *On ne relèvera pas les défis du vieillissement cognitif en opposant l'approche médicale et l'approche psychosociale.* Pour le dire autrement, face à un phénomène aussi complexe, nous devons privilégier une approche globale, qui prenne la personne en compte dans toutes ses dimensions cognitive, psychologique, sensorielle,

sociale, éthique, économique et juridique sans ignorer, bien sûr, le prisme médical mais sans en faire non plus le point d'entrée exclusif ;

2<sup>ème</sup> conviction : compte tenu de la contrainte financière et de la perspective démographique de montée en puissance des besoins, une approche purement quantitative n'est pas envisageable. *Il va falloir sortir d'une logique du « toujours plus » qui se bornerait à déployer sur une plus grande échelle les réponses actuelles pour entrer résolument dans une logique d'innovation.* Il nous appartient d'envisager de nouvelles approches, plus efficaces et plus durables répondant mieux aux attentes de nos concitoyens. L'innovation sociale y a toute sa place aux côtés de l'innovation technologique.

3<sup>ème</sup> conviction : *il est temps d'arrêter de se focaliser sur ce qui échoue pour s'intéresser à ce qui marche.* Si les essais cliniques ont déçu beaucoup d'espoirs au cours de ces dernières années, il existe aussi des innovations porteuses d'avenir qui n'ont pas été suffisamment mises en lumière. Les interventions psychosociales, les aménagements du cadre de vie, les modes d'organisation peuvent améliorer de manière très significative la situation des personnes malades et de leurs proches, et réduire l'impact des troubles cognitifs. Emparons-nous en !

4<sup>ème</sup> conviction : *envisager les syndromes cognitifs comme des handicaps cognitifs.* Car le modèle du handicap est stimulant. Il permet de porter l'accent sur les stratégies de compensation et les aménagements de l'environnement afin de maintenir la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades, chez elles, sur leur lieu de travail, dans la cité.

Ces 4 convictions ont inspiré un programme d'action fédéré autour de trois chantiers : *renforcer la prévention, développer l'accompagnement et bâtir une société inclusive* soutenus par un surcroît de recherche en sciences humaines et sociales.

La Fondation Médéric Alzheimer a décliné ce programme d'action en 12 défis assortis de propositions concrètes qu'elle va s'employer à faire connaître, enrichir et partager par un large public. Car c'est tous ensemble, personnes malades et familles, pouvoirs publics, professionnels de terrain, acteurs de la recherche, entrepreneurs et financeurs que nous parviendrons à relever les défis du vieillissement cognitif à horizon 2030.

La rédaction

Pour en savoir plus :

<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/trois-chantiers-pour-2030>

« J’aurais aimé que quelqu’un me dise que la maladie d’Alzheimer n’était pas une sentence de mort »

Un groupe européen de 32 personnes atteintes de maladie d’Alzheimer ou de maladies apparentées travaille ensemble pour construire un « avenir accueillant à la démence » (*dementia-friendly future*). L’Irlandaise Helen Rochford-Brennan témoigne : « lorsque j’ai appris mon diagnostic de maladie d’Alzheimer, je n’ai pas trouvé de dispositifs adaptés. La stigmatisation était aussi très forte. J’aurais aimé que quelqu’un me dise que la maladie d’Alzheimer n’était pas une sentence de mort et m’aide à en parler à ma famille et à mes amis. Après avoir accepté mon état de santé, je me suis impliquée dans la recherche, ce qui m’a amenée à rejoindre le groupe de travail irlandais des personnes atteintes de démence. Peu de temps après, j’en suis devenue la première présidente. C’est ainsi qu’a commencé ma quête pour les droits des personnes atteintes de démence. » Pour changer les choses, Helen Rochford-Brennan estime indispensable « d’éduquer la prochaine génération à ce que vivre avec une démence signifie » et veut continuer à travailler comme ambassadeur mondial de la démence tant qu’elle le pourra. Comment changer les attitudes ? « La meilleure façon est d’être visible et de parler de la maladie. Mes amis atteints de la maladie de Parkinson ou de sclérose en plaques sont pleinement intégrés dans la collectivité. C’est le monde dans lequel je veux vivre. J’essaie de porter le message positif qu’il y a une vie après le diagnostic, et qu’elle mérite d’être vécue. »

*Fondation Roi-Baudouin Newsletter*. Printemps 2018.

### Encore échanger, partager les petits plaisirs de la vie

Dany a 55 ans. Elle a appris qu’elle était atteinte de la maladie d’Alzheimer lorsqu’elle en avait 52. Son mari, Philippe, se bat quotidiennement à ses côtés. Ils témoignent sur *Europe1*. « On a bien pleuré, tout le monde à la maison. Je savais comment ça marchait pour ma maman donc je me suis dit : on va essayer de se battre et de faire plein de choses. C’est ce que je fais. Je bouge beaucoup, j’ai beaucoup d’amis. On fait beaucoup de marche. Ce qui est difficile pour moi ? Reconnaître les objets. Mais c’est rare, ce n’est pas tout le temps. » Philippe rectifie : « la gauche, la droite, toute notion de lecture, d’écriture, reconnaître certains objets domestiques comme les couteaux, les fourchettes. » « Ce n’est pas tout le temps, ça dépend », se défend Dany. « Je fais encore plein de choses. Je suis malade mais en même temps, je pense qu’il y a des gens qui sont beaucoup plus malades que moi. » « Je m’accroche aujourd’hui au fait qu’elle puisse encore communiquer, qu’on puisse encore échanger et partager les petits bonheurs, les petits plaisirs de la vie. Ne serait-ce que sortir avec nos amis, continuer à voir du monde, voir les enfants, les petits-enfants. Ce sont des sources de bonheur. On s’accroche à ça. Le jour où elle aura perdu cet état-là, je l’aurai perdue », dit Philippe.

[www.europe1.fr/sante/journee-mondiale-contre-la-maladie-dalzheimer-je-maccroche-au-fait-que-lon-puisse-encore-echanger-partager-les-petits-plaisirs-de-la-vie-3760982](http://www.europe1.fr/sante/journee-mondiale-contre-la-maladie-dalzheimer-je-maccroche-au-fait-que-lon-puisse-encore-echanger-partager-les-petits-plaisirs-de-la-vie-3760982), 21 septembre 2018.

### Le goût de l’été

A la résidence *Le Pré du Sart* de Charleville-Mézières (Ardennes), la canicule passée, les personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer ont retrouvé le goût de l’été en profitant du soleil sans danger. Hélène, 87 ans, atteinte de troubles cognitifs légers, va de plante en plante, en s’arrêtant à peine devant chacune d’entre elles. « Je les arrose presque tous les jours. J’en ai fait beaucoup pousser, croyez-moi ! Regardez, là, du persil ! Et là, la ciboulette ! » Ses jambes peinent à suivre le rythme de ses mots : elle s’enflamme quand il s’agit de ses fleurs. « Enfant, j’habitais dans une grande maison, avec un immense jardin. Nos parents nous faisaient trimer l’été, mais c’était amusant. On plantait de tout. Des pommiers, des poiriers, des pruniers... » Aurait-elle souhaité revivre ce temps ? « Oh oui, beaucoup ! » lâche-t-elle avec l’entrain d’une fillette. L’accueil de jour de Nouzonville, de la Mutualité française *Champagne-Ardenne*, reçoit des personnes atteintes de la maladie

d'Alzheimer ne souhaitant pas entrer en établissement. « Tout dépend de la température. Là nos patients sont plus actifs, plus stimulés. Ça se ressent dans le langage corporel. L'hiver ils dorment plus, ont plus tendance à vouloir rester inactifs. L'été, quand il fait trop chaud, c'est dangereux pour eux. Là, entre 20 et 25 degrés, c'est parfait », affirme Cindy Haut de Cœur, infirmière coordinatrice. Jean-Claude Broutard, gérontologue, rappelle que sentir des odeurs, entendre des sons, voir des couleurs, en un mot faire fonctionner ses sens éveille la mémoire rétrograde, qui permet le surgissement de ces (très) lointains souvenirs au détour d'un lieu, d'un parfum, d'une musique de notre enfance. Émilie Robert, assistante de soins en gérontologie à l'accueil de jour, en est témoin à chaque escapade en plein air. « L'autre jour, place Winston Churchill, une dame s'est rappelée qu'à 17 ans elle avait travaillé au Secours catholique, dans un bureau près du grand marionnettiste. Elle ne nous en avait jamais parlé. » Ces sorties ont-elles un effet durable, au-delà de la satisfaction immédiate du souvenir resurgi ? « Je suis convaincu que si ces moments sont régulièrement entretenus, les malades bénéficient d'un apprentissage inconscient. Et d'une progression de ce qu'on appelle le bonheur humain » souligne Jean-Claude Broutard.

[www.lardennais.fr/106145/article/2018-08-08/dans-une-residence-de-charleville-les-personnes-alzheimer-retrouvent-le-gout-de](http://www.lardennais.fr/106145/article/2018-08-08/dans-une-residence-de-charleville-les-personnes-alzheimer-retrouvent-le-gout-de), 8 août 2018.

### **Pour un droit de la personne malade à imaginer son futur**

Initialement EREMAND, l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives est devenu EREMANE (Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives), « tant la notion de maladies neurodégénératives est apparue discutable car péjorative dans sa formulation. Plutôt que "dégénératives", ces maladies sont "évolutives" et la personne malade comme ses proches développent des stratégies d'adaptation à un processus qui évolue sans pour autant "dégénérer" ». Il s'agit de limiter les interprétations qui stigmatisent, cela tenant parfois au refus de recourir à des concepts et à de dénominations connotés. L'Université d'été 2018 Ethique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives, qui s'est tenue à Biarritz les 17 et 18 septembre 2018, est intitulée : *Vivre le moment présent, anticiper les instants futurs* ». Pour l'EREMANE, ces deux propositions ne doivent pas s'entendre comme des mots d'ordre. L'enjeu éthique est, bien au contraire, de reconnaître à la personne malade un droit à imaginer son futur. Car c'est bien ce droit qui risque sans cesse de lui être ôté aussi bien par les parcours de soin, par les prédictions médicales que par la maladie elle-même. L'être humain se vit toujours, au présent, comme un être de projet. À cet égard, aussi bien l'appel à vivre au présent que l'injonction plus ou moins tacite à s'adapter aux états futurs, peuvent participer d'une même violence contre la personne malade. Dans les deux cas, c'est précisément à ce même droit - celui d'imaginer son futur - que l'on porte atteinte. Pour l'EREMANE, il est essentiel de reconnaître l'évolutivité des maladies dites neurodégénératives. Là où la dégénérescence annonce une succession de pertes, l'évolution décrit une série imprévisible d'événements. Elle suggère que « ce qui arrive en fin de compte ce n'est pas l'inévitable mais l'imprévisible » (J.M. Keynes). Nous aurions beau tenter de prédire la maladie, d'en caractériser médicalement les symptômes, d'en anticiper la trajectoire aussi précisément que possible, il restera toujours, dans le vécu de la maladie et les possibles qu'elle ouvre, une dimension irréductiblement imprévisible. L'enjeu pour la réflexion éthique n'est pas de chercher à anticiper ou à prévenir les risques ; mais de veiller, avec la personne malade, à la préservation de ses « potentiels évolutifs ».

[https://gallery.mailchimp.com/9c0da84ed5c7c6da966b8b305/files/7ea3a44e-716b-458f-8302-727542295f6e/programme\\_UE\\_2018\\_v4.pdf](https://gallery.mailchimp.com/9c0da84ed5c7c6da966b8b305/files/7ea3a44e-716b-458f-8302-727542295f6e/programme_UE_2018_v4.pdf), 17 septembre 2018.

### **L'évolution de la protection juridique des personnes : le rapport de la mission interministérielle**

Un chiffre donne la mesure de l'urgence : 800 000 personnes sont placées sous tutelle et sous curatelle en France et, du fait du vieillissement de la population, leur nombre ne cesse d'augmenter, rappelle Béatrice Bouniol, de *La Croix*. Les défaillances dans la prise en charge des personnes en perte d'autonomie sont connues et soulignées par la Cour des comptes et

le Défenseur des droits. « Même lorsqu'elle fonctionne, la tutelle renvoie à une sorte de mort civile », constate ainsi en préambule Anne Caron-Déglise, avocate générale à la Cour de cassation, rapporteur de la mission interministérielle sur l'évolution de la protection juridique des personnes. En cause, notamment : une « appréciation principalement sanitaire » des facultés des personnes, déconnectée de l'environnement de vie ; une intervention juridique souvent « perçue comme brutale » ; une prise en compte insuffisante de la volonté de la personne qui ne garantit pas « à leur juste niveau les droits fondamentaux. » Le rapport présente 104 propositions. Il s'agit notamment : 1/ d'impulser une réelle politique publique de soutien et d'accompagnement des personnes les plus vulnérables s'appuyant sur les droits fondamentaux, rendant effective la reconnaissance de la capacité de la personne et l'expression de sa volonté, de ses choix et de ses préférences à chaque fois qu'elle est possible, sans l'enfermer ni la stigmatiser. Le rapport préconise de modifier l'article 414 du code civil pour y ajouter « la capacité du majeur est présumée jusqu'à preuve contraire. Elle peut, à titre exceptionnel et sur décision spécialement motivée du juge, être partiellement restreinte » ; 2/ de construire un accompagnement des personnes les plus vulnérables dans une logique de parcours individualisé, notamment par une appréciation des besoins des personnes présentant des altérations de leurs facultés personnelles, et en particulier psychiques ou cognitives, par une évaluation médico-sociale pluridisciplinaire et multidimensionnelle intégrant la dimension juridique de soutien à la capacité pour favoriser une appréciation complète et permettre, si elle est souhaitée et possible, l'organisation de soutiens à l'exercice des droits ; 3/ de consolider les dispositifs d'anticipation choisis par la personne elle-même, notamment en créant un répertoire civil unique de toutes les mesures de protection judiciaires et de directives anticipées, en introduisant des modes de gestion patrimoniale permettant de mieux organiser le risque de dépendance et en particulier la fiducie, en étendant le champ de l'habilitation familiale à l'assistance ; 4/ d'améliorer la réponse judiciaire par une meilleure individualisation des mesures et la priorité donnée au soutien effectif des droits ; 5/ de sécuriser les contrôles et le renforcement de la professionnalisation des mandataires professionnels ; de mieux piloter et articuler la politique publique de protection juridique des majeurs.

Caron-Déglise A (rapp). *Rapport de mission interministérielle. L'évolution de la protection juridique des personnes. Reconnaître, soutenir et protéger les personnes les plus vulnérables.* Ministère de la Justice, ministère des Solidarités et de la Santé, Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées. 21 septembre 2018.

[www.justice.gouv.fr/art\\_pix/rapport\\_pjm\\_dacs\\_rapp.pdf](http://www.justice.gouv.fr/art_pix/rapport_pjm_dacs_rapp.pdf).

[www.la-croix.com/France/Justice/Tutelles-rapport-suggere-mieux-protoger-vulnerables-2018-09-21-1200970595](http://www.la-croix.com/France/Justice/Tutelles-rapport-suggere-mieux-protoger-vulnerables-2018-09-21-1200970595), 21 septembre 2018.

### **L'identité à l'épreuve des maladies neuro-évolutives**

Fabrice Gzil, philosophe et responsable du pôle Soutien à la recherche et aux innovations de terrain de la Fondation Médéric Alzheimer, intervenant à l'Université d'été 2018 *Éthique Alzheimer et maladies neuro-évolutives* à Biarritz, s'interroge : peut-on - et si oui en quel sens - affirmer que les maladies neuro-évolutives mettent à mal l'identité ? Entre le philosophe Michel Malherbe, qui croit observer un anéantissement de l'identité personnelle et de la conscience de soi, et le psychologue Tom Kitwood, qui postule à l'inverse que prendre soin, c'est être respectueux de l'inaliénable identité des personnes, il faut se forger sa propre opinion. Le film *Still Alice* (2014) suggère que les maladies neuro-évolutives entraînent des pertes et bouleversent les relations, mais peuvent aussi être l'occasion de découvrir en soi - et chez l'autre - des ressources insoupçonnées. Même si les personnes malades changent, elles restent des personnes singulières, irréductibles à leur maladie. Car comme le soulignait l'anthropologue Françoise Héritier, « ni la perte de l'autonomie ni la perte de la conscience de soi ne rayent les individus de la communauté des humains. [Ils y ont] toujours toute leur place, qui ne peut être effacée ».

[www.espace-ethique.org/sites/default/files/programme\\_ue\\_2018\\_v4.pdf](http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/programme_ue_2018_v4.pdf), 17 septembre 2018.

## Alzheimer, maladies apparentées, éthique et société : Charte 2018

La charte 2018 a été promulguée lors de l'Université d'été 2018 *Éthique Alzheimer et maladies neuro-évolutives* à Biarritz. Initialement proposée en 2007 par le groupe de réflexion *Éthique et société, vieillesse et vulnérabilités* de l'Espace éthique/AP-HP (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) à la suite d'une large concertation, elle a déjà été actualisée en 2011 dans le cadre de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). Cette nouvelle version, diversifiée dans ses approches et désormais ouverte aux maladies apparentées, intègre l'expertise développée depuis 2014 au sein de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives (EREMANE) à travers ses réseaux. Affirmer à travers les pratiques du soin (dans la diversité de leurs composantes sanitaires et médico-sociales) les principes de bienveillance, de liberté, de justice et de solidarité, c'est donner à comprendre que nos engagements auprès des personnes vulnérables dans la maladie ou dans des situations de handicap ont une signification politique au cœur de la vie démocratique. La Charte Alzheimer, maladies apparentées, éthique et société 2018, entend faire droit, par la mutualisation des expériences et des initiatives, à un regard et à une attention nouvelle sur les situations de vie communes aux maladies neuro-évolutives. Elles cumulent en effet plusieurs caractéristiques distinctives : leur évolutivité assortie (à ce jour) de leur irréversibilité ; leur façon si particulière de solliciter les proches de la personne malade dans cette transformation à la fois certaine et imprévisible du quotidien ; la mise à l'épreuve, par les troubles moteurs et/ou cognitifs qu'elles occasionnent, des représentations de soi et des représentations sociales. Loin d'amalgamer les maladies entre elles - aux parcours spécifiques et parfois fort différenciés - ni les personnes malades entre elles - aux vécus, aux attentes et aux besoins toujours singuliers - il convient de mettre en relief leurs différences, leurs points d'affinité au plan des symptômes, des parcours et des besoins. Il y a urgence à mieux comprendre les dimensions humaines et sociales de ces maladies, à mieux définir les stratégies dans le parcours de soin mais tout autant dans le vécu au quotidien. « C'est ensemble, au cœur de la cité, que nous saurons inventer ou renouveler des approches sensibles à la dignité et au respect de la personne malade et de ses proches. Il s'agit de mieux saisir le sens des valeurs que nous partageons et des responsabilités politiques engagées auprès de celui qui souffre. » Espace éthique Ile-de-France, Université d'été 2018 *Éthique Alzheimer et maladies neuro-évolutives*, Plan maladies neurodégénératives 2014-2019. *Alzheimer, maladies apparentées, éthique et société : Charte 2018*. 17 septembre 2018. [www.espace-ethique.org/sites/default/files/180726\\_charte\\_alzheimer.pdf](http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/180726_charte_alzheimer.pdf) (texte intégral).

## Acteurs – Les Aidants / Les Familles

### Proche aidant : une reconnaissance sociale et juridique

S'appuyant sur les pratiques d'entraide familiale, les politiques publiques ont eu recours à la figure de l'aidant à partir des années 2000, notamment dans les plans Solidarité grand âge (2006) les plans Alzheimer (2001-2005 et 2006-2012) et la loi Hôpital-Santé-Territoire (2009), rappelle Muriel Rebourg, professeur de droit privé à l'Université de Bretagne occidentale à l'Université de Brest (LABEX EA 7480), qui publie une revue détaillée sur le sujet. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) du 28 décembre 2015 consacre une définition juridique du « proche aidant », incluant celle d'aidant familial comme sous-catégorie, afin d'une part, de le reconnaître, de le valoriser et de le soutenir, et d'autre part, de permettre aux professionnels de l'identifier comme tel de manière à améliorer son accompagnement. Elle conforte également l'ouverture de droits sociaux (droit au répit, congé de proche aidant...) répondant à des critères variables propres à la personne aidée ou à l'intensité de l'aide apportée. De quoi parle-t-on ? Au plan sémantique, dans le sens commun, le terme « proche » est un adjectif exprimant un faible éloignement dans l'espace et dans le temps. Il signifie aussi le fait d'avoir des points communs ou encore de profondes affinités, des relations étroites ou fortes avec quelqu'un. Au plan juridique, le proche se définit par le lien de parenté (proche parent) ou par des liens affectifs (ami,

familier, intime, titre de confiance et d'intervention). En tant que nom propre, l'aidant fait l'objet de nombreuses dénominations par l'administration, les sciences sociales ou les acteurs sociaux eux-mêmes. Sont ainsi évoqués les « aidants naturels » quand l'aidant relève de l'entourage familial de la personne renvoyant à une naturalisation de l'aide fondée sur des devoirs alimentaires légaux ou moraux, ou encore les « aidants informels » opposés aux aidants « formels » (rémunérés). Au plan juridique, l'aidant naturel a été introduit dans le code de la santé publique par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. La même année, la notion d'« aidant familial » fait son entrée dans le champ du handicap par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées consacrant leur rôle au plan légal. La notion de « proche aidant » a été introduite par la loi ASV du 28 décembre 2015 : l'article L.113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles énonce qu'« est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié [parent d'un conjoint], définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. » Cette disposition générale figure dans les principes généraux de la politique sociale avant même la définition du rôle des conseils départementaux.

Rebourg M. *La notion de « proche aidant » issue de la loi du 28 décembre 2015 : une reconnaissance sociale et juridique.* *Rev Droit Sanit Soc* 2018 ; 4 : 693-705. Juillet-août 2018. [www.dalloz-revues.fr/RDSS-cover-71492.htm](http://www.dalloz-revues.fr/RDSS-cover-71492.htm).

### **Proche aidant, aidant familial : quelle distinction ?**

Pour Muriel Rebourg, le fait que la loi introduit le proche aidant avant l'aidant familial « pourrait s'interpréter comme un rappel de la subsidiarité de l'aide sociale à l'égard des solidarités familiales auxquelles les solidarités de proximité sont assimilées, et une volonté à peine voilée de les réactiver dans un contexte de contraintes budgétaires fortes des départements. » Le « proche aidant » de la personne est défini à partir de celui qui aide et dans un cercle élargi qui dépasse celui de la parenté, de l'alliance, des liens de couple et hors et en mariage. Il englobe des liens de fait fondés sur une proximité du lieu de vie (la résidence commune) ou une proximité affective, amicale à établir (« des liens étroits et stables. ») Sous la pression des associations, notamment l'UNAF (Union nationale des associations familiales), le législateur a distingué l'aidant familial, qui représente 80 % des aidants, du reste des proches aidants. Les aidants familiaux sont définis par le seul lien familial avec la personne aidée, alors que pour le proche aidant de l'entourage, une double condition est requise pour obtenir la reconnaissance de cette qualité : apporter la preuve tant du lien de proximité que de l'aide apportée.

Rebourg M. *La notion de « proche aidant » issue de la loi du 28 décembre 2015 : une reconnaissance sociale et juridique.* *Rev Droit Sanit Soc* 2018 ; 4 : 693-705. Juillet-août 2018. [www.dalloz-revues.fr/RDSS-cover-71492.htm](http://www.dalloz-revues.fr/RDSS-cover-71492.htm). Code de l'action sociale et des familles. Art L113.1-3. Version consolidée du 28 décembre 2015.

[www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000031716502&dateTexte=&categorieLien=cid](http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000031716502&dateTexte=&categorieLien=cid) (texte intégral).

### **Aidants : droits et aides**

Longtemps oubliés, les aidants familiaux et proches aidants, dont le nombre est estimé aujourd'hui entre 8,5 et 11 millions, sont des partenaires incontournables dans l'accompagnement à domicile des personnes malades, en situation de handicap et de dépendance liée à l'âge, rappellent les *Actualités sociales hebdomadaires*, qui publie une fiche détaillée sur les droits, les aides et les dispositifs existants pour ces aidants non-professionnels. Quant à eux, les professionnels de structures sociales et médico-sociales ont un rôle majeur à jouer dans la politique de soutien aux proches aidants.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 6 septembre 2018.



### Résidences autonomie : quels partenariats ?

Depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2016, les résidences autonomie (ex logements-foyers) qui souhaitent accueillir des personnes âgées en perte d'autonomie doivent, au préalable, passer des conventions avec des établissements et services médico-sociaux tels que les services d'aide et de soins infirmiers à domicile. « Ces collaborations doivent permettre d'assurer la fluidité et la continuité des parcours. Il est donc important que les prises en charge s'accordent et notamment que les tarifs pratiqués s'inscrivent dans une même dynamique » souligne Agathe Faure, adjointe à la direction de l'autonomie et de la coordination des parcours de vie à la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs). Un référent est désigné dans chaque structure et un outil de liaison est mis en place. La conclusion de ces partenariats n'engage pas les résidents qui demeurent libres de choisir l'établissement d'hébergement ou le service médico-social qu'ils préfèrent.

*Direction(s)*, septembre 2018.

## Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

---

### Bill Gates investit pour accélérer la recherche sur le diagnostic

Pourquoi le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est si difficile aujourd'hui ? s'interroge Bill Gates qui a décidé d'investir, avec plusieurs autres grands donateurs, 30 millions de dollars (25,6 millions d'euros) comme amorçage dans un fonds de « philanthropie à risque » (*venture philanthropy*), *Diagnostics Accelerator*. Le fondateur de *Microsoft* explique que le processus de diagnostic de la maladie d'Alzheimer est aujourd'hui loin d'être idéal. Cela commence avec un test cognitif. Le médecin doit éliminer toutes les autres causes possibles de perte de la mémoire, comme un accident vasculaire cérébral ou un déficit nutritionnel. Il peut alors prescrire une ponction lombaire ou un *PET-scan* [technique de radio-imagerie pour visualiser la charge amyloïde dans le cerveau] pour confirmer le diagnostic de maladie d'Alzheimer. Mais si ces tests sont assez précis, la seule façon de diagnostiquer formellement la maladie est l'autopsie. Les patients paient souvent des milliers de dollars de leur poche. Les ponctions lombaires peuvent faire peur et être inconfortables, et les *PET-scans* exigent que le patient reste parfaitement immobile parfois pendant 40 minutes. C'est difficile pour tout le monde, mais particulièrement pour quelqu'un atteint de la maladie d'Alzheimer. La recherche suggère que la maladie d'Alzheimer commence à endommager le cerveau plus de dix ans avant que les symptômes n'apparaissent. C'est probablement à ce moment-là qu'il faut commencer à traiter les personnes lorsque nous aurons un médicament efficace, estime Bill Gates. « Il est aujourd'hui difficile de trouver suffisamment de patients éligibles à un essai clinique ; la durée du recrutement peut durer plus longtemps que l'étude elle-même. Il est difficile de trouver un médicament capable de changer la donne sans une méthode moins coûteuse et moins invasive pour diagnostiquer les patients plus tôt. Mais la plupart des gens ne veulent pas savoir plus tôt s'ils ont la maladie s'il n'y a aucun médicament pour la traiter. Il n'existe pas de marché commercial pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. La recherche est prometteuse, mais très peu d'entreprises cherchent à savoir comment transformer cette recherche en produits utilisables. C'est pour cela que j'investis dans un nouveau fonds, *Diagnostics Accelerator*. »

[www.alzdiscovery.org/research-and-grants/diagnostics-accelerator](http://www.alzdiscovery.org/research-and-grants/diagnostics-accelerator), 13 septembre 2018.

[www.gatesnotes.com/Health/A-better-way-of-diagnosing-Alzheimers](http://www.gatesnotes.com/Health/A-better-way-of-diagnosing-Alzheimers), 17 juillet 2018.

### Biomarqueurs : où en est-on ?

Le diagnostic par biomarqueurs reste toujours réservés à la recherche et ne sont pas recommandés en pratique médicale courante, rappellent Kaj Blennow et Henrik Zetterberg, de l'Université de Gothenburg (Suède), pionniers du domaine. Ces biomarqueurs ne sont pas suffisants pour rendre compte de l'hétérogénéité de la pathologie dans les formes tardives

de la maladie d'Alzheimer. D'autres biomarqueurs du liquide céphalorachidien sont en développement, notamment la protéine synaptique neurogranine qui semble spécifique de la maladie d'Alzheimer et pourrait devenir un marqueur prédictif du déclin cognitif.

La quête de méthodes moins invasives et moins coûteuses continue. En France, le Pr Olivier Hanon, du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de *Paris-Broca-Ile-de-France* (EA4468, Université *Sorbonne Paris-Cité*), et ses collègues des autres CMRR, dans une étude portant sur 1 040 personnes atteintes de troubles cognitifs, montrent que la concentration de protéine abeta-amyloïde dans le plasma sanguin est corrélée au statut cognitif (mesuré par le test *MMSE-mini-mental state examination*) et à la concentration de cette même protéine dans le liquide céphalorachidien chez les personnes au stade du déficit cognitif léger. Les auteurs soulignent l'intérêt de cette méthode à des fins diagnostiques.

[www.nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-diagnostic-guidelines](http://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-diagnostic-guidelines), 7 septembre 2018. Blenow K et Zetterberg H. *Biomarkers for Alzheimer's disease: current status and prospects for the future*. *J Intern Med*, 26 juillet 2018. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30051512](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30051512). [www.roche.com/media/releases/med-cor-2018-07-20.htm](http://www.roche.com/media/releases/med-cor-2018-07-20.htm), 20 juillet 2018. Hanon O et al. *Plasma amyloid levels within the Alzheimer's process and correlations with central biomarkers*. *Alzheimers Dement* 2018; 14(7): 858-868. Juillet 2018. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29458036](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29458036).

### **Médecins de ville : quelle formation au diagnostic et à la prise en charge de la démence ?**

En Australie, plus de la moitié des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas diagnostiquées en médecine de ville. Le premier programme de formation continue des médecins généralistes au diagnostic en temps opportun et à la prise en charge de la démence a été mis en place sur 16 sites urbains et ruraux et via des modules accessibles en ligne. Deux ateliers de formation de formateurs ont été menés. La formation était destinée principalement aux médecins généralistes, mais les étudiants en médecine générale, des médecins spécialistes, des infirmières de ville et autres professionnels de santé étaient invités. L'efficacité de la formation a été évaluée auprès de 1 236 participants dans une étude coordonnée par le Pr Henry Brodaty, du centre de recherche collaborative sur la démence à l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud : la moitié ont terminé le programme (282 en petits groupes, 75 en grands groupes, 252 en ligne) ; 14 se sont inscrits en formation de formateurs. Globalement, 76 % des participants ont déclaré que leurs besoins de formation étaient entièrement satisfaits et 78 % que le programme était pertinent pour leur pratique courante. La formation continue est efficace ; délivrée à la fois en face-à-face et via des modules en ligne, elle permet d'accroître le nombre de praticiens formés. La formation de formateurs permet la promotion durable de la formation. Les effets à long terme restent à mesurer.

Schütze H et al. *Development, implementation and evaluation of Australia's first national continuing medical education program for the timely diagnosis and management of dementia in general practice*. *BMC Med Educ* 2018; 18: 194. 10 août 2018.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6086051/pdf/12909\\_2018\\_Article\\_1295.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6086051/pdf/12909_2018_Article_1295.pdf)  
(texte intégral).

### **Médecins spécialistes hospitaliers : le consensus écossais pour transformer la prise en charge**

Le gouvernement écossais a commandé une évaluation indépendante du secteur de l'aide et des soins aux personnes atteintes de démence pour faire des recommandations sur la modernisation de la prise en charge par les médecins spécialistes hospitaliers en complémentarité avec les acteurs de ville. Cette mission a été menée par l'infirmière-conseil nationale d'*Alzheimer Ecosse* Maureen Taggart, un poste co-financé par l'association et le gouvernement écossais. Elle a auditionné dix financeurs régionaux et l'ensemble des parties prenantes (directeurs, praticiens, personnes malades) sur 60 sites. Le rapport souligne que le maintien des personnes atteintes de démence à l'hôpital, lié aux difficultés d'organiser le retour à domicile, est un problème important, mettant sous pression les ressources des établissements. 40 % de cette population n'a pas de besoin clinique justifiant

l'hospitalisation. 60 % à 80 % des lits des services hospitaliers spécialisés qui les accueillent ne sont pas nécessaires. Un service de santé régional a fermé de nombreux lits hospitaliers spécialisés et réinvesti les fonds dans les services de proximité et des équipes psychiatriques de liaison. D'autres s'apprêtent à faire de même.

*Alzheimer Scotland, Scottish Government. Transforming Specialist Dementia Care. 40 p. 22 juin 2018. [www.gov.scot/Resource/0053/00537291.pdf](http://www.gov.scot/Resource/0053/00537291.pdf) (texte intégral).*

### **Evaluation multidisciplinaire de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en soins primaires et chez les spécialistes**

Aux Etats-Unis, il n'existe pas de recommandations de pratique professionnelle pour l'évaluation cognitive multidisciplinaire de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Un groupe de travail réuni par l'Association Alzheimer américaine publie 20 recommandations pour les médecins et les infirmières. Ces recommandations appellent à une collaboration avec la personne malade et les aidants pour établir des objectifs, évaluer et entraîner la mémoire, la réflexion et réduire les changements de comportement. Elles reconnaissent le concept de « syndrome cognitivo-comportemental » ; les maladies neurodégénératives pouvant produire des troubles de l'humeur, de l'anxiété, du sommeil, et ce que les proches perçoivent comme un changement de personnalité. Les changements dans les relations interpersonnelles, sociales et de travail sont souvent perceptibles avant les symptômes plus familiers de perte de la mémoire et des capacités de réflexion, soulignent les auteurs.

[www.alz.org/aaic/downloads2018/Sun-clinical-practice-guidelines.pdf](http://www.alz.org/aaic/downloads2018/Sun-clinical-practice-guidelines.pdf), 22 juillet 2018.

### **Ne plus pouvoir saisir des objets est-il un indice de troubles cognitifs ?**

Le pouce n'est pas un doigt comme les autres : associé à l'index, il forme une pince qui a permis à nos lointains ancêtres de développer leur motricité fine et d'attraper des branches, puis de développer des outils. Le pouce opposable aux autres doigts est caractéristique des primates. Pierre Desarzens, titulaire d'un master 2 de recherche en ergothérapie, propose d'utiliser cette aptitude dans un test rapide de praxies [fonctions de gestion et de pré-programmation de gestes intentionnels, différentes de la commande motrice] associé à une évaluation des troubles cognitifs. L'ergothérapeute a mené une étude auprès de 88 personnes âgées de plus de 65 ans hospitalisées en hôpital de jour pour le repérage de la fragilité au CHU de Saint-Etienne, qui ont passé le même jour le test cognitif MMSE (*minimal state examination*) et le test de la pince dissociative bimanuelle des doigts longs : on demande aux personnes de toucher avec le pouce, successivement, l'index, le majeur, l'annulaire et l'auriculaire. La capacité de réalisation de ces gestes est cotée sur une grille à 7 niveaux. Les résultats mettent en évidence une bonne corrélation entre un score MMSE inférieur à 27/30 et un échec au test de la pince dissociative bimanuelle. Ce test n'est en aucun cas un test diagnostique des troubles cognitifs et doit être complété par un examen approfondi mené par une équipe spécialisée, souligne Pierre Desarzens.

Desarzens P. *Utilisation d'un test de pince dissociative bimanuelle des doigts longs comme test simple de dépistage de troubles cognitifs chez la personne âgée. Rev Gériatr 2018 ; 43(6) : 325-333. Juin 2018. [www.revuedegeriatrie.fr](http://www.revuedegeriatrie.fr).*

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

### **Médicaments déremboursés : quelles preuves scientifiques de leur efficacité et de leur sécurité ?**

La rédaction de *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* souhaite dépasser la dimension passionnelle du débat sur le déremboursement des médicaments symptomatiques en publiant une synthèse sur leur efficacité et leur sécurité. Le meilleur niveau de preuve scientifique est établi pour les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et la mémantine, qui ralentissent davantage le déclin cognitif et la perte d'autonomie qu'un placebo. Pour les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase, il est établi que l'interruption du traitement entraîne un déclin

cognitif, un déclin de l'autonomie et une augmentation du risque d'entrée en institution à 12 mois. Quant à la tolérance, les essais cliniques contre placebo ont mis en évidence des effets indésirables digestifs chez environ 10 % des personnes traitées par des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase, se manifestant par des nausées ou des vomissements régressant à l'arrêt du traitement. En ce qui concerne la mémantine, les essais cliniques contre placebo n'ont pas montré d'effet indésirable particulier. Après quinze années de recul, le dispositif de pharmacovigilance n'a pas fourni de signaux inquiétants concernant ce traitement.

Belmin J et al. *Le déremboursement des médicaments de la maladie d'Alzheimer ou à la double peine pour les malades et leurs aidants. Neurol Psychiatr Géiatr* 2018 ; 18 : 194-198. Août 2018. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483018300886](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483018300886).

### **Démence et urgences hospitalières : une combinaison toxique**

Le Dr Freddi Segal-Gidan, du centre Alzheimer de l'Université de Californie du Sud à Los Angeles (Etats-Unis), estime que le service des urgences hospitalières est par nature un lieu chaotique, qui n'est pas prévu pour les personnes atteintes de démence : tout y va très vite, au risque d'accroître la confusion. Les plaintes des patients qui ont mal, les machines qui bipent, les appels téléphoniques et le mouvement constant d'entrée et de sortie des personnes créent l'environnement idéal pour l'expression et l'exacerbation des troubles comportementaux de la démence. Trop souvent, le passage aux urgences déclenche un syndrome confusionnel. Alors commence la cascade des hospitalisations, de la surmédication et de l'entrée en établissement d'hébergement, des événements potentiellement évitables si la prise en soins avait lieu en dehors du service d'urgence ou si le service était davantage adapté aux besoins des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs.

[www.managedhealthcareconnect.com/article/dementia-and-er-toxic-combination](http://www.managedhealthcareconnect.com/article/dementia-and-er-toxic-combination), 13 août 2018.

### **Syndrome confusionnel : évaluation et prise en charge**

*Alzheimer Ecosse* commence à organiser des cafés « Alzheimer et syndrome confusionnel » (*Dementia and Delirium Carers' Cafe*) pour sensibiliser les aidants à la prise en charge du syndrome confusionnel, un facteur majeur de risque incident de démence chez les personnes âgées de 85 ans et plus (risque multiplié par 9 ; Davis HJ et al, 2012) et discuter avec une équipe de soutien post-diagnostic du système national de santé. Le syndrome confusionnel est fréquent dans les populations gériatriques, surtout lorsqu'il existe des troubles neurocognitifs sous-jacents et que le patient présente une décompensation organique aiguë [défaillance des mécanismes régulateurs qui empêchaient l'apparition des troubles], rappellent Thomas Tannou et ses collègues, des services de gériatrie et de psychiatrie du CHU de Besançon, et de l'équipe de recherche Ethique et progrès médical. La présentation clinique du syndrome confusionnel peut être variée, allant de l'hypovigilance à l'agitation psychomotrice. Des outils comme la *Confusion Assessment Method* facilitent le diagnostic. Le bilan étiologique [étude des causes] est central dans la prise en charge. Le syndrome confusionnel étant multifactoriel et étant facilité par les éléments constitutifs du syndrome de fragilité, le repérage des facteurs de risque est central et permet une approche préventive. La recherche d'éléments déclencheurs doit être systématisée, avec une attention particulière sur le risque iatrogénique. La prise en charge symptomatique repose prioritairement sur l'éviction ou le traitement des facteurs déclenchants. Cependant, le délai nécessaire à la réalisation du bilan étiologique et à l'initiation des thérapeutiques peut être long, et peut nécessiter des actes invasifs, parfois impossibles à réaliser en raison de l'agitation psychomotrice associée au syndrome confusionnel. Dans ces situations, il est essentiel de mettre en œuvre une approche symptomatique non médicamenteuse. Néanmoins, en cas de mise en danger du patient, le recours à des médicaments symptomatiques peut parfois être nécessaire. Les recommandations de bonnes pratiques préconisent, au cas par cas, l'usage de benzodiazépines à demi-vie courte en cas de troubles anxieux et de neuroleptiques en cas de troubles perturbateurs du comportement, mais sans proposer de stratégie thérapeutique particulière. Thomas Tannou et ses collègues publient

une revue de la littérature et proposent une stratégie thérapeutique adaptée aux symptômes du patient.

[www.nhsfife.org/nhs/index.cfm?fuseaction=nhs.newsdisplay&objectid=F15D593F-A123-2260-75E83DF2F937FDB1](http://www.nhsfife.org/nhs/index.cfm?fuseaction=nhs.newsdisplay&objectid=F15D593F-A123-2260-75E83DF2F937FDB1), 21 septembre 2018.

Tannou T et al. *Le syndrome confusionnel chez le patient âgé ayant des troubles neurocognitifs*. *Neurol Psychol Géiatr* 2018 ; 18(106) : 226-234. Août 2018.

[www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483018300436](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483018300436).

Davis HJ et al. *Delirium is a strong risk factor for dementia in the oldest-old: a population-based cohort study*. *Brain* 2012 ; 135(9) : 2809-2816. Septembre 2012.

<https://academic.oup.com/brain/article/135/9/2809/326783> (texte intégral).

### Prise en soins de la douleur en EHPAD

Keltoum Belfihadj, du service de soins de suite et réadaptation Alzheimer des hôpitaux universitaires *Paris-Sud* à l'hôpital *Paul-Brousse* de Villejuif (Val-de-Marne), rappelle que la prévalence de la douleur augmente avec l'âge. Il a étudié la place accordée aux antalgiques de palier II [codéine, dihydrocodéine et tramadol, destinés aux douleurs d'intensité moyenne ou aux douleurs non soulagées par les antalgiques de niveau I (paracétamol et anti-inflammatoires non stéroïdiens)] par les médecins exerçant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) dans la stratégie thérapeutique d'une douleur nociceptive [causée par une lésion ou une inflammation de tissus]. Un questionnaire a été adressé à 77 médecins ; 13 ont répondu. Les antalgiques de palier II sont peu utilisés dans les EHPAD. Ils trouvent leur place en troisième position bien après le paracétamol et les antalgiques de palier III [morphiniques forts]. Le recours aux antalgiques de palier III à doses très faibles avec augmentation progressive est l'attitude la plus courante. Le motif principal de réticence quant à l'utilisation des antalgiques de palier II est leur mauvaise tolérance. L'antalgique de palier II privilégié est l'association paracétamol/poudre d'opium/caféine (*Lamaline*) pour 60 % des médecins qui les utilisent. Une étude sur un plus grand nombre de médecins est nécessaire pour confirmer ces premiers résultats.

Belfihadj K. *Prise en soins de la douleur en EHPAD*. *Neurol Psychiatrie Géiatr* 2018 ; 218-225. Août 2018. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483018300394](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483018300394).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

### Laboratoire vivant

Travailler le schéma corporel et se remémorer les mots du corps en prenant soin d'un chien mené par un zoothérapeute ; retrouver les paroles de chansons et sa confiance en soi lors des répétitions de chorale menées par un art-thérapeute, recouvrer des repères temporels avec le rythme des saisons et stimuler sa mémoire grâce à des végétaux que l'on peut nommer et aux sensations olfactives ou auditives qu'on y éprouve : autant d'approches non médicamenteuses destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces techniques sont de vrais outils thérapeutiques qui, à l'image des médicaments, ont besoin d'être évalués, explique Kevin Charras, docteur en psychologie, responsable du centre de formation et du *Living Lab* de la Fondation Médéric Alzheimer. « L'objectif de ces démarches est triple : améliorer la qualité de vie, bonifier les fonctions cognitives et maximiser les capacités restantes. Mais pour que cela fonctionne, il est important de définir un cadre à ces interventions : cibler les personnes qui en tireront bénéfice, savoir à quel moment les proposer et déterminer quel professionnel les mettra en œuvre. Pour cela, nous avons encore besoin d'études. » Dans ce lieu, à la fois accueil de jour et laboratoire vivant, des études sont menées pour évaluer l'efficacité de ces approches. Ainsi, les premières observations sur la pratique de la danse (tango, salsa...) montrent que l'équilibre est amélioré, les fonctions motrices préservées et les facultés cognitives sollicitées, notamment à travers les liens sociaux. Des études avec l'Ecole nationale du paysage de Versailles ont permis d'aménager les jardins afin d'en faire un lieu s'inscrivant dans un vrai projet d'accompagnement. Il faut solliciter la motivation à sortir, alors que 80 % des personnes

vivant en EHPAD vivent continuellement en intérieur. La lumière du jour permet la synthèse de la vitamine D et favorise la synchronisation des phases veille-sommeil. Il est aussi intéressant que le jardin ait une dimension spirituelle pour encourager la méditation, la conscience de soi dans l'ici et le maintenant. En prévoyant des floraisons échelonnées selon les saisons et en plantant des arbres fruitiers, on peut aussi travailler sur le repérage dans le temps et stimuler la sensorialité. Ces nouvelles approches pour but de valoriser les compétences existantes, et doivent être évaluées au cours d'un bilan psychologique. Il ne convient donc pas de proposer la même activité à tous les résidents. Certains ateliers, en confrontant la personne malade à l'impossibilité de faire, peuvent le bloquer, et avoir l'effet inverse de celui escompté, rappelle Kevin Charras.

Pleine Vie, octobre 2018. [www.dna.fr/sante/2018/09/21/les-sciences-sociales-au-chevet-d-alzheimer](http://www.dna.fr/sante/2018/09/21/les-sciences-sociales-au-chevet-d-alzheimer), [www.bienpublic.com/actualite/2018/09/21/les-sciences-sociales-au-chevet-d-alzheimer](http://www.bienpublic.com/actualite/2018/09/21/les-sciences-sociales-au-chevet-d-alzheimer), [www.lejsl.com/actualite/2018/09/21/les-sciences-sociales-au-chevet-d-alzheimer](http://www.lejsl.com/actualite/2018/09/21/les-sciences-sociales-au-chevet-d-alzheimer), [www.leprogres.fr/france-monde/2018/09/21/les-sciences-sociales-au-chevet-d-alzheimer](http://www.leprogres.fr/france-monde/2018/09/21/les-sciences-sociales-au-chevet-d-alzheimer), [www.republicain-lorrain.fr/france-monde/2018/09/21/alzheimer-les-sciences-sociales-au-chevet-des-malades](http://www.republicain-lorrain.fr/france-monde/2018/09/21/alzheimer-les-sciences-sociales-au-chevet-des-malades), 21 septembre 2018.

### **Musicothérapie : quelle efficacité ?**

Aux Etats-Unis, Heeyoun Cho, de la maison de retraite des Anciens combattants de l'Etat de New York à Oxford, a mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 52 résidents atteints de démence et âgés de 63 à 99 ans, comparant 3 interventions de 40 minutes par séance, pendant 4 semaines consécutives : chanter activement en groupe, écouter de la musique ou regarder la télévision. La seule intervention montrant une amélioration significative de la qualité de vie, des réactions émotionnelles positives et une réduction significative des réactions émotionnelles négatives est le chant actif en groupe.

Les revues systématiques *Cochrane*, publiées par des groupes de chercheurs indépendants, évaluent de façon très rigoureuse l'efficacité de diverses interventions thérapeutiques dans un domaine donné en se fondant sur les preuves scientifiques. Dans le domaine des interventions non médicamenteuses chez les personnes atteintes de démence, elles concluent généralement que le niveau de preuve est insuffisant pour étayer une quelconque efficacité par rapport à la pratique courante. Mais pour une fois, l'actualisation des connaissances sur la musicothérapie aboutit à une conclusion encourageante quant à son efficacité. Aux Pays-Bas, Jenny van der Steen et ses collègues, du département de santé publique et soins primaires du centre médical de l'Université de Leyde, ont analysé le registre d'essais cliniques *Alois* du groupe de travail *Cochrane* sur la démence ainsi que l'ensemble de la littérature scientifique sur les effets de la musicothérapie chez les personnes atteintes de démence. La revue systématique des preuves scientifiques a été actualisée au 19 juin 2017. 22 essais cliniques de bonne qualité méthodologique ont été retenus. Les auteurs concluent : « chez les personnes atteintes de démence en institution, une intervention de musicothérapie d'au moins cinq séances réduit probablement les symptômes dépressifs et améliore globalement les troubles du comportement à la fin du traitement. Elle peut aussi améliorer le bien-être et la qualité de vie ainsi que réduire l'anxiété, mais pourrait n'avoir que peu d'effets sur l'agitation, l'agression et la cognition. Nous restons incertains quant à ses effets sur le comportement social et ses effets à long terme. Les futures études devraient examiner la durée des effets en relation avec la durée totale du traitement et le nombre de séances. »

Cho HK et al. *The Effects of Music Therapy-Singing Group on Quality of Life and Affect of Persons with Dementia: A Randomized Controlled Trial*. *Front Med*, 12 septembre 2018. [www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2018.00279/abstract](http://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2018.00279/abstract). [www.reuters.com/article/us-health-dementia-music/dementia-patients-may-benefit-from-music-therapy-idUSKBN1L21VN](http://www.reuters.com/article/us-health-dementia-music/dementia-patients-may-benefit-from-music-therapy-idUSKBN1L21VN), 17 août 2018.

van der Steen JT et al. *Music-based therapeutic interventions for people with dementia*. *Cochrane Database Syst Rev* 2018; 7:CD003477. 23 juillet 2018. <https://dSPACE.library.uu.nl/bitstream/1874/350441/1/therapeutic.pdf> (texte intégral).

### **Art-thérapie : quelle efficacité ?**

L'art-thérapie est une forme de psychothérapie utilisant l'art pour exprimer et communiquer des pensées et des sentiments, rappellent Sunita Deshmukh et ses collègues, de l'unité de psychiatrie et sciences du comportement de l'Université de Leeds (Grande-Bretagne). Les arts-thérapeutes utilisent du matériel d'art dans un environnement sûr pour faciliter ce processus. La qualité des études sur l'efficacité de l'art-thérapie est considérée comme « très faible » et les résultats restent difficiles à évaluer. La diversité des approches empêche de rassembler les résultats pour une méta-analyse. Seuls deux essais cliniques contrôlés et randomisés ont été identifiés dans une revue systématique *Cochrane*. Pour les auteurs, les preuves scientifiques sont insuffisantes pour conclure à l'efficacité de l'art-thérapie chez les personnes atteintes de démence.

Deshmukh SR et al. *Inconclusive findings on the effects of art therapy for people with dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews*. 13 septembre 2018. [www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD011073.pub2/epdf/abstract](http://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD011073.pub2/epdf/abstract).

### **Thérapie cognitive : quelle efficacité ?**

Carme Carrion et ses collègues, du centre de santé numérique de l'Université ouverte de Catalogne à Barcelone publie une revue systématique des études évaluant l'efficacité des thérapies cognitives chez les personnes atteintes de démence : 10 études d'orientation dans la réalité, 25 études de renforcement des compétences et 12 études mixtes publiées entre 2009 et 2017 ont été retenues. L'orientation dans la réalité a des effets mineurs sur la cognition. Le renforcement des compétences et les études mixtes n'apportent pas de preuves scientifiques suffisantes pour conclure à leur efficacité. La comparaison entre études est difficile en raison des différences dans la forme des interventions. Des études mieux structurées sont nécessaires, concluent les auteurs.

Carrion C et l. *Cognitive therapy for Dementia Patients: A Systematic Review. Dement Geriatr Cogn Disord* 2018; 46:1-26. 9 août 2018. [www.karger.com/Article/Pdf/490851](http://www.karger.com/Article/Pdf/490851) (texte intégral).

### **Thérapie de réminiscence : quelle efficacité ?**

La thérapie de réminiscence, une intervention psychosociale largement utilisée dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence, repose sur la discussion d'événements et d'expériences passées, utilisant des indices tangibles pour évoquer des souvenirs ou stimuler la conversation.

Laura O'Philbin, du centre de développement de services pour la démence du Pays-de-Galles à l'Université de Bangor (Royaume-Uni), et ses collègues, publient une méta-analyse de 16 études de qualité méthodologique acceptable, issues du registre *Cochrane* et portant au total sur 1 749 personnes : les effets sont faibles et parfois incohérents, variables selon les modalités et le lieu d'intervention. Les approches individuelles sont associées à une amélioration de la cognition et de l'humeur. Les approches de groupe sont associées à une amélioration de la communication. L'impact de la réminiscence sur la qualité de vie apparaît prometteur en établissement d'hébergement. La diversité des approches rend les comparaisons difficiles. Une standardisation des méthodes d'évaluation est nécessaire, soulignent les chercheurs.

O' Philbin L et al. *Reminiscence therapy for dementia: an abridged Cochrane systematic review of the evidence from randomized controlled trials. Expert Rev Neurother* 2018; 18(9): 715-727. Septembre 2018. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30092689](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30092689).

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

---

### **La cognition : un domaine essentiel de la capacité intrinsèque de la personne âgée**

Les centres collaborateurs de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) ([www.who.int/collaboratingcentres/en/](http://www.who.int/collaboratingcentres/en/)) sont des institutions, instituts de recherche, départements d'universités ou d'instituts universitaires. Ils sont désignés par le directeur

général de l'OMS pour mener des activités de soutien en faveur des programmes de l'Organisation. A ce jour, 9 organismes dans le monde, qui travaillent sur le vieillissement, ont été nommés centres collaborateurs par l'OMS dont le Gérontopôle de Toulouse, seul centre dédié à la fragilité et à la recherche clinique. L'OMS, qui souhaite promouvoir le vieillissement en bonne santé via le développement et le maintien des capacités fonctionnelles des personnes âgées. Cependant, pour l'OMS, les systèmes de santé ne sont pas organisés pour le maintien de la capacité intrinsèque des personnes tout au long de leur vie, mais pour identifier et traiter des épisodes pathologiques aigus. L'OMS définit la capacité intrinsèque comme la combinaison des capacités physiques et mentales, et la capacité fonctionnelle comme la combinaison et l'interaction de la capacité intrinsèque avec l'environnement dans lequel la personne habite. L'OMS identifie 5 domaines de la capacité intrinsèque : la locomotion, la cognition, la vitalité, la psychologie et le sensoriel (vision, audition). En mettant en avant la capacité intrinsèque des personnes, l'OMS estime qu'en agissant précocement sur les fragilités (dont la fragilité cognitive), il serait possible de réduire de 15 millions du nombre de personnes âgées dépendantes dans le monde.

La recherche clinique sur les personnes âgées fragiles reste insuffisamment développée : en effet, le plus souvent, les personnes âgées fragiles sont exclues des essais thérapeutiques. Une recommandation d'un groupe expert de l'ICFSR (*International Conference on Frailty and Sarcopenia Research*) précise les conditions nécessaires pour qu'elles puissent le faire. Bien que la prévention de la fragilité à travers des interventions sur le mode de vie soit la meilleure approche en terme de santé publique pour réduire la dépendance, des approches pharmacologiques seront probablement nécessaires pour les personnes très fragiles ou non adhérentes aux programmes d'interventions, souligne le groupe.

<http://annee-gerontologique.com/comment-realiser-des-essais-therapeutiques-chez-les-personnes-agees-fragiles-recommandation-de-la-task-force-de-licfsr-international-conference-on-frailty-and-sarcopenia-research/>, <http://annee-gerontologique.com/1ere-newsletter-du-centre-collaborateur-de-loms-pour-la-fragilite-la-recherche-clinique-et-la-formation-en-geriatrie/>, 30 août 2018. Pahor M et al. *Designing drug trials for frailty: ICFSR Task Force 2018. J Frailty Aging* 2018; 7(3): 150-154. 9 juillet 2018. [www.jfrailtyaging.com/download.html?type=pdf&id=681](http://www.jfrailtyaging.com/download.html?type=pdf&id=681) (texte intégral).

### **D'une pierre, deux coups : la santé du cerveau passe par celle des artères**

Un accident vasculaire cérébral (AVC) se produit lorsqu'une artère du cerveau se bouche, entraînant une destruction souvent irréversible de la zone en aval. Il arrive aussi qu'un vaisseau se rompe et provoque une hémorragie cérébrale. Dans tous les cas, la répétition d'AVC semble favoriser le déclin cognitif. Le mécanisme, encore mal compris, aurait trait à la multiplication de mini-AVC silencieux ou résolutifs en moins de 24h (accidents ischémiques transitoires) plutôt qu'à la survenue d'un seul AVC symptomatique, rappelle Yvan Pandelé, de *Pourquoidocteur*. Dans une méta-analyse de 36 études, portant sur 1.9 million de participants, Elzbieta Kuzma et ses collègues, de l'Université médicale d'Exeter (Royaume-Uni), confirment que la survenue d'un ou plusieurs AVC augmente significativement le risque de développer une démence, qu'il s'agisse de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme (vasculaire, démence associée à la maladie de Parkinson...). Le risque de démence est multiplié par 2 au premier AVC. Cela signifie que la prévention des risques vasculaires (pratiquer un exercice physique, avoir une alimentation saine, ne pas fumer, traiter une hypertension artérielle...) peut aussi bénéficier à la santé cognitive. « On pense qu'environ un tiers des cas de démences sont potentiellement évitables, mais cette estimation ne prend pas en compte les AVC ; nos résultats indiquent que ce chiffre pourrait être encore plus élevé », explique le Pr David Llewellyn, coordonnateur de l'étude. Une étude pilote canadienne vient à l'appui de ce constat. Depuis les années 2000, la province de l'Ontario a mis en place une politique volontariste de prévention des AVC, à hauteur de 30 millions d'euros par an. Le programme comprend notamment des campagnes d'information à destination du grand public, des outils en libre accès pour suivre son poids, sa tension artérielle, son activité physique et des cliniques spécialisées dans la prévention de la récurrence. Ce dispositif a permis de réduire le nombre de nouveaux cas d'AVC de 32 % en 12



ans. Mais il fait d'une pierre deux coups : en parallèle, les nouveaux cas de démence ont diminué de 7 %. 90 % des AVC peuvent être prévenus, rappelle le Pr Vladimir Hachinsky, du département de neurologie de l'université *Western Ontario*.

[www.pourquoidoctor.fr/Articles/Question-d-actu/26721-Faire-AVC-double-risque-demenche-annes-suivent](http://www.pourquoidoctor.fr/Articles/Question-d-actu/26721-Faire-AVC-double-risque-demenche-annes-suivent), 3 septembre 2018. Kuzma E et al. *Stroke and dementia risk: A systematic review and meta-analysis*. *Alz Demen*, 31 août 2018. [www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(18\)33250-3/pdf](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(18)33250-3/pdf) (texte intégral). Hachinski V. *Stoop to conquer: preventing stroke and dementia together*. *Lancet* 2018; 389(10078): 1518. 15 avril 2017. [www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(17\)30954-6/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)30954-6/fulltext) (texte intégral).

## Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

---

### Les capacités cognitives varient avec les saisons

Le cycle des saisons affecte de nombreux aspects de la biologie humaine, dont la biologie du cerveau. Andrew Lim, de la division de neurologie de l'Université de Toronto (Canada), et ses collègues ont analysé les données de 3 353 participants de 3 cohortes de personnes âgées en population générale (*Rush Memory and Aging Project*, *Religious Orders Study*, *Minority Aging Research Study*) et 2 études de cohorte de personnes âgées vues en centre mémoire (étude du centre de neurologie Cognitive à l'hôpital *Lariboisière* [Assistance publique-Hôpitaux de Paris] et *Sunnybrook Dementia Study*). Différents tests neurologiques et neuropsychologiques ont été pratiqués. Des dosages de biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer ont été réalisés à partir du liquide céphalo-rachidien et l'expression de gènes associés à la cognition a été mesurée dans des coupes cérébrales chez les participants décédés. Les personnes âgées, avec ou sans troubles cognitifs, ont une meilleure capacité de réflexion et de concentration à la fin de l'été et au début de l'automne. Les niveaux de protéine bêta amyloïde du liquide céphalo-rachidien, et l'expression de 4 gènes associés à la cognition varient selon un rythme saisonnier. Pour les chercheurs, il serait utile d'accroître le diagnostic de la démence et l'accompagnement en hiver et au début du printemps, lorsque les capacités de réflexion et de concentration des personnes malades sont au plus bas.

Lim ASP et al. *Seasonal plasticity of cognition and related biological measures in adults with and without Alzheimer disease: Analysis of multiple cohorts*. *PLOS Med*, 4 septembre 2018. <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1002647> (texte intégral). [www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2018/09/05/alzheimer-les-capacites-cognitives-varient-avec-les-saisons\\_860504](http://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2018/09/05/alzheimer-les-capacites-cognitives-varient-avec-les-saisons_860504), 5 septembre 2018. [www.psychomedia.qc.ca/psychologie/2018-09-07/capacites-cognitives-saisonnalite](http://www.psychomedia.qc.ca/psychologie/2018-09-07/capacites-cognitives-saisonnalite), 7 septembre 2018.

### Incidence des démences : baisse confirmée en Europe et aux Etats-Unis

Plusieurs études récentes rapportent une diminution de l'incidence des démences, jusqu'à 20 % par décennie, d'où des implications importantes pour les projections de l'évolution de ces pathologies, soulignent le Dr Franck Wolters, du centre médical *Erasmus* à Rotterdam (Pays-Bas) et ses collègues de l'*Alzheimer Cohorts Consortium* au cours d'une communication à la conférence annuelle de l'Association Alzheimer américaine. Les facteurs potentiellement responsables de cette baisse sont notamment le niveau socio-éducatif et les risques cardiovasculaires. Pour avoir une estimation plus précise de l'incidence des démences depuis 1990, les chercheurs ont analysé les données agrégées de sept cohortes en population générale aux Etats-Unis et en Europe : les cohortes de Framingham, *AGES-Reykjavik*, de Rotterdam, des *Trois cités*, *Paquid* et les études *CFAS (Cognitive Function and Ageing Studies)*.

*Gérontonews*, 28 août 2018. [www.liberation.fr/france/2018/09/20/et-pourtant-la-demenche-recule\\_1680166](http://www.liberation.fr/france/2018/09/20/et-pourtant-la-demenche-recule_1680166), 20 septembre 2018.

## **Bien dormir (mais pas trop) permet d'éliminer les protéines toxiques du cerveau**

Dans l'émission *Les Savanturiers*, animée par Fabienne Chauvière, sur *France Inter*, le neurobiologiste Pierre-Marie Lledo, qui dirige le département de neurosciences de l'Institut Pasteur, explique que le sommeil sert à faire du ménage dans nos souvenirs : « Avant de vous endormir, vous avez eu plein d'informations, certaines utiles, certaines futiles... Vous avez besoin de vous endormir pour faire le tri et pour mémoriser ce qui a été retenu comme "utile" ». La clé de certaines maladies dégénératives, entre autres la maladie d'Alzheimer, pourrait venir d'un dysfonctionnement du cerveau lorsqu'il dort : on a récemment découvert que notre cerveau avait un moyen d'éliminer naturellement les protéines insolubles qui s'y accumulent (un peu comme une chasse d'eau) - et cela se fait quand nous dormons. Si nous dormons mal, ce mécanisme fonctionne mal. Un groupe d'experts internationaux, mené par Barry Boland, du département de pharmacologie et thérapeutique de l'Université de Cork (Irlande), fait le point sur les mécanismes d'élimination des protéines neurotoxiques du cerveau par le système autophagique [processus d'auto-digestion de composants intracellulaires par le lysosome (vésicules servant de « poubelles cellulaires »)]. Différents travaux soulignent que l'insomnie est un facteur de risque modifiable du déclin cognitif. En Grèce, Maria Basta et ses collègues, du département de psychiatrie de l'hôpital universitaire d'Héraklion, suivent une cohorte de 3 066 personnes âgées de 60 à 100 ans, vivant à domicile (cohorte crétoise du vieillissement) ; 64.6 % présentent les symptômes de l'insomnie. Ces symptômes sont significativement associés au sexe féminin, au veuvage, à la consommation de benzodiazépines [lors d'utilisation prolongée ou à doses élevées, les benzodiazépines entraînent une dépendance qui se traduit par un syndrome de sevrage et un effet rebond (c'est-à-dire un retour de l'insomnie)] et à des troubles physiques. Les symptômes de l'insomnie sont associés à un risque significativement accru de déficit cognitif. L'épidémiologiste Miia Kivipelto, du département de prévention des maladies chroniques de l'Institut national de la santé de Finlande, et ses collègues de l'Institut Karolinska de Stockholm (Suède), ont analysé les troubles du sommeil dans 3 études en population générale, portant sur 1 446 personnes dans la dernière partie de leur vie (entre 70 et 84 ans à l'inclusion, suivies pendant 3 à 10 ans) et au milieu de la vie (vers l'âge de 50 ans, suivies pendant 21 à 32 ans). L'insomnie au milieu de la vie est associée à un risque de démence accru de 24 % et l'insomnie à la fin de la vie à un risque doublé. Paradoxalement, trop dormir augmente aussi le risque de troubles cognitifs : une durée de sommeil supérieure à 9 heures est associée à un risque de démence multiplié par 4 (Sindi S et al). Une étude menée par Adam Spira, de l'Institut national du vieillissement américain (NIA), auprès de 123 personnes vivant à domicile, âgées en moyenne de 60 ans à l'inclusion et suivies pendant 16 ans, montre qu'un état de somnolence durant la journée est associé à un risque 2.5 fois plus élevé de maladie d'Alzheimer. Des activités durant la journée et de bonnes nuits de sommeil pourraient être un moyen efficace de prévenir ce risque.

[www.sleepfoundation.org/sleep-disorders-problems/dementia-and-sleep](http://www.sleepfoundation.org/sleep-disorders-problems/dementia-and-sleep), 23 septembre 2018. [www.franceinter.fr/vie-quotidienne/a-quoi-sert-le-sommeil](http://www.franceinter.fr/vie-quotidienne/a-quoi-sert-le-sommeil), 14 août 2018.

Basta M et al. *Association between insomnia symptoms and cognitive impairment in the Cretan Aging Cohort*. *Eur Geriatr Med*, 27 juillet 2018.

<https://link.springer.com/article/10.1007/s41999-018-0086-7>. Boland B et al. *Promoting the clearance of neurotoxic proteins in neurodegenerative disorders of ageing*. *Nat Rev Drug Discov* 2018; 17(9): 660-688. Septembre 2018.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30116051](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30116051). Sindi S et al. *Sleep disturbance and dementia risk: a multicenter study*. *Alzheimers Dement*, 11 juillet 2018.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30030112](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30030112). Spira AP et al. *Excessive daytime sleepiness and napping in cognitively normal adults: associations with subsequent amyloid deposition measured by PiB PET*. *Sleep*, 5 septembre 2018. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30192978](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30192978).

[www.santemagazine.fr/actualites/la-somnolence-en-journee-un-signe-precurseur-de-maladie-dalzheimer-333491](http://www.santemagazine.fr/actualites/la-somnolence-en-journee-un-signe-precurseur-de-maladie-dalzheimer-333491), 10 septembre 2018.

### **Le sommeil, un rôle protecteur**

Aux Etats-Unis, Kristine Wilckens et ses collègues, du département de psychiatrie de l'Université de Pittsburgh, ont équipé d'actimètres de poignet 41 personnes, âgées en moyenne de 86 ans, pour mesurer la qualité de leur sommeil. Les réveils nocturnes après endormissement sont associés à des troubles de la mémoire et à une charge en protéine amyloïde dans le cerveau plus élevée. Ces résultats suggèrent un rôle protecteur possible d'un bon sommeil au stade préclinique de la maladie d'Alzheimer, soulignent les auteurs.

Les troubles du sommeil dans la maladie d'Alzheimer peuvent aussi fortement influencer sur les symptômes psycho-comportementaux de la démence. Au Japon, Yasunobu Kabeshita et ses collègues, du département de psychiatrie de l'Université d'Osaka, ont ainsi montré, dans une étude portant sur 684 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, que 21 % ont des troubles du sommeil. Les personnes au stade très léger de la maladie (score *Clinical Dementia Rating* 0.5) et ayant des troubles du sommeil, présentent davantage de troubles psycho-comportementaux que celles n'ayant pas de troubles du sommeil. La prévalence de 4 troubles de l'index neuropsychiatrique est plus élevée : anxiété, euphorie, désinhibition et comportement moteur aberrant. Au stade modéré, un seul trouble est affecté : l'irritabilité.

[www.alzheimers.org.uk/about-dementia/risk-factors-and-prevention/sleep-and-dementia](http://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/risk-factors-and-prevention/sleep-and-dementia), 21 septembre 2018. Wilckens KA et al. *Sleep moderates the relationship between amyloid beta and memory recall*. *Neurobiol Aging* 2018; 71: 142-148. 26 juillet 2018.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30138767](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30138767). 26 juillet 2018. [www.jhsph.edu/news/news-releases/2018/more-daytime-sleepiness-more-alzheimers-disease.html](http://www.jhsph.edu/news/news-releases/2018/more-daytime-sleepiness-more-alzheimers-disease.html), 6 septembre 2018.

Kabeshita Y et al. *Sleep disturbances are key symptoms of very early stage Alzheimer disease with behavioral and psychological symptoms: a Japan multi-center cross-sectional study (J-BIRD)*. *Int J Geriatr Psychiatry* 2017; 32(2): 222-230. Février 2017. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27001907](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27001907).

### **Les aidants dorment peu et mal**

Hsi-Ling Peng et ses collègues, de l'école infirmière de l'Université de Buffalo (Etats-Unis), ont analysé le sommeil de 43 aidants principaux d'un proche atteint de démence : pendant 7 jours, les participants ont été équipés d'un actimètre de poignet, pour mesurer le temps et l'efficacité du sommeil, ainsi que les réveils. Les aidants ont rempli un cahier de sommeil pour eux-mêmes et pour la personne malade, et ont évalué les symptômes de dépression, leur fardeau, la qualité de leur sommeil, leur hygiène de sommeil [niveau de maîtrise des facteurs susceptibles d'influer sur le sommeil], et les comportements pouvant influencer sur le sommeil (siestes pendant la journée, exercice physique, télévision avant le coucher). Les chercheurs observent que 92 % des aidants ont une faible qualité de sommeil, se réveillent fréquemment et dorment moins de 6 heures par nuit (7 à 8 heures sont recommandées). Les aidants estiment qu'il leur faut 30 minutes s'endormir ; l'actimètre montre qu'il leur faut en réalité 40 minutes.

<https://psychcentral.com/news/2018/08/02/9-in-10-family-caregivers-of-dementia-patients-suffer-from-lack-of-sleep/137514.html>, 2 août 2018. Peng HL et al. *Factors associated with sleep in family caregivers individuals with dementia*. *Perspect Psychiatr Care*, 4 juillet 2018. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29971795](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29971795).

### **Le foie, le transport des lipides et la maladie d'Alzheimer**

Plusieurs gènes associés à la maladie d'Alzheimer sont associés au transport et au métabolisme des lipides. L'étude de l'expression de ces gènes est un domaine émergent. Les plasmalogènes sont des lipides synthétisés dans le foie et dispersés dans le sang sous forme de lipoprotéines, qui transportent également le cholestérol et d'autres lipides vers et à partir des cellules et des tissus, dans tout le corps y compris le cerveau. Le foie pourrait contribuer au risque de survenue de la maladie d'Alzheimer en ne fournissant plus les lipides clés nécessaires au cerveau. L'équipe du Pr Mitchel Kling, du département de psychiatrie de l'Université de Pennsylvanie (Etats-Unis), a développé des index pour mesurer la quantité de ces lipides associés à la cognition (ratios de plasmalogènes les uns aux autres, rapport

des plasmalogènes par rapport à leurs homologues lipidiques plus conventionnels et une combinaison de ces 2 ratios) et les a testés auprès de 1 547 personnes de la cohorte *Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative* et de 112 personnes suivies au centre mémoire de l'Université de Pennsylvanie. Des valeurs faibles des index de plasmalogènes, liées à l'âge, sont associées à un risque accru de troubles cognitifs : le foie ne peut pas en fabriquer suffisamment, explique Mitchel Kling. Une réduction de certains plasmalogènes est associée à une augmentation de la charge cérébrale en protéine tau. Cette recherche met en évidence une relation potentielle entre l'obésité, le diabète et la maladie d'Alzheimer : le foie dégrade plus difficilement les lipides au fil du temps. Ces résultats donnent aussi une explication possible au fait que l'administration d'huile de poisson ou d'acide docosahexaénoïque [acide gras oméga-3, principal constituant lipidique des membranes cellulaires] n'a aucun effet sur la cognition. Un déficit hépatique empêche l'incorporation de ces lipides dans les plasmalogènes critiques pour la transmission synaptique dans le cerveau, ce qui affecte la cognition.

[www.santelog.com/actualites/alzheimer-l'alimentation-et-la-fonction-hepatique-participent-aussi-au-risque-de-demence](http://www.santelog.com/actualites/alzheimer-l'alimentation-et-la-fonction-hepatique-participent-aussi-au-risque-de-demence), 30 août 2018.

[www.eurekalert.org/pub\\_releases/2018-07/uops-adr072318.php](http://www.eurekalert.org/pub_releases/2018-07/uops-adr072318.php), 24 juillet 2018.

[www.pennmedicine.org/news/news-releases/2018/july/alzheimers-disease-risk-impacted-by-the-liver-diet](http://www.pennmedicine.org/news/news-releases/2018/july/alzheimers-disease-risk-impacted-by-the-liver-diet), 24 juillet 2018.

### **Goutte et cognition : quel rapport ?**

L'excès d'acide urique dans le sang (plus de 60 mg/l) est associé à la précipitation de cristaux d'urate de sodium dans les articulations et au développement de la goutte, la forme d'arthrite métabolique la plus fréquente dans les pays développés, rappellent Claudio Tana et ses collègues, du département de médecine du CHU de Parme (Italie). L'acide urique ayant une activité anti-oxydante, il peut avoir aussi des effets neuroprotecteurs. Ne pas avoir suffisamment d'acide urique dans le sang est un facteur de risque de progression plus rapide de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie de Parkinson. Une étude de cohorte française (3 cités-Dijon) a suivi 4 931 personnes de 65 ans et plus, suivies pendant 12 ans, montrant qu'un taux d'acide urique élevé est associé à un risque de démence vasculaire ou mixte multiplié par 6.4. Aux Etats-Unis, une étude menée par Jasvinder Singh, épidémiologiste à l'Université de l'Alabama, portant sur 1.2 million de personnes, montre que la goutte est associée à un risque de démence accru de 17 %. Les personnes âgées de plus de 65 ans et atteintes de la goutte ont un risque multiplié par 3.3. Le risque chez les personnes âgées de plus de 75 ans ont un risque multiplié par 6.3. Le risque est aussi plus élevé pour les femmes.

[www.medscape.com/viewarticle/589239](http://www.medscape.com/viewarticle/589239), 13 septembre 2018. Tana C et al. *Uric Acid and Cognitive Function in Older Individuals*. *Nutrients* 2018, 10(8), 975; 27 juillet 2018.

[www.mdpi.com/2072-6643/10/8/975/pdf](http://www.mdpi.com/2072-6643/10/8/975/pdf) (texte intégral).

[www.mediscoop.net/rhumatologie/?pageID=sommaire\\_pathologies&id\\_categorie=1354](http://www.mediscoop.net/rhumatologie/?pageID=sommaire_pathologies&id_categorie=1354), 11 mai 2018. Latourte A et al. *Uric acid and incident dementia over 12 years of follow-up: a population-based cohort study*. *Ann Rheum Dis* 2018; 77(3): 328-335. Mars 2018.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28754803](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28754803).

[www.business-standard.com/article/news-ians/gout-may-up-dementia-risk-in-elders-study-118061500491\\_1.html](http://www.business-standard.com/article/news-ians/gout-may-up-dementia-risk-in-elders-study-118061500491_1.html), 15 juin 2018.

### **Cancer et déclin cognitif**

Aux Pays-Bas, Kimberly van der Willik et ses collègues, du département de recherche psychosociale et d'épidémiologie à l'Institut néerlandais du cancer, soulignent que les preuves s'accumulent pour dire que les personnes atteintes de cancer ont un risque accru de développer des troubles cognitifs. En France, la plateforme Cancer et cognition du cancéropôle Nord-Ouest rappelle que la persistance des troubles cognitifs est constatée parfois jusqu'à 20 ans après la chimiothérapie. Valéry Antoine et ses collègues, du pôle de gériatrie du CHU *Caremeau* à Nîmes, soulignent que les troubles cognitifs sont fréquents chez les patients d'oncogériatrie, dès le moment du diagnostic ou survenant au cours de la prise en charge du cancer. L'altération des fonctions intellectuelles est associée à des

risques de sous- ou de sur-traitement, complique les décisions thérapeutiques et le déroulement de la prise en charge. Les auteurs recommandent un repérage précoce des troubles cognitifs chez les personnes atteintes de cancer, et une meilleure articulation des oncologues, des médecins traitants et de la filière gériatrique.

[www.canceretcognition.fr/](http://www.canceretcognition.fr/), 21 septembre 2018. Antoine V et al. *Cancer de la personne âgée : rechercher, évaluer et prendre en charge le déclin cognitif*. *Bull Cancer* 2018 ; 105(7-8) : 720-734. Juillet-Août 2018. [www.em-consulte.com/article/1214522/cancer-de-la-personne-agee%C2%A0-rechercher-evaluer-et-](http://www.em-consulte.com/article/1214522/cancer-de-la-personne-agee%C2%A0-rechercher-evaluer-et-). van der Willik KD et al. *Cancer and dementia: two sides of the same coin?* *Eur J Clin Invest* 2018 ; e13019. 15 août 2018. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30112764](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30112764).

### **Géographie du vieillissement cognitif : vivre en zone rurale augmente le risque de démence, vivre en ville aussi**

Marica Cassarino et ses collègues, de l'Université de Limerick (Irlande), s'appuyant sur les données de l'étude longitudinale irlandaise sur le vieillissement (TILDA) et l'Observatoire de recherche de l'île entière (AIRO), ont mené une étude sur la relation entre le temps de trajet du domicile à la zone urbaine la plus proche - où se trouvent les services d'aide et de soins et les opportunités d'activités - et le fonctionnement cognitif. Bien que la population de l'étude (4 146 personnes âgées en moyenne de 62.5 ans) soit globalement en bonne santé cognitive, vivre à plus de 29 minutes d'une ville est associé à un risque de déclin cognitif majoré de 20 %, et une distance de plus de 43 minutes est associée à une perte de fonctions exécutives. Ce travail a fait l'objet d'une thèse de doctorat à l'Université nationale d'Irlande à Cork.

Mais vivre en ville ne protégerait pourtant pas pour autant de la maladie d'Alzheimer, notamment en raison de la pollution atmosphérique. Une étude menée par Iain Carey, de l'Institut de recherche sur la santé des populations de l'Université de Londres, auprès de 130 978 Londoniens âgés de 50 à 79 ans vivant à domicile et suivis pendant 8 ans, a identifié 2 181 personnes (1.7 %) ayant développé une démence. Les personnes vivant dans un air d'une teneur moyenne annuelle supérieure à 41.5 microgrammes par mètre cube d'oxyde d'azote (NOx) ont 40 % de risque supplémentaire de développer une démence que ceux vivant sous le seuil le plus faible de 31.9 µg/m<sup>3</sup>. La même relation a été établie avec les particules fines (diamètre inférieur à 2.5 nanomètres) mais aucun lien n'a été établi avec l'ozone. Les particules fines pénètrent dans le cerveau via le bulbe olfactif.

Cassarino M et al. *The Geographies of Cognitive Ageing: Neighbourhood Distance from Cities and Cognitive Variations in The Irish Longitudinal Study on Ageing*. *Age Aging* 2018; 45 (S5): 13-18. [https://academic.oup.com/ageing/article/47/suppl\\_5/v13/5099219](https://academic.oup.com/ageing/article/47/suppl_5/v13/5099219). 17 septembre 2018. Cassarino M. *Urbanisation and Cognitive Ageing: An Investigation of Geographical Variations in the Cognitive Health of Older Adults in Ireland*. PhD Thesis. National University of Ireland, Cork. School of Applied Psychology (Setti A, dir.). 349 p. Janvier 2017.

[www.researchgate.net/profile/Marica\\_Cassarino/publication/319761508\\_Urbanisation\\_and\\_Cognitive\\_Ageing\\_An\\_Investigation\\_of\\_Geographical\\_Variations\\_in\\_the\\_Cognitive\\_Health\\_of\\_Older\\_Adults\\_in\\_Ireland/links/59bbd501a6fdcca8e562146e/Urbanisation-and-Cognitive-Ageing-An-Investigation-of-Geographical-Variations-in-the-Cognitive-Health-of-Older-Adults-in-Ireland.pdf](http://www.researchgate.net/profile/Marica_Cassarino/publication/319761508_Urbanisation_and_Cognitive_Ageing_An_Investigation_of_Geographical_Variations_in_the_Cognitive_Health_of_Older_Adults_in_Ireland/links/59bbd501a6fdcca8e562146e/Urbanisation-and-Cognitive-Ageing-An-Investigation-of-Geographical-Variations-in-the-Cognitive-Health-of-Older-Adults-in-Ireland.pdf) (texte intégral).

[www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/la-pollution-de-l-air-a-l-origine-d-alzheimer\\_127877](http://www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/la-pollution-de-l-air-a-l-origine-d-alzheimer_127877), 25 septembre 2018. Carey IM et al. *Are noise and air pollution related to the incidence of dementia? A cohort study in London, England*. *BMJ Open* 2018; 8:e022404, 20 juin 2018.

<https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/8/9/e022404.full.pdf> (texte intégral)

### **Délai à l'entrée en établissement : quels déterminants ?**

Marc Belger, du centre de recherche Lilly, et des experts espagnols, italiens, allemands britanniques, français et suédois, ont étudié une cohorte de 1 495 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et identifié plusieurs déterminants du délai à l'institutionnalisation. En 3 ans, 20.5 % de ces personnes sont entrées en établissement d'hébergement. Les facteurs

de risque sont la sévérité de la maladie ; avoir un aidant qui n'est pas le conjoint (944 jours de moins à domicile que les participants ayant un conjoint aidant) ; le déclin cognitif : 1 point de réduction au score MMSE (*mini-mental state examination*, échelle de 30 points) est associé à 67 jours de moins à domicile ; la capacité à réaliser les activités instrumentales de la vie quotidienne : 1 point de moins au score *Instrumental ACDS-ADL* (échelle de 56 points) est associé à 50 jours de moins à domicile) et les troubles du comportement : 1 point de moins sur l'échelle *NPI-12*, de 144 points, est associée à 30 jours de moins à domicile. Durant les 5 ans précédant l'entrée en établissement d'hébergement, les coûts sociétaux totaux [coûts directs médicaux et médico-sociaux, coût de l'aide informelle apportée par les aidants] ont augmenté de 1 900 à 3 160 livres (2 115 à 3 517 euros). Les coûts de la maladie augmentent rapidement lorsque les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer approchent de l'entrée en établissement.

Belger M et al. *Determinants of time to institutionalisation and related healthcare and societal costs in a community-based cohort of patients with Alzheimer's disease dementia*. *Eur J Health Econ*, 3 septembre 2018.

<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs10198-018-1001-3.pdf> (texte intégral).

## Technologies

### Réalité virtuelle : un outil de sensibilisation

Vingt lycéens de la *Northside College Preparatory School* de Chicago (Etats-Unis) ont été sensibilisés à la maladie d'Alzheimer en se mettant, grâce à un casque de réalité virtuelle, dans la peau d'Alfred, un septuagénaire atteint de déficit cognitif léger, d'une dégénérescence maculaire et de pertes auditives des fréquences élevées, ou de Beatriz, une malade jeune. Le projet, développé dans le cadre de l'association *Bringing Art to Life* (amener l'art à la vie), vise à préparer les élèves, bénévoles au sein d'établissements et d'accueils de jour, à interagir avec les personnes âgées. Selon les lycéens, la réalité virtuelle leur a non seulement permis d'être sensibilisés aux problématiques des résidents mais a également eu un impact sur les préjugés qu'ils pouvaient avoir. Ils se disent aussi davantage intéressés par les professions de santé. Selon Carrie Shaw, la créatrice du module de réalité virtuelle, les élèves ont également pu transposer cette expérience pour mieux accompagner les résidents et mieux communiquer avec eux. D'autres études seront toutefois nécessaires pour mesurer précisément l'impact de la réalité virtuelle sur la qualité de l'accompagnement des personnes âgées et pour envisager un déploiement plus large dans la formation des soignants, estime-t-elle. De nouveaux travaux seront ainsi menés à l'automne 2018, notamment à l'Université *Rush* de Chicago, qui va recruter 60 étudiants en médecine et pharmacie pour participer à la démarche.

*Hospimédia*, 27 août 2018. [www.alz.org/aaic/downloads2018/Mon-release-virtual-reality.pdf](http://www.alz.org/aaic/downloads2018/Mon-release-virtual-reality.pdf), 23 juillet 2018.

### Intelligence artificielle, innovation numérique : le grand saut

La révolution est déjà là, écrit Juliette Viatte, rédactrice en chef de *Géroscope* : on pourrait citer *Nao*, *Leka*, *Aloïs*, *Pepper*, *Paro*, *Buddy*, *Kompai*, *Zora*... dont il est vrai que les EHPAD cherchent encore l'usage et le bénéfice dans leurs pratiques. Mais l'innovation va bien au-delà : elle prend la forme de plateformes de services, enrichit la téléassistance ou l'e-santé, et vient impacter l'organisation, l'architecture, le développement économique des structures. Selon le cabinet d'études *Xerfi Precepta*, la *silver économie*, qui pesait 85 milliards d'euros en 2017, devrait continuer à croître de 2.5 % par an en moyenne. Elle représente 23 marchés dans 5 filières : 1/financement (assurance santé complémentaire, assurance dépendance, assurance obsèques, viager, crédit à la consommation) ; 2/ habitat et sécurité (adaptation des logements, hébergements intermédiaires, hébergements médicalisés, domotique, téléassistance) ; 3/mobilité, lien social et communication (transports et aides à la mobilité, tourisme, technologies de l'information et de la communication) ; loisirs, bien-être et prendre soin (sports, activités physiques et thérapies

non-médicamenteuses, nutrition et restauration, habillement, services à la personne de confort) ; 5/prévention et santé (services de santé, services d'aide et d'accompagnement à domicile, aide aux aidants, aides techniques et e-santé.) Mais que signifie une *silver économie* déconnectée de ses usagers ? s'interroge Juliette Viatte. L'arrivée des *baby-boomers* en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), des résidents consommateurs, techno-compatibles, diplômés et connectés, impose un changement de stratégie, rappelle Jean-Marc Blanc, directeur général de la Fondation I2ML (Institut méditerranéen des métiers de la longévité). L'innovation est inévitable, mais on ne peut faire l'économie de l'intelligence collective et de l'efficacité. Il est urgent de penser les organisations en terme de projet et de savoir-être, pour ensuite déployer des savoir-faire efficaces.

*Géroscope pour les décideurs en gérontologie*, juillet-août 2018.

*Xerfi-Precepta. La Silver économie à l'horizon 2022. Quels positionnements et stratégies pour concrétiser un potentiel de croissance exceptionnel ?* 15 mai 2018.

[www.xerfi.com/etudes/8SME36.pdf?161903](http://www.xerfi.com/etudes/8SME36.pdf?161903).

### **Danse assistée par le jeu vidéo : faisabilité**

Les *exergames* (néologisme anglo-saxon issu des termes *exercice* et *game* - exercice physique et jeu) sont des jeux vidéo combinant des stimulations cognitives et physiques, qui commencent à faire leurs preuves dans des études pilotes auprès de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Cependant, les faibles effectifs en limitent la valeur probante. La danse est intéressante par les processus cognitifs qu'elle requiert, rappellent Clara Bami et ses collègues, du laboratoire Techniques et enjeux du corps (EA3625) à l'Université Paris-Descartes. Les chercheurs ont recruté 22 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer avec un score MMSE (*mini-mental state examination*) inférieur à 21/30, pouvant marcher sans aide technique, sans troubles visuels et/ou auditifs non corrigés, sans aucune contre-indication à la pratique d'une activité physique (troubles cardio-vasculaires...), et âgées en moyenne de 85 ans. Les participants ont été répartis en 2 groupes : un groupe d'intervention de 7 personnes et un groupe témoin de 15 personnes. L'entraînement a été réalisé via la *Xbox One* associée à la caméra de détection des mouvements *Kinect* (Microsoft) et le jeu *Dance Central* (*Harmonix*). Les images de chorégraphie ont été projetées sur un mur blanc à l'aide d'un vidéoprojecteur. L'étude interventionnelle s'est déroulée sur 16 semaines consécutives (2 semaines de pré-tests, 12 semaines de stimulation par l'exergame et 2 semaines de post-tests). Chaque séance d'entraînement individuel et supervisé, d'une durée de 45 minutes, a été divisée en 3 parties : échauffement (10 minutes), réalisation de plusieurs chorégraphies (30 minutes) et retour au calme (5 minutes). Chaque séance a systématiquement débuté par la réalisation de 3 danses de référence (*Royals* de Lorde, *Bailando* d'Erique Iglesias et *Get Up* de James Brown), relativement simples et sollicitant l'ensemble du corps (déplacements dynamiques, sollicitation des membres inférieurs et supérieurs). Les scores au jeu permettent un suivi de l'apprentissage. Au cours du programme, les chorégraphies ont respecté un ordre précis selon un niveau croissant de difficulté concernant le rythme, l'intensité et la complexité des mouvements. Au terme de l'étude, chaque personne a dansé sur neuf chorégraphies distinctes. Seules 7 personnes du groupe d'intervention et 7 personnes du groupe témoin ont pu être complètement évaluées. Les chercheurs constatent une amélioration de l'équilibre et de la mémoire de travail [mémoire à court terme permettant de stocker et de manipuler temporairement des informations afin de réaliser une tâche] et une amélioration de l'équilibre dans le groupe entraîné par rapport au groupe témoin].

Bami C et al. *Faisabilité et intérêt de l'entraînement en exergames pour des patients Alzheimer en SLD. Neurol Psychiatr Géiatr* 2018 ; 18(106) : 235-244. Août 2018. [www.em-consulte.com/article/1234999/article/faisabilite-et-interet-de-l-entrainement-en-exerga](http://www.em-consulte.com/article/1234999/article/faisabilite-et-interet-de-l-entrainement-en-exerga).

### **Prévenir qu'il est temps d'aller aux toilettes : les « couches intelligentes »**

L'agitation nocturne, les troubles du sommeil et l'incontinence urinaire sont fréquents chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. L'équipe de John Stankovic, de l'École

d'ingénieurs de l'Université de Virginie (Etats-Unis) montre que l'utilisation de capteurs corporels par les personnes malades et leurs aidants est faisable et acceptable. Les données issues de ces capteurs pourraient permettre de développer des interventions individualisées pour réduire ces troubles et diminuer le fardeau des aidants. En Belgique, Anja Huion et ses collègues, des départements de travail social, sciences médicales et urologie de l'Université de Gand, ont testé une couche intelligente expérimentale auprès de 18 personnes atteintes de démence : la couche saturée émet un signal invitant les soignants à changer la couche. Pour chaque résident, les soignants ont réalisé une courbe mictionnelle (volume et fréquence des mictions sur 24 heures) et pesé les couches. Les mesures du capteur varient de plus ou moins 30 % autour de la saturation attendue selon la courbe mictionnelle : le capteur détecte bien l'humidité de la couche et la notifie mais n'est pas suffisamment sensible pour être utilisé pour indiquer un besoin de changer la couche. Dans la région toulousaine, le gestionnaire associatif d'EHPAD (établissements pour personnes âgées dépendantes) *Edenis* et la start-up *VieConnect* testent les capteurs connectés *Secco* auprès de 115 résidents pour mieux contrôler le changement de protection. Le capteur détecte la saturation de la couche. Les professionnels reçoivent, via un système de connexion *Bluetooth*, une notification sur tablette pour alerter de la nécessité de changement de la protection absorbante. Les équipes ont constaté une diminution du nombre de changes notamment la nuit, améliorant le sommeil des résidents et le confort de vie. Le prix est de 1 euro par jour pour un abonnement de 2 ans. La société *VieConnect* a lancé un financement participatif.

Rose KM et al. *Use of Body Sensors to Examine Nocturnal Agitation, Sleep, and Urinary Incontinence in Individuals With Alzheimer's Disease*. *J Gerontol Nurs* 2018; 44(8):19-26. 1er août 2018. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30059136](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30059136). Huion A et al. *Smart diapers for nursing home residents with dementia: a pilot study*. *Acta Clin Belg*, 27 août 2018. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30146971](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30146971). [www.agevillage.com/actualite-16924-1-Technologies-riment-aussi-avec-incontinence.html](http://www.agevillage.com/actualite-16924-1-Technologies-riment-aussi-avec-incontinence.html), [www.centpourcent.com/les-infos-10/une-start-up-toulousaine-invente-un-capteur-pour-detecter-l-incontinence-9824](http://www.centpourcent.com/les-infos-10/une-start-up-toulousaine-invente-un-capteur-pour-detecter-l-incontinence-9824), <https://vieconnect.io/fr/>, 17 septembre 2018.

### **Prévenir qu'il est temps d'aller aux toilettes : un mini-échographe**

La société japonaise *Triple W* (créée en 2015) a conçu le capteur *D Free*, positionné au bas du ventre, afin de prévenir les fuites urinaires ou fécales. L'appareil, qui fonctionne comme un échographe miniature, observe, grâce à des ultrasons, le transit intestinal et le changement de volume de la vessie. Les données recueillies par le détecteur sont traitées par un algorithme qui envoie une notification à un smartphone ou à une tablette pour prévenir qu'il est temps d'aller aux toilettes. On peut choisir à quel niveau on veut être alerté. L'entreprise vise notamment les personnes ayant des troubles neurologiques ou cognitifs conduisant à une incontinence. Le prix de l'appareil n'a pas encore été fixé et il n'a pas fait en France l'objet d'études scientifiques en milieu hospitalo-universitaire, pour être homologué. « Or je ne vois un avenir à ce type de produit que si l'on a vérifié sa fiabilité et si son prix est attractif », commente le professeur Marc-Olivier Bitker, chef du service d'urologie de l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris). Une étude menée en maison de retraite au Japon montre que le capteur intelligent réduirait de 30 % le temps de soins et de 50 % le nombre de protections nécessaires, ce qui représenterait une économie de 247 euros en moyenne par patient et par mois. *D free* a été récompensé (Prix *AgeingFit 2018 Most innovative startup*, Prix *SilverEco and Ageing Well International Awards 2018*, Grand Prix du *Japan Healthcare Contest 2017*). [www.wedemain.fr/DFree-l-appli-qui-pourrait-remplacer-50-des-couches-pour-adultes\\_a3589.html](http://www.wedemain.fr/DFree-l-appli-qui-pourrait-remplacer-50-des-couches-pour-adultes_a3589.html), 21 septembre 2018. [www.agevillage.com/actualite-16924-1-Technologies-riment-aussi-avec-incontinence.html](http://www.agevillage.com/actualite-16924-1-Technologies-riment-aussi-avec-incontinence.html), 24 septembre 2018.



### Presse nationale

#### **Dépendance : l'introduction du cinquième risque dans la protection sociale obligatoire**

Un amendement au projet de loi « Démocratie plus représentative, responsable et efficace », présenté par le député de l'Isère Olivier Véran (*La République en marche*), et adopté par l'Assemblée nationale le 6 juillet 2018, « vise à étendre le champ de la loi de financement en l'étendant à la protection sociale obligatoire. Cette adaptation du cadre constitutionnel est une condition indispensable à l'identification dans la protection sociale d'un risque dépendance, conformément au souhait du président de la République, ainsi qu'à la création d'un système universel de retraite. Cela permettrait aussi de mettre en cohérence le cadre de notre système de protection sociale avec nos engagements européens au titre des administrations de sécurité sociale. » Une loi organique est encore nécessaire pour modifier la Constitution. Dans l'exposé des motifs, le législateur souligne : « la réforme constitutionnelle en cours représente une réelle opportunité. Elle pose de nombreux défis en matière financière : mieux structurer les débats budgétaires ; construire un lien fort entre le Parlement et la future Chambre de la société civile pour travailler ensemble à l'élaboration de notre budget social ; renforcer le pouvoir de contrôle du législatif sur l'exécutif en matière budgétaire, en inscrivant dans la Constitution la possibilité pour les parlementaires d'auditionner l'ensemble des Ministres du Gouvernement sur l'exécution du budget de l'État, comme le budget social. Afin de répondre aux nouvelles perspectives sociales qui sont devant nous, il nous faut être au rendez-vous de ce débat constitutionnel, et assurer la mue d'un système de financement des dépenses sociales qui n'est plus là uniquement pour sécuriser des parcours de vie, mais pour protéger tout-un-chacun de l'ensemble des risques de l'existence sanitaires, sociaux et professionnels. »

Assemblée nationale. *Amendement n°1521 présenté par M. Véran*. 6 juillet 2018. [www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/amendements/0911/AN/1521.pdf](http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/amendements/0911/AN/1521.pdf) (texte intégral)

#### **Dépendance : quel financement ?**

Sommes-nous prêts, chacun d'entre nous, à payer 300 euros d'impôts supplémentaires par an ? s'interroge Maryse Duval, directrice générale du groupe *SOS Seniors*. Nous allons vivre de plus en plus longtemps. Or, nous voudrions tous partir à la retraite à 60 ans, vivre 25 ans avec le même niveau de revenus, en ne participant pas aux efforts de la société, bénéficier d'un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) bon marché... Pour Maryse Duval, « nous n'échapperons pas à un paiement individuel d'une assurance dépendance. Le modèle japonais propose de cotiser à partir de 40 ans, un âge où l'individu est un peu plus à l'aise financièrement. Le montant est fixé à 40 euros par mois. Il faudrait étudier sa transposition dans le modèle français. »

Edouard Philippe a annoncé aux partenaires sociaux la mise en place de groupes de travail sur la prise en charge de la dépendance à compter d'octobre 2018. Dominique Libault, nommé président du Haut Conseil du financement de la protection sociale le 3 août 2018, est chargé de les piloter. A 57 ans, l'ancien directeur de la sécurité sociale remplace ainsi Mireille Elbaum depuis le 1er septembre 2017. Directeur de l'École nationale de la sécurité sociale, Dominique Libault préside par ailleurs le comité de pilotage des expérimentations sur les parcours de santé des personnes âgées (PAERPA).

*Gérosopie pour les décideurs en gérontologie*, juillet-août 2018. *Actualités sociales hebdomadaires*, 7 septembre 2018.

[www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037301831](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037301831), 3 août 2018.

#### **La maladie d'Alzheimer : un enjeu politique**

Hélène Jacquemont, présidente de la Fondation Médéric Alzheimer, estime dans une tribune au *Monde* qu'il faut investir de manière déterminée et ambitieuse dans la recherche en sciences humaines et sociales, ainsi que dans la recherche psychosociale et médico-sociale. Dans *Libération*, Emmanuel Hirsch, directeur de l'EREMANE (Espace national de réflexion

éthique sur les maladies neuro-évolutives) déclare qu'il est urgent de mettre en œuvre une politique soucieuse et respectueuse du bien-être des personnes dépendantes atteintes de la maladie. Comment penser un parcours de soins tenant compte des besoins des personnes malades et de leurs proches, suffisamment adapté et réactif pour répondre à des situations évolutives et parfois urgentes ? Comment faciliter la vie à domicile des personnes dans un contexte humain et social bienveillant ? Qu'en est-il de la poursuite d'une activité professionnelle, d'un projet de vie lorsque les premiers signes de la maladie se manifestent chez des personnes jeunes ? Par quels dispositifs maintenir la continuité de soutiens professionnels indispensables, en phase évoluée de la maladie, sans que le coût financier imparté aux familles accentue l'injustice ou incite à renoncer aux soins ? De quelle manière recourir aux nouvelles technologies susceptibles de compenser une perte progressive d'autonomie, de préserver une qualité de vie et de maintenir la personne dans un cadre de vie adapté à ses choix ainsi qu'à ses possibilités ?

[www.lemonde.fr/idees/article/2018/09/21/alzheimer-relever-le-defi-du-vieillesse-cognitif-est-a-notre-portee\\_5358335\\_3232.html](http://www.lemonde.fr/idees/article/2018/09/21/alzheimer-relever-le-defi-du-vieillesse-cognitif-est-a-notre-portee_5358335_3232.html), 21 septembre 2018.

[www.liberation.fr/debats/2018/09/21/la-maladie-d-alzheimer-un-enjeu-politique\\_1679331](http://www.liberation.fr/debats/2018/09/21/la-maladie-d-alzheimer-un-enjeu-politique_1679331), 21 septembre 2018.

### **Télémédecine : simplifier l'approche médicale et administrative**

La télémédecine regroupe plusieurs pratiques médicales ayant en commun de s'accomplir à distance en mobilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle ouvre des opportunités pour les patients en termes d'accès aux soins, et pour les professionnels de santé dont le travail collectif est encouragé. Permettant d'éviter une partie des hospitalisations et des transports de personnes prises en charge, la télémédecine ne se rajoute pas simplement aux activités de santé existantes mais induit des évolutions organisationnelles au bénéfice du patient, notamment par la réduction des transports, soulignait la direction générale de l'offre de soins dans un rapport au Parlement de décembre 2017). La télémédecine est expérimentée en France depuis 2014. Suite à un avenant à la convention médicale, signé mi-août 2018 par l'ensemble des syndicats de médecins libéraux et l'assurance-maladie, un arrêté entérine la mise en place du déploiement de la télémédecine en France et précise la tarification de 2 nouveaux actes : la téléconsultation et la télé-expertise. La téléconsultation est effective depuis le 15 septembre 2018. La télé-expertise devrait être généralisée en 2020. Une première étape pour les affections de longue durée (ALD, dont l'ALD15 : maladie d'Alzheimer et autres démences), maladies rares, zones sous-peuplées en médecins, consultation des détenus et des résidents d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) devrait être réalisée en février 2019.

Pour Maryse Duval, directrice générale du groupe *SOS Seniors*, il faut résoudre les difficultés liées à la désertification médicale. Il n'y a pas suffisamment de gériatres. Déplacer un senior d'un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) dans un hôpital reste toujours très traumatisant et onéreux. Et faire attendre une personne de 90 ans pendant 6 heures sur un brancard n'est vraiment plus possible. La télémédecine, la téléconsultation, la télé-expertise sont autant d'outils qui devraient simplifier l'approche médicale de demain.

*Gérosopie pour les décideurs en gérontologie*, juillet-août 2018.

Décret n° 2018-788 du 13 septembre 2018 relatif aux modalités de mise en œuvre des activités de télémédecine. JORF n° 0212 du 14 septembre 2018.

[www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=F167F9F6DCF12CD8215199325DFC927D.tplgfr32s\\_1?cidTexte=JORFTEXT000037399738&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000037399672](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=F167F9F6DCF12CD8215199325DFC927D.tplgfr32s_1?cidTexte=JORFTEXT000037399738&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000037399672) (texte intégral).

### **Téléconsultation, télé-expertise : deux nouveaux actes de télémédecine remboursés**

La téléconsultation se définit comme une consultation à distance « réalisée entre un médecin exerçant une activité libérale conventionnée, dit "téléconsultant", quel que soit son secteur d'exercice et sa spécialité médicale et un patient, ce dernier pouvant être assisté

par un autre professionnel de santé » ; en revanche, la téléconsultation ne peut pas être préconisée pour certains actes complexes ou très complexes nécessitant l'examen physique du patient. Les téléconsultations s'organisent « dans le respect du parcours de soins coordonné ». Le patient devra être orienté par son médecin traitant et connu du médecin téléconsultant. La télé-expertise permet à un médecin de consulter l'avis d'un confrère face à une situation médicale). Deux niveaux de télé-expertise sont introduits. Le niveau 1 est un avis donné sur une question circonscrite sans nécessité de réaliser une étude approfondie. Elle correspond à l'analyse de documents en nombre limité (photos, résultat d'examen complémentaire isolé, données cliniques y compris pour aider à l'orientation de la prescription). Le niveau 2 consiste en un avis circonstancié (et ponctuel) dans le cas d'une situation médicale complexe, après étude approfondie. Les actes de télé-expertise ne peuvent pas faire l'objet de dépassements d'honoraires. Enfin, le travail de coordination du médecin requérant est aussi valorisé via un forfait versé annuellement.

Arrêté du 16 août 2018 complétant l'annexe de l'arrêté du 1er août 2018 portant approbation de l'avenant n° 6 à la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie signée le 25 août 2016. JORF n°0193 du 23 août 2018. [www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=393C4395704492BC3F3E8A4E95871E29.t](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=393C4395704492BC3F3E8A4E95871E29.tplgfr22s_1?cidTexte=JORFTEXT000037324513&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000037324130) (texte intégral). *Le Quotidien du médecin*, 23 août 2018. Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction générale de l'offre de soins. *Rapport au Parlement sur les expérimentations en télémédecine*. Décembre 2017.

[http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos\\_telemedecine\\_etapes\\_rapport\\_parlement.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_telemedecine_etapes_rapport_parlement.pdf) (texte intégral).

### **Téléconsultation hospitalière : ne plus déplacer les personnes malades hébergées**

Au service de gériatrie du CHU de Tours (Indre-et-Loire), le Dr Joëlle Bleuet pratique depuis 2 ans des téléconsultations pour des patients vivant dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Le but est d'améliorer la qualité de la prise en charge, surtout pour des patients atteints de troubles cognitifs, des malades souvent désorientés et incapables d'expliquer seuls leurs problèmes lorsqu'ils viennent en consultation externe. Piloté par l'Agence régionale de Santé, le dispositif fonctionne à partir d'une plate-forme informatique ultra-sécurisée. Quand un résident a besoin d'un gériatre, la maison de retraite transmet la demande par courrier électronique à l'hôpital, le médecin rappelle et fixe un rendez-vous en visioconférence avec l'équipe soignante. Le jour dit, tout le monde se retrouve devant la *webcam* [caméra Internet]. En général, les patients se montrent plutôt réceptifs, et au pire, ils semblent « moins perturbés que lorsqu'ils doivent se déplacer ». Autre avantage, l'échange gagne en clarté et en efficacité, car le médecin a le retour immédiat de l'équipe. « On me dit, par exemple, que tel patient ne peut avaler des comprimés, j'adapte donc la prescription, on gagne du temps », ajoute le Dr Bleuet. En deux ans, le CHU a signé une quinzaine de conventions avec des EHPAD et a effectué une quarantaine de téléconsultations en gériatrie. Le système monte progressivement en puissance.

[www.lesechos.fr/pme-regions/actualite-pme/0302264620571-a-tours-le-chu-fait-des-teleconsultations-en-geriatrie-2206723.php](http://www.lesechos.fr/pme-regions/actualite-pme/0302264620571-a-tours-le-chu-fait-des-teleconsultations-en-geriatrie-2206723.php), 20 septembre 2018.

### **Protection des majeurs : l'évolution du contexte**

La tutelle est dans un contexte de profond remaniement depuis plusieurs années, explique Jean-Michel Escudié, de *Localtis*. La loi de finances pour 2016 a en effet revu radicalement le financement des mandataires judiciaires en le transférant à l'Etat, alors qu'il était partagé jusqu'alors entre l'Etat, les organismes de sécurité sociale et les départements, en fonction de la nature des prestations perçues. Pour le budget de l'Etat, la charge est de 468 millions d'euros (loi de finances 2018) : 384 millions pour les services mandataires et 84 millions pour les mandataires individuels. Après la réforme, la participation des départements est devenue marginale (0.3 %), mais ils assurent en revanche le financement de la mesure

d'accompagnement social personnalisé (MASP), sorte de « tutelle allégée » destinée à des personnes majeures en grande difficulté sociale, mais dont les facultés ne sont pas altérées. Pour sa part, le projet de loi de programmation et de réforme pour la justice 2018-2022 prévoit plusieurs mesures, comme une adaptation du contrôle des comptes de gestion des majeurs sous tutelle, l'instauration d'une dispense de vérification des comptes quand les revenus ou le patrimoine de la personne protégée sont très modiques, ou encore un allègement du contrôle du juge des tutelles pour un certain nombre d'actes de gestion faisant déjà intervenir un professionnel du droit ou de la finance (par exemple l'acceptation d'une succession ou la conclusion d'un contrat de gestion de valeurs mobilières).

[www.caissedesdepotsdesterritoires.fr/cs/ContentServer?pagename=Territoires/Articles/Articles&cid=1250281583760](http://www.caissedesdepotsdesterritoires.fr/cs/ContentServer?pagename=Territoires/Articles/Articles&cid=1250281583760), 7 septembre 2018.

### **Protection des majeurs : la réforme du financement des mandataires judiciaires**

Comme le prévoyait la loi de finances, depuis le 1er septembre 2018, les frais laissés à la charge des personnes sous tutelle ou curatelle sont calculés selon un nouveau barème, fixé par un décret et un arrêté publiés le 31 août 2018. Comme avant, les personnes ayant un niveau de ressources inférieur ou égal à l'allocation aux adultes handicapés (AAH) (soit 819 euros depuis le 1er avril 2018, puis 860 euros à partir du 1er novembre 2018 et 900 euros à compter du 1er novembre 2019) restent exonérées de participation financière. En revanche, pour les personnes ayant des ressources supérieures à ce seuil, leur contribution sera désormais calculée sur l'intégralité de leurs ressources et non plus sur les seules ressources excédant le montant de l'AAH. Les personnes sous tutelle ou curatelle doivent ainsi désormais davantage participer au coût de leur protection juridique. Plusieurs associations dénoncent une réforme « injuste » qui pénalise les personnes les plus vulnérables. Ce même décret détaille les modalités de calcul de la participation de la personne protégée, à partir du montant annuel des ressources dont elle a bénéficié l'année précédente (revenus du travail et du patrimoine, prestations sociales). La participation de la personne bénéficiaire de la mesure est de 0.6 % pour la tranche des revenus annuels égale ou inférieure au montant annuel de l'AAH, de 8.5 % pour la tranche entre l'AAH et le Smic et de 20 % pour la tranche supérieure au montant brut annuel du Smic et jusqu'à 150 % de celui-ci. Elle est ensuite de 3 % pour les tranches de revenus suivantes, jusqu'à six fois le montant brut annuel du Smic. Face à d'éventuelles difficultés de paiement, une disposition du décret permet au préfet « d'accorder, à titre exceptionnel et temporaire, une exonération d'une partie ou de la totalité de la participation de la personne protégée », qui devra alors faire valoir « des difficultés particulières liées à l'existence de dettes contractées par celle-ci avant l'ouverture d'une mesure de protection juridique des majeurs ou à la nécessité de faire face à des dépenses impératives. » Cependant, outre son caractère temporaire, cette disposition reste à la discrétion du préfet. De plus, le décret prévoit l'adaptation de l'article R. 311-0-8 du code de l'action sociale et des familles relatif à l'annexe au contrat de séjour et à la déclaration de sauvegarde de justice médicale pour certains résidents d'établissements sociaux et médico-sociaux. L'Inspection générale des affaires sociales a mené, de mars à juillet 2018, une mission sur le coût des mesures de protection ; la publication du rapport est imminente. La direction générale de la cohésion sociale (DGCS) s'est engagée à publier prochainement une notice d'information pratique et simple pour comprendre ce nouveau mode de calcul et ses conséquences.

Décret n° 2018-767 du 31 août 2018 relatif au financement des mandataires judiciaires à la protection des majeurs. JORF n°0201 du 1 septembre 2018.

[www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=14179663032E6130C6EF6BC0FD2B6DCA.tplgfr30s\\_3?cidTexte=JORFTEXT000037359525&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000037359419](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=14179663032E6130C6EF6BC0FD2B6DCA.tplgfr30s_3?cidTexte=JORFTEXT000037359525&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000037359419) (texte intégral). Arrêté du 31 août 2018 relatif à la détermination du coût des mesures de protection exercées par les mandataires judiciaires à la protection des majeurs. JORF n°0202 du 2 septembre 2018. [www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037360111&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037360111&categorieLien=id). *Actualités sociales hebdomadaires*, 12 septembre 2018.

### **Etats-Unis : effort public de recherche**

Le Sénat américain a voté un budget 2019 de 2.34 milliards de dollars pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer, une hausse de 18 % par rapport à 2018. Le sénateur Roy Blunt a souligné que cet effort de recherche reste très faible en comparaison des coûts de prise en charge de la démence par le pays, estimés à 277 milliards de dollars, dont 186 milliards pour les systèmes de protection sociale *Medicare* (pour les personnes âgées) et *Medicaid* (pour les plus démunis).

[www.alzforum.org/news/community-news/senate-approves-234-billion-budget-alzheimers-research](http://www.alzforum.org/news/community-news/senate-approves-234-billion-budget-alzheimers-research), 27 août 2018.

## **Initiatives**

---

### **Roulons, marchons, courons**

Du 21 au 23 septembre, à l'occasion de la 25<sup>ème</sup> édition de la Journée mondiale Alzheimer, *France Alzheimer* a installé son *Village Alzheimer* sur la place de la Bataille de Stalingrad à Paris) : 17 conférences thématiques, 30 heures d'ateliers découverte, rencontres avec des chercheurs, des professionnels du secteur médico-social et des bénévoles de l'association... En partenariat avec l'association *Paris Rando Vélo*, 300 cyclotouristes étaient attendus après un parcours de 19 kilomètres par les grandes avenues et les hauts lieux de Paris, mais l'événement a été annulé en raison d'un fort risque de coup de vent. La météo n'a pas découragé l'engagement solidaire de 500 sportifs finistériens, en vélo, vélo tout-terrain, course et marche.

[www.paris.fr/actualites/pedalons-pour-alzheimer-une-rando-velo-festive-et-solidaire-6021](http://www.paris.fr/actualites/pedalons-pour-alzheimer-une-rando-velo-festive-et-solidaire-6021), 21 septembre 2018. [www.letelegramme.fr/finistere/quipavas/france-alzheimer-500-participants-pour-la-course-solidaire-23-09-2018-12086933.php](http://www.letelegramme.fr/finistere/quipavas/france-alzheimer-500-participants-pour-la-course-solidaire-23-09-2018-12086933.php), 23 septembre 2018.

### **Un meilleur accueil à l'hôpital des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : Prix conjoint FHF-Fondation Médéric Alzheimer 2018**

Les prix conjoint de la Fondation hospitalière de France et de la Fondation Médéric Alzheimer ont récompensé pour la 6<sup>ème</sup> année consécutive les initiatives en faveur d'un meilleur accueil à l'hôpital des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Le Grand Prix a été décerné au centre hospitalier de Saint-Malo, qui a intégré en octobre 2016 un médecin gériatre au service de chirurgie orthopédique. « L'idée est née lors de la réécriture de notre projet d'établissement. Nous nous sommes aperçus que la filière de chirurgie orthopédique prenait en charge un nombre important de patients de plus de 75 ans atteints de troubles cognitifs », explique Anne Le Gagne, chef du pôle de soins de suite et réadaptation (SSR) et gériatrie. Chaque année, 300 patients sont hospitalisés pour une fracture de l'extrémité supérieure du fémur. Ce type de patients étant difficile à gérer, une prise en charge spécifique ortho-gériatrique était nécessaire. L'initiative a permis de réduire la morbi-mortalité de 50 % et de baisser aussi le nombre de réhospitalisations. Grâce au Prix, le service va réaménager une ancienne salle de soins afin de créer un espace de confort pour promouvoir le lien social entre les patients, et un espace repas avec du mobilier adapté.

La mention spéciale a été décernée au CHRU de Tours, qui a mis en place en mai 2017 une filière d'évaluation neurocognitive pour améliorer la prise en charge des patients âgés, avec le concours du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR). L'objectif était d'éviter aux patients de plus de 75 ans atteints de troubles cognitifs un traitement lourd et contraignant, comme l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale, explique Béatrice Birmelé, néphrologue et responsable du service d'hémodialyse. « Nous leur proposons une consultation dédiée pour détecter la présence de troubles cognitifs et déterminer si le traitement de suppléance rénale est raisonnable ou s'il risque d'aggraver ces troubles. L'expérience montre que la survie n'est pas moins bonne sous traitement conservateur que

par dialyse. Le Prix permettra à un infirmier de suivre une formation spécialisée pour mieux accompagner les patients atteints de troubles cognitifs.

*Le Magazine de la FHF, été 2018.*

### **Réussir un projet « manger-mains »**

Mettre en œuvre un projet « manger-mains » dans un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) demande un investissement financier, une organisation, une formation des équipes notamment en cuisine, et une adhésion des familles. Les résidents doivent être bien ciblés : il est destiné aux personnes atteintes de démence, à celles qui déambulent et ne veulent plus s'asseoir au moment des repas, à celles qui sont atteintes de troubles praxiques [pertes de coordination motrice volontaire, orientées vers un but, et issues d'un apprentissage] ou qui ont des tremblements, donc des difficultés à utiliser les couverts. Cela concerne également les résidents qui ont des troubles de la préhension, ceux qui refusent l'aide au repas, et les personnes âgées ayant des troubles de la déglutition aux solides ou aux liquides, explique Carole Monteix, responsable du réseau *Nutrition Limousin*. Les bouchées doivent être agréables visuellement, avec un goût identifiable et bon, identique au repas du jour, nutritionnellement équivalente à une préparation en texture normale, facile à enrichir, non salissante, commode à attraper avec les doigts, de petite taille, aisée à avaler et facile à remettre en température. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer plébiscitent les couleurs et la sauce. La sauce est sous les bouchées, ce qui permet de les prendre sans qu'elles ne glissent des mains. Elle ne doit pas être trop liquide pour ne pas goutter lorsqu'on porte la bouchée en bouche, précise Emilie Chardonnières, diététicienne en EHPAD et co-créatrice du site [www.mangermains.fr](http://www.mangermains.fr). Par ailleurs, un projet « manger-mains » est destiné à de petits mangeurs, qui représentent environ 10 à 15 % des résidents. Ces petits mangeurs sont à risque de dénutrition : il faut donc enrichir les bouchées en apportant un volume de protéines suffisant. Lorsque la texture des aliments est modifiée, les protéines sont ajoutées dans la préparation. Pour les aliments à texture entière, elles sont ajoutées dans la sauce. Enfin, la communication avec les familles est primordiale : l'inquiétude est qu'il y ait une régression chez leur proche, souligne Annick Bounissou, psychologue clinicienne et co-créatrice du site [www.mangermains.fr](http://www.mangermains.fr). Manger avec les mains n'enlève pas la dignité de la personne et s'appuie sur ses capacités encore existantes : si la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée altèrent les apprentissages, le geste inné est d'attraper un aliment et de le porter à la bouche. Faire goûter les bouchées aux familles, les faire assister à un repas, permet de changer leurs représentations mentales.

*Gérosopie pour les décideurs en gérontologie, juillet-août 2018. Réseau Nutrition Limousin. [www.linut.fr/](http://www.linut.fr/), 11 septembre 2018. [www.mangermains.fr/](http://www.mangermains.fr/), 11 septembre 2018.*

### **Que fait la police ?**

Dans la province de Namur (Belgique), la zone de police *Les Arches* s'est engagée en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, devenant la 35<sup>ème</sup> zone de police à signer le protocole « Disparition seniors au domicile ». En Belgique, une personne âgée est portée disparue tous les deux jours. Ces personnes, souvent atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies neurodégénératives, perdent la notion du temps et de l'espace, et décident de quitter leur lieu d'habitation. Le commissaire David Rimaux, de la cellule disparition de la police fédérale, rappelle que la plupart des maisons de repos de Belgique ont conclu des accords de protocoles avec les polices locales. Conserver les profils précis des personnes « fugueuses » est primordial pour ne pas perdre de temps dès le début des recherches : description physique, mais aussi sociale, en mettant en avant les centres d'intérêts de la personne ou les lieux auxquels elle est attachée. « On peut conseiller à la famille de prévenir l'entourage et le voisinage. N'ayez pas peur de dire qu'il y a un problème de maladie neurodégénérative. Le voisinage va être attentif », précise Anabelle Roeland, ergothérapeute chez *Alzheimer Belgique*. Un boîtier jaune, nommé *Senior Focus*, dans lequel est conservée une fiche de renseignements détaillée, est distribué par certaines polices locales pour accéder rapidement aux informations les plus importantes sur les

personnes disparues. Comment concilier la sécurité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec leur liberté de mouvement en établissement d'hébergement ? « Quand quelqu'un veut vraiment sortir, plutôt que de provoquer son agitation et renforcer son envie de vouloir sortir, il faut voir comment on peut l'accompagner, au mieux, pour sortir. On se rend compte que dans la grande majorité des cas, les personnes souhaitent rentrer après avoir fait quelques mètres. Confrontées à l'environnement extérieur, elles peuvent ne plus se sentir à l'aise, ou alors, elles sont confrontées à difficultés physiques", indique Michaël Artisien, directeur de la maison de repos et de soins *Vésale* à Bruxelles.

En Suède, une étude menée par Madeleine Liljegren, du département des sciences cliniques de l'Université de Lund, a étudié 281 cas de personnes atteintes de démence entre 1967 et 2013, sur un registre régional tenu par le département de pathologie. 18 % ont eu une interaction avec la police, plus fréquemment lorsqu'elles étaient atteintes de démence frontotemporale.

<https://alzheimer.be/les-arches-35e-zone-de-police-signataire/>, 11 septembre 2018.  
[www.rtl.be/info/belgique/societe/une-personne-agee-est-portee-disparue-tous-les-deux-jours-en-belgique-1051728.aspx](http://www.rtl.be/info/belgique/societe/une-personne-agee-est-portee-disparue-tous-les-deux-jours-en-belgique-1051728.aspx), 18 août 2018. Liljegren M et al. *Police Interactions Among Neuropathologically Confirmed Dementia Patients: Prevalence and Cause*. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 8 août 2018. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30095442](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30095442).

### **Recherche en master 2 : infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens et assistants de service social**

La Fondation Médéric Alzheimer lance en 2018 un Prix pour récompenser un mémoire de recherche en master 2. Ce prix, d'un montant de 5 000 euros, est ouvert aux infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens et assistants de service social ayant réalisé un mémoire en master 2 recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Pourront notamment être primés des mémoires de recherche en sciences humaines et sociales et en santé publique.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/appel-candidatures-memoire-de-recherche-en-master-2](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/appel-candidatures-memoire-de-recherche-en-master-2), 31 août 2018.

### **Levée de fonds : la grande distribution**

Aux Etats-Unis, l'Association Alzheimer fait partie d'une liste d'organisations référencées par *AmazonSmiles*, un programme permettant après un achat en ligne sur *Amazon* de donner 0.5 % de l'achat à une organisation à but non lucratif de son choix.

En France, à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer le 21 septembre, le groupe *E. Leclerc* organise l'opération *Une Orchidée pour la mémoire*, dont Nolwenn Leroy est la marraine. Initialement déployée en Bretagne en 2013, l'opération s'est étendue en 2017 à l'ensemble des magasins *E. Leclerc* de France. Du 11 au 29 septembre 2018, pour toute orchidée double tige achetée près de la moitié du prix a été reversée à la Fondation pour la recherche sur Alzheimer. En 2017, 450 000 € ont ainsi été recueillis. Les fonds ont permis de cofinancer un programme de recherche du Pr Harald Hampel, de l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer à l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), visant à améliorer la détection précoce de la maladie et mieux comprendre ses mécanismes et facteurs de risque. L'objectif de collecte est de 600 000 euros pour la campagne 2018. Michel-Edouard Leclerc évoque son engagement : « j'ai une raison très personnelle de soutenir les chercheurs dans la recherche contre la maladie d'Alzheimer. J'ai vu l'effet de cette maladie sur mon propre père, Edouard Leclerc. Sa force de caractère lui permettait de faire illusion en public, mais j'ai vu la douleur et surtout le poids que représente l'accompagnement de cette maladie qui mérite qu'on se mobilise encore plus. »

Dans un autre registre, Michel-Edouard Leclerc, qui souhaite « rendre l'art accessible à tous », a lancé une production d'estampes tirées chacune à quelques dizaines d'exemplaires, pour un prix moyen de 600 euros. Il a mis en vente dans la salle de vente parisienne *Artcurial* 70 estampes de 40 artistes venus de l'art contemporain ou de la bande dessinée (Hervé Di Rosa, Jacques Monory, Pierre & Gilles, Barthélémy Togo, Françoise

Pétrovitch, Jacques de Loustal, Nicolas de Crécy, Olivier Masmonteil...). Le premier exemplaire de chacune des estampes a été vendu au profit de la cause Alzheimer. [www.alz.org/get-involved-now/our-partners-sponsors/cause\\_marketing/amazonsmile](http://www.alz.org/get-involved-now/our-partners-sponsors/cause_marketing/amazonsmile), 13 septembre 2018. [www.lci.fr/sante/michel-edouard-leclerc-se-mobiliser-encore-et-toujours-plus-pour-lutter-contre-la-maladie-d-alzheimer-2095643.html](http://www.lci.fr/sante/michel-edouard-leclerc-se-mobiliser-encore-et-toujours-plus-pour-lutter-contre-la-maladie-d-alzheimer-2095643.html), 19 septembre 2018. [www.carenews.com/fr/news/11293-une-orchidee-pour-la-memoire](http://www.carenews.com/fr/news/11293-une-orchidee-pour-la-memoire), 7 septembre 2018. <http://alzheimer-recherche.org/recherche/soutenir/se-mobiliser/participer-a-evenement/une-orchidee-pour-la-memoire/>, 13 septembre 2018. [www.europe1.fr/sante/alzheimer-michel-edouard-leclerc-a-vu-son-pere-sinfantiliser-3761381](http://www.europe1.fr/sante/alzheimer-michel-edouard-leclerc-a-vu-son-pere-sinfantiliser-3761381), 22 septembre 2018. [www.lesechos.fr/industrie-services/services-conseils/0302281839071-michel-edouard-leclerc-met-l-art-au-service-de-la-lutte-contre-alzheimer-2206784.php](http://www.lesechos.fr/industrie-services/services-conseils/0302281839071-michel-edouard-leclerc-met-l-art-au-service-de-la-lutte-contre-alzheimer-2206784.php), 20 septembre 2018.

## Représentations de la maladie – Médias grand public

---

### **Le rapport mondial 2018 d'Alzheimer's Disease International**

*Alzheimer's Disease International (ADI*, qui fédère au niveau mondial les associations Alzheimer nationales), repense sa communication. Paola Barbarino, directrice générale, a voulu donner une nouvelle forme au rapport annuel, traditionnellement confié à des épidémiologistes du *King's College* de Londres. Il a été coordonné cette année par une journaliste, Christina Patterson, qui pose les problématiques qui intéressent le grand public et les médias, avec un glossaire pour comprendre le jargon technique. Le titre de cette année est *L'état de l'art de la recherche sur la démence : nouvelles frontières*. Chaque thème donne lieu à des entretiens avec des experts, des personnes malades ou des familles : l'espoir et la frustration ; quelles sont les causes de la démence ? Les difficultés du diagnostic ; quand y aura-t-il un traitement curatif ? Puis-je réduire mon risque ? Les soins nécessaires ; l'échelle du défi : un cas toutes les 3 secondes ; la démence : c'est mon histoire. Sous cette forme, les messages clés peuvent plus facilement être relayés par les associations nationales.

*Alzheimer's Disease International. World Alzheimer's Report 2018. The state of the art of dementia research : new frontiers. Septembre 2018.*

[www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2018.pdf](http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2018.pdf) (texte intégral).

### **Un sentiment de déconsidération et de disqualification**

Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées contribuent pour beaucoup à l'isolement, au repli sur soi et à l'exclusion, aux discriminations mais également au sentiment de perte de dignité, écrit Emmanuel Hirsch, directeur de l'EREMANE (Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives). Le modèle prôné de l'autonomisme, dans un contexte sociétal où l'individualisme et les performances personnelles sont valorisés, s'ajoute à l'expérience d'une disqualification éprouvée comme une « seconde peine » par ceux qui vivent une vulnérabilité d'autant plus accablante qu'elle accentue parfois leurs dépendances. « La souffrance provoquée par le sentiment de déconsidération et de disqualification devient insupportable, au point, parfois, d'avoir pour envie de renoncer à poursuivre ce combat à mains nues. »

[www.liberation.fr/debats/2018/09/21/la-maladie-d-alzheimer-un-enjeu-politique\\_1679331](http://www.liberation.fr/debats/2018/09/21/la-maladie-d-alzheimer-un-enjeu-politique_1679331), 21 septembre 2018.

### **Que faire sans les médicaments ? Pratiquer des activités nouvelles**

Le déremboursement des médicaments symptomatiques de la maladie d'Alzheimer incite les médias grand public à s'intéresser davantage aux interventions non médicamenteuses et à la prévention. « Nous pouvons tous entretenir notre "réserve cognitive" ou notre "capital cerveau" grâce à des activités qui stimulent les connexions et compensent les pertes neuronales. L'effort intellectuel permet en effet de produire de nouvelles interactions », explique Philippe Amouyel, professeur de santé publique au CHU de Lille et directeur de la



Fondation *Plan Alzheimer*, dans un entretien à Elodie Lepage et Bérénice Rocfort-Giovanni, de *L'Obs*. Ainsi, la lecture, les jeux de société sont autant de loisirs actifs à préférer à des passe-temps passifs tels que la télévision. Le Pr Amouyel insiste aussi sur la nécessité de « sortir de sa zone de confort en pratiquant des activités nouvelles qui demandent réflexion, concentration et mémorisation : apprentissage d'une langue, pratique d'un nouveau sport... » L'activité physique, d'au moins trente minutes par jour, est recommandée, à l'exception des sports de contact susceptibles d'entraîner des chocs au cerveau, et d'adopter un style de vie réduisant le risque cardiovasculaire. Il importe aussi d'avoir une vie sociale la plus riche possible, aussi bien préventivement que quand la maladie est déclarée. En Grande-Bretagne, en Belgique, en Suisse, le mouvement des villes accueillantes à la démence (*dementia-friendly communities*) vise à intégrer les personnes malades à la vie de la société. Les professions en contact avec du public sont sensibilisées de manière à s'adresser aux personnes malades de la façon la plus adaptée qui soit, explique Fabrice Gzil, coordonnateur du livre-plaidoyer de la Fondation Médéric Alzheimer. C'est le cas du personnel de l'aéroport *Heathrow* de Londres, des policiers à Genève, des commerçants à Bruxelles. « Avec ce genre d'initiatives, ces pays sont sortis du tout ou rien, du modèle "soit on est bien portant et on reste chez soi, soit on est très malade et on va en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Des personnes malades modérément atteintes peuvent espérer rester chez elles plus longtemps. » Et pourquoi ne pas envisager un changement de paradigme avec les « Villages Alzheimer ? » où les malades évoluent librement en sécurité ? s'interrogent les journalistes, qui concluent : « une chose est sûre : nous ne pouvons plus reléguer ces malades aux confins de la société. Il faut oser regarder Alzheimer en face ».

*L'Obs*, 13-19 septembre 2018.

### **Que faire sans les médicaments ? Aménager l'espace**

Isabelle de Foucauld, de *Challenges*, s'est intéressée à un EHPAD qui a totalement repensé ses interventions thérapeutiques et adapté l'environnement des résidents. L'espace de vie de la Résidence de Massy-Vilmorin, qui accueille à tour de rôle une quarantaine des 105 résidents de l'établissement doté d'une unité Alzheimer, a été structuré, dès sa conception en 2007, selon les recommandations du programme *Eval'zheimer* développé par la Fondation Médéric Alzheimer. Cerceaux à la main, Germaine, Yvonne et une dizaine d'autres résidents font leurs exercices sous le regard bienveillant de leurs soignantes, Geneviève et Niouma. La baie vitrée, qui donne sur un charmant jardin où les plants de tomates enserrant des agrès de motricité, inonde la pièce de lumière. Bibliothèques en bois clair, cuisine américaine ouverte sur une longue table, canapés moelleux dans le salon... L'endroit est immédiatement accueillant. Le petit bazar du quotidien, à l'instar de ces magazines qui traînent sur les fauteuils, et la présence de *Kirikou* le lapin ajoutent à cette impression de visiter une maison ordinaire. À quelques détails près. Les étiquettes « couverts », « casseroles » ou « frigo » collées sur les meubles de la cuisine, tout comme les sous-verres jaune vif libellés au nom de chaque résident, rappellent aux visiteurs que dans cette résidence, des personnes âgées luttent pour ne pas oublier leurs souvenirs et les simples gestes du quotidien. « C'est qui Macron ? », « Est-ce que vous pouvez me donner le nom d'un peintre célèbre ? » Après l'effort physique, l'atelier du jour se prolonge par une séance de questions-réponses pour stimuler la mémoire et autres réflexes cognitifs. La Fondation Médéric Alzheimer a investi 7 000 euros pour déployer son projet dans cet EHPAD, principalement dans l'aménagement du pôle d'activités et de soins adaptés (PASA). Mais il a d'abord fallu convaincre le propriétaire des lieux, la caisse de retraite complémentaire AGIRC-ARRCO, d'héberger l'expérimentation et de participer à son financement. « Ils ont accepté, à condition que le programme fasse l'objet d'une évaluation scientifique. Les résultats, qui ont été publiés régulièrement durant les trois premières années, ont montré une réelle amélioration de la qualité de vie des résidents et une baisse tangible des troubles du comportement », précise le Dr Alain Béard, directeur adjoint de la Fondation Médéric Alzheimer. Aujourd'hui, une cinquantaine d'établissements en France ont intégré le programme *Eval'zheimer*.

### Journée mondiale Alzheimer : les angles journalistiques

Parler de la maladie, des personnes malades ou de leurs aidants, de la polémique sur le déremboursement des médicaments symptomatique en France, des avancées de la recherche, des initiatives locales, des conseils pratiques... La maladie est complexe : les angles journalistiques foisonnent, « entre la peur et l'espoir » (*La Dépêche*).

« Les souvenirs vacillent jusqu'à disparaître, les visages jadis familiers deviennent étrangers. Alzheimer. Cette maladie-là gomme la mémoire d'un proche et use l'entourage, qui parle d'un véritable deuil à faire. À la veille d'une journée mondiale de prévention, des aidants racontent l'amour, la culpabilité et l'épuisement », écrit Marie Delattre dans *La Voix du Nord. Avec Alzheimer, il faut faire le deuil de son parent d'avant*, titre France Lebreton dans *La Croix. Faute de traitement, comment aider les malades d'Alzheimer au quotidien ?* titre Isabelle de Foucauld, de *Challenges. Alzheimer, il y a urgence à aider les aidants*, titre pour sa part *Nice Matin*. Yann Verdo, des *Echos*, s'intéresse à *Alzheimer, les nouveaux fronts de la recherche* : « loin de se focaliser sur les seuls neurones, comme cela a longtemps été le cas, les études récentes se concentrent sur les processus inflammatoires à l'œuvre à l'intérieur des cerveaux malades. » Dans *Les Echos* encore, Christine Berkovicus présente la téléconsultation du service de gériatrie du CHU de Tours, qui permet aux résidents des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), notamment ceux atteints de troubles cognitifs, de ne plus avoir à se déplacer pour *Alzheimer: pourquoi les labos n'y arrivent pas encore ?* titre l'AFP. Développer des traitements anti-Alzheimer revient à « essayer de résoudre un puzzle sans savoir à quoi devrait ressembler le résultat final », selon Pierre Tariot, directeur du *Banner Alzheimer Institute* aux Etats-Unis. Les mécanismes de la maladie d'Alzheimer sont très complexes, explique Alain Bérard, médecin de santé publique et directeur adjoint de la Fondation Médéric Alzheimer, invité de Clémence de la Baume dans le 21h-minuit de *France Info Tv*. Parmi les multiples déterminants potentiels, la pollution de l'air augmente le risque de développer la maladie d'Alzheimer, explique Loïc Chauveau, de *Sciences et Avenir*.

[www.ladepeche.fr/article/2018/09/21/2873061-maladie-d-alzheimer-la-peur-et-l-espoir.html](http://www.ladepeche.fr/article/2018/09/21/2873061-maladie-d-alzheimer-la-peur-et-l-espoir.html), 21 septembre 2018. [www.lavoixdunord.fr/449700/article/2018-09-15/alzheimer-cette-maladie-qui-efface-les-souvenirs-et-epuise-les-proches](http://www.lavoixdunord.fr/449700/article/2018-09-15/alzheimer-cette-maladie-qui-efface-les-souvenirs-et-epuise-les-proches), 15 septembre 2018. [www.la-croix.com/Famille/Parents-et-enfants/Alzheimer-faut-faire-deuil-parent-davant-2018-09-25-1200971422](http://www.la-croix.com/Famille/Parents-et-enfants/Alzheimer-faut-faire-deuil-parent-davant-2018-09-25-1200971422), 25 septembre 2018. [www.lesechos.fr/idees-debats/sciences-prospective/0302238572193-alzheimer-les-nouveaux-fronts-de-la-recherche-2205336.php](http://www.lesechos.fr/idees-debats/sciences-prospective/0302238572193-alzheimer-les-nouveaux-fronts-de-la-recherche-2205336.php), 15 septembre 2018. AFP, [www.la-croix.com/France/Alzheimer-pourquoi-labos-arrivent-pas-encore-2018-09-20-1300970219](http://www.la-croix.com/France/Alzheimer-pourquoi-labos-arrivent-pas-encore-2018-09-20-1300970219), 20 septembre 2018. [www.challenges.fr/economie/sans-traitement-comment-s-occuper-des-malades-d-alzheimer\\_614165](http://www.challenges.fr/economie/sans-traitement-comment-s-occuper-des-malades-d-alzheimer_614165), [www.nicematin.com/sante/alzheimer-il-y-a-urgence-a-aider-les-aidants-263129](http://www.nicematin.com/sante/alzheimer-il-y-a-urgence-a-aider-les-aidants-263129), [www.francetvinfo.fr/sante/maladie/video-alain-berard-les-mecanismes-de-la-maladie-dalzheimer-sont-tres-complexes\\_2954813.html#xtor=AL-67-\[video\]](http://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/video-alain-berard-les-mecanismes-de-la-maladie-dalzheimer-sont-tres-complexes_2954813.html#xtor=AL-67-[video]), 21 septembre 2018. [www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/la-pollution-de-l-air-a-l-origine-d-alzheimer\\_127877](http://www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/la-pollution-de-l-air-a-l-origine-d-alzheimer_127877), 25 septembre 2018.

#### « Dire que cette maladie n'existe pas est un non-sens »

Avec son dossier *Alzheimer : querelles sur un diagnostic*, Catherine Mallaval, de *Libération*, entretient la polémique mettant en doute la réalité de la maladie d'Alzheimer. Le Pr Olivier Saint-Jean, chef de service de gériatrie à l'hôpital *Georges-Pompidou* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), préfère parler, plutôt que d'une maladie autonome, d'une « obsolescence programmée du cerveau » liée au vieillissement, qui, selon lui, « fait l'objet d'un refoulé absolu. » Le quotidien lui confronte le Pr Bruno Dubois, neurologue, qui dirige le centre des maladies cognitives et comportementales à l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), pour qui « dire que cette maladie n'existe pas est un non-sens » : la maladie d'Alzheimer est une vraie maladie, distincte du vieillissement

cérébral. Le neurologue oppose quatre arguments. 1/ Les lésions dans le cerveau sont spécifiques par rapport aux lésions provoquées par le vieillissement. 2/ Au cours du grand âge, on peut observer des dégénérescences des neurones, mais elles restent localisées aux régions temporales ; dans la maladie d'Alzheimer, cela embrase tout. 3/ Il existe des formes génétiques de la maladie d'Alzheimer, chez des patients jeunes, avec un mécanisme que l'on connaît : une cascade d'événements biologiques et génétiques qui vont reproduire les symptômes. 4/ Les troubles de la mémoire observés dans la maladie d'Alzheimer sont spécifiques et différents de ceux du grand âge. Cela fait référence à deux processus cérébraux distincts : l'un est celui de la récupération des informations, qui dépend du lobe frontal. Celui-ci est fragilisé, altéré au cours du vieillissement cérébral. A côté, il y a le processus de stockage des informations, qui dépend de l'hippocampe : celui-là est détruit par la maladie d'Alzheimer. Quelqu'un atteint de la maladie d'Alzheimer ne peut pas stocker des informations, alors qu'un sujet âgé peut les stocker mais aura du mal à les récupérer. Des tests existent pour distinguer les deux processus.

[www.liberation.fr/debats/2018/09/21](http://www.liberation.fr/debats/2018/09/21), 21 septembre 2018.

## Publicité

### ***Quelle chance de pouvoir se souvenir*, de CLM BBDO**

Le 21 septembre, l'agence publicitaire CLM BBDO a lancé une campagne de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer pour le compte de la Fondation pour la recherche médicale (FRM). France Télévisions et ses antennes France 2 et France 3, Canal+ et M6 se sont mobilisés conjointement toute la journée du 21 avec la réutilisation de leurs *jingles pub vintage* suivis d'un message de la signature « *Quelle chance de pouvoir se souvenir* » et d'un appel à dons. La campagne télévision « *Une Journée pour se souvenir* » a été relayée par les parrains de l'opération, Thierry Lhermitte, Marina Carrère d'Encausse, Nagui et Marc Levy, et par une campagne d'influenceurs d'Instagram et YouTube relayant l'opération à travers d'autres souvenirs faisant appel à la mémoire du grand public.

[www.cbnews.fr/creation/clm-bbdo-veut-se-rappeler-du-21-septembre-pour-la-fondation-pour-la-recherche-medicale-a1045034](http://www.cbnews.fr/creation/clm-bbdo-veut-se-rappeler-du-21-septembre-pour-la-fondation-pour-la-recherche-medicale-a1045034), 21 septembre 2018.

## **Représentations de la maladie – Art et culture**

---

### Théâtre

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

Montée pour la première fois en France à Antibes au printemps 2018, la pièce du Québécois François Archambault, *Tu te souviendras de moi*, est jouée au Théâtre de Paris à partir du 5 septembre 2018. Jean-Noël Mirande, de Culturebox, écrit : « La mémoire d'Edouard, prestigieux professeur d'histoire à l'université, s'effrite. Ses souvenirs se mélangent. Le passé refait surface pour se confondre avec le présent mais Edouard, en bon professeur, même s'il oublie parfois où il est, n'oublie jamais une date. Sa famille, ses étudiantes, son passé et l'avenir, tout est un peu brumeux pour lui, tout se mélange un peu et cela donne lieu à des rencontres poétiques. Entre rires et larmes, *Tu te souviendras de moi* nous raconte que même lorsque la mémoire s'efface, le principal reste. »

<https://culturebox.francetvinfo.fr/theatre/comedie/patrick-chesnais-confronte-a-la-maladie-d-alzheimer-au-theatre-de-paris-278599>, 2 septembre 2018.

#### ***Y a pas personne*, de Virginie Hue**

« Cette femme pourrait être notre voisine, notre femme, notre grand-mère, notre mère... Elle a ses codes, ses rituels, ses angoisses et ses rires qui nous semblent étrangers, étranges, inconnus, incompréhensibles. Elle est malade ? Folle ? Sans doute est-elle prise en charge par des professionnels, institutions qui savent faire avec... Ils disent : "il faut rester calme. Il faut vivre avec. Il faut rassurer." Mais nous avons peur, nous sommes impuissants, attristés

peut être, interloqués, dans l'incapacité d'agir, d'entrer en relation avec elle. Ce spectacle ouvre un espace pour ressentir ce que ça nous fait de la voir elle, comment ça vibre en nous, quelles émotions, quelle peur afin d'être disponible à son désordre et de pouvoir l'accueillir. Délester ainsi un peu de sa solitude et de celle de ses tiers, une heure, une visite, une attention... L'envisager plutôt que de l'ignorer. Entrer plutôt que de rester au bord de la jetée. S'autoriser à en rire plutôt que de s'attrister... Le reste, s'il vient, viendra de surcroît. » A l'occasion du 21 septembre, pour évoquer la maladie d'Alzheimer et la perte de repères, l'association *Accès à la santé pour tous* de Concarneau (Finistère) a demandé à Virginie Hue, de la compagnie *Filaments Théâtre*, de présenter *Y a pas personne*, pièce coécrite avec Marie-Claire Lechat, qui en signe la mise en scène. Virginie Hue campe une femme totalement déphasée, qui vit dans sa salle de séjour où elle passe son temps à déplacer des objets. « Être seule en scène était un choix », explique la comédienne, qui a joué ce rôle une trentaine de fois dans toute la Bretagne depuis la création de la pièce en 2013, pour faire passer le message : « tout le monde est concerné ». À l'issue de la pièce, un débat a été organisé avec Xavier Fabre. animateur à l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes *Avel Ar Mor (Vent de la mer)* de l'hôpital de Concarneau, il avait entrepris une traversée de l'Atlantique à la rame entre décembre 2017 et février 2018, afin d'éprouver la solitude quotidienne des malades d'Alzheimer. Sa yole était exposée devant le centre des Arts et de la culture de Concarneau le temps de la soirée.

[www.filamentstheatre.com/pages/les-spectacles/y-a-pas-personne.html](http://www.filamentstheatre.com/pages/les-spectacles/y-a-pas-personne.html),  
[www.letelegramme.fr/finistere/concarneau/maladie-d-alzheimer-tout-le-monde-est-concerne-13-09-2018-12077387.php#ALVRVhGfVSJL56A2.99](http://www.letelegramme.fr/finistere/concarneau/maladie-d-alzheimer-tout-le-monde-est-concerne-13-09-2018-12077387.php#ALVRVhGfVSJL56A2.99), 13 septembre 2018.

### Forums théâtre

Le simple nom d'Alzheimer fait peur ; les malades peuvent aussi effrayer et faire l'objet de discrimination et de stigmatisation. Le théâtre permet de représenter la maladie autrement, d'interpeller les spectateurs quant aux comportements face à la maladie et d'apporter matière à discussion. Des associations Alzheimer locales organisent, à l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer, des forums théâtre pour changer le regard sur la maladie. A Maubeuge (Nord), la représentation théâtrale et le débat se sont tenus dans l'amphithéâtre du lycée *Jean-Lurçat*. A Elven (Morbihan) la compagnie théâtrale *Instant (s)*, a présenté sa dernière création, intitulée *Dans la maladie, la vie continue ?* Cette pièce invite le public à intervenir : « nos spectacles ont aussi un sens à but social », explique le metteur en scène Hervé Richardot : « créer du lien, interagir avec des associations, des professionnels et recueillir des témoignages, font partie de la culture. » A Châteauroux (Indre), *Au fil de la mémoire* est le fruit d'un travail réalisé tout au long de l'année au cours d'ateliers ludiques et créatifs animés par deux comédiens professionnels, ouverts à tous, qui ont eu lieu une fois par mois et qui rassemblent 25 personnes.

[www.lanouvellerepublique.fr/chateauroux/alzheimer-une-journee-pour-changer-de-regard](http://www.lanouvellerepublique.fr/chateauroux/alzheimer-une-journee-pour-changer-de-regard), 15 septembre 2018. [www.lavoixdunord.fr/449864/article/2018-09-15/journee-mondiale-alzheimer-le-theatre-pour-changer-le-regard-sur-les-malades](http://www.lavoixdunord.fr/449864/article/2018-09-15/journee-mondiale-alzheimer-le-theatre-pour-changer-le-regard-sur-les-malades), 15 septembre 2018. [www.letelegramme.fr/morbihan/elven/theatre-forum-la-maladie-d-alzheimer-16-09-2018-12079994.php#L7q2eewTKqzs7Kwf.99](http://www.letelegramme.fr/morbihan/elven/theatre-forum-la-maladie-d-alzheimer-16-09-2018-12079994.php#L7q2eewTKqzs7Kwf.99), 16 septembre 2018.

### Cinéma

#### **Photo de famille, de Cécilia Rouaud**

Le film commence et finit par un enterrement. Comme dans la plupart des familles, c'est le seul événement qui permet à ses membres de se réunir au complet et de solder de vieilles querelles, écrit Céline Roudin, de *La Croix*. Lorsque le grand-père meurt, la famille doit décider quoi faire de Mamie, qui sombre peu à peu dans une légère démence. Les parents, pragmatiques, sont pour la placer dans un établissement spécialisé. Les enfants, sauf le fils, ne veulent pas en entendre parler. Pour eux, leur grand-mère était le point fixe de la famille.

Celle qui réunissait la fratrie tous les étés dans sa maison de Saint-Julien où elle demande à retourner pour mourir. Frères et sœurs vont tenter de s'organiser pour retarder l'inéluctable. L'occasion de se rapprocher et de voir remonter à la surface les souvenirs de leur enfance chaotique. « À mi-chemin entre la chronique générationnelle et le drame intimiste, le film touche à l'universel quand il évoque la force des liens fraternels malgré les désaccords, l'éloignement, les engueulades et surtout les non-dits. Exempt de tout jugement moral, débordant de la tendresse et de l'amour qui unissent les personnages, *Photo de famille* convainc par le choix de ses interprètes tous également très justes dans leur composition. Jean-Pierre Bacri, trop souvent enfermé dans des rôles de bougon au grand cœur, est particulièrement émouvant en père dépassé et lâche qui prend peu à peu conscience de ses défaillances et, dans l'une des plus belles scènes du film, confie pour la première fois son désarroi à une mère qui déjà ne le reconnaît plus. »

[www.la-croix.com/Culture/Cinema/Famille-vous-aime-2018-09-07-1200967011](http://www.la-croix.com/Culture/Cinema/Famille-vous-aime-2018-09-07-1200967011),

7 septembre 2018.

## Littérature

### ***L'étrange et drolatique voyage de ma mère en Amnésie*, de Michel Mompontet**

« Maman, pourquoi tu mets toujours le même manteau usé ? Parce qu'il a des pièces dans les poches. » « C'est la joie qui libère la mémoire. C'est la peur qui l'emprisonne. » C'est un livre qui commence comme un roman, écrit Christophe Airaud, de *Culturebox*. Le téléphone sonne, la voix est lointaine, ensuite la vie ne sera plus jamais la même. Ce soir-là, c'est la mère de l'auteur qui appelle au secours et c'est le début de *L'étrange et drolatique voyage de ma mère en Amnésie*. C'est un journal intime, comme en écrivent peut-être les enfants avec leurs escapades rêvées et leurs espoirs d'avenir mais cette fois, l'auteur raconte la dernière aventure de sa mère. Pour qui côtoie Alzheimer, il sait bien que cela renvoie à l'enfance perdue. C'est un voyage entre étrangeté et humour. Car cette maladie est troublante mais ce mal fabrique aussi des scènes loufoques et joyeuses. « Ma mère (89 ans) ne perd pas la tête. Elle la laisse juste vagabonder de plus en plus ailleurs, dans des contrées étranges, souvent inquiétantes, menaçantes, mais parfois merveilleusement poétiques. Des pépites précieuses dans sa débâcle qui nous amusent et nous enchantent autant elle que moi », écrit l'auteur, qui livre « une magnifique histoire filiale et un inoubliable portrait de femme : Geneviève, solide gasconne qui n'a rien perdu de son sens de l'humour, se bat contre le mal qui la ronge avec d'étonnantes ressources, et une énergie souvent désopilante », écrit Christophe Airaud. Michel Mompontet est journaliste à *France Télévision*, dans l'équipe des *Mots de Minuit*.

<https://culturebox.francetvinfo.fr/livres/comment-la-maladie-d-alzheimer-devient-le-roman-d-amour-d-un-fils-pour-sa-mere-277377>, 8 août 2018. Mompontet M. *L'étrange et drolatique voyage de ma mère en Amnésie*. Paris : JC Lattès. 4 avril 2018. ISBN : 978-2-7096-6056-3. [www.editions-jclattes.fr/letrange-et-drolatique-voyage-de-ma-mere-en-amnesie-9782709660563](http://www.editions-jclattes.fr/letrange-et-drolatique-voyage-de-ma-mere-en-amnesie-9782709660563).

### ***Ça va mieux, ton père ?*, de Mara Goyet**

« Mon père l'a affirmé haut et fort. Il voulait, après sa mort, se réincarner en train. Ainsi les vaches le regarderaient-elles passer. C'était peut-être son idée de la félicité. Ou, comme souvent avec lui, la douceur de l'image, sa simplicité. Mon père est vivant. Il est malade depuis des années maintenant. Terriblement. Il file déjà, à pas lents, à travers le paysage. Qu'il soit pourtant, et à l'avance, exaucé : même si je ne suis pas une vache aux longs cils et au regard humide, même si je ne fais pas le poids, je veux le regarder passer, observer sa vie et ce qu'est devenue la mienne. Je ne vais cependant pas me contenter de ruminer ; il y a tant de belles choses à raconter. » La romancière Mara Goyet raconte comment la maladie d'Alzheimer lui a peu à peu enlevé son père bien-aimé, Jean-François Goyet, autrefois scénariste à succès. L'homme a basculé dans un autre monde, inaccessible à ses proches, à ses amis depuis une dizaine d'années. Et c'est toujours plus douloureux de le voir ainsi s'effacer inexorablement. « Au fil des semaines je pensais m'habituer. Non, rien n'y

fait », écrit la jeune femme. Face à la maladie toute-puissante, qui chaque jour étend son ombre un peu plus, Mara Goyet dit sa propre vulnérabilité, sa peur de sombrer aussi un jour, son refus de capituler, ses tentatives, malgré tout, de « trouver son père là où il est ».

Goyet M. *Ça va mieux, ton père ?* 5 septembre 2018. Paris : Stock. 150 p. ISBN : 978-2-2340-8241-0. [www.editions-stock.fr/livres/la-bleue/ca-va-mieux-ton-pere-9782234082410](http://www.editions-stock.fr/livres/la-bleue/ca-va-mieux-ton-pere-9782234082410).  
[www.nouvelobs.com/sante/20180911.OBS2163/mara-goyet-raconte-comment-alzheimer-lui-a-peu-a-peu-enleve-son-pere.html](http://www.nouvelobs.com/sante/20180911.OBS2163/mara-goyet-raconte-comment-alzheimer-lui-a-peu-a-peu-enleve-son-pere.html), 16 septembre 2018.

## Ouvrages scientifiques et professionnels

### ***Alzheimer Ensemble - Organiser la prévention, améliorer l'accompagnement, bâtir une société inclusive - Trois chantiers pour 2030, de la Fondation Médéric Alzheimer (1)***

A l'occasion de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer publie un livre-plaidoyer pour préparer la France à relever le défi du vieillissement cognitif. « Notre contribution au débat public est ambitieuse », explique Hélène Jacquemont, présidente de la Fondation. « À la fois état des lieux des savoirs et programme d'action, elle marque en outre la volonté de la Fondation de s'affirmer davantage dans l'espace public, sans pour autant opter pour une posture militante. La Fondation s'envisage comme un expert capable de décliner en direction d'interlocuteurs variés ses connaissances et ses propositions au service des personnes malades et de l'innovation sociale. L'ouvrage dresse un état des connaissances et des pratiques sur la maladie d'Alzheimer envisagée dans ses dimensions biomédicale, éthique, économique, juridique, sociale et sociétale, mais il se veut d'abord un programme d'action, structuré en 12 défis : rester le plus longtemps possible en bonne santé cognitive ; ralentir l'évolution des déficiences et minimiser leur impact ; garantir le respect des libertés et des droits fondamentaux ; prévenir et réguler les modifications de l'humeur et du comportement ; maximiser le bien-être, l'estime de soi et le sentiment d'appartenance ; soutenir les aidants familiaux et les renforcer dans leurs compétences ; définir des bouquets de services et les ajuster en fonction des besoins ; mieux articuler réponse sanitaire et accompagnement psychosocial ; soutenir les professionnels et organiser l'intervention de bénévoles ; bâtir une société sensibilisée, étayante et inclusive ; répondre aux questions : qui va prendre soin et qui va payer ? adapter l'organisation du travail, l'habitat et le cadre légal. L'ouvrage de 163 pages, coordonné par Fabrice Gzil, responsable du pôle Soutien à la recherche et à l'innovation de terrain à la Fondation Médéric Alzheimer, est accompagné d'un abrégé (disponible en téléchargement gratuit) et d'un tableau de synthèse, qui récapitulent les priorités de recherche et les propositions concrètes d'action.

*Alzheimer Ensemble - Organiser la prévention, améliorer l'accompagnement, bâtir une société inclusive - Trois chantiers pour 2030 (Abrégé)*. - ISBN 978-2-9172-5807-1. 21 septembre 2018. Fondation Médéric Alzheimer. 21 septembre 2018.

<https://fr.calameo.com/read/0056770099fcf31ee1cbd> (texte intégral).

[www.liberation.fr/france/2018/09/20/alzheimer-querelles-sur-un-diagnostic\\_1680170](http://www.liberation.fr/france/2018/09/20/alzheimer-querelles-sur-un-diagnostic_1680170), 20 septembre 2018.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/un-livre-plaidoyer-pour-quoi-faire](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/un-livre-plaidoyer-pour-quoi-faire), 21 septembre 2018. [www.lemonde.fr/idees/article/2018/09/21/alzheimer-relever-le-defi-du-vieillissement-cognitif-est-a-notre-portee\\_5358335\\_3232.html](http://www.lemonde.fr/idees/article/2018/09/21/alzheimer-relever-le-defi-du-vieillissement-cognitif-est-a-notre-portee_5358335_3232.html), LCI, France Info TV, CNews matin, [www.la-croix.com/France/Alzheimer-faut-trouver-alternatives-Ehpad-aider-aidants-2018-09-20-1300970192](http://www.la-croix.com/France/Alzheimer-faut-trouver-alternatives-Ehpad-aider-aidants-2018-09-20-1300970192); 21 septembre 2018.

[www.leparisien.fr/societe/sante/comment-mieux-prevenir-la-maladie-d-alzheimer-20-09-2018-7896684.php](http://www.leparisien.fr/societe/sante/comment-mieux-prevenir-la-maladie-d-alzheimer-20-09-2018-7896684.php), [www.silvereco.fr/la-fondation-mederic-alzheimer-publie-un-livre-plaidoyer-pour-preparer-la-france-a-relever-le-defi-du-vieillissement-cognitif/31101419](http://www.silvereco.fr/la-fondation-mederic-alzheimer-publie-un-livre-plaidoyer-pour-preparer-la-france-a-relever-le-defi-du-vieillissement-cognitif/31101419), [www.tsa-quotidien.fr/content/la-fondation-mederic-alzheimer-publie-un-livre-plaidoyer](http://www.tsa-quotidien.fr/content/la-fondation-mederic-alzheimer-publie-un-livre-plaidoyer) 21 septembre 2018. [www.santementale.fr/actualites/alzheimer-ensemble-le-plaidoyer-de-la-fondation-mederic-alzheimer.html](http://www.santementale.fr/actualites/alzheimer-ensemble-le-plaidoyer-de-la-fondation-mederic-alzheimer.html), 11 septembre 2018.

***Alzheimer Ensemble - Organiser la prévention, améliorer l'accompagnement, bâtir une société inclusive - Trois chantiers pour 2030, de la Fondation Médéric Alzheimer (2)***

Anne Burstin, directrice de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), salue le rôle d'animateur de la réflexion et l'expertise de la Fondation Médéric Alzheimer. « La CNSA ne peut par ailleurs qu'être d'accord avec une approche qui prend ses distances avec une vision exclusivement sanitaire et médicale de la maladie pour retenir le paradigme du handicap et de l'inclusion. Le plaidoyer de la Fondation souligne avec force que la société inclusive ne doit pas s'arrêter aux frontières de la perte d'autonomie cognitive. Transformer l'environnement pour rendre possible une plus large participation et limiter la perte d'autonomie surajoutée, associer les personnes concernées à la construction des réponses, y compris celles issues de la recherche, c'est une ambition forte que partage la CNSA. Au moment où la Caisse prépare ses rencontres scientifiques dédiées aux savoirs expérimentiels, ce plaidoyer témoigne de façon essentielle de l'apport et de l'expertise possibles de ceux mêmes que menace la maladie d'Alzheimer. » Parmi les pistes d'action proposées par la Fondation, Anne Burstin retient la structuration de la recherche en sciences humaines et sociales : développer des capacités de recherche sur les terrains médico-sociaux, favoriser l'évaluation scientifique des actions, essayer les pratiques probantes et efficaces. « Parmi ces propositions, celle de mettre en œuvre un *What works center* (centre de ressources pour recenser et disséminer « ce qui marche ») nous semble particulièrement importante. Il devra s'agir d'un centre de ressources nécessairement partenarial, dont la CNSA pourrait être un partenaire actif. L'insistance mise par ailleurs sur la prévention de la perte d'autonomie rejoint une autre préoccupation majeure de la Caisse. Enfin, le livre-plaidoyer insiste sur le besoin d'améliorer les réponses d'accompagnement et pour cela, de développer et de mieux utiliser la recherche. C'est une interpellation forte qui nous est faite en tant que financeur de la recherche et de l'innovation. »

Agathe Gestin, responsable Fonds individualisés et Programmes solidarités nationales à la Fondation de France, partenaire de longue date de la Fondation Médéric Alzheimer, pense que l'ouvrage va permettre d'avoir une meilleure vision de l'ensemble des connaissances sur la maladie, la vie des malades, les solutions qui sont développées aujourd'hui et celles à venir, par exemple les équipes spécialisées Alzheimer, leur impact et leurs bénéfices, la télémédecine, mais aussi les différentes formes d'habitats qui pourront être développées. Un autre point important est l'interdépendance de la recherche et de l'expérimentation de terrain. Ce qui ressort également du livre, c'est la conviction que l'on peut tous, spécialistes ou pas de la maladie, participer à une meilleure qualité de vie des personnes âgées ayant des troubles cognitifs. Agathe Gestin retient notamment la nécessité de sensibiliser les plus jeunes. « Ce livre est un message très positif et porteur d'espoir parce qu'il nous invite à modifier non seulement nos modes de vie, mais aussi les mentalités, dans une philosophie inclusive et de solidarité. »

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/anne-burstin-directrice-de-la-cnsa-nous-parle-dalzheimer-ensemble](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/anne-burstin-directrice-de-la-cnsa-nous-parle-dalzheimer-ensemble), 27 septembre 2018. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/agathe-gestin-pour-la-fondation-de-france-nous-parle-dalzheimer-ensemble](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/agathe-gestin-pour-la-fondation-de-france-nous-parle-dalzheimer-ensemble), 28 septembre 2018.

***Psychogérontologie : 5 leçons fondées sur des cas cliniques, sous la direction d'Hélène Amieva, Valérie Bergua, Stéphane Adam***

Les psychologues cliniciens français se sont intéressés tardivement au vieillissement, qu'ils ont abordé dans les années 1970 dans le cadre de la psychanalyse : c'est dans le « capital narcissique » que le sujet âgé trouverait l'énergie nécessaire à un réinvestissement de nouveaux objets externes. Ce n'est que dans les années 1990 que sont apparues les premiers enseignements sur les problématiques de la vieillesse et du vieillissement. Entre 2000 et 2015, bien qu'ils disposent de meilleurs outils d'évaluation, les psychologues restent toujours isolés et majoritairement sans formation de départ en psychogérontologie. Cet ouvrage présente l'état des connaissances actuelles en psychogérontologie : d'une part, sur le vieillissement non pathologique et ses conséquences sur le système neuropsychologique ; d'autre part, sur le vieillissement pathologique et les remédiations selon l'étiologie et l'objectif thérapeutique. Hélène Amieva, neuropsychologue, docteur en neurosciences,

dirige l'équipe INSERM Psychoépidémiologie du vieillissement et des maladies chroniques à l'Université de Bordeaux. Valérie Bergua est maître de conférences spécialisée en psychogérontologie dans la même équipe. Stéphane Adam est professeur de psychologie du vieillissement et responsable de l'unité de psychologie de la sénescence à l'Université de Liège (Belgique). Les 5 leçons proposent chacune une vignette clinique, une analyse naïve et une analyse éclairée. Elles sont consacrées au poids des représentations et des stéréotypes associés à la vieillesse ; à la souffrance psychique et aux déterminants spécifiques du bien-être chez la personne âgée ; à appréhender le fonctionnement cognitif et ses relations avec les maladies chroniques, la capacité de réserve et les syndromes démentiels ; à l'importance d'appréhender le fonctionnement de la personne âgée en interaction avec son quotidien et son entourage ; à la nécessité d'une bonne connaissance des dispositifs pour bien orienter la personne âgée, dans les méandres du réseau médico-social et des politiques publiques en évolution permanente..

Amieva H, Bergua V et Adam S (dir.). *Psychogérontologie : 5 leçons fondées sur des cas cliniques*. De Boeck. Août 2018. 128 p. ISBN : 978-2-8073-1861-8.  
[www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782807318618-psychogerontologie](http://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782807318618-psychogerontologie)

### **Cartographie des dispositifs 2017 : Une approche géographique des disparités départementales, de la Fondation Médéric Alzheimer**

Si la couverture nationale en dispositifs d'aide et d'hébergement s'améliore, les disparités régionales et départementales persistent. La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé, à partir des données de son enquête nationale menée en 2017 auprès de 15 300 structures, une cartographie qui met en évidence des disparités significatives. Les cinq groupes de départements qui avaient été identifiés en 2013 sont restés extrêmement stables dans leur composition. La France du Nord est proche de la moyenne nationale en équipements de structures d'accueil et d'hébergement. Entre 2013 et 2017, ces équipements se sont renforcés avec une augmentation de l'ordre de 15%. La couronne parisienne et les métropoles du Sud présentent des taux d'équipement en-dessous de la moyenne nationale. Cependant les capacités en équipements spécifiquement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi que celles en accueil de jour Alzheimer se sont accrues de 15 % en moyenne entre 2013 et 2017. Le Sud est sous-équipé en structures de diagnostic et d'hébergement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, alors qu'il est caractérisé par une proportion importante des personnes âgées. Cependant en l'espace de cinq ans, l'écart entre les taux de ce groupe et les taux nationaux s'est réduit. En effet, les équipements pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont augmenté en moyenne de 10 %. Paris est sous-équipée en structures d'hébergement. Toutefois, les taux d'équipement en lieux de diagnostic et en accueils de jour sont supérieurs à la moyenne nationale.

L'évolution sur cinq ans montre une amélioration de la couverture géographique pour tous les dispositifs, en particulier pour les places d'hébergement spécifiquement destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et celles en accueils de jour dont l'augmentation est de l'ordre de 45 %. La France rurale est bien dotée. Caractérisés par une forte proportion de personnes âgées, les départements ruraux bénéficient de taux d'équipement supérieurs à la moyenne nationale. Si l'évolution constatée tend à une augmentation de certains dispositifs (accueils et jour et places d'hébergement spécifiquement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer + 20 %), d'autres comme les lieux de diagnostic et les places en hébergement médicalisé présentent des taux qui stagnent.

Fondation Médéric Alzheimer. *Cartographie des dispositifs 2017*. *La Lettre de l'Observatoire* 2018 ; 51. Août 2018.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/lettre\\_51\\_web\\_def\\_4.pdf](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/lettre_51_web_def_4.pdf)  
(texte intégral).

### **Accompagner un proche Alzheimer et préparer une aide à domicile**

Lorsque la maladie d'Alzheimer fait irruption, les repères s'écroulent, le rôle et la place que chacun tenait sont remis en question. Ce livre apporte aux proches de malades Alzheimer



des solutions concrètes pour affronter les moments essentiels du quotidien comme la toilette, les repas ou les sorties, mais aussi toutes les situations et comportements face auxquels nous nous sentons démunis. L'auteure fournit les clés de la mise en place d'une aide afin que le parent que l'on aime puisse vivre le plus longtemps possible chez lui. Elle conseille les proches fragilisés par l'épreuve dans la gestion et la prévention des conflits et propose un carnet d'adresses et de ressources. Christiane Brison a été infirmière, éducatrice spécialisée auprès de jeunes enfants et assistante de vie auprès de personnes Alzheimer. Pendant quinze ans, elle a été responsable d'un service de plus de 80 assistantes de vie spécialisées dans l'accompagnement des malades Alzheimer.

Brison C. *Accompagner un proche Alzheimer et préparer une aide à domicile*. Paris : Eyrolles. 23 septembre 2018. 176 p. ISBN : 978-2-2125-6988-9. [www.editions-eyrolles.com/Livre/9782212569889/accompagner-un-proche-alzheimer](http://www.editions-eyrolles.com/Livre/9782212569889/accompagner-un-proche-alzheimer).

### ***Experience of Bank Staff of the Financial Abuse of Vulnerable Adults*, d'Amanda Phelan, Sandra McCarthy et Deirdre O'Neill**

Amanda Phelan et ses collègues, de l'Université de la ville de Dublin (Irlande) ont interrogé 898 employés de guichet de cinq banques (*AIB, Bank of Ireland, Ulster Bank, Permanent TSB, KBC*), ainsi que 20 directeurs de banques et 5 membres du Comité national de la sauvegarde pour étudier la compréhension et l'expérience qu'a le secteur bancaire de la maltraitance financière ainsi que les réponses qu'il y apporte. Deux répondants sur trois ont déjà suspecté chez un client qu'il pouvait être victime d'abus en ce sens. Quant à la conduite à tenir, la réponse la plus fréquemment citée est le jugement individuel de l'employé et son expérience passée. L'ancienneté dans le secteur bancaire est un facteur influençant significativement la réponse des professionnels à cinq scénarios de maltraitance proposés par les chercheurs. Des entretiens semi-structurés auprès des directeurs et des membres du Comité national de la sauvegarde montrent une grande complexité et une grande variabilité des contextes de maltraitance financière : influence induite, escroquerie, fraude, s'appuyant souvent sur la naïveté, réelle ou potentielle des personnes âgées. Ce travail a été soutenu par la Fédération irlandaise des opérations bancaires et des paiements et par le centre national pour la protection des personnes âgées (NCPOP). La formation des professionnels au repérage de la vulnérabilité des personnes âgées, notamment celles atteintes de démence, est largement souhaitée par les répondants.

Phelan A et al. *Experience of Bank Staff of the Financial Abuse of Vulnerable Adults*. *Banking & Payments Federation Ireland, National Centre for the Protection of Older People*. University City Dublin 2018. 125 p.

[www.nmhs.ucd.ie/newsdocs/abuseofvulnerableadults18.pdf](http://www.nmhs.ucd.ie/newsdocs/abuseofvulnerableadults18.pdf) (texte intégral).

Phelan A et al. *Bank Staff' Experiences of Financial Abuse of Older People*. *Age Ageing* 2018; 47(suppl 5): v1-v12. 1er septembre 2018.

[https://academic.oup.com/ageing/article/47/suppl\\_5/v1/5099183](https://academic.oup.com/ageing/article/47/suppl_5/v1/5099183).

## **Faits et chiffres**

---

**1 262 440** : c'était le nombre de personnes âgées dépendantes bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie en décembre 2017 (+1.2 % par rapport à 2016). 735 110 (58.2 %) vivent à domicile (+1.5 %) et 527 630 en établissement (+0.8 %). L'aide sociale à l'hébergement est accordée à 110 590 personnes âgées dépendantes (-1.2 %). Cette baisse provient pour partie d'une réduction du nombre d'habilitations d'établissement d'hébergement à l'aide sociale dans plusieurs départements. Les conséquences de la réforme tarifaire des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) pourraient inciter certains établissements à rechercher de préférence des résidents « aisés », selon l'ODAS (Observatoire national de l'action sociale).

*La Lettre de l'ODAS*, mai 2018.

**4.92 milliards d'euros : c'est la dépense nette des départements en faveur des personnes âgées dépendantes en 2017 (+1.5 % par rapport à 2016).** Cette dépense comprend 1.32 milliard d'euros pour l'hébergement (+1.5 %) et 5.73 milliards pour l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) : 3.42 à domicile (+2.8 %) et 2.44 en établissement (+2.1 %). Le taux de couverture des dépenses d'APA par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) était de 37.2 % en 2017 (+4.4 %). L'APA moyenne à domicile passe de 4 609 à 4 688 €. C'est l'une des conséquences de la loi d'adaptation au vieillissement (ASV) qui accroît la dépense d'APA à domicile avec son déplaçonnement.

*La Lettre de l'ODAS*, mai 2018.

**33 millions d'euros : c'est le montant investi par le fonds *Atlantic Philanthropies* pour la démence en Irlande entre 2011 et 2016**, qui s'ajoutent à 51 millions de cofinancement. Ces fonds ont permis de développer des services d'aide à domicile, d'agir sur la santé du cerveau, de défendre les droits des personnes malades, de former des professionnels, de formuler et mettre en œuvre la première stratégie nationale irlandaise sur la démence.

Carney P et O'Shea E. *Philanthropy and dementia care in Ireland*. *Dementia*, 6 août 2018.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30081664](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30081664).

[www.irishtimes.com/news/ireland/irish-news/atlantic-quietly-closes-its-doors-in-ireland-after-30-years-of-philanthropy-1.3412071](http://www.irishtimes.com/news/ireland/irish-news/atlantic-quietly-closes-its-doors-in-ireland-after-30-years-of-philanthropy-1.3412071), 3 mars 2018.

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

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

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

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

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



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

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



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

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



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

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



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

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

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

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

### Trois missions principales

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

### Trois domaines d'activité :

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

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

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